

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 ◊ 2022 ◊ ÅRGANG 10

Anette Trettebergstuen og Marte Mjøs Persen

Statsrådintervjuer

► Side 4 og 10



Aktivitetshelg

► Side 20

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Forskning og høyere utdanning s. 7 ◊ PET-tracer godkjent s. 8 ◊ Ny studie finansiert / Hold av datoene s. 9 ◊ Nye metoder og forskning s. 14 ◊ Nye filmer fra Hjernesvulstforeningen s. 15 ◊ Pro-Glio – diffuse gliomers skrekk? s. 16 ◊ HSF Ung og kurs ved OUS s. 24 ◊ En mors fortelling s. 25 ◊ Vil du bli tillitsvalgt? s. 26 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30

Travel høst og snart jul...

løpet av høsten har Hjernesvulstforeningen vært aktive på mange fronter. Vi har deltatt på flere konferanser, foredrag og seminarer, holdt kurs og presentasjoner om foreningen og ikke minst svart ut og gitt innspill i hele seks budsjettøring på Stortinget. Dette arbeidet er ikke så lett å fange opp og henge med på blant alle oss medlemmer, deriblant meg. Men jeg må fremheve at sekretariatet i foreningen gjør en enorm innsats og er utrolig flinke på å følge med og påpeke og kreve forbedringer for de fleste komiteer og budsjettområder som berører våre medlemmers interesse. Store innstramminger gjøres og det er mange viktige budsjettposter, ikke minst i helse- og omsorgssektoren. Det er sterkt beklagelig at syke og svake blir salderingsposter i statsbudsjettet for å holde tritt med en inflasjonsfrykt som jeg personlig mener er noe overdrevet. Klar tale er viktig for forbedring. Våre innspill ligger ute på våre hjemmesider for allment innsyn.

slutten av oktober ble det arrangert aktivitetshelg for barn og unge rammede og pårørende på Gardermoen. Arrangementet ble arrangert av hovedforeningen sammen med regionlag Sør-Øst. For oss i foreningen er det viktig å få til aktiviteter med de yngste. En aktiv helg med blant annet skyting med gevær og flyvning

i vindtunnel ble en forglemmelig helg for alle deltagerne. Vi er nå godt i gang å planlegge et tilsvarende arrangement i 2023 så følg med på Facebook og i *Hjerne Det!* fremover for mer informasjon!

Nylig var styret og ledere fra regionlagene samlet på opplæringssamling i Bergen. Før samlingen fikk noen av oss også en orientering fra forskere ved Haukeland Universitetssykehus om pågående forskning og studier på hjernekreft der. Veldig inspirerende var det å dele våre erfaringer og møte disse engasjerte forskere som gir oss tro og håp om å knekke noen flere av de mange kreftnøttene fremover. Helgen bar videre preg av å planlegge mye av aktivitetene for neste år. Vi jobbet også med å legge veien videre for å utvikle foreningen. Takk for super innsats av våre dyktige styremedlemmer, sekretariat og ledere fra regionlagene for en inspirerende og givende helg!

Vi nærmer oss i skrivende stund slutten av året 2022. Det ble nok et spesielt år... dessverre sterkt preget av krig, invasjon, aggresjon, resesjon, krympflasjon med tilhørende depresjon... men, vi satser nå på mer tro, håp og kjærlighet i 2023. For neste år, da er det mye spennende som skjer! Allerede 13.

februar planlegger vi en temadag på Kreftforeningens Vitensenter i Oslo. Her er tanken å arrangere et interessepolitisk møte med fokus på forskning og behandling av hjernesvulster med politisk debatt i skjønn harmoni med stort engasjement og høy temperatur i salen. Jeg ber dere holde av dagen og komme inn og dele engasjementet vårt og krav om mer forskning og økt og forbedret individuell behandling av hjernekreftpasienter! Dette er megaviktig! Jeg ber dere også allerede nå holde av datoen 5.-7. mai for den årlige Mestringskonferansen til Hjernesvulstforeningen, også i år arrangerer vi den i Gardermoenområdet og målet er stappfull sal med nettopp deg til stede!

Til slutt vil jeg bare å ønske alle en velsignet julehøytid, en god jul og et riktig godt nytt år! Love U All!



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

I en tid hvor det er mange krevende saker å ta tak i, er det tydelig at regjeringen ikke har så stor tillit i befolkningen. Dette betyr også at Stortingets nåværende sammensetning som fortsatt skal være slik som den er i nærmere tre år, har mistet deler av folkets tillit.

Krevende tider trenger mer lederskap og styring, og mindre av kontroll. Planer har en tendens til å ikke tåle kontakt med virkeligheten. I en tid hvor virkeligheten til stadighet endrer seg, slik som vi nå opplever, trenger vi styring og handling. Låst rør er det siste vi trenger når sterke vinder blåser inn fra siden. Vi trenger å holde fast ved kursen det norske samfunnet har styrt etter i lengre tid, og ikke egendefinert politisk virkelighet med fokus på områder som ikke er viktige for landets innbyggere.

Statsbudsjettet for 2023 er i skrivende stund ikke vedtatt. Regjeringspartiene og SV forhandler fortsatt om de nødvendige endringene for å skaffe flertall for et noe modifisert budsjettforslag. Vi aner ikke hva som blir resultatet, men det er hevet over enhver tvil at det trengs endringer i det forslaget til budsjett som regjeringen la frem i starten av oktober.

Omtrent samtidig som budsjettforslaget la også regjeringen frem sin stortingsmelding om høyere utdanning og forskning. For første gang inneholder denne også noe om helse. Vi har i lovgivningen fordelt ansvaret for forskning på helse til helseforetakene, universitetene og høyskolene, og dette gjør det ikke enklere. Et lite land som Norge med så få innbyggere burde klare å ha

mere fellesskapsløsninger og færre siloer, ikke minst innenfor helseforskningen.

Når vi snakker med forskere og leger ved sykehusene, så er det dessverre et viktig moment at det er selvpålagte restriksjoner som er til hinder for at samarbeidet om forskningen fungerer. De er like oppgitte som oss over at det er byråkratiske hindringer, og ikke støtte til funksjonelt samarbeid som preger deres situasjon. Er du ikke under et forskningsprogram ved et universitet, så mister du også alle de tilgangene til faglitteratur som du hadde mens du var f.eks. doktorgradsstipendiat.

Når den utprøvende behandlingen i regi av en klinisk studie skjer gjennom et universitet, så må studien betale for bruk av utstyr etc. til sykehuset som ellers ville hatt ansvaret for behandling av pasienten. Sykehusets kirurger tar ut mengder av tumorvev som de med fordel kunne ha gitt tilgang til universitetet til å benytte seg av. Kanskje er det for mange merkantile og juridiske saksbehandlere i byråkratiet som glemmer at det som er det viktige her er at pasientene får best mulig behandling, at forskning skjer på best mulig måte og at vi sparer samfunnet for store kostnader ved å være friskest mulig og i arbeid.

Styring utenom siloer og annet som gjør det vanskelig å drive fornuftig med mål om best mulig pasientbehandling er derfor mitt juleønske i år. Om Stortinget og regjeringen kan levere på dette til neste år, gjenstår å se. God jul og godt nyttår til dere alle, måtte dere få mange og gode dager!

Mvh Rolf J

HJERNE DET!

NR. 4 • 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: MOCKUP/AKSELL

OPPLAG: 2400

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

SPØRSMÅL TIL KULTUR- OG LIKESTILLINGSMINISTER

Anette Trettebergstuen

► ROLF J. LEDAL ◀

Under Frivillighet Norges arrangement i Arendal understreker Anette Trettebergstuen at hun er kultur- og likestillingsminister, noe vi i Hjernesvulstforeningens setter pris på.

Frivillighetsdelen av ditt departement er også viktig, men for oss så er det som omhandler ivaretagelse av mennesker med nedsatt funksjonsevne vel så viktig. Dette er også områder som overlapper hverandre for en stor del, frivilligheten har tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse som det offentlige ikke kan gi.

Som ansvarlig statsråd for disse områdene, har du et overordnet ansvar for noe som er spredd utover et stort antall departement og etater. Etter snart ett år i jobben som statsråd, hva er det du selv mener er det viktigste du har fått på plass for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og hvilke saker er det som ligger uløste på ditt bord?

SVAR: Personer med funksjonsnedsettelse er en gruppe som utsettes for diskriminering på mange områder i livet, og som har behov for et sterkt og godt rettslig vern. Derfor er jeg glad for at vi nå har gått videre i arbeidet med å inkorporere CRPD i norsk lov. 4. november kom vi også med en stortingsmelding om rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Jeg er fornøyd med at vi i stramme budsjettider opprettholder viktige tilskuddsordninger til å støtte drift og aktiviteter for organisasjoner på dette viktige området.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) er fagdirektoratet som har fått ansvar for å følge opp levekå-

rene for oss og andre som har funksjonsnedsettelse. Bufdir er et direktorat som ligger under Barne- og familiedepartementet. I tillegg er det også ansvaret for viktige oppgaver lagt til Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet. De som har ansvaret for å sikre at hjernesvulstpasienter og andre kronisk syke får innfridd sine rettigheter og gis best mulig tilbud, er således spredd og ikke så enkelt å se i sammenheng. Til tross for de begrensninger som sykdom og behandling gir for livet, er det mange med hjernesvulstdiagnoser som ønsker å være en del av arbeidslivet. Funksjonsnedsettelsene gjør at mennesker blir funksjonshemmet i møte med samfunnet.

Hvordan jobber du som statsråd for å gjøre dine kolleger i andre departement bedre i stand til å ivareta sine oppgaver med å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse de samme mulighetene til f.eks. å delta i arbeidslivet og leve sine liv best mulig?

SVAR: Vi vet at personer med funksjonsnedsettelse har utfordringer med å gjennomføre utdanning, noen faller utafor arbeidslivet, og noen møter hindringer for deltakelse i kultur- og idrettsliv. Altfor mange blir også utsatt for mobbing og trakassering. Dette rammer enkeltpersoner, men er også et demokratisk problem og en stor utfordring for hele samfunnet. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre

til å delta i samfunnslivet – på like vilkår og uten diskriminerende barrierer.

Jeg koordinerer regjeringas likestillingspolitikk, så har det enkelte departement selv ansvar for å følge opp politikken for personer med funksjonsnedsettelse på sine områder. Det vet jeg at mine statsrådskollegaer tar på alvor og jobber med hver dag. Hurdalsplattformen er vårt felles utgangspunkt for prioriteringer på området.

Utenforskapet koster samfunnet store summer i tillegg til den menneskelige belastningen. Dette er imidlertid vanskelig å sette tall på, da det som tidligere nevnt er et spredt ansvar for gruppen og det er en viss grad av «silotenkning» innenfor den norske forvaltningen. Ved å ha denne silotenkningen, så mener vi at det ikke er mulig å få forståelse for de ressursene mennesker med nedsatt funksjonsevne faktisk besitter og kan stille til rådighet for det norske samfunnet. F.eks. kostnader til helse sees på uten å sammenholde disse med innsparing innenfor trygd, for å nevne noe. Et annet område hvor det er naturlig å se på konsekvensene av utenforskap er der hvor familien som sosialt system påvirkes av dette, og hvor det er stor fare for at utenforskapet vil kunne gå i arv. Et slags regnskap over hva dette utgjør for den enkelte og samfunnet er noe som vi mener vil vise at det som i stort betraktes som kostnader i mange tilfeller er investeringer i mennesker som gir samfunnsmessig gevinst.

Har du som ansvarlig statsråd for området et slikt regnskap, og hvis ikke, vil du ta ansvar for at et slikt regnskap på tvers av «siloen» blir utarbeidet?



SVAR: Utgangspunktet vårt er at alle mennesker må få bruke ressursene sine på en best mulig måte. Det gjelder også personer med funksjonsnedsettelse. Vi har fremdeles en vei å gå for å komme ut av silotenkingen. Det er god samfunnsøkonomi å få flest mulig i et utdanningsløp og etter hvert delta i arbeidslivet. Folk med funksjonsnedsettelse og med helsemessige utfordringer skal møte et arbeidsliv som er åpent og inkluderende, og de skal kunne delta i kultur- og idrettslivet. Dette forutsetter at offentlige myndigheter og kommunene samarbeider godt.

Det er ikke bare under statlig omsorg at mennesker med nedsatt funksjonsevne får sine rammer bestemt. Det ligger også et stort ansvar på kommunene, det er jo der vi lever og tilbringer våre liv. Lovgivning og konvensjoner som FN-konvensjonen om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelser (CRPD) er fortsatt et vanskelig område å forstå når det gjelder rettighetene våre. Det er også en uavklart sak hvor denne konvensjonen skal tas inn i norsk lovverk. I Hurdalsplattformen står det at «Regjeringa vil

Inkorporere FNs konvensjon for rettane til personar med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov.» Komitéen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne ga i 2019 sine avsluttende kommentarer til Norges rapport. Her er det mange punkter som skal følges opp av de forskjellige departementene, og dette er nok noe som vil ta lang tid å få orden på. Selv om det er andre departementer som i regjeringens dokument med fordeling av ansvarsområder, så ligger det et klart ansvar plassert hos deg og din Avdeling for likestilling, diskriminering og internasjonale saker som har sektoransvar og koordineringsansvar på politikkområdene likestilling og diskriminering, og ansvar for å følge opp internasjonale konvensjoner og internasjonalt arbeid på området. Når vi leter etter endringer i tråd med de ting som er tatt opp fra FNs side, så er det lite å finne tre år etter merknadene ble mottatt av den norske stat. Vi har forståelse for at nødvendige endringer i lovgivning skal utredes, og at det skal legges inn midler i budsjetter for å kvittere ut merknadene. Det er imidlertid ikke til å komme unna at det i valgkampen forut for

stortingsvalget i 2021 ble lovet at et regjeringsskifte skulle medføre forbedringer for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Kan vi ha et håp om at Frivillighetens år 2022 vil bli etterfulgt av et Funksjonshemmedes år i nær fremtid, hvor det settes fokus på å fjerne hinder i samfunnet for å sikre likestilling, likeverd og deltakelse for mennesker med nedsatt funksjonsevne?

SVAR: Frivillighetens år kom som et initiativ fra frivilligheten selv, nærmere bestemt Frivillighet Norge. Så ble dette et tiltak i Frivillighetsmeldingen som ble lagt fram i 2018. Så det er mulig for alle å komme med forslag til slike merkeår. Vi må uansett jobbe hver eneste dag for å fremme inkludering og deltakelse for alle, uavhengig av hvilket «år» det er.

Vi kommer heller ikke utenom momskompensasjon. Her blir det et kort spørsmål: Vil du gå inn for å rettighetsfeste momskompensasjonsordningen og sikre at frivilligheten får raskere og enklere kompensasjon for moms som betales?

SVAR: Merverdiavgiftskompensasjonsordningen er regjeringens viktigste virkemiddel for å styrke hele bredden av frivillig sektor. Vi jobber for å legge til rette for full kompensasjon, og i årets statsbudsjett plusser vi på 125 millioner kroner slik at ordningen er på over to milliarder kroner.

– Vi sikret full momskompensasjon til frivillige organisasjoner i 2021. I 2022 har vi økt ordningen med 150 millioner kroner til 1,9 mrd. kroner for å legge til rette for full momskompensasjon i år. Nå har vi satt i gang en gjennomgang av ordningen. Dette har vært planlagt uavhengig av mål om full kompensasjon. Det er naturlig at vi avventer resultatet av gjennomgangen før vi ser på videre arbeid med regelstyring. Det siste spørsmålet vi vil stille handler om frivilligheten og den jobben de funksjonshemmedes organisasjoner gjør som en del av samfunnet. Tilskuddsordninger er i dag spredt utover flere instanser, på samme måte som forvaltningsansvaret for mennesker med funksjonsnedsettelse er. Det er også en stor del av midlene som lyses ut som prosjektmidler og som ikke gir noen særlig form for langvarig forpliktelse. Frivilligheten skal være sterk og uavhengig i størst mulig grad, men det koster å drive pasient- og brukerorganisasjoner. Selv om disse er tuftet på

frivillighet så er det nødvendig med ansatte medarbeidere for å kunne gi et anstendig tilbud til pasienter og brukere av tjenestene. Tilskuddsordninger må også være tilpasset arbeidslivslovgivningen. Slik det er nå, så er det et sjansespill å ansette i sekretariatene til slike organisasjoner. Pasient- og brukerorganisasjonene er blant de som har en løpende prosjektstruktur som i realiteten medfører at adgangen til å tilsette i prosjektstillinger ikke er til stede. Midlene må søkes om hos mange aktører/instanser og vi trenger kontinuitet og forutsigbarhet for å gi gode tjenester. Nå har dere sikret faste ansettelser, det som gjenstår nå er å sikre at tilskuddsordningene for funksjonshemmedes organisasjoner også reflekterer at det er sterke rettigheter for de ansatte. Du er som ansvarlig statsråd for denne tilskuddsordningen den som kan fremme budsjettforslag for Stortinget som reflekterer at det er regjeringens klare vilje og krav til funksjonshemmedes organisasjoner at de skal være seriøse og gode arbeidsgivere. Mange av organisasjonene rapporterer allerede til Innsamlingskontrollen, og har svært god erfaring med at det er mulig å holde administrative kostnader nede.

Vil du bidra til å øke tildelingene på bekostning av prosjektmidler og heller sette krav til at tilskuddene

skal benyttes innenfor en viss andel av de vedtektsfestede formålene?

SVAR: Vi anerkjenner frivillige organisasjoners viktige samfunnsrolle og vi ønsker å bidra til gode rammevilkår for sektoren. Bruker- og pårørendeorganisasjoner er sentrale i utviklingen av gode helse-, omsorgs- og velferdstjenester, og i å formidle kunnskap, informasjon og synspunkter mellom enkeltmennesket og storsamfunnet. Gode rammevilkår forutsetter forutsigbar finansiering. Momskompensasjonsordningen står her i en særstilling fordi den gir helt frie midler til en bredde av frivillig sektor. Vi vil fortsette arbeidet med å forenkle regelverk og ordninger slik at organisasjonene kan bruke tid på aktivitet og ikke administrasjon. I 2022 vil vi også lansere en digital løsning for å finne de ordninger man kan søke på innenfor de ulike områdene.

– Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner skal legge til rette for at medlemmer i organisasjonen kan delta, og at organisasjonen kan drive interessepolitisk arbeid, likepersonsarbeid og gi et tilbud til egne. Ordningen forvaltes av Bufdir og for 2023 er det foreslått i overkant av 253 millioner kroner til formålet i statsbudsjettet. Vi planlegger ikke å endre denne ordningen. ●

Biografi Anette Trettebergstuen

PERSONALIA

- ▶ Født 25.05.1981 i Hamar, Hedmark
- ▶ Datter av avd.sjef Steinar Trettebergstuen og sykepleier Irene Søberg

STORTINGSPERIODER

- ▶ Representant for Hedmark, 2005–2025, Ap

MEDLEMSKAP I REGJERING

- ▶ Statsråd, Kultur- og likestillingsdepartementet, 14.10.2021–

UTDANNING OG YRKESERFARING

UTDANNING

- ▶ Hamar Katedralskole, allmennfag 1997–2000
- ▶ Grunnfag statsvitenskap, UiO 2001
- ▶ Offentlig styring, HiO 2002–2003

YRKE

- ▶ Telefonintervjuer hos AC Nielsen AS 2000–2001
- ▶ Prosjektmedarbeider i Europeisk Ungdom 2000–2002
- ▶ Fylkessekretær i Hedmark AUF 2002
- ▶ Helgevakt ved Vestenga Avlastningshjem 2002–2003
- ▶ Politisk rådgiver i Arbeiderpartiets stortingsgruppe 2003–2005
- ▶ Skribent i *Hamar Dagblad* 2004
- ▶ Diskjockey 2004



HELSETJENESTENE:

Forskning og høyere utdanning

► ROLF J. LEDAL ◀

I løpet av vinteren 2023 skal Stortinget behandle regjeringens stortingsmelding om forskning og høyere utdanning.

Allerede 5. januar er det invitert til åpen høring, og Hjerne- og svulstforeningen søker om å få møte for Stortinget for å presentere våre tydelige budskap om dette viktige området.

Slik vi ser det, så er det altfor lite fokus på utnyttelse av forskningskapasitetene i landet. Forskning må som en hovedregel ende opp med fundamentale endringer i tilbudet til pasienter, når det gjelder forskning innenfor medisin. Uansett om det dreier seg om grunnleggende basalforskning, translasjonell forskning som overfører kunnskapen til mennesker eller kliniske studier som går på mennesker, så må det være en tydelig rød tråd fra ende til annen.

Behovet for fri forskning innenfor akademia kan godt styres i større grad til områder som har betydning for helse og samfunnsøkonomi. Den frie forskningen er ikke noe som skal avskaffes, men det må være krav til at det skal ha relevans til viktige samfunnsområder og forbedring av tjenestene til landets innbyggere. Doktorgradsstudier bør settes i sammenheng innenfor mer overordnede programmer som sammen sikrer fremdrift i forskningen og at de bygger på hverandre.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLLABOX

Resultatene fra forskning som kun er enkeltstående doktorgradsstudier blir lett lagt vekk og ikke benyttet i stor nok grad. Brukerstemmen må bli tydeligere innenfor forskning. Vi som pasientorganisasjoner må også bli bedre til å «bestille» forskning, gjennom vårt samarbeid med sykehus, universiteter og høyskoler.

Ansvar for relevant forskning er fra regjeringens side tydelig adressert til utdanningssektoren og spesialisthelsetjenesten. Lovene som ligger til grunn for deres virksomhet inneholder klare formuleringer om forskningen. Vårt mål som pasientforening er at forskning og behandling skal gå hånd i hånd. Forskningen må integreres i den daglige pasientbehandlingen, og sykehusdriften må sikre at det er penger nok til oppfølging av pasienter også etter at det er ferdigbehandlet.

Medisinske kvalitetsregistre som det kommende hjernesvulstregisteret,

oppfølging av seneffekter gjennom bruk av studiesykepleiere og nevropsykologer og andre ressurser som sikrer at de lange linjene hvor all relevant kunnskap samles, må på plass. Vi kan ikke akseptere at våre skattepenger sløses bort på forskning som ikke er relevant eller ønsket, når det er knapt med midler.

Så lenge vi ikke har knekt nøttene som finnes innenfor alvorlig sykdom som kreft, neurodegenerative sykdommer og seneffekter etter mottatt behandling, må vi øke fokuset på og finansieringsviljen til slik forskning.

Medisinsk sett er dette investeringer i overlevelse og livskvalitet. Samfunnsøkonomisk sett er dette investeringer i økt produktivitet. Kostnadsbildet må ikke dreies over til at dette er for dyrt, vi har rett og slett ikke råd til å la være som nasjon. Mer forskning innenfor dette området er ikke inflasjonsdrivende. ●

Lutetiumbasert PET-tracer godkjent

► ROLF J. LEDAL ◀

Vi har tidligere skrevet om muligheten for å bruke såkalte PET-tracere til behandling og ikke bare diagnostikk, såkalt teranostikk. Isotopen $68\text{Ga}/177\text{Lu}$ -PSMA har nå fått sin godkjenning av legemiddelverket til bruk i studien Teranostikk ved progresjon av grad 3 og 4 gliom.

Hovedmålet med studien er å undersøke hvorvidt diagnostikk og behandling (teranostikk) med $68\text{Ga}/177\text{Lu}$ -PSMA kan gi økt overlevelse og livskvalitet for pasienter med gliom. Studien vil inkludere pasienter med tilbakefall av grad 3 og grad 4 gliom, som ikke vil få tilbud om mer kirurgi, strålebehandling eller kjemoterapi.

Dette er en pasientgruppe som har kort forventet levetid, men uten noen form for anbefalt behandling, og det trengs mer forskning for å prøve å gi denne pasientgruppen alternativ behandling. Selv om PET-traceren PSMA ble laget med tanke på avbildning av pasienter med prostatakreft, så har mange studier også påvist høyt opptak av PSMA i pasienter med gliom.

Hvis man ser ett høyt spesifikt opptak i kreftvevet ved PET-undersøkelsen ved bruk av 68Ga -PSMA, kan man benytte det samme bæremolekylet (PSMA) sammen med en langlivet radioaktiv isotop (177Lu) for å behandle kreftvevet. Teranostikk er dermed et begrep som kombinerer diagnostikk og terapi, for på den måten å persontilpasse behandlingen.



Eksempel på PET/CT-maskin.

ARKIVFOTO

Fordelen med å benytte 177Lu -PSMA er at dette allerede er utført i fase III studier med ca. 2000 pasienter med prostatakreft.

Disse studiene har vist økt overlevelse og få bivirkninger av behandlingen i denne pasientgruppen. De viktigste bivirkningene er kvalme, utmattelse og tørr munn. Før denne studien er 177Lu -PSMA behandling kun undersøkt hos to pasienter med gliom. Hos disse to pasientene så man at 177Lu -PSMA kan ha et potensial for å kunne behandle pasienter med tilbakefall av gliom, men mer forskning må utføres for

å finne ut om behandlingen har en effekt på overlevelse og livskvalitet.

Denne studien foregår ved NTNU/St. Olavs hospital i Trondheim og er en del av 180°N (Norwegian Nuclear Medicine Consortium) som er et prosjekt for å styrke forskningen knyttet til nukleærmedisin. Universitetene og universitetssykehusene i Bergen, Trondheim og Tromsø har fått midler fra Trond Mohn stiftelse, Tromsø Forskningsstiftelse, Helse Nord og Helse Midt-Norge i tillegg til egenfinansiering for å gjennomføre forskning under 180°N-programmet. ●

Ny studie gitt finansiering av Stiftelsen Dam

► ROLF J. LEDAL ◀

Gjennom forskningsprogrammet til Stiftelsen Dam har Einar Vik-Mo fått midler til en doktorgradsstudie for en nevropsykolog. Peroperativ monitorering under våkenkraniotomi er tema for denne studien, hvor pasienter med diffuse gliomer skal inkluderes.

Fra søknaden har vi sakset følgende:

Hjernerkeft av typen diffust gliom er ikke mulig å kurere, men tidlig kirurgisk behandling gir lenger overlevelse. Behandlingen er en balansekunst, en skal fjerne mest mulig tumorvev uten å påføre

pasienten skader som kan gi varig funksjonssvikt og redusert livskvalitet. Ved Oslo universitetssykehus har vi et stort volum og gode resultater for hjernekirurgi der pasienten er våken og samarbeider under inngrepet slik at man kan overvåke bevegelsesevne og språkfunksjon.

Bevaring av mer komplekse språkfunksjoner og kognisjon kan ha stor betydning for livskvalitet, men krever svært detaljert utredning og metodikk. Dette gjøres kun noen få steder i verden. Slike kompliserte undersøkelser under inngrep krever tett samarbeid mellom pasienten og det multidisiplinære teamet gjennom hele behandlingsforløpet. Vi ønsker å

etablere et slikt pasientforløp tilpasset norske forhold og evaluere effektene av behandlingsløpet med fokus på bevaring av komplekse funksjoner og målrettet rehabilitering.

I løpet av vinteren skal en stipendiat rekrutteres og studien startes. Vi ser frem til at pasientene som deltar i denne studien også skal bli en del av Pro-Gliostudien, og monitoreres av nevropsykolog allerede under det kirurgiske inngrepet for å legge enda bedre til rette for god rehabilitering og bedre livskvalitet.

Vi takker Stiftelsen Dam for tildelingen og stiller selvsagt med brukermedvirkning i denne studien, også. ●

HOLD AV DATOENE

Måned	Dato	Arrangement	Sted
Februar	4.	Verdens kreftdag	Vitensenteret Kongens gt 6 og strømming
Februar	3.-10.	Hjernesvulstkurset vinter	Montebellosenteret, Mesnali
Februar	13.	Temadag – Forskning og nye metoder	Vitensenteret Kongens gt 6 og strømming
Februar	28.	Sjeldendagen 2023	
Mars	7.	HJERNE DET! 1/2023	
Mars	10.-12.	Likepersonskurs og likepersonssamling	Quality Airport Hotel Gardermoen
Mai	1.-30.	HJERNESVULSTMAI	Diverse arrangement
Mai	5.-7.	Mestringskonferansen 2023	Quality Airport Hotel Gardermoen
Mai	23.	Fagdag om hjernesvulster	Vitensenteret Kongens gt 6 og strømming
Juni	15.	HJERNE DET! 2/2023	
Juli	1.-31.	Feriestengt sekretariat	
August	14.-18.	Arendalsuka	Arendal og strømming
September	7.	HJERNE DET! 3/2023	
September	22.-24.	Aktivitetshelg for barn og ungdom	Kunngjøres senere
September/Oktober	29.-6.	Hjernesvulstkurset høst	Montebellosenteret, Mesnali
Oktober	13.-15.	Pårørendesamling og mestringskurs	Gardermoen, kunngjøres senere
Desember	8.	HJERNE DET! 4/2023	

I tillegg til disse arrangementene vil det også bli arrangert en rekke kurs ved lærings- og mestringsentrene. Følg med på våre hjemmesider og Facebookvegg for oppdatert informasjon om påmelding!

SPØRSMÅL TIL ARBEIDS- OG INKLUDERINGSMINISTER

Marthe Mjøs Persen

► ROLF J. LEDAL ◀

«Det skal bli lettere for personer som lever på trygd, å kombinere trygd med arbeid.»

Denne setningen er hentet fra Hurdalsplattformen og er med dette bakgrunn for flere tiltak som skal sikre at de som ikke lenger kan arbeide i full stilling skal kunne fortsette å stå i arbeid. Konkrete tiltak som er listet opp er blant annet:

- Styrke arbeidsmarkedstiltakene betydelig slik at en større andel av de som står utenfor arbeidslivet får kvalifisering og bistand til å komme i jobb, blant annet ved økt bruk av lønnsstilskudd og opplæring. Bemanningen i NAV må også varig styrkes for å sikre tettere oppfølging av brukerne.
- Øke bruken av ordninger som gjør det lettere å kombinere trygd og arbeid.
- Styrke ordninger som kvalifiseringsprogrammet, arbeidsforberedende trening (AFT), praksisplasser og varig tilrettelagt arbeid (VTA) og gjøre dem tilgjengelige for flere.
- Innføre en aktivitetsreform for nye mottakere av arbeidsavklaringspenger og uføretrygd, slik at de som kan jobbe noe, gis en jobbgaranti som sikrer reell mulighet til å kombinere trygd og arbeid.
- Forplikte offentlige arbeidsgivere til å ansette flere med nedsatt funksjonsevne.

Statsbudsjettet for 2023 har ikke vært særlig oppløftende lesning når det gjelder dette området, og i regjeringens forslag til lovfesting av rett til heltidsstilling er «uføretrygd» kun benyttet

en gang, og da i Funksjonshemmedes fellesorganisasjons høringsvar.

Fafo og Riksrevisjonen har etter Stoltenbergregjeringens uførereform sett på virkningene av denne i henholdsvis 2016 og 2017. I budsjettproposisjon for 2019 var det en evaluering av den nye uføretrygden som ga et noenlunde fullstendig bilde av hvordan den har slått ut for de ca. 48 prosent av mottakerne som opplevde reell nedgang i inntekt som en følge av omleggingen fra uførepensjon til uføretrygd. I budsjettproposisjonen for 2020 viser regjeringen til at det i 2018 kun var 18,1 prosent av de uføretrygdete som var registrert med et arbeidsforhold.

Senere har også Sysselsettingsutvalget levert sine to utredninger NOU 2019:7 (*Arbeid og inntektssikring – Tiltak for økt sysselsetting*) og 2021:2 (*Kompetanse, aktivitet og inntektssikring – Tiltak for økt sysselsetting*) med forslag til hvordan flere som står utenfor arbeidslivet skal kunne inkluderes.

Det er således ikke slik at uførereformen har slått til og at restarbeidsevne blir utnyttet. Vi er opptatt av at det skal være en balanse mellom det å la arbeidsinnsats og ansvar for egen inntekt lønne seg. Det å bli straffet økonomisk for sykdom og uførhet er ikke noe som et samfunn som det norske kan være bekjent av, og vi er underlagt konvensjoner som skal sikre at norske innbyggere har velferdsordninger som man kan leve av.

Når regjeringen nå går inn for å lovfeste retten til heltid med dette innskjerpe pliktene for arbeidsgivere i arbeidsmiljøloven, har dette medført at også offentlige arbeidsgivere har gitt uttrykk for at de mener at dagens

situasjon er god nok når det gjelder målet om flest mulig heltidsstillinger, og at det ikke er manglende bevissthet rundt problemstillingen som er problemet.

Lovfesting vil etter vårt syn være en ytterligere utfordring for de ca. 500 000 i arbeidsfør alder som enten er mottakere av uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger. Et nærmest forbud mot deltidsstillinger som nye arbeidstakere kan tilsettes i lukker døren effektivt for en stor gruppe med svak økonomisk status. Denne gruppen skulle som en del av uførereformen kunne kombinere trygd og arbeid, men all forskning viser at det ikke er enkelt å finne seg arbeid i deltidsstillinger som lar seg kombinere med uføretrygd. Arbeidsavklaringspenger har også blitt et system hvor mange går år etter år uten å finne seg passende arbeid og ender til slutt opp som uføretrygdete.



FOTO: ASTRID VALLER



FOTO: ASTRID WALLER

Hva har du som ansvarlig for regjeringens arbeid for inkludering og arbeidsmarked tenkt å gjøre for å nå målene i Hurdalsplattformen om økt deltagelse i arbeidsliv, når du også har fremmet en lovendring som gjør det vanskeligere å få arbeid for mennesker med nedsatt funksjons- evne?

SVAR: Trygg økonomisk styring er viktig for regjeringen, for å unngå ytterligere prisøkninger, renteøkninger og andre økonomiske byrder. Regjeringen har i vårt forslag til budsjett vært nødt til å prioritere, men har lagt frem et forslag som i sin helhet er det mest sosiale og omfordelende på åtte år.

At alle skal få delta i arbeidslivet og bruke sin kompetanse etter evne er et viktig mål for regjeringen. Vi jobber derfor med å styrke arbeidsmarkedstiltakene og fjerne barrierer

for inkludering av arbeidstakere med tilretteleggingsbehov.

Forslaget om å innføre en heltidsnorm vil ikke begrense muligheten til å arbeide deltid på en måte som ekskluderer personer som av ulike årsaker ikke har mulighet til eller ikke ønsker å jobbe heltid fra arbeidslivet.

Forslaget innebærer ikke forbud mot å ansette eller jobbe deltid, men et utgangspunkt om heltid, og en plikt til å begrunne deltidsansettelse. Arbeidstakerens behov kan utgjøre en slik begrunnelse, for eksempel der arbeidstakeren av helsemessige eller andre årsaker ikke er i stand til å arbeide heltid.

Arbeidstaker som av velferdsgrunner har behov for det, vil fortsatt ha rett til å få redusert sin arbeidstid dersom dette kan gjennomføres uten vesentlig ulempe for virksomheten.

Så er det også slik at deltid ikke bare handler om den enkelte. Flere undersøkelser viser at det er utfordrende å jobbe på arbeidsplasser med mange deltidsansatte.

I tillegg er heltidskultur viktig i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Deltidsarbeid innebærer mindre arbeidskraft og dårligere inntektsgrunnlag. Høy velferd i fremtiden er avhengig av at det tilbys nok arbeidskraft og da er det også nødvendig at flere arbeidstakere kan jobbe i hele stillinger.

I vårt intervju av din statsråds-kollega Trettebergstuen, som har det koordinerende ansvaret for regjeringens likestillingspolitikk, viser hun til Hurdalsplattformen og at det er dere andre statsråder som har ansvaret for deres områder, når det gjelder mennesker med funksjonsnedsettelser. Vi forutsetter at dere



to statsråder har et særskilt godt samarbeid, da likestilling og inkludering er to sider av samme sak. Trettebergstuen erkjenner at det dessverre fortsatt er en del silotenkning og at samfunnet har et stykke vei å gå for å komme ut av silotenkningen. Hun er enig med oss i at det er god samfunnsøkonomi i å få flest mulig i et utdanningsløp og ut i arbeidslivet, og at de med funksjonsnedsettelse skal møte et åpent og inkluderende arbeidsliv.

Hvilke tiltak på kort og lang sikt vil du benytte for å nå målet om et åpent og inkluderende arbeidsliv?

SVAR: Det er viktig for regjeringen at folk med nedsatt arbeidsevne og helsemessige utfordringer skal gis bedre muligheter til å utnytte sin gjenværende arbeidsevne, og at det skal bli enklere å kombinere trygd med inntektsgivende arbeid.

Det er særlig viktig å få unge mennesker som i dag mottar trygdeytelser, i arbeid og aktivitet. Derfor innfører vi en ny ungdomsgaranti for å sikre at unge som trenger hjelp til å komme i arbeid får tidlig innsats og tett oppfølging så lenge det er nødvendig. Målgruppen er personer under 30 år som har behov for arbeidsrettet bistand for å få arbeid, herunder mottakere av arbeidsavklaringspenger. En bedre samordning av tjenester fra arbeids- og velferdsforvaltningen, helsetjenestene og utdanningssystemet skal motvirke at ungdom og unge voksne faller på utsiden av skole og arbeid. Målet er at flere skal fullføre utdanning og komme i jobb.

Regjeringen foreslår også å styrke individuell jobbstøtte (IPS) for personer med psykiske lidelser og/eller rusproblemer, iverksette et forsøk med ny tilskuddsordning for tilrettelagt fag- og yrkesopplæring, samt å igangsette forsøk med tettere oppfølging av deltakere i varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet.

Regjeringen ønsker også tiltak som kan stimulere arbeidsgivere til å ansette personer med nedsatt arbeidsarbeidsevne. Vi foreslår et forsøk med arbeidsorientert uføretrygd for nye uføre under 30 år og som ellers ville fått 100 prosent uføretrygd.

Kostnader til sykepenger er en utgiftspost som en del politikere ønsker å få redusert. Sammen med arbeidsavklaringspenger er dette kostnader som er nødvendige for å få behandlet og rehabilitert mennesker slik at de forhåpentligvis skal kunne returnere til arbeidslivet. Etter vårt syn er dette da investeringer i fremtidig samfunnsøkonomisk gevinst, når mennesker kan fortsette å delta i arbeidslivet og sørge for egen inntekt.

Dessverre er det slik at retten til sykepenger er begrenset til 12 måneder, uavhengig av om det er fullt eller gradert uttak av sykepenger, og etter dette er det arbeidsavklaringspenger som er det primære for de aller fleste. Oppsigelsesvernet etter arbeidsmiljøloven opphører også sammen med sykepengeperioden. Man risikerer dermed ved en sykdom som har lengre behandling enn 12 måneder og gir behov for fravær i 40 prosent at man etter 12 måneder ikke får sykepenger og at man heller ikke har rett til arbeidsavklaringspenger. En arbeidsgiver kan også da si opp den ansatte i den delen av stillingen som den ansatte ikke kan fylle.

Hva kan du som ansvarlig statsråd bidra med for å legge til rette for at sykepenger i visse tilfeller kan mottas etter tilsvarende regler som foreldrepenger, hvor disse tas ut kombinert med nedsatt arbeidstid? Hva kan du gjøre for å sikre et sterkere oppsigelsesvern for de som har behov for mer enn ett år for behandling og rehabilitering?

SVAR: Sykepenger gis inntil ett år. Regelverket åpner for at sykepenger kan kombineres med delvis arbeid. Det er et mål i seg selv å få sykmeldte raskest mulig tilbake i arbeid. Derfor skal gradert sykmelding være førstevalget ved sykmelding.

Regjeringen skriver i Hurdalsplattformen at vi ønsker å prøve ut en ordning hvor sykepengeperioden gjøres om til en tidskonto ved gradert sykemelding. Vi har foreløpig ikke avklart hvordan vi skal følge det opp, men det er noe vi vil se på fremover.

Regjeringen har nylig forlenget IA-avtalen med partene i arbeidslivet. Eventuelle justeringer i syke-

lønsordningen vil måtte drøftes med partene. Det er viktig med bred politisk forankring dersom det skal gjøres større endringer. En løsning der graderte sykepenger gir forlenget stønadperiode, vil det innebære en betydelig utvidelse av sykelønsordningen, med mindre kompensasjonsgraden senkes.

Når det gjelder oppsigelse, er det viktig å være oppmerksom på at det ikke er slik at det etter ett år er klar bane for å si opp arbeidstakere som har vært borte fra arbeidet på grunn av sykdom. Lovens ordning er at arbeidstakerne har et absolutt vern mot oppsigelse på grunn av sykdom det første året. Etter dette er det det vanlige kravet til saklig oppsigelse som gjelder. Det betyr at sakligheten til en eventuell oppsigelse må vurderes konkret etter en avveining av partenes interesser. Når oppsigelsesgrunnen er knyttet til arbeidstakers sykdom vil i en eventuell oppsigelse i praksis også måtte vurderes opp mot arbeidsmiljølovens bestemmelse om arbeidsgivers tilretteleggingsplikt.

Trettebergstuen er overfor oss tydelig på at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til å delta i samfunnslivet – på like vilkår og uten diskriminerende barrierer. Funksjonsnedsettelse kan være så mangt, både varige og for en kortere periode av livet. Inkluderingen av mennesker som faller utenfor av årsaker som også kan være psykisk relatert i tillegg til somatisk sykdom/funksjonsnedsettelse er ikke noe som synes enkelt. Tap av livskvalitet hos den enkelte sammen med den reduserte samfunnsøkonomiske virkningen et «friskt» liv har, er en trussel for den enkeltes liv og for velferdssamfunnet. Arbeidsavklaringspenger sikrer noe inntekt i en periode, men gir ikke økonomisk handlefrihet og mulighet for å delta på aktiviteter som koster noe. Maksimal tid på arbeidsavklaringspenger har blitt økt, og mange blir gående lang tid uten noe reelt tilbud for å få avklart sin arbeidsevne. For eksempel er det blant vår medlemsgruppe altfor mange som ikke får nødvendig utredning, re- og habilitering, men kun blir passive mottakere av trygdeytelser.

Hva kan du bidra med innenfor inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse av reelle tilbud, tilpasset deres fysiske og psykiske tilstand og begrensninger, herunder raskere og bedre utredning av arbeidsevne mens de mottar arbeidsavklaringspenger?

SVAR: Mottakere av arbeidsavklaringspenger skal få avklart sitt bistandsbehov så tidlig som mulig, og så langt som mulig innenfor stønadperiodens tidsramme. Formålet er å unngå lange stønadsforløp og å oppnå raskest mulig overgang til utdanning og ordinært arbeid. Arbeids- og velferdsdirektoratet utlyste på oppdrag fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet våren 2022 et oppdrag om å få mer kunnskap om oppfølgingen mottakere av arbeidsavklaringspenger får. Målet er at kunnskapen skal brukes til å utvikle oppfølgingen og bidra til raskere avklaring.

For oss som står utenfor regjeringen virker det som at det er en uheldig splitting av ansvaret mellom ditt departement og Trettbergstuens. Koordineringen av likestilling, velferdspolitik, integrering og arbeidsmarkedstiltak for særskilte

grupper er spredd utover departement og avdelinger. Noen land har valgt å samle slike områder under et departement. I tillegg kommer alt det som er lagt til kommunene å sørge for. Når det gjelder budsjettkapitler ser vi at Stortinget har fordelt kapitler som ligger under Kultur- og likestillingsdepartementet til behandling i Arbeids- og sosialkomiteen. Det er ikke enkelt å forstå hvor enkelte områder hører best hjemme.

Vil du gjøre noe for å samle likestillingsdelen under ditt departement, slik at det blir en mer helhetlig tilnærming til området? Eller er det en mulighet at for at regjeringen vil vurdere å samle innsatsen for kronisk syke og funksjonsnedsatte og alle fasetter ved deres behov for hjelp og støtte, utover det rent medisinske innenfor et eget departement, gjerne kombinert med integrering av andre grupper med særskilte behov?

SVAR: Dette er ikke arbeids- og inkluderingsdepartementet. Mennesker med nedsatt arbeidsevne faller fort under grensen for lavinntektsfamilier, og det er lite materiell velstand å spore hos mange med

kronisk sykdom. I Hurdalsplattformen skriver regjeringen at den vil nedsette en lavinntektskommisjon. Fra tiden i opposisjon har vi sett at regjeringspartiene sammen med Sosialistisk venstreparti og Rødt stemte for en slik kommisjon, under behandlingen av Perspektivmeldingen 2021. Tatt i betraktning Stortingets nåværende sammensetning legger vi til grunn at det fortsatt er et prioritert område å finne ut hvordan de reelle inntektene i Norge fordeler seg. Så langt kan vi ikke se at regjeringen har gjort noe konkret når det gjelder lavinntektskommisjonen. Vi tolker dette dit hen at det fortsatt er god mulighet til å være med på å forme mandatet for en slik kommisjon.

Vil du som ansvarlig statsråd også sørge for at du tar inn mennesker med funksjonsnedsettelse som lever av trygdeytelsers inntektsforhold, i en slik lavinntektskommisjons mandat?

Vi ser nå på hvordan vi skal følge opp dette punktet i regjeringsplattformen. ●

Spørsmålene er besvart av statssekretær Tomas Norvoll på vegne av statsråd Marte Mjøs Persen.

Biografi Marte Mjøs Persen

PERSONALIA

- ▶ Født 24.04.1975
- ▶ Datter av lektor Svein Persen (1947-) og konsulent Eli Hedvig Mjøs (1951-2008)

STORTINGSPERIODER

- ▶ Representant for Hordaland, 2021-2025, Ap

MEDLEMSKAP I REGJERING

- ▶ Statsråd, Olje- og energidepartementet, 14.10.2021-07.03.2022
- ▶ Statsråd, Arbeids- og inkluderingsdepartementet, 07.03.2022 -

UTDANNING OG YRKESERFARING

UTDANNING

- ▶ Langhaugen videregående skole - musikklinjen 1990-1993
- ▶ Stord videregående skule - musikklinja 1995-1996
- ▶ Universitetet i Bergen, bachelor i kultur- og samfunnsvitenskap, mellomfag i sosiologi og litteraturvitenskap, delfag i kvinne- og kjønnteori 1996-2003 (Hadde foreldrepermisjon 1997-1998)

YRKE

- ▶ Diverse innen restaurant/servering i deltid 1994-2003
- ▶ Fylkessekretær Nei til EU 2007-2008
- ▶ Organisasjonssekretær Human-Etisk Forbund 2008-2011



FOTO: STORTINGET

Nytt fra **Nye metoder**

► ROLF J. LEDAL ◀

I Sverige har de nå besluttet å ta i bruk Optune ved alle regioner og en ny avtale ble inngått i sommer. Det er ingen grunn til at ikke norske pasienter også skal kunne få Optune som behandling.

Bestillerforum i Nye metoder behandlet i sitt møte 21. november vår anmodning om ny vurdering av Optune, og besluttet å bestille en hurtig metodevurdering. Fra protokollen fra møtet har vi sakset følgende:

Sak 189-22 Forslag: ID2022_119 Elektrisk feltterapi (Optune, Tumor Treating Fields) alene eller i kombinasjon med legemidler for utvalgte grupper glioblastompasienter basert på genomsekvensering og biomarkører. Til drøfting. Beslutning En hurtig metodevurdering gjennomføres ved Folkehelseinstituttet for elektrisk feltterapi (Optune, Tumor Treating Fields) til behandling av glioblastom. Firma bør, hvis mulig, levere en separat subgruppeanalyse for bruken av Optune alene eller i kombinasjon med legemidler for utvalgte grupper glioblastompasienter basert på genomsekvensering og biomarkører som en del av dokumentasjonspakken til metodevurderingen. Sykehusinnkjøp HF deltar i relevante deler av arbeidet med metodevurderingen og utarbeider tilhørende prisnotat.

En hurtig metodevurdering er en kunnskapsoppsumming med fokus på effekt, sikkerhet og kostnadseffektivitet. Ved hurtig metodevurdering er det fortrinnsvis produsenten / leverandøren som sender inn dokumentasjon og utarbeider nødvendige analyser. Folkehelseinstituttets oppgave er å vurdere den innsendte dokumentasjonen kritisk. Denne typen metodevurdering er aktuell for enkeltmetoder med dokumentasjonspakke fra en leverandør. Det regnes



ILLUSTRASJONSFOTO: WWW.OPTUNE.COM

med en tidsbruk på 180 dager fra mottatt dokumentasjonspakke for hurtige metodevurderinger. Nå venter vi med spenning på videre prosess hvor Novocure som leverandør skal levere dokumentasjon og Folkehelseinstituttet skal vurdere denne. Er vi heldige, så kan en ny og positiv beslutning foreligge allerede i løpet av neste sommer.

Legenes stemme blir sterkere

Nye metoder og Den norske legeforening har nå inngått en avtale der Legeforeningen kan foreslå hvilke eksperter som skal delta i utarbeidelsen av metodevurderingene.

– Vi som er i Nye metoder er ikke eksperter på sykdommene og den enkelte behandling, mens fagekspertene sitter med en helt essensiell kunnskap som opplyser de sakene som Beslutningsforum skal gjøre vedtak om. Til syvende og sist skal det gjøres en prioritering mellom kostnader og nytte og det er svært viktig at saken er så opplyst som mulig når det kommer på bordet til Beslutningsforum, sier Jan Frich som er fagdirektør

og viseadministrerende direktør i Helse Sør-Øst til Healthtalk.no.

Habilitetsspørsmål rundt legenes tilknytning til legemiddelindustrien blir naturlig nok noe som må vurderes når legen skal involveres i større grad. - Vi som fageeksperter sitter ikke på noen sider av bordet. Vi er uavhengige av både industrien og Nye metoder. Vi blir spurt om råd og deler vår kunnskap. Jeg tror det er bra at legemiddelfirmaene får den beste innsikten i hva som er best for Norge og norske pasienter akkurat som at det er bra at Nye metoder også mottar den beste innsikten. Når legemiddelindustrien og Nye metoder stiller oss de samme spørsmålene synes jeg ikke det er noe problem, sier lege Fredrik Schjesvold til Healthtalk.no. Videre fortsetter han: – For meg er det en helt klar sammenheng mellom det å kunne være en fagekspert og å delta i industriens «advisory boards». Her er det veldig mye læring, her ser du hvordan veien går videre for ulike behandlingsstrategier og får innsikt i hva internasjonale eksperter mener om ting som ikke diskuteres på norske og internasjonale konferanser, sier han. ●

NYE FILMER FRA HJERNESVULSTFORENINGEN:

Skriblefilm og Livet med hjerne- svulst

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har denne høsten laget to nye filmer. Den ene er en to minutter lang skribelfilm om vårt tilbud til pasienter og pårørende. Her treffer du «Ivar» som er en typisk mann som opplever forandringer. Denne er allerede lansert før bladet gikk i trykken.

Den andre filmen er lengre og med i aller høyeste grad ekte mennesker. Nevropsykolog Daniel Løke er i samtale med to erfarne hjernesvulstpasienter. Cecilie Hansen og Tore Christensen har mange års erfaring



med det å leve med hjernesvulst og å gjennomgå behandling av alle typer. Det å mestre livet med hjernesvulst er krevende, og gjennom denne filmen som etter planene lanseres rett før jul, vil det være fokus på nett-

opp det å leve et liv som kronisk syk.

Hjernesvulstforeningen ønsker å satse mer på bruk av filmer i informasjonsarbeidet. Er det spesielle tema som du ønsker vi skal ta for oss, send oss en melding til media@hjernesvulst.no. 🟡



Pro-Glio

– Diffuse gliomers skrekk?

► ROLF J. LEDAL ◀

I et klinisk studie ved navn Pro-Glio skal en samling pasienter med diffuse gliomer behandles med protonstråling, for å se om dette gir en bedre og mer effektiv behandling enn dagens fotonstråling.

Frem til vi får våre egne protonstrålesentre i Bergen og Oslo, sendes pasientene til Skandion-klinikken i Uppsala for sine behandlinger. De som blir trukket ut til kontrollarmen i studien vil få ordinær behandling med fotonstråling, men ellers følges opp på samme måte som de som mottar protonstråling.

Diffuse gliomer har til felles at de utgår fra støttevevet til cellene, glia,

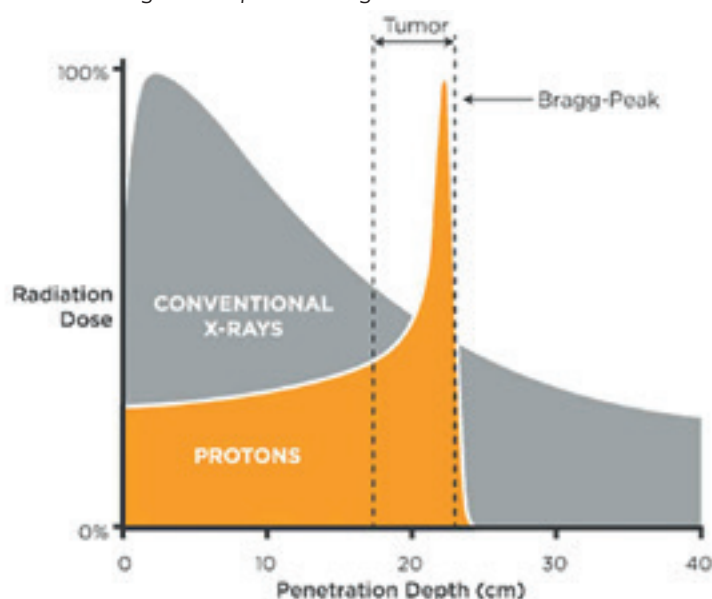


Skandion-klinikken i Uppsala.

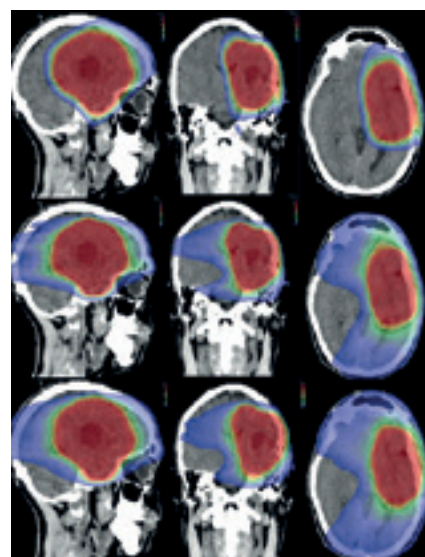
og at de vokser seg inn i hjernevet med et diffust vekstmønster. Etter den nye klassifiseringen fra WHO har diffuse gliomer grad 2–3, oligo-

dendrogliomer og astrocytomer, en IDH (isocitrate dehydrogenase)-mutasjon. De får normalt sin behandling med kirurgi hvor så mye

Bragg-peak sammenlignet med fotonstråling. GRAF:PROVISIONHEALTHCARE.COM

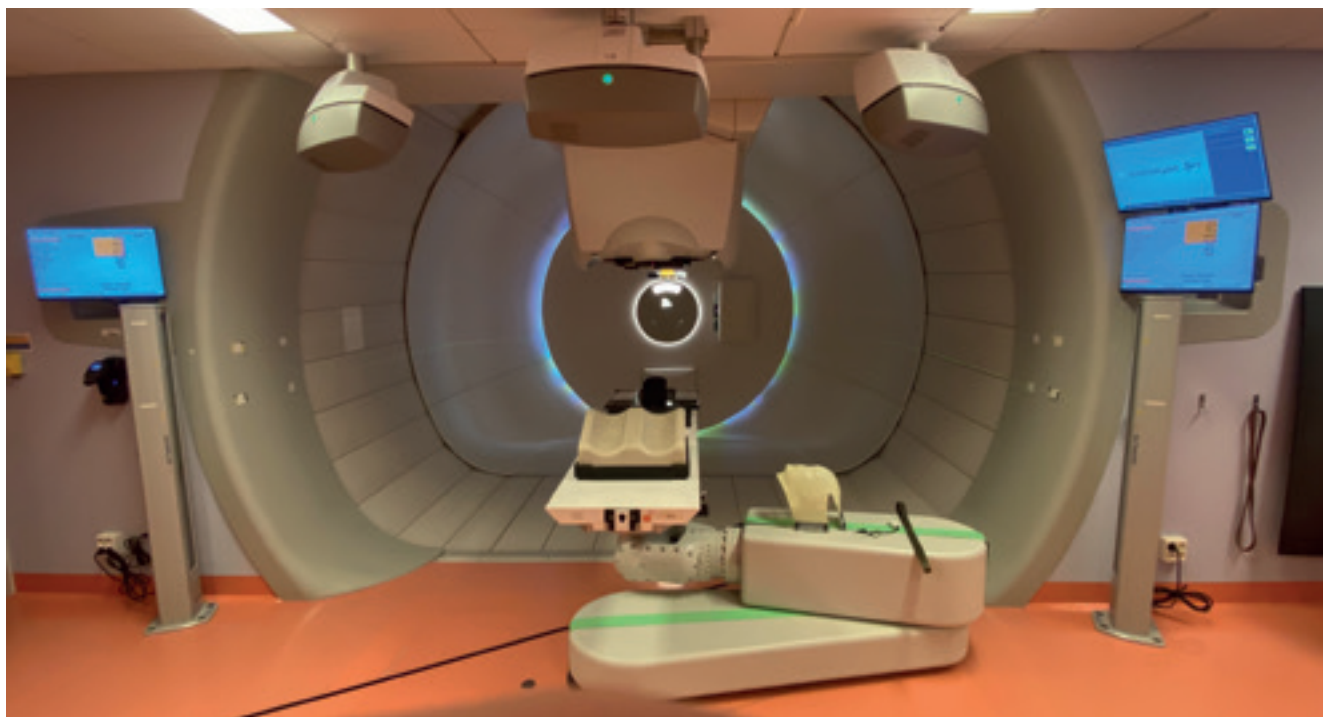


Strålefelt for protonstråling, øverst. Dette er vesentlig mindre enn for fotonstråling.





Dette rommet var egentlig tenkt benyttet for å legge barn i narkose, derav Disneyfigurene på veggen. Sengen skulle så kjøres etter den sorte stripen og inn til behandlingsrommet.



Inne i en 100 tonn tung bunker, «gantry» på fagspråket, blir pasienten behandlet med protonstrålingen.

som mulig av svulsten fjernes, før det blir strålebehandling og cellegift for å ta knekken på resten, det såkalte residivet. Gjennom proton-behandlingen får hjernen mindre stråling til andre deler av hjernevet, spesielt det som ligger «bak» svulsten. Det som ligger foran svulsten sett fra den siden hvor protonstrålen treffer, får også

mindre stråling, da effekten i strålingen er størst i selve tumorvevet. Dette kalles for Bragg-peaken, og skiller protonstråling fra ordinær stråling med fotoner (se figur).

Både protoner og fotoner er partikler, men fotonet er så lite at det nesten kan sees på som ingenting. Fotoner er det som lyset består av,

mens protoner er en av de to partikeltypene som finnes i atomkjerner. Protoner med positiv ladning og nøytroner uten ladning er kjernen i atomene, mens elektronene går i bane rundt kjernen. For å skaffe oss protoner er det vanlig å ta et hydrogenatom (vårt minste grunnstoff), med et elektron i bane og et proton i



kjernen, og så fjerne elektronet. Da sitter vi igjen med kun kjernepartikkelen – protonet – som fysikere kan gi enorm fart og kraft, og sende ut mot svulsten.

Treffsikker stråling

Når denne strømmen av partikler sendes inn i svulsten så har de lite energi frem til de treffer svulstvevet. Da øker denne voldsomt, og når sin topp før den faller ned og er utladet. Det er derfor ikke nevneverdig «lekkasjestråling» etter at svulsten har fått den tilmålte dosen. Spesielt ved svulster som ligger nær deler av og funksjoner i hjernen som må beskyttes, er dette viktig. Små barn har mindre hjernevolum enn voksne, og deres organer er ikke utviklet. Siden strålingen også har påvirkning på friske organer, vil det være langt mindre sjanse for at veksten i skjelettet eller viktige organer stopper opp ved protonstråling.

Dessverre er ikke slike presise stråler alltid den beste behandlingen, det kan også være små samlinger

med kreftceller som ikke tar opp nok kontrast under MR-undersøkelser til at de vises godt nok på bildene. Når disse ligger i området omkring svulsten, vil den ordinære strålingen gi også disse noe behandling, slik at de får endret sitt DNA og forhåpentligvis dør. Det er derfor det er viktig å gjennomføre denne studien for å se om protonstrålingen med sine fordeler er bedre i det lange løp enn ordinær fotonstråling.

Fredag 25. november møttes styringsgruppen for denne kliniske studien i Uppsala, for selv å kunne se på behandlingsfasilitetene og jobbe sammen som gruppe. Både norske og svenske behandlere og pasienter er med i studien som er finansiert av Kreftforeningen og Helse Sør-Øst. Gjennom et samarbeid med vårt naboland kan vi få store nok kohorter til å gjennomføre kliniske studier til det beste for pasienter og pårørende i de familiene som rammes av slike alvorlige kreftsvulster.

Hjernesvulstforeningen er representert i styringsgruppen ved generalsekretær Rolf J. Ledal, som opplever

stor grad av innflytelse og samarbeid i denne studien. Alle som jobber med denne kliniske studien er særdeles dyktige og dedikerte mennesker, og det er et skoleeksempel på hvordan brukermedvirkning kan utføres i praksis. Et sterkt fokus på et godt utbytte for pasientene og oppfølging over 15 år er målet for studien.

Gjentatt nevropsykologisk testing

Den lange perioden med oppfølging er ganske så spesielt, da deltakerne vil bli testet gjentatte ganger av nevropsykolog i løpet av perioden. Nettopp det å ha slike gjentatte nevropsykologiske tester er av særdeles stor verdi, da disse sammen med data rapportert fra pasientene og deres pårørende (PROMS) vil kunne vise hvordan seneffekter av behandlingen kommer. Strålebehandling er i seg selv krevende for kropp og hjerne spesielt, og langtidseffektene kan komme mange år etter behandling. Behovet for ytterligere behandling og tilpasset rehabiliteringsbehov vil for mange i denne pasientgruppen kunne forandre seg med tiden.

Det er mange mennesker som skal til for å drive en stråleklinikk. I gangen får alle pasientene muligheten til å bli på fornavn med alle ansatte.





Sjefen selv, Hillevi Rylander, viser frem superheltmaskene for barn som skal behandles.

Alle som deltar i kliniske studier på hjernesvulster må få vurdering og oppfølging av nevropsykologer underveis og i årene etter sin deltakelse. Ingen studier bør innledes uten en plan for bruk av PROMS og nevropsykologer. Kvaliteten på det livet som reddes må være best mulig og kirurger og nevroonkologer klarer ikke å gjøre dette godt nok uten at de får hjelp av andre faggrupper. I kliniske studier gjør også studiesykepleierne en uvurderlig innsats. Uten deres kompetanse på oppfølging av

pasientene blir det fort mangler og feil i studien, og kvaliteten vil bli svekket. I Pro-Glio er studiesykepleiere og studiekoordinator med sine lange erfaring viktige premissleverandører sammen med de andre aktørene.

Integret pasienthotell

Møtet i Uppsala inkluderte også en overnatting på Hotel von Krämer, som er tilknyttet Skandion-klinikken og er deres pasienthotell. Hyggelig atmosfære med god mat, flotte rom og trivelige

ansatte preger oppholdet for de som kommer til Hillevi Rylander og hennes kolleger ved klinikken. Fra hotellet går de direkte inn i behandlingslokalene med sine 100 tonn tunge «gantry», eller strålebunke- re for å si det mer folkelig. For de aller minste av pasientene er det også særskilt transport finansiert av Barncancerfonden, og de får sine spesielle strålemasker. Små tøffinger fortjener både tøffe masker og standsmessig transport, før de kan ringe i bjellen etter fullført behandlingsopphold. ●

Standsmessig transport av de minste frem og tilbake for behandling.



Ville, Våge, Mestre

Hjernesvulstforeningen Sør-Øst i samarbeid med hovedforeningen

► TROND JÆRE ◀

Helgen 28.–30. oktober var nærmere 40 barn, ungdom og foresatte samlet til aktivitetshelg på Quality Airport Hotel Gardermoen som utgangspunkt.

I varetakelse og inkludering av barn og unge rammede og pårørende til hjernesvulst og hjernekreft ligger Hjernesvulstforeningens hjerte nær og er et viktig satsingsområde. Vi ønsker å bidra til samhold, vennskap og hygge. Derfor inviterte vi til denne helgen.

Her var det både grugledning, mestring, nye bekjenskaper og ikke minst avkobling fra hverdagen noe av innholdet.

Når både flyvning i vindtunnel, VR-opplevelser, skyting med ekte konkurransegevær stod på programmet var det også bra med litt roligere tidspunkt på

hotellet, gjerne med god mat eller noe godt fra disker eller softismaskinen.

Tilbakemeldingene var meget gode og det er derfor sannsynlig vi prøver oss på noe lignende også neste år.

Barn som pårørende

Fredag ettermiddag inviterte regionlaget Sør-Øst med støtte fra hovedforeningen alle interesserte til et åpent arrangement med temaet «samtale om vanskelige livssituasjoner».

Her var det psykolog Hedvig Montgomery og Nina Jensen som

Nina Jensen og Montgomery Hedvig belyste i sin samtale flere aktuelle problemstillinger.





i en samtale belyste flere aktuelle problemstillinger.

Barn og unge reagerer forskjellig, men likevel riktig for sin alder, personlighet og seg selv. Ingen familie går fri fra sorg og påkjenninger. Nok hender og nok hjerter til alle som trenger det fordrer at vi står sammen.

Unngå hemmelighold og del så mye som du finner naturlig, vær ærlig og ta det i korte samtaler.

Dette var en liten del av det som ble berørt fredag ettermiddag og de ca. 50 fremmøtte fikk også mulig-

heten til å stille spørsmål og kommentere fra salen.

Vi kan anbefale filmene som ble produsert i fjor om samme temaet og med Hedvig og Nina i dialog.

Disse filmene og mere til finner du på Hjernesvulstforeningens YouTube-kanal.

«Fritt fall» i vindtunnel

Lørdag formiddag var det klart for start på aktivitetene og i et flott høstvær tok vi beina fatt og gikk den drøye kilometeren til Modern activity center. Her

stod utfordringene i kø med ulike VR-opplevelser og ikke minst flyvning i vindtunnel. Forventningene blant deltagerne var nok noe forskjellig og enkelte var kanskje ikke så bekvem helt i starten. Følelsen det er når en skal i gang med noe som en har veldig lyst til, men som er litt skummelt stod skrevet i panna på mange. Etter vel gjennomført ble det et stort bredt smil som dominerte på aktivitetssenteret. Når barna og ungdommene hadde fått sine turer, klarte heller ikke de litt eldre å holde seg unna.

Denne bolken ble avsluttet med lunsj før retur til hotellet.



Skyting for mestring

Søndag dro vi med buss til Råholt skole der vi ble tatt imot av frivillige fra Eidsvoll Verk skytterlag. Ikke nok med det, plutselig stod en rykende fersk verdensmester midt iblant oss. Katrine Aannestad Lund kom fra VM i Kairo og nesten direkte til Råholt. Hun hadde med seg to gullmedaljer fra VM i konkurranseskyting. Bedre instruktør kunne vi vel ikke fått!

Adjunkt, skyteinstruktør og prosjektleder for «Skyting for mestring», Mona Isene, snakket om hva en gjennom denne konsentrasjonssporten kan oppnå av resultater på konsentrasjon, impuls kontroll og ikke minst mestringsfølelse.

Snart var instruktørene fra Eidsvoll Verk sammen med Katrine og Mona i gang med instruksjoner og skyting på elektroniske skiver.

Første grundige opplæring var på sikkerhet før det ble klart til å trekke av, og noen traff «midt i blinken».

Nevnes skal også at vår generalsekretær Rolf tok utfordringen og stilte opp til en uhøytidelig konkurranse med verdensmesteren, Katrine. Noe uventet og litt oppsiktsvekkende førte første serie uavgjort og det måtte omskyting til! Det må sies til Katrines forsvar at utstyret var en smule forskjellig fra det hun brukte i VM, men forbauselsen var stor!

Katrine som stilte opp og vant omskytingen fikk T-skjorte med teksten «Aktiv med Hjernesvulstforeningen»

«Mange brede smil, mange gode opplevelser og kanskje nye vennskap ble knyttet denne helgen. Vi vil fortsette med fokuset på tilbud til barn, ungdom og familier i tillegg til våre øvrige tilbud og konferanser. ●



Hjernesvulst

5a-23 3.02 - 10.02

39a-23 29.09 - 06.10



Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold for deg som har eller ha hatt kreft og for pårørende.

En kreftdiagnose kan snu livet opp ned. Når du skal tilbake til hverdagen, er muligheten stor for at du sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål. Har du behov for et pusterom fra hverdagen, lære mer om å leve med endringer som følge av kreft? Da kan et kursopphold ved Montebellosenteret være noe for deg.

Livsmestringskurs «Kreft - hva nå?»

Kurset «Kreft – hva nå?» kan hjelpe deg med å lære å leve med endringer som følge av kreft. Du møter andre som er i tilnærmet lik situasjon som deg selv. På kurset møter du fagpersoner med kompetanse innenfor seneffekter, psykososial mestring, fysisk aktivitet og kosthold. Du vil få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer, og hva som kan være hensiktsmessig for veien videre i livet.

Deltar sammen med pårørende / nærstående

Vi anbefaler å delta sammen med en nær pårørende, hvis du har mulighet til det. Pårørende har ofte stor nytte av å snakke med andre pårørende, utveksle erfaringer, og få mer kunnskap om kreft. Dette kan bidra til bedre mestring av egen situasjon og en bedre forståelse for hverandre.

Gode fritidsmuligheter

Oppholdet gir gode muligheter til avkobling, fritid og aktivitet. Vi tilbyr varmtvannsbasseng, badstue og treningsarealer ute og inne. Turstier og løypenett ligger rett utenfor døra.

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om kursopphold

Opphold og reise betales av det offentlige, gjennom folketrygden, med unntak av en egenandel (kr. 1232,- pr uke for pasienter, og kr. 826,- pr uke for pårørende.) HELFO refunderer for billigste reisemåte i etterkant av kurset.

Ved behov for ytterlig informasjon send e-post til post@montebello-senteret.no eller ring på tlf. 62 35 11 00. Søknadsskjema og søknadsveiledning finner du på vår hjemmeside www.montebellosenteret.no



Tilbudet er landsdekkende og det søkes direkte til Montebellosenteret. Opphold og reise dekkes av folketrygden, men unntak av en mindre egenandel



HSF Ung

Hjernesvulstforeningen ønsker å forsterke tilbudet til de under 35 i foreningen, og ønsker kontakt med yngre medlemmer for å få svar på to spørsmål:

- ▶ Er det et behov for en ungdomsgruppe i Hjernesvulstforeningen?
- ▶ Er det noen som har lyst og tid til å bidra?

Det vil i løpet av desember legges ut

en åpen spørreundersøkelse, som også sendes ut til alle medlemmene, for å få loddet stemningen for et eget tilbud til barn og unge som pasienter eller pårørende.

Underveis i arbeidet med å forsterke tilbudet er det nedsatt en arbeidsgruppe for å jobbe med dette. De som er med i denne arbeidsgruppen er: Bjørn Kevin Davenport,

Elisabeth Sandvik, Mariann Gamst Aasnes og Elizabeth Ledal (sekretær).

Vær vennlig å svare på spørreundersøkelsen når den blir offentliggjort – sammen skaper vi nye muligheter!

- ▶ Likepersoner med erfaring som unge pårørende: Elisabeth Sandvik og Marianne Sandvik.

Rolf J. Ledal

Oslo universitetssykehus

FATIGUE

Læring- og mestringskurs
For deg som har avsluttet kreftbehandling
og for dine pårørende

Høsten 2022

BADUM HOSPITALET'S LEGATER

Oslo universitetssykehus

DITT LIV

Helse og mestring,
under og etter kreftbehandling
For pasienter, uavhengig av diagnose

5 onsdager
Vinter/vår 2023

I regi av Enhet for læring og mestring og
Kreftrehabiliteringsenheten, Oslo Universitetssykehus

BADUM HOSPITALET'S LEGATER

Kurs ved Lærings- og mestringssenteret OUS

Det sitter i hodet-kursene er populære blant hjernesvulstpasienter og deres pårørende. Dette er imidlertid ikke de eneste kursene som de arrangerer. Gjennom året har de også kurs med tema som f.eks. fatigue, og helse og mestring under og etter kreftbehandling.

Disse kursene er beregnet for deg som er ny eller har levd en liten periode med sykdommen, og dine pårørende. Alle datoer for kursene i 2023 er ennå ikke klare, men det er klart at det allerede 8.-9. februar er klart for et fatiguekurs. Ved å sende en e-post til

Lmskkt@ous-hf.no vil du kunne få flere opplysninger om kursene som er under planlegging. Disse kursene er en viktig del av spesialisthelsetjenestens oppgaver, og det er kun egenandel på slike kurs. Tilskudd til reise, kost og overnatting kan også være aktuelt, om du har lang reisevei.

Styrke til **alle pårørende!**

Etter snart tre uker

på SUS, på et rom sammen med sønnen min som har hjernesvulst, nytter jeg anledningen til å dele noen tanker som mor og pårørende. Å ha hjernesvulst er ofte komplisert. Hos oss har det tatt noen ekstra vendinger med infeksjon, shuntsvikt, fare for infeksjon videre i systemet og operasjon av shunt på et nytt sted. Alle disse fasene har tatt lang tid og jeg vet han har en utfordrende tid foran seg for å komme tilbake der han var fra før. Lange sykehusopphold er krevende, særlig for en ungdom på 15 år, og det er hjerteskjærende for foreldrene å se at det kjæreste de har, ikke har det godt.

Det å være pårørende

er et godt stykke arbeid. Og når det står på som verst, er den hardeste delen av arbeidet følelsen av å ikke kunne være til nytte. For man vil jo så gjerne hjelpe, lindre og snu situasjonen. Av og til blir man maktesløs og oppgaven blir å bare være til stede. Noen ganger strekkes strikken langt utover tålegrensen. Det er ikke alltid man klarer å «danse i regnet», men man står oppreist fordi man ikke har annet valg.

Med dette går det en styrkehilsen til alle pårørende der ute. Dere er gode, sterke og fantastiske!

Mor og pårørende





▶ TO DAGER MED LÆRING OG MORO FOR REGIONLAGENE

Vennskap, gode samtaler, læring, mestring og moro preget kurset for tillitsvalgte og ansatte som var samlet for et lunsj til lunsj-kurs på Gardermoen siste helgen i august.

Vi opplever flere kan bli reserverte når styrearbeid og lokallagsarbeid er tema, men er det noe å være engstelig for?

Nei, er svaret fra de fleste som har engasjert seg i frivillig arbeid, tvert imot sier flere som gjennom å være tillitsvalgt opplever godt og givende fellesskap med nye bekjente.

I Hjernesvulstforeningen legger vi lista lavt og gir rom for at vi har ulike muligheter og energi. Noe av det som oppleves når vi samles er et godt og trygt fellesskap med god stemning, samtaler og moro.

På dette kurset var vi totalt 16 som rettet fokuset mot ulike gjøremål som regionlagene har i løpet av året. Vi snakket om planlegging, årshjul, økonomi og finansiering i tillegg til

øvelser i bruk av ulike dataverktøy som forenkler styrearbeidet. Uansett gode hjelpemidler er aktiviteter og tilbud til medlemmene det viktigste i regionlagenes arbeid og som det brukes mest tid på.

Har du lyst til å høre mer om hva som skjer i regionlagene så ta gjerne kontakt med oss.

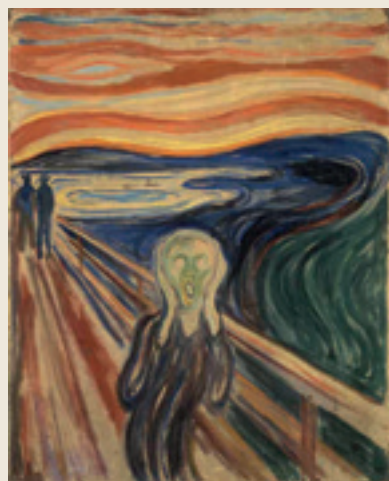
Kontaktinfo for regionlagene:

- ▶ ROGALAND: rogaland@hjernesvulst.no
- ▶ VESTLAND: vest@hjernesvulst.no
- ▶ SØR-ØST: ostlandet@hjernesvulst.no
- ▶ MIDT-NORGE: midt-norge@hjernesvulst.no
- ▶ NORD-NORGE: nord-norge@hjernesvulst.no

Vi håper våre medlemmer skal merke at vi bryr oss og vi skal strekke oss for å tilby gode og varierte tilbud 😊

▶ BESØK OG OMVISNING PÅ MUNCHMUSEET 29. SEPTEMBER 2022

Hjernesvulstforeningen Sør-Øst inviterte medlemmer på omvisning på det nye Munchmuseet i Oslo,



noe som var meget populært og 18 medlemmer benyttet anledningen.

Det finnes rundt 28000 arbeider etter Munch og han er trolig en av verdens mest produktive bildekunstnere, men alt dette er heldigvis ikke utstilt i Munchmuseet.

Vi ble møtt av en kunsthistoriker og vi begynte turen med et verk som handlet om Død som tilhører utstillingen «Uendelig». Edvard Munch var jo en litt tungsindig kunstner og mye handler om hans egen verden – hans ideer, hans arbeidsprosesser, og de dypt menneskelige problemstillingene han var opptatt av, og som fortsatt berører mennesker i dag.

Videre fikk vi oppleve rikdommen i Munchs kunstnerskap og hans utrettelige vilje til eksperimentering og nyskaping.

Etter «Uendelig» førte guiden oss til utstillingen «Monumental» i en spesialbygget sal som strekker seg over to etasjer. Her opplevde vi noen av de største maleriene Edvard Munch noensinne laget. Disse enorme kunstverkene er versjoner av motiver Munch utviklet til Universitetet i Oslos nye aula i forbindelse med 100-årsjubileet i 1911.

Deretter fikk vi fri tilgang til hele museet og avsluttet besøket med en tur opp i Skybar i 13. etasje til forfriskninger.

► NYTT FRA ROGALAND

Året 2022 ble et år som ga anledning til å ta opp igjen flere aktiviteter som var satt på vent. I tillegg til aktiviteter i sørfylket har det også vært god aktivitet i nordfylket. Det er flott å kunne nå ut til et større geografisk område og vise at vi er her for medlemmene våre.

Høsten startet med det vi kaller «Sommerfest». Denne ble avholdt på Mosterøy i Ryfylke med aktiviteter for store og små og fantastisk mat. Videre var vi på kino og så «Olsenbanden», noe som også var et familiearrangement. En annen aktivitet som vi har satt fast på programmet er svømming i Austrått svømmehall i Sandnes. Det er også et treff i kafeen i etterkant. Ellers har vi opprettholdt å tilby tilrettelagte turer i naturen.

Vi har også prøvd å gjøre en liten vri og invitere til kafe for bare damer og invitere menn til ølbryggingskurs. All info om dette står på Facebook siden vår HSF Hjernesvulstforeningen Rogaland. Er du ikke medlem der, send oss gjerne en forespørsel, så er du inne. Nå som julen nærmer seg har vi tilbudt billetter til «Alle tiders jul» og topper slutten på året med billetter til Eva Weel Skram sin julekonsert.

Så var det snart 2023 og nye planer i sikte. Vi fortsetter med svømming og vi fortsetter med turer i naturen. Ellers satser vi på en felles samling med god mat og drikke som en start på det nye året. Andre planer er bowling, kino, pizza og bingokveld med flotte premier. Kanskje dukker det opp en ny konsert også.

Målet vårt er å nå ut til mest mulig medlemmer og tilby varierte aktiviteter. Men samtidig er det et like stort mål å kunne samle medlemmene våre for å bli kjent og for å skape et fellesskap. Samtalene og «drøsen» rundt møtene er av stor verdi. Vi forstår hverandre og slipper lange forklaringer på hvorfor og hvordan hverdagen kan være utfordrende. Vi i styret sitter på veldig ulik erfaringskompetanse. Alt fra det å det å være rammet til å være pårørende til voksne og til barn. Alle våre medlemmer har også mye å tilby og forhåpentligvis mye å hente av å være en del av et fellesskap. Vi oppfordrer deg som leser og som er fra Rogaland til å bli en del av fellesskapet vårt, og benytter samtidig anledningen til å ønske alle en riktig god jul og et godt nytt år!

Hilsen styret i Rogaland



Glimt fra «Sommerfest» på Mosterøy.

Sandvedparken i Sandnes.



► NYTT FRA MIDT-NORGE

I vår/høst har HSF Midt-Norge avholdt tre medlemsmøter. Det ble Molde, Røros og Trondheim denne gang. Områder som Innherred, Fosen, Oppdal/Rennebu/Orkland står også for tur.

Vi hadde med kreftkoordinator på alle stedene pluss FFO i Molde.

Julearrangementet i Trondheim for 30 påmeldte ble avholdt 26. november med middag på Egon og konsert i Olavshallen.

Da vil vi ønske alle en riktig god jul, og håper å se mange på årsmøte i februar, der vi har lovnad på besøk fra hovedstyret. Tidspunkt kommer snart.

Hilsen styret i HSF-Midt-Norge



Flere bilder fra julearrangementet i Trondheim blir vist på våre nettsider, [hjernet.net](http://hjernedet.net).

▶ VELLYKKET ARRANGEMENT I VEST

Søndag 20. november hadde vi i Hjernesvulstforeningen region vest vårt først medlemsarrangement.

Vi var på Akvariet i Bergen hvor vi spiste en deilig lunsj og fikk hilse på pingvinene, sjøløvene og det rike livet i akvariene.

Hovedstyret i Hjernesvulstforeningen hadde samling i Bergen samme helg og det var 11 fra hovedstyret og

sekretariatet i tillegg til et fantastisk oppmøte av 36 store og 14 små medlemmer.

Arrangementet var en stor suksess som ga motivasjon til å gjennomføre flere i 2023.

Kom med forslag til hva vi kan finne på fremover.

Regionen vår er stor, og vi har medlemmer fra hele Vestland fylke

og det er ikke bare i Bergen vi ønsker at ting skjer. Hvis det er ønske om å gjøre noe lokalt i din kommune så si ifra.

Ta kontakt hvis du har spørsmål eller noe på hjertet.

Vi er sammen om dette og Hjernevulstforeningen er med deg på laget.

Hilsen styret

– Annika, Kjell og Sandra



Styremedlem Kjell



Leder Annika foran inngangen til Akvariet i Bergen.





▶ OPPLÆRINGS-DAGER MED FAGLIG INNHOOLD I BERGEN

Hovedstyret og lederne i regionlagene var helgen 18. til 20. november samlet i Bergen med fokus på opplæring i planlegging av arrangement og aktiviteter, som en del av kompetansebyggingen i foreningen. Som en del av samlingen ble 2023 også benyttet som case for planlegging av aktiviteter.

Engasjerte medlemmer og tillitsvalgte gjør at vi også neste år planlegger for flere små og store konferanser, fagdager, aktivitetstilbud og ikke minst økt trykk på påvirkningsarbeid. Vi mangler fortsatt det store gjennombruddet i forskningen som gir oss betydelig bedre behandlingsmetoder med bedre persontilpasset behandling.

Allerede fredag var styreleder og sekretariatet i møte med forskere fra Universitetet i Bergen. På Haukeland fikk Hjernestulstforeningen informasjon siste nytt innen forskningen og en god og nyttig dialog med våre fremste forskere og onkologer.

Under møtet lørdag fikk vi besøk av professor Rolf Bjerkvig og professor, dr.med. Tone Bjørge med interessante foredrag og orienteringer.

En fyldig årsplan med variert og spennende innhold ble resultatet av jobbingen.

Vi kan nevne, Mestringskonferansen, pårørendesamlinger, likeperson-

skurs, fagdager, aktivitetshelg, deltagelse med arrangement på Arendalskonferansen og ikke minst Hjernestulstmai.

Vi oppfordrer alle som har mulighet til å engasjere seg i Hjernestulstmai som er «vår» måned. Her kan vi bli synlige både lokalt og nasjonalt med små og større arrangement.

I tillegg til det faglige ble det også tid til å oppleve lysfesten og et besøk på Akvariet. Stor takk til region Vest som tok godt imot oss i Bergen! For det relativt ferske styret i Vest var planlegging og gjennomføringen av et slikt arrangement en viktig del av kompetansebyggingen.



Møte med forskere og onkologer på Haukeland universitetssjukehus.



Lysfest i Bergen

Professor Rolf Bjerkvig



Professor, dr.med. Tone Bjørge

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
Pål Kjeldsen	1387 Asker	paul@hjernesvulst.no	915 53 510
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	catmoel1967@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@sffbb.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
Frode Hallem	7606 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Solveig Strand	9023 Krokkelvdal	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
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

Hjernestvulstforeningen 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.



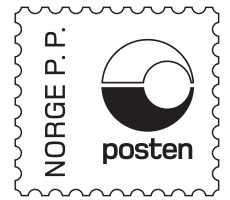
Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



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



*takker
for 2022
og ønsker
alle en
riktig
god jul
og et godt
nytt år!*