

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjerneshvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2022 ◊ ÅRGANG 10



Rapport fra **Arendalsuka** : **Pasientoppøpet**

► Side 4

► Side 8

FLERE SAKER ◊ **Leder** s. 2 ◊ **Generalsekretæren har ordet** s. 3 ◊ **Daniel Løke – Fagdagen 2022** s. 10
◊ **Kronikk i Dagens Medisin** s. 12 ◊ **Nytt fra forskningen** s. 14 ◊ **Hva medfører en hjernesvulstdiagnose?** s. 17
◊ **Hva betyr lik tilgang for alle?** s. 18 ◊ **Behandlingsforsikring** s. 20 ◊ **Vil du bli likeperson?** s. 23
◊ **Nytt fra regionene** s. 24 ◊ **Kontaktinfo og likepersoner** s. 26



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Aktiv høst foran oss!

I slutten av juni møtte vi sammen med Kreftforeningen og 46 pasientorganisasjoner helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol utenfor departementet. Vi møtte opp med en banner fylt av hundre tusen hjerter og et klart budskap om å ta i bruk nye medisiner og metoder for kreftbehandling raskere. Hele 102 000 underskrifter var samlet inn og Hjernesvulstforeningen takker alle som bidro i oppropet. Bakgrunnen for oppropet var jo at Norge bruker lengre tid enn land som Danmark, Sverige og England på å ta i bruk nye behandlinger. Norge bruker mer enn 400 dager på å ta beslutning om innføring av nye legemidler i spesialisthelsetjenesten. Det er mer dobbelt så lang tid som danskene og Norge bruker også lengre tid enn Sverige og England på å ta i bruk nye legemidler. Dette har alvorlige konsekvenser for sykdommen og dette aksepterer vi ikke! Vi vil fortsette denne kampen mot beslutningstakere i helsevesenet og politikere utover høsten og til forholdene er bedret!

Nå, etter en lang og fin sommerferie med godt vær og reiselyst ser vi frem til en ny og aktiv høst i Hjernesvulstforeningen. Personlig håper jeg at mediene får annet hovedfokus på forsiden sine enn skadevoldende hvalrosser i Oslofjorden og strømpriser.

August ble åpnet med en pangstart hvor Hjernesvulstforeningen deltok på Arendalsuka

som vår første aktivitet. Arendalsuka er jo et sentralt møtepunkt for politikere, foreninger, næringsliv og andre interesseorganisasjoner. Her er tilstedeværelse viktig for å skape relasjoner, forståelse og gi andre innsikt over vår situasjon, våre bekymringer, opplevde begrensninger i forskning og behandling/etterbehandling. Dette var vårt hovedbudskap. Vi arrangerte også her et debattmøte om forskning på nye behandlingsmetoder for hjernekreft med flott deltagelse fra Nina Jensen og forsker og overlege ved Radiumhospitalet Petter Brandal. Påvirkningsarbeid mot politikere vil utover høsten fortsette å være en av hovedsatsingsområdene i Hjernesvulstforeningen.

I slutten av oktober (28. oktober) skal vi også ha et arrangement sammen med regionlag Sør-Øst. En samtale om vanskelige livssituasjoner – psykolog Hedvig Montgomery og Nina Jensen. Gjennom dialog er formålet å gi deg noen gode tips og råd til hvordan du kan håndtere de vanskeligste tingene i livet. Arrangementet er gratis, og stedet er Quality Airport Hotel Gardermoen. Vi håper på stor oppslutning her.

Vi håper alle er klar for en ny aktiv høst for å samles på arrangementer sentralt og via lokallagene for å fremme vår hjernesak!

Carpe diem!



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Sjelden har jeg vært mer i tvil om hva jeg skulle bruke denne spalteplassen til. Europa har i år opplevd krig og energimangel, som vi ikke hadde trodd at vi skulle oppleve etter at andre verdenskrig fikk sin slutt i 1945. Den velstanden som har bygd seg opp over tiår etter tiår har fått et skudd for baugen når samarbeid over landegrensene har blitt til økonomisk og væpnet krigføring.

Her hjemme har vi endt opp med en sommer som er preget av strømprisdebatter og sterke anklager om manglende innsikt i mulige problemstillinger ved å koble oss tettere til det europeiske strømnettet. Statsminister Jonas Gahr Støre og finansminister Trygve Slagsvold Vedum stilte på partiledersdebatten under Arendalsuka i egenskap av å være partiledere, men deres retorikk var svært forskjellig fra den de benyttet i fjor. Nå var det klart at det var ansvarlige regjeringsmedlemmer som snakket, og at forrige års lovnader om store endringer og at det nå var vanlige folks tur var lagt vekk. Norges Bank har fått sitt klare mandat om å holde inflasjonen lav, og styrer renten etter dette med sterk hånd. Bruken av oljepenger i en tid med så sterk inflasjon som vi har er i praksis avlyst fra regjeringshold før statsbudsjettet for 2023 legges frem om ca. en måned.

For første gang i mitt voksne liv, og som jeg kan huske, snakkes det om stagflasjon i Norge. Vi har nå en situasjon hvor vi har en sterkt økende inflasjon og hvor vi ser at produksjonsveksten stagnerer, primært pga. energikostnadene og manglende etterspørsel hos forbrukerne som nå ser at pengene ikke strekker til som før. Vår lave arbeidsledighet har fare for å snu og gjøre situasjonen enda verre for mange som vil miste mye av sin

kjøpekraft. Løftene i Hurdalsplattformen er i beste fall satt på vent, mange av løftene vil kanskje aldri bli omsatt til reell handling.

Midt oppi alt dette som sikkert kommer til å ordne seg med tiden, så jobber vi fortsatt for å ha fokus på vekst i kliniske studier, nye behandlingsmetoder og økt overlevelse. Alt dette koster penger, og nå som myndighetene har forsvinnende lite kontroll over energikostnader er det vanskelig å se for seg at det skal bli enda lettere å skaffe offentlige midler til nødvendig medisinsk forskning. Vi vet fra historien at det er først når innbyggerne i landet har samlet inn midler til utvikling i behandlingstilbudet, at det blir en realitet. Uten innsamlede midler hadde vi neppe hatt et Radiumhospital, MR-maskiner ved mange sykehus, PET-skannere ved mange sykehus, forskningsmiljøer som hver dag jobber for at vi pasienter skal få bedre odds mot sykdommen og andre privatfinansierte gode ting for oss.

Selv om økonomien har blitt trangere, trenger vi i dag enda større donasjoner til viktig arbeid. Vi må fortsette å utvikle det offentlig-private samarbeidet innenfor helse. Jeg håper at dere som leser dette vil se det samme behovet som meg, og fortsatt finne noen kroner til å støtte vårt arbeid. Det er ikke mulig å se for seg økt overlevelse uten investering i forskning. En krone gitt til forskning vil primært gi resultater for kommende generasjoner. Er vi heldige så får også vi nyte godt av resultatene. Ikke glem kampen mot alvorlig og livstruende sykdom i høst, når mange andre kamper også skal kjempes samtidig. Sammen når vi målene.

Med de beste ønsker for en mild og våt høst.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 3 • 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: FOTO: CATARINA CAPRINO / AVFOTOGRAFERT AV ROLF J. LEDAL

OPPLAG: 2500

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

Arendalsuka – demokratiets store

► ROLF J. LEDAL ◀

Arendalsuka har blitt til en av årets høydepunkter for organisasjonslivet. Her får vi muligheten til å treffe vanlige folk og politikerne som for en periode av livet ikke regnes som vanlige folk.

Problemstillinger som diskuteres og lobbyarbeid når sine høyder på en av Arendalsukas møtesteder, og temaene spenner over et vidt område.

Paneldebatt

Arendalsuka 2022 hadde ikke mindre enn 1769 arrangement i kalenderen. Et av disse var Hjernesvulstforenin-

gens eget arrangement, debattmøtet om forskning på hjernekreft. Vi hadde vært så heldige at i tillegg til styremedlem Nina Jensen, så kunne dr. Petter (Brandal) og stortingsrepresentantene Tone Wilhelmsen Trøen (H) og Lubna Jaffery (Ap) stille opp for debatten. Behovet for en endring av hvordan vi styrer forsknings-

midlene er store, og vi trenger en solid satsing på hjernekreftforskning. I et land hvor det flommer over av akademiske grader er det mye som forskes på. Dette krever også en solid prioritering. Det er mange interessante områder det kan forskes på, men det som kanskje mangler er koordinering og kost-nyttevurdering av forskningen. For vår del er det hevet over en tvil at medisinsk forskning fortjener et større stykke av «kaken» og at områder innenfor humaniora med fordel kan tones ned noe og utsettes til tider hvor store medisinske spørsmål er løst.

Hjernesvulstforeningens debattmøte om forskning på hjernekreft ble en suksess. Gode diskusjoner og vektige innlegg fra debattantene. FOTO: KIRSTI BJUNE





Legeforeningens president «Anka», helsedirektør Bjørn Guldvog, Helle Aanesen fra Aktiv mot kreft og Ole Petter Hjelle i debatt om viktigheten av fysisk aktivitet.

Behovet for langsiktig finansiering av forskningsprogrammer fremstår som en mulig vei å gå, men så langt er det mest doktorgradsstipendiater som finansieres og forskningen blir oppstykket. Gjennom forpliktende forskningsprogrammer over lengre tid vil det være mulig å lyse ut doktorgrads- og postdoktorstipendiat som en del av dette. Slike forskningsprogrammer må være styrt gjennom konsortieavtaler lik den som finnes for Norsk Hjernekreftnettverk (NBTC), slik at det er et samlet forskningsmiljø innenfor fagfeltet som sammen med brukerne har ansvaret for at det er en rød tråd gjennom hele programmet.

Har du lyst til å se debatten på nytt i opptak eller du ikke fikk med deg denne da den gikk direkte, så har du

muligheten her: <https://hjernesvulst.no/2022/08/30/hjernesvulstforeningen-pa-arendalsuka-22/>

Fastlegekrisen

Et tema som engasjerer mange for tiden er fastlegekrisen. Til tross for at vi har tusenvis av leger og er på toppen når det gjelder legedekning, så er det for få leger som vil være fastleger. Dette temaet ble debattert i Arendals storsal med helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol, leder av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Tone Wilhelmsen Trøen (H), Legeforeningens president Anne Karin «Anka» Rime, Norsk Sykepleierforbunds leder Lill Sverresdatter Larsen og mange andre. Fastlegene som for det aller meste er

selvstendige næringsdrivende med fastlegehjemmel i en kommune, kjenner på stor arbeidsbelastning over tid og har heller ikke sykehuslegenes gode i form av mulighet for jevnlige overlegepermisjoner for å fylle på egen kunnskap. Legeforeningens Anka var tydelig på at det kun ville gå utover pasientene når en fastlege slutter – legene ville alltid få seg nye jobber.

Som et resultat av flere vakante fastlegehjemler i kommunene de siste årene har flere kommuner valgt å ansette legene og selv ta ansvar for å drive legesentrene som de tilhører. I tillegg til det som går til fastlegene i næring i form av driftstilskuddene, har dette medført at det går over 800 millioner kroner ekstra til fastlegekostnader. Når fastlegene blir vanlige ansatte gjelder det andre regler





Den store helsedebatten.

og de slipper å drive en næringsdrift i tillegg til å behandle pasienter. Antall timer den enkelte lege da legger ned i arbeidet blir da gjerne lavere enn ved næringsdrift og dette igjen medfører at det blir behov for flere leger for å dekke etterspørselen for timer som pasientene har.

Før stortingsvalget i fjor lovet Arbeiderpartiet å styrke fastlegeordningen med 350 millioner kroner. 100 av disse har så langt blitt lagt inn i budsjettene, men det er ennå ikke en styrking av basistilskuddet som mange tar til orde for. Fagutvikling og reduksjon av arbeidspresset er i tillegg til økning av basistilskuddet det som etterspørres mest.

Sykepleiermangel

Også behovet for nok sykepleiere er en utfordring som hører til det komplekse bildet som vår offentlige helsetjeneste er. Gjennom koronapandemien er det avdekket et stort behov for intensivsykepleiere, selv i det landet som har størst dekning av sykepleiere ifølge Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD). Sammenlignet med hvordan sykepleiernes arbeidskapasitet brukes i Norge sammenlignet med andre land, kan det kanskje være noe å lære. Debatten om nok sykepleiere og leger vil neppe stilne med det

første, men kanskje er det også en mulighet for at en debatt om hvordan arbeidet skal organiseres vil komme i fremtiden. Med en master i avansert klinisk allmennsykepleie er det kanskje oppgaver som kan overføres fra en fastlege til en slik sykepleier med spesialistgodkjenning. Pasientene er opptatt av gode tjenester av høy kvalitet, og ikke nødvendigvis hvem som står for dem ved et «legekontor».

Desentralisert kreftbehandling

Et annet tema som ble diskutert var utvikling innenfor kreftbehandling. Det er sterke ønsker om desentraliserte helsetjenester og at det ikke skal være store distanser mellom sykehusene. Når det gjelder kreftbehandling har denne blitt mer og mer avansert, og i mange tilfeller er det et større behov for sentralisering for avansert behandling enn desentralisert behandling. Behandlere må få tilstrekkelig klinisk erfaring og pasientene trenger avansert utstyr for å få rett behandling.

Nye behandlingsmetoder

Statssekretær Karl Kristian Bekeng fra Helse- og omsorgsdepartementet var den som fikk fronte regjeringen i den første debatten om nye kreft-

medisiner under Arendalsuka. Ikke uventet var hans budskap temmelig likt som det vi har hørt over flere år fra «systemet»; når nye metoder skal inn må det være penger nok og andre behandlinger må ut. Utrolig nok har vi ikke fått eksempler på at behandlingsmetoder fases ut, så argumentasjonen høres ganske så utdatert og lite relevant ut, fra en pasients ståsted. Kostnadene ved utsettelse av behandling er også noe som kan øke kostnadene. Det handler kanskje mest om hvordan man regner på det og om man holder seg strengt innenfor egen «silo» eller hever blikket.

Nye metoder har fått en alvorlig svikt i troverdighet og tillit gjennom årene, og kanskje er dette ufortjent plassert på de regionale helseforetakenes skuldre. Noen ganger er det etter sigende størst forsinkelse i prosessen pga. manglende dokumentasjon fra legemiddelindustrien. Betalingsviljen henger også sammen med graden av dokumentasjon av effekten behandlingen har. Det som synes som en avklart sak er at det er nødvendig med økt involvering av brukere og klinikere i beslutningsprosessene. Tone Wilhelmsen Trøen var tydelig på at vi trenger en ny legemiddelmelding og økt tillit til systemet også hos klinikerne. Som en liten refleksjon fra en pasients ståsted så kan det synes

som at debatten fortsatt raskt dreies mot økonomi og lite i retning av etikk. Med det danske Medicinrådet som modell kan vi kanskje komme oss et stykke videre i norsk prioriteringsdebatt, også.

Prehabilitering

Prehabilitering som innsatsfaktor for å tåle kreftbehandling er et viktig område for All.Can Norge som Hjernesvulstforeningen er medlem av. Et annet medlem er Aktiv mot kreft som hadde et glimrende møte om dette, ledet av Ole Petter Hjelle. Med et solid panel ble det debattert om trening var det rette begrepet eller om aktivitet heller skulle benyttes. Viktigheten av aktivitet og positiv holdning til kropp og bevegelse fra tidlig alder for å bygge gode vaner for aktivitet senere i livet ble et poeng i debatten. Det å ta tilbake «røkepausen» men da som en aktivitetspause er et av forslagene. Kanskje er det et pluss både for den ansatte og arbeidsgiver om arbeidet avbrytes med noen fysiske pauser.

Mennesker er ikke fra naturens side ment å skulle sitte på bakenden. F.eks. dartspill, knebøy og tøyings-

øvelser i løpet dagen er kanskje det som sikrer både større effektivitet og lengre og bedre liv for kontorister som ellers kun trimmer lattermuskulene når dagens «Lunch-stripe» leses på skjermen. Barn får lettere diagnoser som ADHD når de må sitte stille gjennom dagen. I de skolene som har større fokus på aktivitet er det færre som får slike diagnoser. Dessverre er det alltid en konkurranse om tid i skolen, og det er fort slik at aktivitet prioriteres ned når det er så mange andre ting som skal prioriteres.

Aktivitet er også en god styrking av evnen til å tåle stress og påkjenninger.

Fremfor skippertakspregede livsstilsintervensjoner med store omlegginger er det nok enklere få inn en viss grad av snikaktivisering gjennom hverdagen. Lekeplasser for aldersgruppen 0–100 år er ennå ikke noe som er vanlig i byplanlegging i Norge, men det kan være en kritisk suksessfaktor. Slike lekeplasser kan være gode steder å bygge fysisk og psykisk kapasitet. Skrøpeligheit kan forebygges og motvirkes.

Også Pusterommene som kreftpasienter kan få tilgang til har sin berettigelse. Ved en kreftdiagnose kan det være viktigere å bygge opp pasientens egen evne til å motstå sykdommens og behandlingens påkjenninger enn å operere raskt. Det å unngå funksjonstap mellom diagnose og behandling er viktig for mange pasienter. Bare det

å gå fra 0 til litt, er viktig. Litt er så utrolig mye mer enn ingenting. Ventetiden kan benyttes til å bygge mestring. Selv om ikke «det handler ikke om hvordan du har det, men om hvordan du tar det» har sine klare begrensninger, er det hevet over enhver tvil at den som føler at en takler det som livet har å by på lever lykkeligere enn den som legger seg ned og gir opp.

Bruk brukeren

Et viktig tema vil alltid være hvordan pasienter og pårørendes erfaring og kunnskap kan brukes i helsetjenestene. Dette er også noe som har internasjonal oppmerksomhet, men det er lite forskning på området som gir oppløftende resultater. Vi er nok fortsatt i startgropen når det gjelder å anerkjenne og respektere all den kunnskap som er samlet mellom ørene på den som har gått gjennom sykdom og behandling. Pasientvalg og -samarbeid kan organiseres gjennom brukerstyrte poliklinikker, noe Sørlandets sykehus har startet et arbeid med. Kim Fangen er erfaringskonsulent og prosjektleder for arbeidet ved Sørlandet sykehus. Den første brukerstyrte poliklinikken åpnet der i 2012, så de har nå ti års erfaring med å involvere brukerne i større grad. Ingen sitter på den hele og fulle sannheten, kun gjennom samarbeid får vi bedre tjenester. Samproduksjon for å nå målene gir bedre resultater for alle.

Marian Hussein (SV) og Tone W. Trøen (H), to viktige stortingsrepresentanter som må hjelpe oss å få regjeringen på rett spor når det gjelder hjernesvulstpasienter.



Med så mange politikere på besøk tillot noen seg en litt frisk skilting av sitt tilbud.



102 000 underskrifter på nye metoder!

► ROLF J. LEDAL ◀

I forrige utgave av vårt medlemsblad hadde vi en oppfordring om å signere pasientopporet.no, for å vise at vår tålmodighet er slutt.

Da sto 41 organisasjoner sammen om å dette budskapet. Etter utgivelsen av bladet kom det ytterligere fem til, slik at 46 pasient- og brukerorganisasjoner sto bak oppfordringen til å underskrive opporet. Hele 102 000 gikk i løpet av noen få uker inn og signerte.

På sankthansaften fikk helse- og omsorgsminister Ingvald Kjerkol overlevert det klare budskapet, omkranset av et 16 meter langt

banner med tusenvis av hjerter på, holdt oppe av representanter fra de 46 organisasjonene.

– Vi har med oss nesten 102 000 hjerter som symboliserer hvert hjertesukk som til sammen blir til et folkebrøl for tilgang til nye medisiner. Norge bruker lengre tid enn land som Danmark, Sverige og England på å ta i bruk nye behandlinger. Og gjennom Pasientopporet har vi samlet oss for å vise hvilke konsekvenser den lange

ventetiden har. Opporet har enorm oppslutning, både blant organisasjoner og blant enkeltpersoner. Og det vitner om at systemet gjør prioriteringer som berører veldig mange mennesker, sa Kreftforeningens generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross ved overleveringen.

Prioritering nødvendig

– Vi har forståelse for at helsekronene må prioriteres, og vi er veldig glade for at medisiner og behandlinger som blir tatt i bruk i Norge blir tilgjengelig for alle pasienter uavhengig av hvor i landet de bor. Men vi må ikke la målet om at alle skal få tilgang til det samme, gå på bekostning av tiden. For det er mange som ikke kan vente på den lange saksbehandlingstiden, sa hun videre.

– Mange dør mens de venter på saksbehandlingstiden i Nye metoder. Kjære helseminister: Vi håper disse mer enn hundre tusen signaturlene gir en ekstra tyngde til din fot på gasspedalen fordi vi har dårlig tid. Vi trenger raskere tilgang til fremtidens legemidler for alle de alvorlig syke pasientene, avsluttet Ross sin appell med.

Daglig leder i Norsk forening for Cystisk fibrose Ellen Damhaug Scheel og Nina Norstrand i Lymfekreftforeningen holdt også appeller, og viste bredden i engasjementet. Selv om det er mange kreftmedisiner som ligger og venter på en beslutning i systemet for nye metoder, så er det også mange andre diagnoser som i gjennomsnitt venter i mer enn et år på en avklaring.

Ellen Damhaug Scheel holder sin appell. ALLE FOTO: KREFTFORENINGEN



for raskere tilgang



Ingrid Stenstadvold Ross overrekker underskriftene til helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol.

Lover samarbeid

Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol takket for underskriftene og engasjementet hos de fremmøtte og deres organisasjoner: – Jeg deler utålmodigheten deres, sa Ingvil

Kjerkol da hun mottok underskriftene. Hun understreket at Regjeringen gjennom Hurdalsplattformen har forpliktet seg til å få ned saksbehandlingstiden og ga uttrykk for at hun ville ha et godt og nært samarbeid

med pasient- og brukerorganisasjonene i årene som kommer. Hun trakk også frem samarbeidet med andre land, særlig innenfor kreftfeltet og sjeldenfeltet, slik at systemet blir gode innkjøpere på vegne av norske pasienter i møte med en global industri som utvikler nye virksomme terapier for små pasientgrupper. Hun avsluttet med å takke for engasjementet og sa lykke til, til oss alle sammen og håpte på godt samarbeid i årene som kommer.

I anledningen overrekkelsen var også Hjernesvulstforeningen representert og benyttet anledningen til å påpeke at det ikke nødvendigvis var et gode at en behandlingsmetode ikke ble tatt i bruk før alle kunne få tilgang til denne. Dette svarte Kjerkol på med et utsagn om at det ikke betød at alle pasientene innenfor diagnosen skulle få tilbudet, men at alle landets helse-regioner skulle tilby pasienter behandlingen. Mer om dette svaret kan du lese lenger bak i bladet.

Nå er underskriftene overlevert, og ballen er helt klart på Kjekols banehalvdel. Vi er lei av å vente!



ETTER HJERNESVULSTDIAGNOSEN:

Støtten rundt deg er avgjørende for livskv

► AUD KVALBEIN ◀

Hjernesvulst og hjernesykdom kan påvirke livet plutselig, bredt og voldsomt. Å kjenne at man hører til et sted, er da viktig for livskvaliteten. Dessuten at man fortsatt kan bestemme over sin egen hverdag og bidra med noe, selv om man ikke skulle være i 100 prosent jobb.

Dette sa psykolog Daniel Løke på fagdagen som Hjernesvulstforeningen og Hjernerådet arrangerte under Hjernesvulstmåned i mai. Han arbeider ved Sunnaas sykehus med rehabilitering av mennesker som har ervervet hjerneskade og hjernesykdom. Hans tema var: *God livskvalitet når hjernen skranter.*

– Hvilke utfordringer en pasient med hjernesvulst eller annen hjernesykdom får, avhenger av hvilke deler av hjernen som er rammet. Ut fra det vi opplever gjennom livet, utvikler også våre hjerner seg ulikt. Hvis hjernesykdom oppstår, er dermed pasientenes forutsetninger forskjellige. Dette påvirker de utfordringer som kommer. Mennesker med relativt lik hjernesvulstdiagnose kan ha helt ulike symptomer og dermed ulike behov for rehabilitering, påpekte Daniel.

Vanlige symptomer

Noen symptomer går likevel ofte igjen ved sykdom og skade i hjernen:

- **Problemer med sansning og motorikk.** Det kan være syn, hørsel, lukt, smak, følesansen og bevegelsene.
- **Kognisjon.** Problem med språk, innlæring og hukommelse. Hvor

fort man klarer å tenke, konsentrasjon og utholdenhet.

- **Følelser.** Mange blir mer irritable, følelsene oppleves mer intense. De kan svinge mer og er vanskeligere å kontrollere.
 - **Personlighetsendringer.** Personer som var innadvendte, kan bli pratsomme. Eller omvendt. Motivasjonen kan endres. Oppførelsen kan bli «ufiltrert».
 - **Redusert kapasitet og fatigue.** Mange blir fortere slitne, har økt behov for hvile og problem med å restituere seg. Slike usynlige funksjonsutfordringer blir ofte møtt med liten forståelse og stigma.
- Fatigue er et av de symptomene som hjernesvulstpasienter oftest rapporterer. Fatigue legger store begrensninger på livskvaliteten, understreket Daniel, som er i slutfasen av en doktorgrad om fatigue ved ervervet hjerneskade.

– Hjernesykdom berører i tillegg hjernens eksekutive funksjoner, det vil si overordnede funksjoner som koordinering og tilpasning til ulike situasjoner, planlegging, impulskontroll og så videre. Eksekutive funksjoner er på en måte dirigenten i orkesteret. Hjernesvulst og hjernesykdom kan altså gi både kroppslige utfall,



Velfortjent kaffekopp etter et glimrende foredrag. ALLE FOTO: HJERNERÅDET / AUD KVALBEIN

psykiske ettervirkninger og ha sosiale konsekvenser, oppsummerte han.

Sorgreaksjoner er normalt ved hjernesykdom. Mange blir tatt på sengen her, for vi tar ofte hjernen for gitt. Når den plutselig begynner å

aliteten



Flere interesserte tilhørere hadde spørsmål til Daniel etter hans foredrag.



Daniel Løke i diskusjon med Magne Blomberg, styremedlem i Hjernesvulstforeningen.

svikte, merkes det godt. Tidligere tenkte man at en sorgprosess går gjennom visse stadier. I dag ser man at sorgen er individuell og kan ta mange former.

Bedre livskvalitet med hjernesvulst

– Det spørsmålet jeg oftest får fra pasienter, er hva de kan gjøre for å få et bedre liv. Sykdommens alvorlighetsgrad betyr egentlig lite for hvordan de får det over tid. God livskvalitet ved hjernesykdom er avhengig av menneskene du har rundt deg, poengterte Daniel.

I en gjennomgang av kvalitativ forskning på tilpasningsprosesser i

forløpet etter konstatert hjernesvulst (Cubis et al., 2018) beskriver mange pasienter støtten fra familie, venner og hjelpeapparat som utslagsgivende når diagnosen er stilt. Å tilhøre et fellesskap og å ha noen å støtte seg på betyr enormt mye. Også likepersoner er viktige her, særlig for dem som ikke har så stor familie og mange venner. Brukerorganisasjonene har ofte slike likepersonstjenester. Mennesker som har opplevd det samme som deg, er samtalepartnere og deler sine erfaringer.

– Våg også å håpe at du kan få det bedre enn du har det akkurat nå, og søk den hjelpen som skal til for å finne de riktige verktøyene for akkurat

deg, understreket Daniel. – Hjerne- sykdom er en byrde som ikke kan bæres alene. Et godt nettverk og sosial støtte er en av de viktigste forutsetningene for hvordan folk med hjernesykdom vil få det over tid.

Du har ikke ansvaret alene

– Dersom du synes at du ikke får det til så godt som du ville, skal du ikke legge all skyld på deg selv. Dette er en balanse. Hvordan bruker du de forutsetningene og mulighetene som du har, men også hvordan legger samfunnet til rette for deg. Har du som pasient problemer, betyr det at du ikke har fått god nok backing ennå. Våg å spørre om hjelp. Våg å være ærlig med dine nærmeste og med behandlerne, sa Daniel.

Han fremhevet at det er viktig å få stilt en riktig funksjonsdiagnose og ha en korrekt helhetlig problemforståelse for å få god rehabilitering. Det må klarlegges hva pasienten egentlig sliter med og hvorfor, og hvordan sykdommen påvirker pasienten og familien. Man må vite hva som kan trenes opp igjen, og hva som vil være varige utfordringer.

– Ulike faggrupper må bidra i disse vurderingene. Ut fra dette kan vi lage en systematisk rehabiliteringsplan for gjenopptrening og tilrettelegging som gir god funksjon og livskvalitet, sa Daniel Løke på fagdagen.

Hjernekreft må prioriteres!

► ROLF J. LEDAL ◀

Folkehelseinstituttet (FHI) la i sommer frem sin rapport om fremtidens utfordringer for folkehelsen.

FHI har kommet frem til at dagens situasjon hvor hjerte- og karsykdommer er den største dødsårsaken, så vil kreft overta denne plasseringen og skyve hjerte- og karsykdommer ned en plass på listen. På tredje plass vil vi fortsatt finne nevrologiske sykdommer, med god margin.

For hjernesvulstpasientene som både har kreft og nevrologisk sykdom, er det altså en fremtid med utsikter til fortsatt stor sykdomsbyrde og høy dødelighet.

Hjernesvulster rammer i alle aldre og er den hyppigste solide kreftform hos barn, og samtidig den hyppigste årsak til kreftdødelighet hos barn. Hjernesvulster er den syvende hyppigste kreftform hos voksne i Norge og den høyeste bidragsyteren til tap av livskvalitet hos pasienter med hjernesykdom under 50 år. Hjernesvulster er hyppigst i Norge og Island sammenlignet med resten av verden. Vårt helsevesen oppdager dem, men klarer ikke å behandle dem.

Det finnes mange forskjellige

hjernesvulstdiagnoser. Selv med en såkalt godartet hjernesvulst er sykdomsbelastningen så høy at mennesker i enkelte tilfeller velger å ta sitt eget liv. Til tross for tilgjengelige behandlingsmetoder, er det svært lave tall for overlevelse i et femårsperspektiv for mange av de mest alvorlige diagnosene. De som får et lengre liv lever dette med et varig «fotavtrykk» i hjernen.

Glioblastom, den vanligste av alle hjernesvulstdiagnoser, er en høygradig hjernekreft som i dag behandles etter den ca. 20 år gamle Stupp-protokollen med en median overlevelse på cirka 1½ år for denne pasientgruppen.

For å gi hjernesvulstpasientene nye og bedre behandlingsmetoder, er det nødvendig å forbedre flere områder av behandlingene. Det er tre hovedutfordringer som melder seg når det gjelder behandling av hjernesvulster med medikamenter. **Leveringsproblemer** ved å få medisinerne forbi blod-hjerne-barrieren og videre gjennom blod-hjerne-tumor-barrieren er en betydelig utfordring. Tumorens **heterogenitet** krever at medikamentene er tilpasset svulstens spesielle sammensetning. Cellenes **tilpasning** til behandlingen gjennom å bygge opp et nytt forsvar mot behandlingen. Pasientens evne til å tåle behandlingen og unngå unødvendig tap av funksjon er også en utfordring.

Standardprotokollen for behandling er dessverre ikke alltid effektiv. Hvis pasienten responderer bra på behandlingen vil det normalt sett gjennomføres seks uker med stråleterapi og seks måneder med kjemoterapi. En del pasienter opplever ikke at den har effekt, de får kun bivirkningene.

Svulsten blir dermed forsøkt behandlet mens den fortsatt er i pasientens hjerne, og usikkerheten rundt behandlingens effekt er stor. Nyere metoder hvor man kan prøve ut effekten av behandlingen på svulstvev utenfor pasientens kropp er under utprøving, men dette er foreløpig ikke en eksakt vitenskap. Vi trenger langt mer utprøving av dette, for å kunne fastslå hvor mye tid pasient og behandler sparer, samt den samfunnsmessige og økonomiske effekten av den nye metoden for analyse. Det må «feilsøkes» bredt, og fortrinnsvis på kopier av svulsten utenfor pasientens kropp. Dette gjør man i dag innenfor forskningen, hvor man lager små organoider som er små kopier av den enkelte svulsten.

Alt dette er nybrottsarbeid som ennå ikke er tatt i bruk i behandlingen av pasientene, forskning tar tid. Tid er dessverre noe som de aller færreste hjernesvulstpasienter har lite av. Glioblastomer er så utålmodige av

Vårt helsevesen oppdager dem,
men klarer ikke å behandle dem.

natur at deres celler deles i løpet av 16 dager. I løpet av et halvt år har en celle blitt til drøyt 2000, etter ett år har det økt til cirka 8,4 millioner celler. Inne i et trangt kranium er det ikke plass til slikt og pasienten vil dø, mest sannsynlig en god stund før ett år har passert.

Vi er derfor i et stadig kappløp med cellenes uakseptable vekst, og trenger et eget forskningsprogram over lang tid som sikrer penger og personellressurser nok til at forskningen innenfor det grunnleggende og kliniske kan pågå uten avbrudd. Dagens system med enkeltstående forskningsprosjekter er ikke tilstrekkelig for å knekke hjernekreftens nøtter. Langsiktighet og forpliktelse overfor forskningsmiljøene må prege innsatsen mot hjernesvulster. Vi trenger et hjernevulstprogram som samler og styrer forskningsinnsatsen. Dette programmet må også inneholde forskning på hva det er som gjør at noen pasienter blir langtidsoverlevende, mot alle odds.

Norge må ta ansvar og lede innsatsen mot hjernesvulster. Vi har dyktige fagfolk og burde ha nok ressurser å stille til rådighet. Gjennom tilsvarende løsninger som IMPRESS kan dette løses med samarbeid mellom det offentlige og private. Hjernehelse, herunder hjernekreft, må prioriteres!

Denne kronikken ble publisert på dagensmedisin.no 11. august 2022. I en tid med fokus på strømpriser, Russlands krigføring mot Ukraina har den neppe fått særlig stor oppmerksomhet, men vi fortsetter med å fremme våre saker og gjentar budskapene. Før eller siden må det komme noen solide gjennombrudd innen forskningen, såfremt vi lykkes med å holde trykket oppe.



Døgnrytmegener kan fungere som diagnostiske og prognostiske biomarkører for gliomer

En studie i *BioMed Research International* forklarer hvordan forstyrrelser av døgnrytmegener (CCG'er) i hjernen kan påvirke kreftvekst samt effektiviteten av gliombehandlinger. For å vurdere påvirkningen som endringer av CCG har på diagnose og prognose av gliom, brukte forskerteamet avanserte beregningsteknikker for å analysere det rytmiske uttrykket av CCG i hjernen. Etterforskerne identifiserte fire CCG-er; ARNTL, NPAS2, CRY2 og DBP hvis aktivitet var sterkt knyttet til total overlevelse hos gliompasienter. Ytterligere undersøkelser viste at disse funnene nøyaktig kunne forutsi sykdomsforløpet og aggressiviteten til svulstene. Pasientprøver tatt om natten for de fire CCG-ene hadde høyere predik-

sjonsevne. Forskerne konkluderer med at disse funnene kan bidra til å oppdage gliomer så tidlig som mulig, noe som fører til tidlig kreftintervensjon. For å få de beste resultatene er det nødvendig å ta prøvene på natten. Prøver tatt om morgenen kan gi mer utydelige resultater og med det bidra til å utsette behandling av gliomene. Forskerne fant også en sammenheng mellom når Temodal ble gitt og effekten av medisinen. De mener å ha påvist klare sammenhenger mellom klokkegener som biomarkører og effekten av kronoterapi.

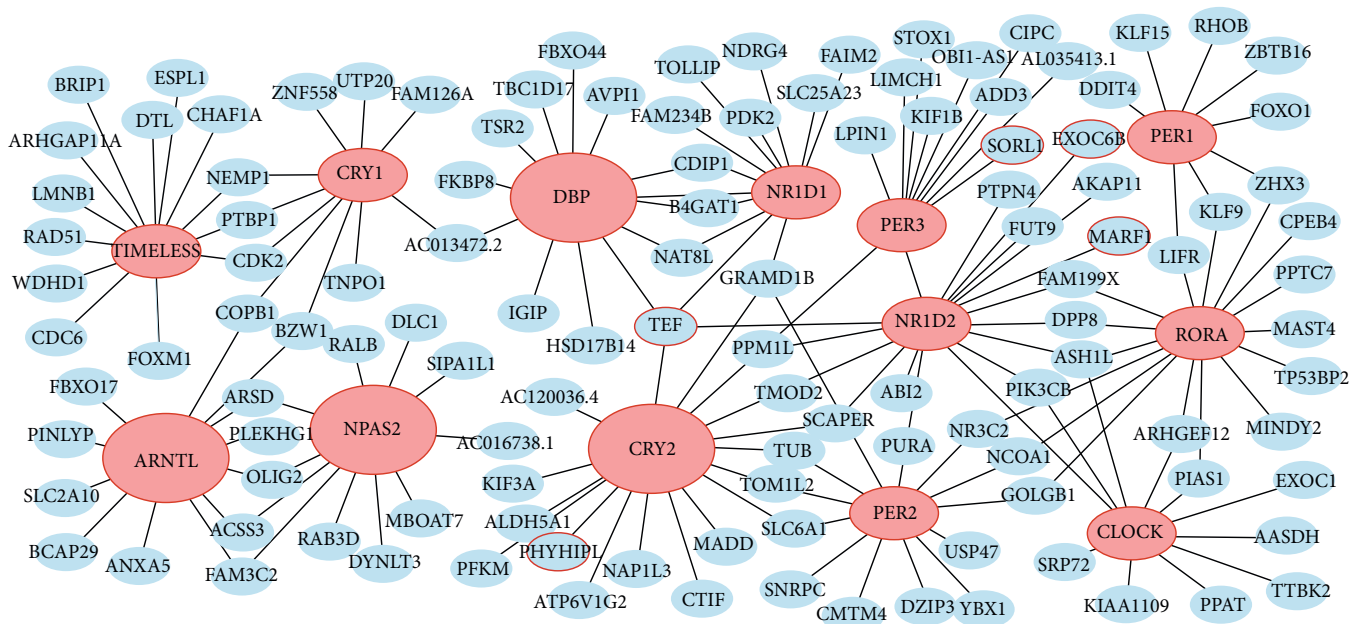
Kronoterapi er en behandlingsform som baserer seg på at en rekke kroppsfunksjoner varierer gjennom døgnet. Ved å utnytte de tider av døgnet hvor kroppens organer tåler

belastningen best, kan man redusere bivirkningene og ha best mulig effekt på kreftsvulster, som ikke har den samme døgnrytmevariasjonen som kroppens normale organer har.

En studie ved Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI) har tidligere gitt indikasjon på at endringer i genet som koder for reseptoren for hormonet melatonin kan gi økt risiko for brystkreft. Tidligere studier fra STAMI og andre har vist at nattarbeid og spesielt langvarig arbeid i skiftordninger med mange netter i strekk øker risikoen for brystkreft. Døgnrytmene våre kan altså spille en stor rolle for mange krefttyper, og det er hensiktsmessig å benytte natten til å sove, såfremt det er mulig.

Les artikkelen her: <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2022/9774879/>

Det kompliserte samspillet i kroppen blir ikke mindre komplisert å forstå når man ser hvordan døgnrytmegegenene virker sammen med andre gener.

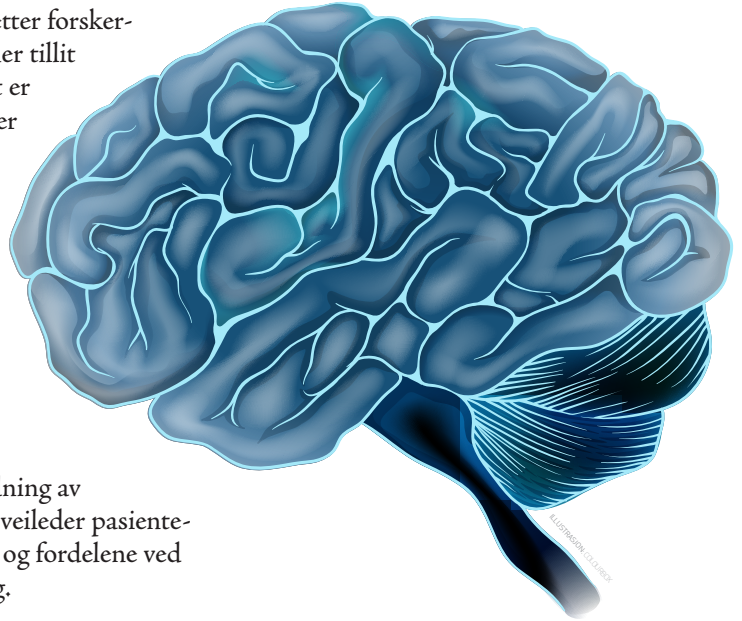


Risiko for sekundærsvulster etter strålebehandling lavere enn antatt

En studie publisert i *The Lancet Diabetes and Endocrinology* evaluerte risikoen for en ny hjernesvulst etter ulike typer strålebehandling gitt for hjernesvulster, som ikke er kreft, rundt hypofysen i hjernen. I denne store studien av 3679 pasienter fordelt på seks hypofysesentre i Storbritannia og Italia, sammenlignet forskere behandlings- og ikke-behandlingsgrupper med lignende overvåking via vanlige skanninger i stedet for sammenlignet med befolkningen generelt. Selv om det var økt risiko for en sekundær svulst etter strålebehandling, med dobbelt så stor sannsynlighet for å utvikle svulster enn kontrollgruppen, var risikoen betydelig lavere enn beregnet. Resultatene inkluderte data fra hypofyseadenomer og kraniofaryngiom, hjernesvulster som ikke er kreft,

men utvikler seg i bunnen av hjernen. Disse to typene svulster står for nesten 16 prosent av alle hjernesvulster.

Studien bør etter forskernes mening gi mer tillit til at selv om det er en økt risiko etter strålebehandling, er denne risikoen liten og mindre enn tidligere antatt. Resultatene av studien har direkte implikasjoner i klinisk praksis og veiledning av klinikere når de veileder pasientene om risikoene og fordelene ved strålebehandling.



Aktivering av STING-banen kan bidra til å gjøre glioblastomer mer mottakelig for immunterapi

En studie publisert i *PNAS* presenterer en potensielt ny tilnærming for å forbedre effektiviteten av immunterapi for glioblastomer. Forskerne brukte biologisk nedbrytbare implantater ladet med et medikament som retter seg mot en vei kjent for å stimulere immunsystemet kalt Stimulator of Interferon Genes (STING). Under normale omstendigheter er ikke immunsystemet i stand til å oppdage kreft som et fremmedlegeme som må fjernes, men aktiveringen av STING-banen «vekker» immunsystemet, og hjelper cellene til å detektere at disse er kreftceller. Studiens funn tyder på at aktivering av STING-banen kan bidra til å gjøre glioblastomer mer sårbare for immunterapibehandlinger.

Den nye leveringsmetoden gjør det mulig for forskere å overvinne utfordringen med blod-hjernebarrieren, som forhindrer effektiv levering av medikamenter til svulster i hjernen.

Forskerne prøvde ut denne leveringsmetoden i musemodeller av glioblastom, og fant ut at behandling fremmet langsiktig overlevelse og immunminne. De beskriver i artikkelen et skifte i tumorimmunlandskapet etter behandling, med en tilstrømning av medfødte immunceller inkludert inflammatoriske makrofager, nøytrofiler og naturlige dreperceller (NK). Ytterligere eksperimenter viste at

NK-celler var kritisk; utarming av disse cellene reduserte responsen.

Forfatterne bemerker at mens funnene deres er lovende, stimulerer de en sterk immunrespons i hjernen og dette må gjøres med stor forsiktighet. Studiet er et viktig bevis på prinsippet, men ytterligere utvikling, optimalisering og nøye utprøving av leveringssystemet er nødvendig. Forskerne ønsker også å prøve ut ulike medikamentkombinasjoner for å finne ut hvilken tilnærming som kan være mest effektiv. Fremgangen hittil krediteres samarbeidet mellom nevrokirurger, kreftforskere og biomedisinske ingeniører.

Les mer her: <https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.2111003119>

Sjansen for å fylle 90 minsker jo mer du drikker

Det kan lønne seg å være bevisst på hvor ofte du drikker alkohol. Ny forskning viser nemlig at hvor ofte du drikker i dag påvirker hvor lenge du lever i fremtiden.

Mange av oss lever lengre nå enn før, og sunn aldring er noe som mange er opptatt av. Den livsstilen vi fører gjennom livet kan påvirke helsen vår når vi blir gamle. Blant annet er det kjent at røyking, fysisk inaktivitet og usunne matvaner er noe som reduserer forventet levealder. Aller verst for helsen er røyking, men alkoholvaner påvirker også levealderen vår. En ny studie fra UiT Norges arktiske universitet viser nå at selv moderat alkoholbruk kan påvirke vår sjanse til å leve lenge.

– Resultatene våre viser at hvis du ikke drikker eller kun drikker et par ganger i året, så har du mye større sjanse for å leve til du blir 90 år, sier professor Tormod Brenn ved Institutt for samfunnsmedisin. Brenn og hans kollega Ola Løvsletten står bak den nye alkohol-studien som nylig ble publisert i *Scandinavian Journal of Public Health*. Forskningen er basert på data fra den store befolkningsstudien, Tromsøundersøkelsen, og understreker at alkohol er skadelig for helsen og reduserer sjansen for å leve lenge.

Kan det ha noe å si hvilken type alkoholholdig drikke det er man pleier å innta? Om det er øl, vin,

eller brennevin? – Da vi spurte om drikkemønster i 1979–80 var det ikke så mange middelaldrende menn i Tromsø som drakk vin, så i vår studie var det begrenset hva vi kunne si om vin. Det har imidlertid opp gjennom årene vært sagt at litt vin er godt for hjertet, men i senere tid stilles det spørsmål ved det, sier Brenn.

Og kan det ha noe å si om man drikker mye eller lite om gangen?

Brenn forklarer at i Tromsøundersøkelsen 1979–80 ble det kun spurt om hvor ofte man drakk og ikke mengde. Imidlertid ble det spurt om hvor ofte man er beruset, og det er en indikator for hvor mye man drikker.

Les mer her: https://uit.no/nyheter/artikkel?p_document_id=783883



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX



Hva folk ofte tror en hjernesvulstdiagnose medfører

- › Livstruende sykdom og snarlig død
- › Behov for hjelp til alt, døgnet rundt

Hva en hjernesvulstdiagnose oftest medfører

- › Plutselig og overveldende tretthet (fatigue)
- › Endret personlighet, ny identitet og mindreverdighetsfølelse
- › Problemer med å holde konsentrasjonen og huske ting
- › Endrete sanser, f.eks. lyd/lys/ luktoverfølsomhet
- › Problemer med å planlegge og gå i gang med oppgaver
- › Fysiske symptomer, f.eks. epilepsi, inkontinens og smerter
- › Problemer med å følge med i samtaler og finne ordene
- › Problemer med å forstå andre og reagere «korrekt»
- › Problemer med å håndtere det uventede
- › Ukontrollert gråt og/eller latter

Lik tilgang for alle

– hva betyr det egentlig?

► ROLF J. LEDAL ◀

Nye metoder som system er etablert for å:

- Gi pasienter trygghet for at metoder som innføres er vurdert med hensyn til effekt og sikkerhet
- Understøtte likeverdig og rask tilgang til nye og innovative metoder
- Vise nytte og ressursbruk for nye metoder sammenliknet med eksisterende behandling
- Bidra til revurdering av eksisterende metoder når det er tvil om metodens nytte eller sikkerhet
- Fremskaffe et kvalitetssikret grunnlag for prioritering og beslutning
- Gi transparente prioriteringer og beslutninger

Gjennom dette systemet skal systemet altså gi likeverdig og rask tilgang, mens pasientene dessverre opplever at systemet er svært mye tregere enn andre lands systemer. De danske medicinrådene som der har ansvar for metodevurderingen har et krav om at metodevurdering ikke skal ta lengre tid enn 16 uker.

Prinsippet om at alle skal få lik tilgang til legemidler kan forstås på flere måter. En måte er at alle pasienter med diagnosen skal få tilgang til behandlingen. En annen er at det innenfor landets helseregioner skal være tilgang på metoden. Norge er et lite land, og vi har regionale helseforetak som varierer i størrelse fra ca. 500 000 til over 3 000 000 innbyggere. Innenfor dette er det ment at alle skal få likeverdig behandling, basert på bestemmelsene i lovverket og prioriteringsforskriftens §2 som sier følgende:

Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten etter pasient- og brukerrettighetsloven §2-1b andre ledd, når:

- a. pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og
- b. den forventede ressursbruken står i et rimelig forhold til den forventede nytten av helsehjelpen.

Forventet nytte av helsehjelpen vurderes ut fra om kunnskapsbasert praksis tilsier at helsehjelpen kan øke pasientens livslengde og/eller livskvalitet gjennom å gi økt sannsynlighet for:

- a. overlevelse eller redusert funksjonstap
- b. fysisk eller psykisk funksjonsforbedring
- c. reduksjon av smerter, fysisk eller psykisk ubehag.

Det ligger altså en klar vurdering av pasienten på individuelt nivå når det gjelder valg av behandling.

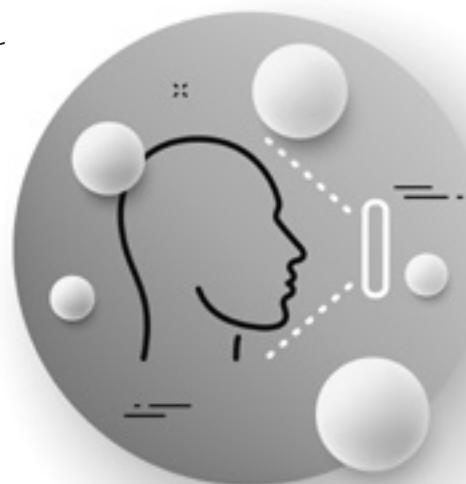
Endringer etter evalueringen

En gruppetilnærming er foretrukket fra myndighetene når det sees på kostnadene ved behandling, og det er ikke adgang til å skille mellom de enkelte pasienters samfunnsøkonomiske bidrag gjennom skatt, arbeidslivsdeltakelse eller annet når beslutning om behandlingsmetoder skal gjøres i Nye metoder. Dette medfører altså at det på overordnet nivå foretas en vurdering hvor lik tilgang i alle helseregioner og for alle pasienter i utgangspunktet skal være avgjørende, mens det på behandlers nivå skal være den vanlige vurderingen om behandlingen gir vesentlig utbytte for pasi-

enten når det gjelder overlevelse og livskvalitet.

Som beskrevet tidligere i dette bladet, var det fra helse- og omsorgsministeren gitt uttrykk for at det var en geografisk forståelse av dette med tilgangen, og ikke en medisinsk forståelse som var det korrekte. Når det gjelder vår rett til behandling, så er denne koblet mot forventet utbytte og ressursbruk, noe som neppe kan sies å være så enkelt å fastslå, spesielt for de med sjeldne diagnoser og sammensatt sykdomsbilde. I motsetning til det danske Medicinrådet som er uavhengig, har vi også i Norge et system som medfører at de regionale helseforetakene er gitt i oppdrag å ta beslutningen om hvilke behandlingsmetoder som skal tilbys. Dette er en del av sørge-for-ansvaret som gjør at det er en lukket prosess med liten grad av uavhengighet.

For å sikre at Nye metoder gjør en best mulig jobb, er det foretatt en evaluering og det er gitt oppdrag til de regionale helseforetakene om å utvikle systemet etter evalueringen. Dette har blitt gitt gjennom oppdragsdokument fra Helse- og om-





Folketingets syv prinsipper for prioritering av sykehuslegemidler

De syv prinsippene står ikke alene.

Det er ytterligere to prinsipper, som kan tas i bruk:

Alvorlighetsprinsippet: Vi vil akseptere større omkostninger hvis det er meget alvorlig sykdom.

Forsiktighetsprinsippet: Vi vil ikke akseptere vesentlige økninger i samlede utgifter grunnet én behandling.

FIGUR: MEDICINRÅDET

sorgsdepartementet. I mai svarte helseforetakene med statusrapport på hvordan de hadde mottatt oppdraget og hvordan de ville løse dette frem mot høsten. Det ser ut til at det er vilje til å lære noe av det danske systemet, og at det blir en endring i referansegruppen for Nye metoder som i dag har mer enn 20 deltagere, til å bli to grupper. Den ene skal ha ansvaret for legemidler og den andre skal ha ansvaret for metoder som ikke er legemidler. Antallet saker som har

blitt fremmet til vurdering har økt voldsomt (seks ganger så mange) siden Nye metoder ble opprettet, og det er nok en klokke vei å gå videre med en deling av referansegruppen.

Vi trenger tydelige tidskrav til prosessen

Andre tiltak som det jobbes med er å øke brukermedvirkningen, å lage en prosessveileder for arbeidet i systemet, tiltak for raskere saksbehandling og økt involvering av klinikerne som behandler pasientene. Noe vi ofte får høre som en forklaring på hvorfor det tar så lang tid i Norge er at legemiddelindustrien bruker lang tid på å gi tilstrekkelig dokumentasjon.

Hvorfor det er mulig å ha 16 uker som prosessid i Danmark med de tilsynelatende samme kravene til dokumentasjon som i Norge, vites ikke. Kanskje er det nettopp det at de har satt denne tidsrammen som hjelper på å få prosessene raskere gjennom, og at Medicinrådet er uavhengig slik at det er enklere å få gjennomført prosessene der?

Det som er klart er at det pr. i dag er en utfordring når det ikke er mulig å få tilgang på nye behandlinger til norske pasienter så lenge det er et krav om at alle skal ha lik tilgang til behandlingen. Etter hvert som vi ser at kunnskapen om f.eks. glioblastomenes biologiske forskjeller er at det er så mye som spiller inn, at det ikke er slik at glioblastompasienter kan sees på som en homogen gruppe. Behovet for å heller åpne opp for at noen kan få tilgang til nye behandlingsmetoder vil medføre at det blir en viss forskjell på behandlingen, men dette må vurderes av klinikerne som behandler pasientene. De må fortsatt se på forventet nytte og ressursbruk, og vil nok som i dag også forsøke å unngå overbehandling av pasienter. Så lenge de ikke har fullstendig oversikt over alle sider ved biologien ved den enkelte tumor, må de tillates å gjøre sine vurderinger og til tider forsøke utprøvende behandling utenfor kliniske studier. I en situasjon hvor pasienten står i fare for å dø og ordinær behandling ikke virker, så må ikke kravet om lik tilgang for alle bidra til å ta livet av pasienten raskere.



Behandlings

– todelt helsesystem eller av

► ROLF J. LEDAL ◀

Kantar Helsepolitiske Barometer er en uavhengig, syndikert undersøkelse. Formålet er å kartlegge befolkningens holdninger i helsepolitiske spørsmål.

Dette er syvende året undersøkelsen gjennomføres. Mer enn 2000 respondenter deltok i årets undersøkelse. Datainnsamling foregikk i perioden 10. desember 2021–10. januar 2022. Resultatene ble presentert første gang rundt påsketider i år. Selv om Russlands angrep på Ukraina og vedvarende høye priser på energi nok har påvirket befolkningens syn på viktigheten av forskjellige områder av samfunnet, så legger jeg til grunn at helse og omsorg fortsatt er høyt prioritert blant nordmenn.

Tall fra Finans Norge viser at ca. 696 000 nordmenn har privat behandlingsforsikring ved inngangen av 2022, enten betalt av arbeidsgiver eller dem selv. Mesteparten av behandlingene gjelder fysioterapi, etterfulgt av behandling hos legespesialist eller psykolog. Det er en utbredt oppfatning at bedrifter og virksomheter kjøper behandlingsforsikring til sine ansatte for å redusere sykefraværet. Det er særlig bedrifter innen industri, bygg og anlegg og varehandel som bruker ordningen. Dette er bedrifter som ikke kan bære kostnaden av høyt sykefravær. Selv om



Kristine Sandvik til venstre på bildet, sammen med Tone Wilhelmsen Trøen og Anniken Hauglie fra NHO.

rundt 20 prosent av de sysselsatte har behandlingsforsikring, utgjør utbetalingene fra forsikringsselskapene mindre enn én prosent av utgiftene i spesialisthelsetjenesten.

For meg som en av de rundt 700 000 som har slik forsikring, så er det en trygghet å vite at jeg har dekning for medisinsk utredning og behandlingsutgifter på opptil 5 000 000 kroner. I tillegg har jeg en garantert maksimaltid for time hos legespesialist på syv dager og videre til behandling i løpet av ti dager. Hudkreft og andre småting samt fysisk behandling hos fysioterapeut og kiropraktor i løpet av de snart seks årene jeg har hatt forsikringen gjennom min fagforening, har sammen med mer kostbar utredning og behandling medført at jeg ikke bare har spart tid, men også fått tjenester for mer enn jeg har betalt for forsikringen i enkelte år. Alt dette har skjedd uten at jeg har belastet det

offentlige helsevesenet med annet enn en time hos fastlegen og at hun har gitt meg henvisning til spesialist.

Behandlingsforsikringer populært blant yngre

Slik behandlingsforsikring er noe som enkelte ser på som et unødvendig tilbud i et land med sterkt offentlig helsevesen, spesielt folk på min alder og over som gjerne har en sterk tro på det offentlige helsevesenet. Blant yngre mennesker er det flere som ser på behandlingsforsikringen som en helt grei måte å unngå å belaste helsevesenet med småting, samt få raskere utredning og behandling av sykdom for å unngå tap av livskvalitet og eventuell økonomisk belastning ved lengre fravær fra arbeidslivet. Antallet som i Kantars undersøkelse sier seg fornøyd med den offentlige helsevesenet har over årene vist seg

forsikring

lastning av det offentlige?

som synkende. Også det unisone kravet fra pasienter og pårørende som ble kanalisert gjennom **pasient oppropet.no** i år viser at det er slutt på tålmodigheten. Folk flest ser ut til å mene at det viktigste området å prioritere er helse og omsorg, og at mange av oss også aksepterer å betale litt for å få tilgang til rask behandling. Når det i tillegg er mulig å få behandling som Nye metoder har sagt nei til pga. kostnadene, så er det også en mulighet til å sikre seg et sterkere håp, om alvorlig sykdom skulle dukke opp.

Flere behandlingsmuligheter i det private

Det er neppe misnøye med kvaliteten på det offentlige helsevesenet som er grunnen til at vi er så mange som velger å bruke penger på behandlingsforsikring. Det er nok mer frykten for at tilgangen på nye og andre behandlingsmetoder er dårlig, og at kapasiteten i helsevesenet gjør at vi blir stående så lang tid i kø at vi kan få sykdommen forverret. Mange av de legene som behandler oss gjennom behandlingsforsikringen er også avtalespesialister som behandler pasienter etter avtale med et regionalt helseforetak eller de er kanskje også ansatte ved et offentlig sykehus og har en liten ekstrajobb innenfor veggene på et privat sykehus/klinikk. Kvaliteten er antageligvis nokså lik på behandlingen, men innenfor det private er gjerne den tilgjengelige verktøykassen større.

Det private behandlingstilbudet er altså ikke til fortrengning av det

offentlige tilbudet, men en ren avlastning av det og en utvidelse av det i enkelte tilfeller. Vi kjenner ikke betalingsviljen i detalj hos det offentlige, men det er klart at der er det langt mindre enn 5 000 000 kroner som er maksimalgrensen for et år. Prioriteringsforskriften gir klare (?) føringer for det offentlige tilbudet, mens forsikringspolisen gir føringene for behandlingsforsikringen. Jeg har derfor tatt kontakt med administrerende direktør i If/Vertikal helse, som er en stor aktør innen behandlingsforsikringer i Norge, for å stille noen spørsmål om hva de og andre i samme bransje kan tilby sine kunder. If er Nordens største forsikringsselskap og Vertikal Helse er Norges største private innkjøper av helsetjenester.

SPØRSMÅL: Hvor mange av deres kunder er i løpet av året i kontakt med dere for å få helsehjelp?

SVAR: Vi hjelper om lag 60 000 pasienter hvert år, med utredning og behandling. Fysikalsk behandling står for om lag en tredel av sakene.

SPØRSMÅL: Retten til behandling i utlandet er ikke så klar for norske pasienter i det offentlige helsevesenet. Som tilbyder av privat behandlingsforsikring har dere også en mulighet til å sende pasienter til utlandet. Hvor stor andel av deres kunder har fått behandling i utlandet?

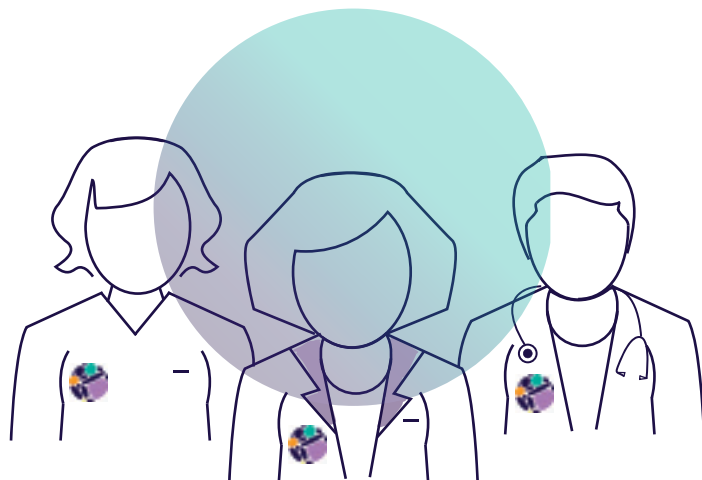
SVAR: Det er ingen stor andel, vi har veldig bra helsetjenester i Norge. I noen tilfeller har vi ikke private tilbydere i Norge og pasienten velger å reise utenlands i stedet for å vente på offentlig behandling.

SPØRSMÅL: Hvordan stiller dere dere til nye kunder som allerede har kjent sykdom? Vil en med allerede diagnostisert og behandlet hjerne-svulst kunne tegne behandlingsforsikring hos dere eller andre selskaper som tilbyr behandlingsforsikring? Eventuelt hvilke unntak vil det være i dekningen?

SVAR: Prinsippet ved forsikring er jo at du ikke kan kjøpe dekning når huset alt er i brann. Likedan vil det være med sykdom. Lidelser og diagnoser som er kjent når man kjøper kan ikke vi hjelpe med, men nye ting som oppstår i forsikringstiden kan man få hjelp til. Man kan alltid få kjøpe forsikring, men vil da ha reserverasjoner for det man har fra før. Forsikringen har verdi for det som kommer i framtiden – da vil vi kunne hjelpe med utredning og behandling inntil det offentlige tar over.

SPØRSMÅL: Når en behandlingsmetode er vurdert som ønskelig å benytte i Norge, men Sykehusinnkjøp ikke har lyktes i å forhandle prisen langt nok ned så Beslutningsforum sier nei, vil dere da dekke denne såfremt kostnaden ikke overstiger den avtalte summen i forsikringsvilkårene?

SVAR: Det kan vi gjøre i noen tilfeller. Men her er det viktig å si at det alltid er en individuell vurdering som vi gjør i samråd med spesialister på området. Vi har i noen tilfeller valgt å dekke medisiner som er tilgjengelig i Norge, men som ikke er offentlig finansiert for den aktuelle krefttype eller sykdom.



TILBUD TIL MEDLEMMER AV HJERNESVULSTFORENINGEN

Coremine Vitae AS er en tjeneste der et multidisiplinært team av forskere og leger utarbeider en persontilpasset rapport basert på din diagnose, sykdomshistorikk og genetiske profil. **Rapporten gir deg informasjon om en potensielt mer skreddersydd behandling, dette kalles persontilpasset medisin.** Innholdet i rapporten kan du ta med til din behandlende lege slik at dere sammen kan gjøre et mer informert valg om din behandling. Alle dine personlige opplysninger vil være sikkert lagret i våre systemer, og vi følger alle lover og regler om personvern.

Du kan lese mer om tjenesten vår her:
<https://www.coreminevitae.com/>

Slik fungerer det:

1. Du sender oss en e-post til coreminevitae@pubgene.com med ditt navn og telefonnummer.
2. Vi tar kontakt med deg med innloggingsinformasjon til vår sikre portal Checkware.

3. Deretter ringer vi deg for en oppstarts samtale når det passer deg. Der snakker vi om din sykdomshistorikk, når du ble diagnostisert, hvilke behandlinger du eventuelt har hatt, har eller skal begynne med. Vi snakker også om dine preferanser, forventninger og eventuelle spørsmål du måtte ha.

4. Vi må innhente journalene dine. Det kan du gjøre selv ved å sende et brev til sykehuset, eller så kan du gi oss samtykke til å gjøre det for deg. Vi hjelper deg med fremgangsmåten.

5. Fra vi har fått inn alle helseopplysningene dine tar det ca. 2 uker for oss å ferdigstille rapporten din.

6. Etter du har fått tilsendt rapporten setter vi opp en tid for presentasjon av rapporten med vårt team. Dette kan være fysisk hos oss i Oslo, eller digitalt. Hvis legen din er interessert i å delta på presentasjonen av rapporten, er han/hun velkommen til å delta.

7. Etter dette følger vi deg opp for å høre hvordan du har det og om du er fornøyd med tjenesten vår.

HJERNESVULSTFORENINGEN:

Vil du bli en likeperson?

En likeperson er en mann eller kvinne, men først og fremst et medmenneske som har gjennomlevd de samme vanskelige situasjonene som du selv er opp i eller kan komme opp i.

En som enten er pårørende eller har vært/er syk selv. En likeperson er ikke en fagperson og alle har fått nødvendig opplæring i det å være likeperson og alle har taushetsplikt. Likepersonen er et menneske det er godt å snakke med og få noen gode råd hos.

En likeperson er en å snakke med, og en som lytter og tar pasienter og pårørende på alvor. Likepersonene formidler viktig kunnskap til de som søker informasjon om hjernesvulst, og om hvordan det er å leve med sykdommen. Likepersoner er medmennesker, ikke overmennesker, og de skal ikke uttale seg om spørsmål som har med diagnose eller behandling å gjøre. Likepersonsarbeidet er en den viktigste delen av Hjernesvulstforeningens arbeid for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres nærstående/pårørende.

Likepersonsarbeidet i Hjernesvulstforeningen drives med grunnlag i Hjernesvulstforeningens retningslinjer og vedtekter. Likepersoner skal hjelpe til med å sikre best mulig livskvalitet, ved hjelp av sin erfaring.



Likepersoner er ikke helsepersonell. De er medmennesker, ikke overmennesker, og de skal ikke uttale seg om spørsmål som har med diagnose eller behandling å gjøre.

Våre likepersoner utfører sitt verv på frivillig grunnlag. De har fått en grundig opplæring før de går inn i tjenesten og har underskrevet en taushetserklæring. Det vil si at det som blir sagt mellom den som tar kontakt og likepersonen, forblir mellom de to. Likepersonsarbeidet kommer til uttrykk på mange måter. Det kan være likepersonssamtaler på

vår kontakttelefon, på vår chattejteneste, møter på Vardesenter, Hjernesvulstforeningens lokallagsmøter og årsmøtene.

Vi har likepersoner over hele landet, men trenger flere. Spesielt er vi på utkikk etter flere som ønsker å bli likeperson i Vestland fylke og Agder fylke, men alle er velkomne til å melde sin interesse. Vi har planlagt et kurs for likepersoner 10.–12. mars 2023. Da starter vi fredag kveld og er ferdige rundt lunsjtider på søndagen. Reise og opphold dekkes av Hjernesvulstforeningen.

Vil du bli en likeperson i Hjernesvulstforeningen? Send en melding til likeperson@hjernesvulst.no

▶ VEST

Kjære medlemmer i Regionlag Vest!
Nå har vi endelig fått et nytt lokallag i region Vest.

Vi håper og tror at våre medlemmer er klare for å ta imot oss med storm 😊. Vi vet at det har vært et ønske om et lokallag så vi håper at akkurat du er klar for oss.

I første omgang ønsker vi å invitere til et uforpliktende treff i løpet av oktober, tid og sted kommer vi tilbake til via e-post/sms.

Vi ønsker også å invitere til en tur til Akvariet i Bergen 20 november, og avslutte dagen med en liten lunsj i Det gode selskap hos Akvariet.

Dette vil være gratis for våre medlemmer så her er det bare å hive seg med. Har du barn, barnebarn, tante/onkelbarn så ta dem med og nyt dagen sammen med oss. Vi tenker oss at oppmøte vil være utenfor Akvariet ca. 11.30 og estimert lunsj ca. 14.00. Vi ønsker at flest mulig kan delta, og har derfor bestemt at det er rom for å søke om bidrag til reiseutgifter.

Vi vil sende ut informasjon om påmelding pr. brev/sms til våre medlemmer i løpet av oktober. Påmelding vil være bindende pga. bestilling av både billetter og mat, så håper du allerede nå setter av datoen.

Kom som du er, turen er for alle og vi gleder oss til å se akkurat deg 😊.

Avslutningsvis oppfordrer vi deg til å ta kontakt med oss dersom det er noe du lurer. Har du forslag til andre aktiviteter eller ønsker å bidra med noe i lokallaget setter vi stor pris på det.

Ta kontakt med vår styreleder Annika enten via e-post: vest@hjernesvulst.no eller på telefon: 952 82 664.

Velkommen skal dere være 😊.

Hilsen styret i region Vest

Kjell, Sandra og Annika i styret i nytt lokallag i Vestland.



SØR-ØST

Hjernesvulstforeningen setter søkelys på livskriser og krevende hverdager

Fredag 28. oktober inviteres alle interesserte, uavhengig av medlemskap, til å møte psykolog Hedvig Montgomery og Nina Jensen i en samtale om vanskelige livssituasjoner.

Å takle sorg er vanskelig. Ikke bare for en selv, men også for alle rundt.

Psykolog Hedvig Montgomery og Nina Jensen fra Hjernesvulstforeningen forsøker gjennom dialog gi deg noen gode tips og råd til hvordan du kan håndtere de vanskeligste tingene i livet med alvorlig sykdom, tap av funksjoner, død og dyp sorg.

Livskriser rammer de fleste og vi ønsker derfor å invitere alle, uavhengig av medlemskap, som er interessert i å høre på den kjente psykologen, Hedvig Montgomery og Hjernesvulstforeningens profilerte, Nina Jensen i «en samtale om vanskelige livssituasjoner». Dette er i første rekke satt søkelys på barn, ungdom og familier som enten er rammet av sykdom eller som pårørende, men vil være aktuelt og interessant også for andre. I fjor ble det produsert en film om lignende tema som ble godt mottatt og filmene våre ligger på YouTube.

Nina Jensen og Hedvig Montgomery.



Hedvig Montgomery er en av Norges mest anerkjente psykologer og er spesialist innen familie- og parterapi. Montgomery er deleier av praksisen Montgomery AS og står bak den internasjonalt bestselgende bokserien «Foreldremagi» som er oversatt til 23 språk. I samarbeid med *Aftenposten* har hun den ukentlige podkasten og A-magasinspalten Foreldrekode.

Nina Kristine Jensen er marinbiolog og leder av forsknings- og ekspedisjonsskipet MS REV Ocean. Hun er tidligere generalsekretær i WWF Verdens naturfond. Nina mistet sin

mann i hjernekreft i 2019 som hun har en sønn sammen med.

I dag er hun veldig engasjert med å komme videre i forskningen og bedre behandlingsmetoder for hjernekreft. Nina er styremedlem i Hjernesvulstforeningen.

Samtalen mellom Hedvig og Nina er på Quality Airport Hotel Gardermoen, fredag 28. oktober kl. 17.00 til ca. 18.30 I siste del legges det opp til dialog og spørsmål fra publikum.

Arrangøren anbefaler oppmøte i god tid.

Det er begrenset med plasser og det er derfor bindende påmelding til, post@hjernesvulst.no innen 15. oktober. Arrangementet er gratis, men påmeldte som ikke møter kan bli fakturert 500 kroner. Spørsmål om arrangementet kan rettes til Hjernesvulstforeningen på telefon eller e-post. Vi håper dette bidraget kan være til hjelp for deg til å takle dine egen og andres livskrise på en bedre måte og håper mange melder seg på. Hvis noen trenger hjelp med transport eller annet så ta kontakt så finner vi en løsning.

Arrangør er Hjernesvulstforeningen region Sør-Øst i samarbeid med hovedforeningen

Trond Jære

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	kjelthom@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.



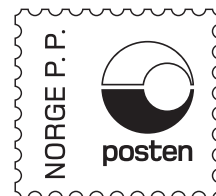
Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



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



Ønsker du å bidra med din erfaring i forskningsprosjekter?

Kreftforeningen jobber sammen med norske forskningsmiljøer som ønsker å nå opp i konkurransen om midler fra EU.

Vi arrangerer derfor seminar for brukerrepresentanter i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo, 11. november.

For mer informasjon om påmelding og program, ta kontakt med nina.adolfsen@kreftforeningen.no



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG