

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 1 ◊ 2024 ◊ ÅRGANG 12



► Side 14

Side 4 ◀

Mestringskonferansen : Bjørn Kevin

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Funksjonstap når det sitter i hodet s. 10
◊ Nasjonal hjernesvulstkonsferanse s. 12 ◊ Hva har vi egentlig råd til? s. 14 ◊ Smart Care Cluster s. 19
◊ Nytt medlemssystem s. 20 ◊ Rehabilitering s. 21 ◊ Foran trygdeoppgjøret 2024 s. 22 ◊ HSF Ung, Jul på nord-
norsk & bokomtale ◊ Mestring av livet s. 26 ◊ Nytt fra regionene s. 28 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30

Travelt første halvår

Da er 2024 godt i gang selv om vær og føre har vært krevende helt siden nyttårsrakettene føk i været for lykkeønskninger om et godt nytt år med nye muligheter!

Første halvår er det mye som skjer i Hjernesculstforeningen. Lokale årsmøter i regionlagene er gjennomført og i første av mai gjennomføres landsmøtet sentralt. På ettermiddagen onsdag 3. april er det Nasjonal Hjernesculstkonsferanse på Radiumhospitalet. Dette blir et spennende arrangement som vi arrangerer sammen med Norsk Hjernesculstkonsortium. Anbefaler flest mulig å sette av ettermiddagen og ta en tur inn til Oslo for å få med seg siste nytt om forskning og treffe flere av landets fremste kirurger, nevrologer, sykepleiere, kreftkoordinatorer mm i en og samme forelesningssal! Meld dere på arrangementet via lenke på Facebook, dette bladet eller via våre hjemmesider.

Jeg bør også nevne at den første helgen i mai er det på nytt duket for vår årlige mestringskonferanse ved Gardermoen. Jeg håper å se så mange som mulig av dere der for å få nyte verktøy, tips og råd for mestring av hverdagen vår, og ikke minst bli kjent med flere av dere! Programmet ser lovende ut også i år, så meld dere på her også folkens!

Ny nasjonal kreftstrategi skal lanseres trolig i løpet av første halvår. Det blir spennende å se om noen av de mange innspillene er tatt i betraktning ved revisjon av dokumentet (ikke minst våre tilbakemeldinger). Det som er viktig for oss rammede og pårørende er god pasientbehandling og oppfølging, rask godkjenning av medisiner som pr. i dag godkjennes alt for sakte, samt mer forskning og mer frie midler til utprøvende behandling av pasienter med høygradige og diffuse, sjeldne svulster.

Når du sitter med dette bladet i hånden så satser jeg på at vi alle har kommet oss ut av vinterdvalen. Jeg regner med du er klar for at livet utenfor døren blomstrer opp og at det blir lysere dager som gir oss mer energi, lyden av fuglekvisper får rockefoten til å svinge og at alt dette fører oss fremover til å utforske nye mål og utfordringer!



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN



Forestill deg at du sitter i stummende mørke, midt på natten, og at du hører hovslag. Hva tror du da er kilden til lyden? De aller fleste av oss tenker nok på hest som svaret på dette spørsmålet. Det er imidlertid slik at ikke bare hester har hover og lager slike lyder. Esel, muldyr, mulesel og sebra har også hover.

Sebra er symbolet for sjeldne diagnoser, og blant hjernesvulster finnes det mange slike sjeldne diagnoser. Felles for disse og de mer vanlige hjernesvulstene er at de utgjør en fare for pasienten som er vertskap for svulsten(e). De sjeldne blant oss, sebraene, har kanskje også opplevd at det ikke spiller så stor rolle hvilken diagnose man har – er man sjelden, så er det fort at legene ikke finner den raske veien frem til rett diagnose. Det er forståelig, det er et mylder av forskjellige diagnoser og symptomlikhet med andre og mer vanlige diagnoser kan lure de aller fleste av oss.

For de av oss som er sebraer, som i Norge utgjør flere hundre tusen pasienter, så er behandlingstilbudet ofte dårlig. Det er ikke mye penger å tjene på produksjon av billige legemidler for små grupper av sjeldne pasienter. Det er også stort fokus på de store sykdomsgruppene som krever mange liv, og hvor det er mulig å gi mange effektiv behandling. Det er imidlertid ikke noen forskjell på de grunnleggende rettighetene til pasientene. Sebraene har dermed ofte en lengre vei å gå før de får tilbud om behandling, enten det er av palliativ karakter eller i noen tilfeller kurativ. Imens «vandrer» sebraene rundt på sin savanne og prøver å holde seg unna farene som lur, så godt de kan.

På slutten av fjoråret kom det en rapport fra arbeidsgruppen i regi av Helse Sør-Øst som hadde fått i oppdrag å se på mulige forbedringer av

tilbudet til pasienter med sjeldne diagnoser. Her ble sjeldne kreftformer beskrevet som allerede godt ivaretatt, noe som jeg ikke kan forstå når det gjelder sjeldne hjernesvulster. Heller ikke de jeg har snakket med blant legene kjenner til at det er et område som er godt ivaretatt. Vi kan ikke si at det er godt ivaretatt når det er kun tilbud om rutinemessig MR og lindrende behandling, og ingen forskning på aktuell diagnose. Hjernesvulstforeningen har sammen med Kreftforeningen og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon sendt et skriv til HOD for å nyansere bildet rapporten gir, noe.

Nå er tiden kommet for en forbedring av tilbudet til de med sjeldne diagnoser. Dette er nedfelt i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Det er også levert rapporter fra de forskjellige ekspertgruppene som fikk oppdraget med å gi innspill til den nye prioriteringsmeldingen. Vil vi der få se at sebraenes hovslag lyder høyere og at det legges opp til at også de blant oss som er sjeldne vil få tilgang på effektiv behandling, selv om det koster mer enn standardbehandling som ikke virker? Eller er det rett og slett for eksotisk med sebraer og noe vi ikke tar oss råd til, her oppe ved polarsirkelen?

Mvh
Rolf J.



HJERNE DET!

NR. 1 • 2024 • ÅRGANG 12

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

FORSIDEFOTO: Sebra = sjeldne diagnoser.

FOTO: MORTEN HERNÆS / KI - ADOBE FIREFLY

OPPLAG: 2300

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

BJØRN KEVIN SIN HISTORIE:

Sykdommen endret alt: – Jeg veldig full, selv om jeg

► TONE MERETHE UDE

► journalist, Sandefjords Blad

Bjørn Kevin Davenport (26) kan aldri mer stå i en stige – det er for farlig. Yrkesdrømmen gikk i knas tre ganger, og han må sove nesten halve døgnet. Men den som er positiv og blid, er 25-åringen selv.



Bjørn Kevin Davenport fra Sandefjord i Vestfold har som følge av hjernesvulst opplevd store endringer i livet. *Sandefjords Blad* har tidligere skrevet om Kevin sin historie. Vi har fått tillatelse til å bruke den her. Takk til Kevin for at han deler av sin historie.

Fotballen Bjørn Kevin får midt i fleisen på oppvarmingen før kampen, treffer så hardt at han blir skikkelig svimmel. Dunkingen han

kjenner i bakhodet, skyldes også ballsmellen, tenker han. Men det han ikke vet, er at dunkingen inni hodet ikke har noe som helst med ballen

å gjøre. Han vet heller ikke at han og moren om noen måneder, på et sykehusrom i Tønsberg, skal begynne å gråte av sjokk, fortvilelse og dødsangst.

De gode kollegene, som blant andre Randi Iversen, er noe av det viktigste for Bjørn Kevin. I ferskvaredisken råder samarbeid og en varm, lett og humoristisk tone. FOTO: TONE MERETHE UDE



mistenkes for å være bare har drukket litt

På legevakta blir han undersøkt, før de får klar beskjed: Kjør rett til sykehuset i Tønsberg. Der blir 15-åringen lagt inn. FOTO: PRIVAT

For nå, mens han går i 9. klasse på Breidablikk ungdomsskole og er en aktiv tenåring, tåler han jo en trøkk på fotballbanen. Livet er bra og ganske vanlig. Helt til det snart skal bli veldig, veldig uvanlig. Bjørn Kevin Davenport fra Sandefjord har ikke akkurat sklidd friksjonsfritt gjennom det kvarte hundreåret han har holdt til på kloden. Men må det være mørkt og trist hvis det ikke blir slik man har tenkt?

Nei. Bjørn Kevin er et levende bevis på at selv når livets uvær kaster om på alt, kan det likevel bli bra. Det visste han allerede den gangen han fikk den fotballen i hodet – han fikk knallhard medfart mye tidligere enn det. For Bjørn Kevin er bare fire år når faren omkommer i en motorsykkelulykke. Og han er seks år når han får diabetes type 1. Senere forstår han at diabetes vil gjøre at han aldri kan få oppfylt den store drømmen om å bli pilot. I tillegg gjør ADHD-diagnosen at hverdagen kan bli litt mer plundrete enn om han ikke hadde med seg disse bokstavene i livets ryggsekk. Bjørn Kevin har høstet erfaringer de fleste heldigvis aldri får. Men å lulle seg inn i tristessen? Nei. – Tenker jeg på alt jeg ikke kan, kommer jeg ingen vei. It is what it is. Jeg må bare akseptere det. Nøkkelen er å gjøre det beste ut av det livet jeg har. Tygg litt på den. For han som har dette tankegodset, er bare 25 år.

Spyr hver morgen

Dunkingen i bakhodet på fotballbanen den ettermiddagen i 2013 gir seg etter et kvarters tid. Dermed går hverdagen videre uten at noen tenker



noe særlig mer over det. Men et par uker senere kommer plutselig dunkingen tilbake. Helt uten at noen fotball er involvert. Det dunker ikke konstant i bakhodet, men dunkingen oppstår oftere og oftere. Bjørn Kevin beskriver det som om noen slår ham innenfra og ut med et balltre. Det er plagsomt, ubehagelig og tidvis veldig

vondt. Så begynner han å kaste opp på morgenkvisten. Selv om han har sovet, våkner han ofte med hodepine. Den letter så fort han står opp og spy. Legens beskjed er å avvente litt. Men av-og-på-hodepinen gir seg ikke. Snart kaster han opp hver eneste morgen. Fraværet på skolen, der han nå går i 10. klasse, øker. Legen sier at





Alt betales av den norske velferdsstaten, noe familien er evig takknemlig for. Det viktige nå, er å være sammen. FOTO: PRIVAT

hvis situasjonen ikke blir bedre, vil han bestille time for MR-bilder. Det rekker han aldri.

– Turte ikke si det høyt

For en fredag ettermiddag hører foreldrene, altså mamma Annette og stefar Arne, et kraftig dunk. På badegulvet finner de Bjørn Kevin, som har besvimt. De får heldigvis raskt kontakt med ham. Selv skjønner han ikke hva som har skjedd. Men mamma ringer Sandefjord legevakst – hun har fått nok av «vente-og-se». Nå er hun skikkelig urolig. Siden Arne må være hjemme med de to yngste, Selma og Liam, blir det mormor som kjører til legevakta. Mamma, som er sykepleier, vil sitte bak med gutten sin. På legevakta blir han undersøkt, før de får klar beskjed: Kjør rett til sykehuset i Tønsberg. Der blir 15-åringen lagt inn. – Da begynte jeg å tenke at det var noe alvorlig. Jeg turte ikke si høyt det jeg mistenkte, bortsett fra til Arne, husker Annette. Bjørn Kevin blir undersøkt, og legene avgjør at det skal tas MR på mandag. MR-undersøkelse brukes for å gi legene mange snittbilder av det aktuelle området i kroppen. Man ligger i en slags sylinder, og bildene tas ved hjelp av et kraftig magnetfelt, radiobølger og en datamaskin.

Tenker det verste

Mens Bjørn Kevin, mamma og Arne venter på svar fra MR-undersøkelsen,

Bildet er tatt etter den siste av over 30 protonstrålebehandlinger på sykehuset i Tyskland – endelig venter hjemreisen. I en alder av 15 år vet han ikke at det skal bli noen tunge år framover. FOTO: PRIVAT

Da Bjørn Kevin var syk, mistet han så mye undervisning at han aldri fikk vitnemål fra ungdomsskolen. Det viktigste var likevel å ha familien rundt seg – og å overleve. FOTO: PRIVAT

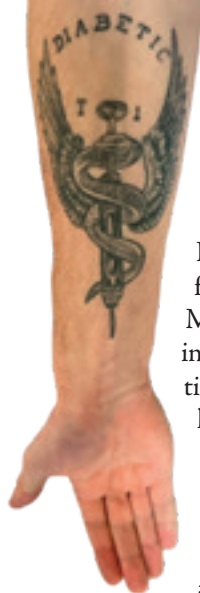
føler Annette at hun allerede vet det. Uroen og bekymringen gnager, men hun tviholder likevel på et slags håp om at hun tar feil. Så hentes de tre inn på et samtalerom med lege og sykepleier. Beskjeden gis på en så skånsom måte som mulig. Men budskapet blir ikke mindre alvorlig og brutalt – det er akkurat slik mamma mistenkte: Bjørn Kevin har ondartet hjernesvulst. Altså kreft. I hjernen. – Da raser verden veldig sammen. Det var en helt forferdelig beskjed, husker Annette. Hun blir livredd og tenker det aller verste: «Skal jeg miste sønnen min?» Mens Arne prøver å bevare fatningen og være en støtte i krisen de akkurat har havnet i, er mor og sønn oppløst i tårer. For selv om dette kan gå bra, vet de så altfor godt at det finnes et helt motsatt utfall: Nesten fire år tidligere døde Arnes mor av nettopp hjernesvulst.

Ingen garanti

Bjørn Kevin prøver å ta det inn over seg, det legen har fortalt at skjer inni hodet hans. – Det var ikke lett. Jeg følte jeg fikk dødsdommen som



15-åring. Det kjennes kaotisk og tåkete da Annette må ringe moren, som passer de minste. Ikke bare må hun fortelle om en svært alvorlig diagnose. Samtalen må også handle om praktisk logistikk rundt en fire-åring og en femåring. For nå trenger de hverandre på sykehuset, Bjørn Kevin, Annette og Arne. Neste adresse er nemlig Rikshospitalet i Oslo. Dit skal 15-åringen umiddelbart fraktes i ambulanse. På Riksen blir han lagt inn på nevrokirurgisk avdeling for barn og unge. Et kortisonpreparat skal få ned hevelsen svulsten forårsaker i hodet. Mamma er skeptisk, for hun vet at medikamentet kan tulle til blodsukkeret til sønnen. Hun får rett. Blodsukkeret fyker til værs. En spesialist på Ullevål må bistå, slik at all behandling tar hensyn til diabetesdiagnosen.



Symbolet for diabetes, type 1, pryder Bjørn Kevins høyre underarm. Han lever greit med sykdommen han har hatt siden barneårene, og synes det er fint og praktisk med tatoveringen. – Da kan alle se det, sier han med tanke på at han kan trenge akutt helsehjelp. FOTO: TONE MERETHE LIDE

Planen er nå en operasjon for å fjerne hjernesvulsten.

Men siden kirurgen har influensasymptomer, sier han til dem: – Dere vil ikke ha en kirurg som ikke er helt frisk. Nei, de vil selvsagt ikke det.

Men det er det andre han sier, som er verre for mamma:

Kirurgen kan nemlig ikke love at de vil greie å fjerne alt. Han kan heller ikke forutsi utfallet av operasjonen. – Det føltes som et helt feil svar. Jeg ville jo bare vite at alt kom til å bli bra, sier Annette. Uka de venter på at legen skal bli frisk nok til å operere, føles som et år. Selv om Bjørn Kevin får reise hjem på permisjon et par dager, setter redselen seg fast i mamma når sønnen der hjemme får et epileptisk anfall og blir «borte» en stund. Årsaken er at trykket i hjernen øker fordi svulsten presser på. Legene beroliger henne og sier at det ikke er farlig. Men for en som frykter at sønnen skal dø, oppleves det alt annet enn uddramatisk. Det hjelper ikke at hun selv er sykepleier. Nå er hun først og fremst mamma.

Inn i bakhodet

Når operasjonsdagen kommer, er mamma og Arne der sammen med Bjørn Kevin. De holder i sengen når han trilles gjennom sykehuskorridorene. Den siste etappen, den inn på operasjonsstua, greier imidlertid ikke mamma å ta. Det blir for tøft å se sønnen bli lagt i narkose. Men Arne,

som har vært der siden gutten var seks år, er tryggheten selv der han er ved sønnens side inntil operasjonsteamet overtar. Og så er Bjørn Kevins liv bokstavelig talt i kirurgens hender. Nå skal legen åpne 15-åringens bakhode, ta bort en nakkevirvel, finskjære seg fram til bakre hjernestamme og fjerne styggedommen på 4 x 4,5 centimeter. Det er ikke akkurat en «walk in the park»-affære. Mens Bjørn Kevin ligger på operasjonsbordet, går mamma og Arne turer i nærområdet. De går og venter, venter og går. De vet at operasjonen medfører risiko for varige skader, og kan bare håpe det beste. Etter fire–fem timer ringer telefonen: «Alt er bra så langt!» Etter nesten ti timer er operasjonen endelig over. Legene tror de har greid å fjerne alt.

Mamma og Arne får komme inn til Bjørn Kevin. Se ham. Snakke litt. Få oppgaven med å skru på insulinpumpen. Det kjennes godt. Gutten er så vidt våken, men omtåket.

Første i Norge

Den omfattende operasjonen har gjort at Bjørn Kevin er svekket og smertepåvirket. De første dagene går han fast på blant annet morfin. Balanseevnen er redusert, og han må gå ved hjelp av prekestol. Svelgemuskulaturen på den ene siden er lammet, så det blir mye milkshake, før han omsider må få sondeemat rett i magen. Stemmen er hes og talefunksjonen har fått seg en knekk. Senere må 15-åringen til logoped for å trene opp ord og uttale.

Men hva med svulsten? Lurer en bitte liten del av den seg fremdeles der inne i hodet hans? For å ta rotta på alt, må han stråles. Siden vanlig strålebehandling også kan skade friskt vev, er protonstråling et sikrere alternativ. Men noe slikt finnes ikke i Norge. Heldigvis har norske myndigheter akkurat åpnet en pasientbro til utlandet. Og slik blir Bjørn Kevin fra Sandefjord den aller første norske pasienten som reiser til Tyskland for protonstråling. Men man sender ikke en tenåring alene til utlandet for behandling fem–seks dager i uka i mange uker. Derfor får mamma, Arne, lillebror og lillesøster være med. Først bor familien på hotell, senere i et hus. Alt betales av den norske velferdsstaten, noe familien er evig takknemlig for. Det viktige nå, er å være sammen.

Får ikke vitnemål

På Heidelberger Ionenstrahl-Therapiezentrum i Heidelberg får Bjørn Kevin tilpasset en maske han må ha på under hver stråling. Hodet må ligge fullstendig i ro og i samme stilling slik at strålene treffer helt nøyaktig. Sånn er tiendeklassingens liv i Heidelberg i åtte uker. Strålebehandling, samt en rekke blodprøver, legesjekker og annen oppfølging. Mens lillesøster på seks får hjemmeundervisning når familien er i Tyskland, er det verre med storebror som er syk. Han mister flere måneder av sisteåret på ungdomsskolen. Det er ikke grunnlag for å vurdere ham faglig, og han får derfor aldri vitnemål.

Det viktigste er dog dette: Han lever. Og det kan bli et godt liv likevel. Pilotdrømmen røk med diabetesdiagnosen. Men Bjørn Kevin elsker fly. Da blir flymekaniker en plan B. Grunnet svulsten får han aldri vært på utdanningsmessa, som ville gitt ham en pekepinn på hva som venter ham på den linja han må ta på Sandefjord videregående skole. Han kommer likevel inn der til tross for manglende vitnemål fra ungdomsskolen. Men han finner fort ut at det ikke er noe for ham. Slik ryker yrkesplan nummer to. Med så mye skolefravær han allerede har hatt, vil han

For å ta rotta på alt, må han stråles. Siden vanlig strålebehandling også kan skade friskt vev, er protonstråling et sikrere alternativ. Men noe slikt finnes ikke i Norge. FOTO: PRIVAT





FOTO: TONE MØRCHHE LØKE



Denne gjengen er omtrent fast inventar på Meny Haslesenteret. Og de kjenner Bjørn Kevin godt. Det blir gjerne fotballprat, litt kaffe og kanskje ei skrøne eller to. Her sitter Knut Egil Olsen (t.v.), Cato Gogstad, Tron Bolt (i rød Liverpool-jakke) og Michael Grosse.

– Jeg er over alt, sier Bjørn Kevin. Om han ikke er i ferskvaredisken, er han «på gulvet», det vil si ute i butikklokalet.

likevel fullføre førsteåret, før han bytter til restaurant og matfag og starter på nytt. Det første året går greit. Men så, når han det andre året er på utplassering i ferskvaredisken hos Meny Hasle, skjer det noe. For skal ikke en tenåring makte sju timer, liksom? Han er jo ikke syk lenger? – Jeg sovnet i garderober på jobben. Ferskvarsjefen trodde jeg hadde fått diabetessjokk, men jeg var bare veldig sliten, forteller Bjørn Kevin. Han vil ikke at kolleger og andre skal vite hvor kjørt han er. Så han pusher seg og står på. Men praksiseleven er fullstendig gåen etter lange dager ute i praksis, og må nesten hver ettermiddag sove noen timer.

– Blytungt – og litt deilig

Det går til det ikke går lenger. – Jeg ville jo bare fungere normalt. Ikke ha noe tilpasset opplegg. Men etter hvert ble det så ille at det ikke var noen vei utenom, forteller Bjørn Kevin. For både han selv og dem rundt ham skjønner at det er trøbbel. Han greier ikke å jobbe så raskt som alle andre. Verken på skolen eller som utplassert praksiselev. Så i stedet for det vanlige fagbrevet, blir det kompetansebevis. Da går han i to år gjennom «mølla» hos Nav, med arbeidsavklaringspenger og tilpasset opplæring. I 2021 blir han ufør, bare 23 år gammel. – Det var ikke noe jeg hadde lyst til, men jeg så jo den komme. Det var blytungt. Men samtidig var det også litt deilig at den «reisen» endelig var slutt. Dermed gikk

yrkesplan tre, en jobb som institusjonskokk, i vasken. For selv om Bjørn Kevin skulle ønske det annerledes, må han innse at situasjonen ikke kommer til å bedre seg. Hjernesvulsten og følgene av den – selv om den nå er borte – har frarøvet ham muligheten til et ordinært yrkesliv.

– Fatigue er kronisk utmattelse som rammer mange som har hatt hjernesvulst, og mange strever. Det er noe av det vi jobber mest med i rehabiliteringen. Det sier Daniel Løke (bildet) fra Sandefjord.

Han er psykolog og har vært ansatt på Sunnaas sykehus i snart ti år. Der jobber leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder, sosionomer, ernæringsfysiologer og psykologer tverrfaglig sammen med pasientene. De som kommer til Sunnaas, har skader i hode eller kropp som følge av ulykker eller sykdom, slik at nervesystemet rammes. Ifølge Løke opplever veldig mange med fatigue at andre bagatelliserer det. – De hører ofte at «men alle er jo slitne», sier han, og utdyper: – Fatigue er imidlertid en nevrologisk tilstand som er veldig uforholdsmessig. Man kan bli helt slått ut av ting man ikke før ble sliten av. For eksempel løp man kanskje maraton før, og



FOTO: ROLV

nå blir man like utmattet av bare å gå til postkassa eller av en time på kafé, sier Løke.

Sover «halve døgnet»

Bjørn Kevin har avfunnet seg med at fatiguen tuller det til for ham. – Jeg merker at jeg blir fort sliten. Ikke kun fysisk – bare et møte kan være nok. Julaften, når det er mange folk og inntrykk i mange timer, er tung. Og 17. mai må jeg ta i små porsjoner – jeg klarer aldri å være i byen i mange timer. Bjørn Kevin ble aldri pilot, flymekaniker eller tok fagbrev. Men han vil så gjerne jobbe selv om han er ufør. Bidra. Være en del av

et fellesskap. Ha litt egenervet inntekt. Og han greier litt, fordi han har en arbeidsgiver som forstår og tilrettelegger. Derfor er avtalen inntil tre timer om dagen på Meny Hasle. Noen dager blir det imidlertid ingenting fordi han ikke har krefter. Men når han først er på jobb, elsker han det. – Jeg er litt som en potet, og brukes der det trengs. Både i ferskvaredisken, ute i butikken og jeg hjelper til med posten. Jeg håper jeg bidrar, og ikke bare er i veien. Mamma Annette sier det slik: – Det er veldig sunt at han kommer seg ut noen timer. Jeg tror ikke det hadde vært bra for ham bare å gå hjemme,

for han er veldig sosial, blid og omgjengelig, sier hun og tilføyer: – Selv om man er ufør og ikke kan fungere som vanlig i arbeidslivet, har man en verdi og kan bidra på andre måter. Til tross for at Bjørn Kevin bare jobber noen korte timer, tærer det på. Det skyldes fatiguen. Derfor må 25-åringen sove hver ettermiddag. Totalt sover han 10–12 timer i døgnet. Mye hvile er helt, helt nødvendig. – Det er et regnestykke som skal gå opp.

Balansetrøbbel

I tillegg til fatigue er balansen hans dårlig. Den ondartede svulsten lå på bakre hjernestamme, som er knyttet til balansefunksjonen. Blir den skadet, kan man få balanseforstyrrelser. Derfor kan han aldri mer stå eller klatre i en stige. Risikoen er for stor til at han ramler ned, da flatene på stigetrinnene er altfor små. Skal han ut i båt, er utliggeren på brygger en utfordring. Han trenger bredt underlag under føttene, ikke en smal, ustabil balanseplanke på gyngende vann. Festlivet kan også by på utfordringer. Han har flere ganger opplevd å bli vurdert som sterkt beruset. – Med min dårlige balanse mistenkes jeg for å være veldig full, selv om jeg bare har drukket litt. Da kommer jeg ikke inn på utesteder, og det gjør meg frustrert. Selv om Bjørn Kevin har noen begrensninger, vil han

ha et så normalt liv som mulig. Fotball er fremdeles en stor del av livet hans, men nå på TV. Liverpool er favoritten, laget stefar Arne introduserte Bjørn Kevin for i barndommen. Kameratgjengen er også er veldig viktig for ham. De finner på flere artige aktiviteter sammen, og har blant annet vært på ferie i Barcelona flere ganger. – Men jeg må ta mine forholdsregler selv om det er ferie. Jeg må legge meg noen timer på hotellrommet hver dag. Sånn får det bare være for at jeg skal orke å være med. 25-åringen er takknemlig for at han har en god familie rundt seg og som er glad hverandre, samt at han har gode venner, jobb og fine kolleger.

Flyttet ut

Åpenhet om utfordringene han har, og hva som må til for å fikse livet, ser han på som helt nødvendig. Jo flere som vet hva det går ut på, jo mer forståelse får de rundt ham om hva han har vært gjennom og hvorfor ting er som de er. Tidligere var han engasjert i Ung Diabetes. Nylig startet han en egen ungdomsgruppe i Hjernesvulstforeningen. – Jeg har jo noen års erfaring på et dårlig felt. Det føles bra å kunne være til nytte for andre, sier han. Det har vært et par store oppturer de siste årene, som begge omhandler selvstendighet. Bjørn Kevin besto førerprøven. Egen bil gir ham en enorm frihetsfølelse. En ung mann vil imidlertid gjerne leve sitt eget liv, og ikke bo hjemme hos foreldrene. Men uføretrygd i ung alder er ikke akkurat noen sjarmoffensiv

overfor banken. Familien klarte likevel å finne en god ordning som gjorde at Bjørn Kevin fikk kjøpt sin egen bolig. Ifølge moren har 25-åringen blomstret etter at han flyttet for seg selv. Der lever han et nokså vanlig ungdomsliv i selskap med hunnkatten Ally.

Livslang oppfølging

Vel ti år har gått siden det vanlige livet brått ble veldig uvanlig. Den dramatiske historien bærer Bjørn Kevin og familien med seg. Men nå er den nettopp det – historie. – Jeg husker at jeg den gangen tenkte «bare dette går bra, skal jeg aldri mer klage», sier mamma, som må vedgå: – Jeg har lært meg å klage igjen. Selv om man får et perspektiv på ting der og da, er det utrolig hvor fort man kommer inn i hverdagen igjen og glemmer sånt når det går bra. Får man hjernesvulst, får man også livslang oppfølging i helsevesenet. Det betyr MR-bilder og andre kontroller i et bestemt intervall. Familien er svært takknemlig og tilfreds med sykehus og helsepersonell både i Norge og i utlandet. I dag er det nevrologisk avdeling på Sykehuset i Vestfold som følger opp 25-åringen fra Sandefjord. De siste MR-bildene, tatt senhøsten i fjor, viste at alt er helt stabilt. Det er ingen tegn til nye uhumskheter. Da er litt dårlig balanse, fatigue, redusert arbeidsevne og uførhet for bagateller å regne. Det aller, aller viktigste er at 25-åringen lever. Og Bjørn Kevin Davenport, han har det fint. ●

Bjørn Kevin har selskap av pusen Ally, men hun er ikke ikke særlig kosete. Et trivelig fellesskap er det likevel, synes han.

Bjørn Kevin er veldig glad for å kunne ha sin egen leilighet og fikse hverdagen selv.



Funksjonstap når det sitter i hodet

► ROLF J. LEDAL ◀

«Skjerp deg!» er et ikke ukjent utsagn når noen ikke oppfører seg som forventet eller ønsket.

Mange av oss har nok en eller flere ganger gjennom livet fått en slik melding fra noen i vår nærhet. Men hvor enkelt er det egentlig å ta til seg denne meldingen og bli velfungerende på områder med tappt funksjon i en hjerne med skade og funksjonstap?

Skade = tap

Som det fremgår av oversikten på motstående side, er det mange forskjellige områder i våre hjerter som styrer forskjellige deler av vår funksjon. Med dette så tilhører også et funksjonstap når det er svulster som presser på i deler av hjernen, enten de behandles aktivt eller konservativt med oppfølging med MR-undersøkelser mens legene vurderer når sannsynligheten for god effekt overstiger risikoen ved behandling. Hjernesvulster er uansett type nevrologisk sykdom. Det setter et varig fotavtrykk i sentralnervesystemet og tap av funksjon er dermed uunngåelig. Graden av funksjonstap er varierende, men pasienten mister noe ved å være vertskap for sin(e) hjernesvulst(er).

Usynlig = ikke forstått?

Forståelsen for dette er ikke alltid til stede, både hos en selv, sine nærmeste,

venner og kolleger. Dessuten er dette gjerne for alle praktiske formål typiske skjulte funksjonsnedsettelse. Det er ikke noe man kan se på lang avstand hos de fleste av oss med papir på at vi mangler noe der oppe, eller som meg har papir på at vi er «trange i nøtta». For mye av noe i vår trange hjerneskal er det samme som at det er mindre plass til noe annet som skal ha sin tiltenkte plass. Det å ha usynlige funksjonsnedsettelse er vanskelig for andre å forholde seg til. Hjernen kan ikke plasseres i en rullestol eller byttes ut.

Hjernen er deg

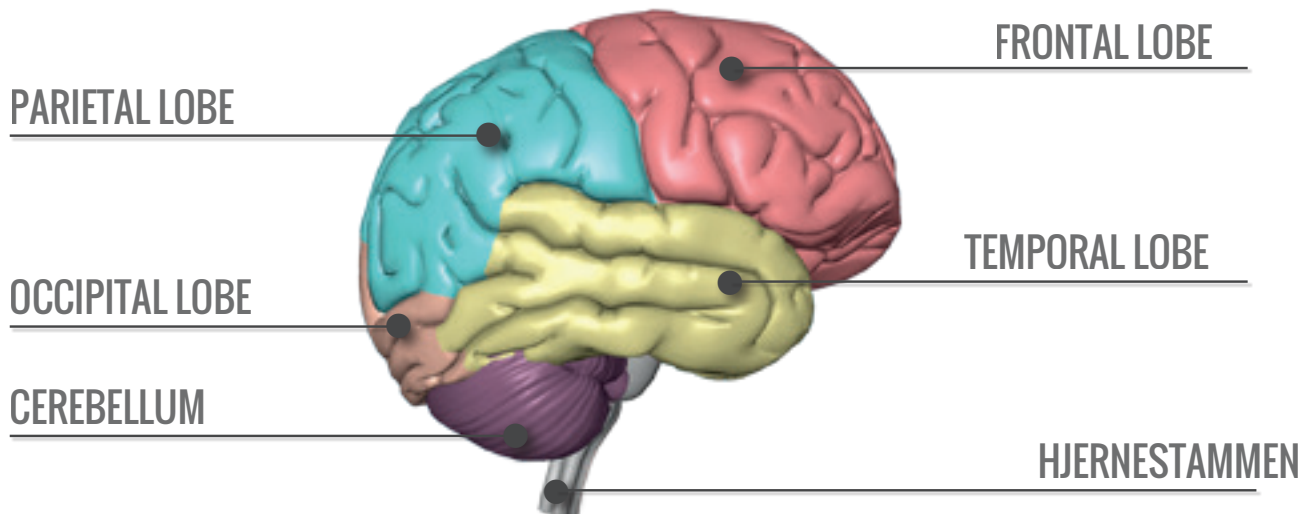
Hjernen er vårt eneste uerstattelige organ, samtidig som hjernen er den vi er. All vår kunnskap, våre minner og vår personlighet er samlet i ca. 1,5 kg som flyter rundt i sin spinalvæske, beskyttet gjennom vårt fremste forsvarsverk: blod-hjernebarrieren. Noe av funksjonstapet kan behandles gjennom rehabilitering, men når man har en skade som fortsatt er til stede eller har blitt større gjennom livredende behandling,

er det heller ikke gitt at rehabiliteringen vil kunne avhjelpe funksjonstapet stort.

Ikke vær redd for å be om hjelp

Vi blir med dette overlatt til andres forståelse av våre behov og vår kapasitet. Vår livskvalitet blir med dette gjerne avhengig av andre. Andre som ikke nødvendigvis har en utdanning som helsearbeider og profesjonell hjelper. Våre pårørende skal heller ikke være profesjonelle hjelpere. De skal være våre pårørende som også selv har egne behov som kan være på kollisjonskurs med rollen som hjelpere. Det er derfor samfunnet skal være der for oss og sikre at våre behov blir ivaretatt, enten det er store eller små behov. Alle kommuner skal ha et tilbud om fagpersoner som kan komme hjem til deg og se hvordan du fungerer i dagliglivet. Riksrevisjonens rapport om rehabilitering har konkludert at det er flaks og tilfeldigheter som avgjør om den enkelte får god rehabilitering. Du må selv, eller dine nærmeste må, være de som tar grepene som trengs for å redusere konsekvensene av ditt funksjonstap. ●





PARIETAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Berøring
- Faglige ferdigheter
- Sensorisk bevissthet
- Somatosensoriske funksjoner
- Romfølelse

FUNKSJON VED SKADE:

- Gå seg bort
- Navn på ting
- Skille mellom høyre/venstre
- Manglende regneferdigheter
- Koordineringsproblemer
- Visuell oppmerksomhet
- Sensorisk forvirring
- Manglende bevissthet om kroppsdeler

FRONTAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Eksekutivfunksjonen
- Oppmerksomhet
- Følelser/impulskontroll
- Atferdskontroll
- Dømmekraft
- Problemløsning
- Innsikt og empati
- Uttrykksform
- Motoriske ferdigheter
- Bevegelser
- Personlighet

FUNKSJON VED SKADE:

- Oppmerksomhetsproblemer
- Tap av kognitive ferdigheter
- Kognitiv utmattelse
- Personlighetsendringer
- Blir lett forstyrret
- Mangel på spontanitet
- Problemløsningsferdigheter
- Manglende språkuttrykk
- Ukontrollert atferd
- Manglende selvledelse
- Forvirring

OCCIPITAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Visuell oppfatning
- Visuelle inntrykk
- Lesing

FUNKSJON VED SKADE:

- Problemer med å finne ting og gjenkjenne farger
- Lysfølsomhet
- Hallusinasjoner
- Lese-skriveproblemer
- Vansker med å gjenkjenne ting i bevegelse
- Synsutfall

TEMPORAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Hukommelse
- Språkforståelse
- Språkforråd
- Musikalitet
- Sekvensiering/rekkefølgeforståelse

FUNKSJON VED SKADE:

- Aggressiv atferd
- Selektiv oppmerksomhet
- Hukommelsestap
- Endret seksualfunksjon
- Vedvarende snakking
- Afasi
- Problemer med å gjenkjenne og finne ting
- Problemer med å gjenkjenne ansikter

CEREBELLUM



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Balanse og likevekt
- Språk og kognitiv ferdighet
- Bevegelser

FUNKSJON VED SKADE:

- Gange
- Hurtige bevegelser
- Koordinasjonsproblemer
- Konsentrasjonsproblemer
- Språkproblemer
- Grepsproblemer
- Skjelving og svimmelhet
- Utydelig tale

HJERNESTAMMEN



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Våkenhet
- Visuell romforståelse
- Autonomt nervesystem (pust, puls, temperatur etc.)

FUNKSJON VED SKADE:

- Lavere pustekapasitet
- Manglende romforståelse
- Manglende balanse
- Problemer med å svelge
- Svimmelhet og kvalme
- Søvnproblemer

En sjelden mulighet

– du kan bli en del av den 3. april

Onsdag 3. april inviterer Norsk hjernesvulstkonsortium sammen med Hjernesvulstforeningen til en helt spesiell konferanse i Store auditorium på Rikshospitalet i Oslo.

Hvorfor er dette et unikt arrangement?

Vanligvis snakker forskere sammen i egne forum og rammede og pårørende på sine arenaer, men nå samles vi i samme rom.

Vi ønsker å samle så mange som mulig av de gruppene som driver med hjernesvulstforskning. Ved å bedre informasjonsflyten mellom de ulike gruppene håper vi å bidra til bedre samarbeid og økt innsats på forskning som kan komme pasientene til gode – på kort og lang sikt.

Få innsikt i mange ulike forskningsprosjekt!

Vi inviterer til et halvdagssymposium med korte innlegg fra ulike grupper som forsker på hjernesvulster. Vi ønsker å inkludere flest mulig forskningsgrupper i Store auditorium på Rikshospitalet 3. april. Når forskere presenterer i et format rettet mot grupper med bred erfaringsbakgrunn, vil det være spesielt interessant for pasienter og pårørende å delta.

Norsk hjernesvulstkonsortium

Et nasjonalt samarbeid mellom de fire store universitetssykehusene og universitetene for å bedre forskning og behandling av pasienter med hjernesvulst. Konsortiet ble grunnlagt som en nasjonal ekspertgruppe for hjernekreft i 2019 og har også

representanter fra pasientgrupper. NBTC har siden oppstart jobbet tett med kreftregisteret for å etablere et kvalitetsregister for pasienter med hjernesvulst og øke inklusjon i kliniske intervensjonsstudier.

Initiativtaker til konsortiet er vårt styremedlem Nina Jensen. Nina sitter i styret og er en aktiv og utålmodig pådriver! Styreleder og initiativtaker til denne konferansen er professor II, nevrokirurgisk avdeling ved Rikshospitalet OUS.

► Hør Einar Osland Vik-Mo ønske velkommen: – <https://vimeo.com/906962009?share=copy>

Hva kan du forvente?

Det er hjernesvulstkonsortiet som inviterer forskergrupper til konferansen som vil pitche sitt arbeid med

Fra operasjonsstua.

Einar Osland Vik-Mo håper på en nyttig, interessant og sosial dag på Rikshospitalet.





Benytt sjansen til å komme tett på og møte de som står på for å oppnå vår felles drøm; Å finne en kur mot hjernekreft!



Hvor mange plasser greier vi å fylle?

Nina Jensen vil samtale med våre folkevalgte.

Styreleder i Hjernescancerforeningen Pål Oraug. Denne ettermiddagen får vi en unik mulighet til å få innsikt i pågående forskning.



korte innlegg. Summen av det som presenteres vil gi en god oversikt over hva det forskes på akkurat nå innen hjernescancer. – både for forskermiljøet, men ikke minst for oss som er rammet og pårørende.

Det legges opp til flere pauser slik at det blir mulighet til å strekke på seg og kanskje få seg noe å drikke eller å

tygge på i glassgaten utenfor auditoriet.

I tillegg til forskere vil vi også ha noen andre innlegg fra blant annet en pårørende og hvis vi får politikerne på banen avsluttes det hele med ytringer og kort debatt ledet av Nina Jensen.

Detaljert program sendes ut til påmeldte og publiseres på nettsiden/Facebook medio mars.

Allerede stor interesse og mange påmeldte

Vi opplever en svært god respons og når dette skrives er det allerede ca 150 påmeldte. Blant de påmeldte finnes i tillegg til rammede og pårørende også leger, sykepleiere og andre som jobber innen helse og rehabilitering. ●

Se og annonse side 18

Mestringskonferansen 2024

► ELIZABETH LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har den store gleden av å kunne invitere til Mestringskonferansen 2024.

Helgen 3.–5.mai møtes vi endelig igjen på Quality Airport Hotel Gardermoen, og vi håper årets mestringskonferanse vil være like inspirerende og bidra til mestring av livet med hjernesvulst, slik som

fjorårets konferanse. Mestringskonferansen vil være en gylden mulighet til å utforske fellesskapet i foreningen og bli bedre kjent med hjernesvulstfamilien, og vi håper dere ønsker å delta.

Årets foredragsholdere består blant annet av Helle Aanesen fra Aktiv mot kreft, Anita Vatland fra Pårørendealliansen, Janicke Langford/Stjernekast, Håkon Forfod Sønneland og Iselin-Holmedal Marstrander fra hovedstyret i Hjernesvulstforeningen. Som alltid har vi gjort vårt aller beste for å sette sammen foredrag med ulike vinklinger og temaer som handler om å mestre livet med sykdom, og vi håper det gir gode innspill til egen mestring.

Påmelding gjøres innen 22. mars og er bindende.
Les mer om dette på bladets siste side.





Helle Aanesen

Helle stiftet Aktiv mot kreft i 2007 sammen med Grete Waitz, og jobber i dag som daglig leder i stiftelsen. Stiftelsen Aktiv mot kreft har som mål å få persontilpasset trening som en del av kreftbehandlingen, og de jobber derfor for å etablere treningsrom, eller Pusterom som det kalles, på kreftsykehusene i Norge. Helle vil fortelle oss om Aktiv mot krefts arbeid, og om sammenhengen mellom fysisk form og kreftbehandling.

Anita Vatland

Anita er daglig leder i Pårørendealliansen. Pårørendealliansen er en paraplyorganisasjon som arbeider for å synliggjøre og forbedre pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Pårørendealliansen har en rekke medlemsorganisasjoner og Hjernesvulstforeningen er en av dem. Anita vil fortelle oss mer om pårørendealliansen og om pårørenderollen som så mange står i.



FOTO: HJERNESVULSTFORENINGEN



Iselin Holmedal Marstrander

Iselin er nestleder i hovedstyret til Hjernesvulstforeningen og jobber som forretningsutvikler innen politikk og samfunn i EHiN. Iselin mistet ektemannen sin, Joakim, til glioblastom grad IV i 2021. De var hele veien ærlige om situasjonen de stod i, men de var også positive og optimistiske under hele prosessen. Vi er så heldige at Iselin vil dele mer om historien til Joakim for oss.

Janicke Langford/Stjernekest

Janicke har jobbet som rådgiver i kommunikasjonsbransjen for små og store aktører i 20 år. I dag jobber Janicke som skribent og oversetter i sin profesjonelle hverdag, samtidig som hun er forfatter på privaten. Janicke står bak poesikontoen @stjernekest på Instagram, og hun har gitt ut Stjernekestboka med en oppfølger. Stjernekestbøkene består av korte tekster i poetisk form som skal minne oss om at vi egentlig ikke er alene, og dette vil Janicke fortelle oss mer om.



FOTO: JENNY LARSEN

Håkon Forfod Sønneland

Håkon er tidligere journalist og nå forfatter og inspirator med fokus på å tenke utenfor boksen. Hans kreative evner har fått utvikle seg i nye retninger etter at han selv fikk en skade som gjorde at han måtte slutte i jobben som journalist. Han kommer til å vise oss at kreativitet kan læres, og utfordre oss litt på dette.



FOTO: SØNNELAND

Hva har vi egentlig råd

► ROLF J. LEDAL ◀

Starten av 2024 har gitt oss noen tydelige signaler om at verden ikke ser ut som vi hadde forestilt oss for få år siden, og at det er nødvendig å gjøre sterkere prioriteringer i måten det offentlige bruker penger på.

Det er i skrivende stund snart to år siden Russland overfalt Ukraina og verden fikk en ny sikkerhetspolitisk virkelighet å forholde seg til. Statsminister Jonas Gahr Støre varslet i starten av februar at det ville bli nødvendig med strengere prioriteringer i fremtiden og at høyere investeringer i forsvar og helse ville bli nødvendig.

Omtrent samtidig som at statsministeren kom med sitt budskap, kom «Rådgivende utvalg for finanspolitiske analyser» med sin uttalelse som viser at offentlige utgifter nå utgjør over 60 prosent av den norske fastlandsøkonomien, målt med brutto nasjonalprodukt (BNP). Det er langt mer enn i våre naboland. I Sverige og Danmark utgjør offentlige utgifter 50 prosent. For OECD-landene er det rett over 40 prosent av BNP mens Euroområdet ligger på rett under 50 prosent mellom Sverige og Danmark.

Selv om Norge har høyere pengebruk, har landet ikke flere offentlige ansatte innen hverken skole eller helse- og omsorg enn nabolandene. Utvalget har sett på hvor de ekstra pengene havner hvert år. Det går til folk i form av trygdeytelser, i tillegg til tilskudd- og støtteordninger for folk og næringsliv. – Vi kjøper også mye varer fra private og investerer mer i vei- og jernbaneprosjekter, sier utvalgsleder professor Ragnar Torvik.

For den som er noenlunde kjent med geografien i Skandinavia, så er det klart at det er noen forskjeller mellom landene, som nok også medfører at det er dyrere å drive Norge med sine ca. 5,5 millioner innbyggere enn Danmark som har omtrent like mange innbyggere, men med et areal som er på størrelse med 90 prosent av Finnmark fylkes areal. Sverige er litt annerledes, men

også i Sverige er det mer sentralisert befolkning enn i Norge, noe som gjør at kostnadene blir litt lavere pr. person. Hvordan et land er inndelt i regioner/fylker og kommuner spiller også en rolle når det kommer til det offentlige utgifter. All administrasjon har en kostnad, og bør holdes på et minimum. Det er de gode tjenestene som innbyggerne trenger, og ikke en (for) stor administrasjon som trekker penger bort fra tjenestene.

Danmark og Sverige har også tatt i bruk behandlinger som vi i Norge ennå ikke har tatt i bruk. Primært er dette på grunn av kostnaden disse behandlingene representerer. I Norge er det et sterkere krav til rabatter hos legemiddelselskapene, slik jeg forstår det. Til tross for at vi har et enormt stort statsbudsjett og bruker mye penger på helse, så er dette ikke nok til å dekke de behandlingsmetodene som vi og legene ønsker. Nå snakker altså statsministeren om at vi skal prioritere økning i investeringene i forsvar og helse. Forsvarsmateriell og helsetjenester er begge høyteknologiske områder og er gjenstand for stor grad av utvikling, samtidig som det er behov for sterk fagkompetanse for å kunne utnytte begge områder til det beste for samfunnet.

Strengere prioriteringer i sikte

Nasjonal helse- og samhandlingsplan er i skrivende stund varslet oversendt Stortinget fredag 1. mars 2024. Ny langtidsplan for Forsvaret er varslet senere i år. Ny prioriteringsmelding for behandling i helsetjenestene skal først komme neste år, og de tre ekspertgruppene rapporter skal nå ut på høring som en del av prosessen. Vi får altså noe styrende dokumenter

for de to store utfordringsområdene, men uten at det er mulig å se allerede nå hvilket nivå av finansieringsvilje regjeringen legger opp til når det gjelder medisinske behandlinger. Det eneste vi kan si med sikkerhet blir da at det neppe blir slik at alle kostbare behandlinger kommer til å bli innført i fremtiden, heller. Vi kommer til å fortsette med det lovfestede systemet for nye metoder, med mulighet for at det blir noen forandringer på sammensetning av forumene og hvem som får stemmerett i disse.

Det som er varslet er at det vil bli noen endringer i hvordan nye sykehusbygg skal finansieres med redusert krav til egenkapital. Sykehusbygg er i dag ofte utdaterte og får små i lang tid før det er spart opp nok midler til å starte byggingen av nye bygg. Kostnadene er også gjenstand for prisstigninger som det er umulig å forutse mange år i forveien. Tradisjonen er at det blir dyrere enn forutsett å bygge i statlig regi. Fasit vil ikke foreligge før det har gått mange år fra vedtatt byggestart, og spådommene må sikres med avsetninger for risiko.

Selv det å spå noen måneder frem i tid er vanskelig. Statsbudsjettet for 2024 som ble vedtatt rett før jul i 2023 hadde en forventet prisvekst på 3,8 prosent. Den foreløpige rapporten fra Teknisk beregningsutvalg forut for lønnsoppgjøret i 2024 har en forventet prisvekst på 4,1 prosent. I løpet av noen uker er det altså en solid forskjell mellom anslagene. Med oljefondet i ryggen er det mulig å sette ekstra penger inn i statsbudsjettene og tilfredsstillende mange ønsker og prioriteringer, men dette har også en skyggeside. Bærekraftig økonomi for fremtiden kan vanskeliggjøres av kort-siktige perspektiver i finanspolitikken.

vektlegges. Vi har et offentlig trygde- og helsevesen som er skattefinansiert, og da er det ikke bare rent økonomiske betraktninger som skal ha betydning. Vi tar ikke livet av folk i Norge, uansett hvilke forbrytelser de har utført. Vi gir livreddende behandling til også de eldre i samfunnet. Vi står solidarisk sammen og alle har verdi. Sjeldne diagnoser skal også få et godt behandlingstilbud, selv om det ikke kan forventes at det er «stordriftsfordeler» her som ved mer utbredte diagnoser.

Vi krever medbestemmelse!

Ekspertgruppen om tillit til prioriteringer som har levert sin rapport avslutter sin rapport med en anbefaling om

«at brukerorganisasjonene gis ansvar for å informere om prioriteringskriteriene i helsetjenesten, og at de i større grad enn nå bidrar til å heve kompetansen i prioriteringer blant egne medlemmer og følgere.»

Skal brukerorganisasjonene gjøre dette, så må vi også inkluderes i arbeidet med å lage disse prioriteringskriteriene og forstå hvorfor de er som de er. Vi har råd til å gjøre litt av hvert, når vi setter de forskjellige delene av samfunnet opp mot hverandre og gir de forskjellig verdi og betydning. Sammen med brukerorganisasjonene innenfor helsetjenestene må også andre brukerorganisasjoner tas med på råd. Vi utgjør et representativt demokrati som kan sikre medbestemmelse i praksis. Vi kan være med på å si noe om hvilken retning samfunnet skal utvikles i. Vi kan ikke la pressgrupper på Facebook være de som bestemmer om det skal være den ene eller andre retningen.

Det er nå helheten må settes i fokus. Hva er viktigst? Er det lange og dyre undersjøiske tunneler, Stadstunnelen for skipstrafikk, forlengelse av jernbane, antall kommunesentre med egen ordfører, lokalsykehus med akuttfunksjoner, sterkere pre-hospitaler tjenester, nye behandlingsmetoder som kan kurere sykdom, luftvernssystemer, nye fregatter eller er det andre ting som er viktigst for Norge og landets innbyggere? Hva er det vi trenger, og hva er det som er kjekt å ha? Debatten kommer utvilsomt til å gå en periode fremover, og meningene vil være mange. I mitt hode er det klart at vi trenger å ta noen upopulære avgjørelser og vi trenger å forklare hvorfor vi tar disse.

Samfunnssikkerhet og krisehåndtering er noe av det viktigste vi kan tilby våre innbyggere. Kriser er ikke bare noe som inntreffer på større grupper, det omfatter også hendelser ned på enkeltpersoner. Helsetjenester og sikring av viktige samfunnsoppgaver må ligge øverst på prioriteringslisten. Det som er kjekt å ha må komme langt lavere. Kostnadseffektiv drift av samfunnet må sikres. Vi kan ikke fortsette å bruke så store deler av BNP på det offentlige, når det ikke dekker innbyggernes behov. Tverrpolitisk enighet om veien videre må sikres. De politiske partiene begynner nå sitt programarbeid mot stortingsvalget høsten 2025. «Sminking av bruder» og prokuratorknep for å komme i mål med rare prioriteringer kan ikke få feste seg enda sterkere.

Når det uviktige blir viktig, blir også det viktige uviktig, 2024 blir året de viktige planene skal legges. Planer som skal ha stor virkning på samfunnet i mange tiår fremover. Planer som kanskje kommer til å ligne på planer som vi tidligere har lagt og forlatt da verden plutselig virket langt tryggere etter Sovjetunionens fall. Planer som vil koste mye å gjennomføre. Planer som vil medføre at det også i fremtiden vil være umulig å si ja til alt som noen mener vil være ønskelig å gjøre. Vi trenger planer som er hensiktsmessige, gjennomførbare og akseptable. Gi oss dette og vær så åpen som overhodet er mulig. Når det gjelder prioriteringer i helsetjenesten trenger vi ikke å skjule beslutninger bak en mur av taushet og hemmelighold. Dette er ikke NATOs forsterkningsplan ved væpnet angrep på Norge. Det er nødvendig med rene ord for pengene, ikke vage lovnader som blekner og ender i glemmeboken rett etter at en valgseier er sikret.

Også vi pasienter og pårørende er i stand til å skjønne at det er riktig å prioritere. Det vi ikke skjønner så lett er at det er vanskeligere å prioritere i Norge enn våre naboland, spesielt når vi har en så sterk økonomi som vi har. Den sterke delen av vår økonomi er den kunnskapen og arbeidskraften vi besitter, samlet. Vi trenger å prioritere slik at den fortsatt er høy og inkluderende, samt legger grunnlaget for gode velferdsordninger for oss i de perioder av livet vi trenger det. 🟢

Dette advarer også utvalget om og gir tydelige råd til regjeringen om å endre sine prioriteringer. Årvisse budsjettforhandlinger i Stortinget må ikke krydres med kreativ bokføring. Resultatet av slikt vil vise seg, før eller senere, og det kan bli som å tisse i sin eneste bukse for å holde varmen.

Når det gjelder hva slags behandling vi skal ta oss råd til i Norge, så er det vel rett og slett et resultat av hvor mange vi er i arbeid og hvor mange vi er som mottar trygdeytelser og behandlinger. Rent samfunnsøkonomisk er det slik at vi fra vi er i starten av 20-årene og frem til vi er i midten av 60-årene skal bidra til å sprøyte penger inn i statskassen, og de andre periodene skal vi motta ytelser. Noen av oss er også ikke stand til å delta i arbeidslivet i større eller mindre perioder av den forventede yrkesaktive delen av livet. De skal også ha et liv med god livskvalitet og tilstrekkelig privatøkonomi til å leve utover kun det å eksistere.

Som generalsekretær i en pasientforening er jeg opptatt av at det skal være åpenhet i beslutningsprosessene og at vi skal ha en offentlig debatt om hvor mye penger vi skal kunne bruke til behandlinger. Nye behandlingsmetoder hvor vi forlater standardbehandlinger og dreier mot det persontilpassede betyr også at vi må akseptere større forskjeller i kostnader, når det gjelder behandling av tilsynelatende like diagnoser. Molekylærbiologiske forskjeller hos f.eks. glioblastompasienter er avgjørende for hvilken cellegift som vil ha effekt. Det samme med forventet tid til tilbakefall og overlevelse over tid. Vi trenger nye og effektive behandlinger for å sikre at pasienter får lange og gode liv, hvor de også kan leve mest mulig «normale» liv hvor de deltar i arbeidslivet.

Effektiv og rask behandling etterfulgt av rehabilitering og størst mulig grad av retur til arbeidslivet er samfunnsøkonomisk riktig og viktig. Den etiske siden er også viktig. Ikke bare evnen til å tjene egne penger kan

hjernesvulstkonferanse

Hva skal til for å finne en kur mot hjernekreft?

**Norsk hjernesvulstkonsortium og Hjernesvulstforeningen
inviterer til Hjernesvulstkonferanse**

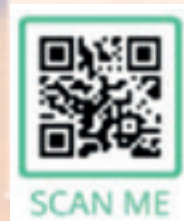
Onsdag 3. april, kl. 14 – 18

Rikshospitalet, B: Store auditorium i 1. etg.

Konferansier: Einar Osland Vik-Mo,
professor Nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet OUS

Påmelding innen 27. mars - TIL PÅMELDING

Kontakttelefon: 905 49 852 - SMS



Norsk hjernesvulstkonsortium og Hjernesvulstforeningen

- Ønsker å samle så mange som mulig av de gruppene som driver med **hjernesvulst-forskning**. Ved å bedre informasjonsflyten mellom de ulike gruppene håper vi å invitere til bedre samarbeid og økt innsats på forskning som kan komme pasientene til gode – på kort og lang sikt.
- **Få innsikt i mange ulike forskningsprosjekt!** Vi inviterer til et halvdagssymposium med korte innlegg fra ulike grupper som forsker på hjernesvulster. Vi ønsker å inkludere flest mulig forskningsgrupper i Store auditorium på Rikshospitalet 3. april. **Konferansen er spesielt interessant for rammede og pårørende.**

Program blir publisert medio mars.

Norsk hjernesvulstkonsortium
Einar Osland Vik-Mo
Professor II Nevrokirurgisk avdeling
Rikshospitalet OUS

Pådriver og pårørende
Nina Jensen
Initiativtaker til konsortiet

Hjernesvulstforeningen
Pål Oraug
Styreleder

Konferansen er støttet av



KREFTFORENINGEN

Norwegian Smart Care Cluster og medlemsmøte i Kristiansand

► ELIZABETH LEDAL ◀

Norwegian Smart Care Cluster

Tirsdag 23.januar deltok jeg på arrangementet «Leve bedre med kreft – arbeidsverksted med Agder-miljøet» i regi av Norwegian Smart Care Cluster, Kreftforeningen og Cancer Mission Hub. Møtet fokuserte på mobilisering, pasient-behov og innovative løsninger, og ble strukturert i de tre delene mobilisering og finansieringsmuligheter, introduksjon av aktører og gruppearbeid.

Det var en særdeles interessant dag hvor jeg lærte mer om hva som foregår i Agder-miljøet, og dagen bidro til mange nye tanker og perspektiver rundt hvordan vi alle kan være med å bidra til bedre livskvalitet

for alle som er påvirket av kreft. Jeg lærte mye om hvilke behov man har og hva som kan bli bedre, og det var givende å se hvor mye stå-på-vilje det er for å gjøre livskvaliteten til pasienter og pårørende bedre blant andre pasientforeninger, kommuner, universiteter, sykehus og bedrifter.

Medlemsmøte i Kristiansand

Samtidig som jeg reiste til Kristiansand for å delta på workshopen til Norwegian Smart Care Cluster, benyttet jeg muligheten til å arrangere et medlemsmøte for medlemmene våre i Agder. Vi var så heldige at vi fikk benytte oss av Kreftforeningens

lokaler og jeg bestilte pizza og brus, slik at vi hadde noe å spise og drikke på mens vi ble bedre kjent med hverandre. Det var ni personer som deltok på møtet og inntrykket mitt var at dette var noe som flere hadde ventet på. Det ble vekslet kontaktinformasjon mellom deltakerne og jeg håper det vil være mulig å kunne få til flere medlemsmøter med støtte fra regionlaget i Sør-Øst og samarbeid med medlemmene våre i Agder.

Jeg satte stor pris på at så mange hadde lyst til å bruke kvelden sin sammen med meg og jeg håper at deltakerne klarer å holde kontakten med hverandre, slik at de får et eget fellesskap i Agder fremover. 🍀

Medlemmene i Agder hadde møte i Kreftforeningens lokaler i slutten av januar.



HJERNESVULSTFORENINGEN: *Bytter* medlemssystem

► ROLF J. LEDAL ◀

Etter en nøye vurdering har Hjernesvulstforeningen besluttet å bytte medlemssystem.

Torsdag 13. juni er det etter planen klart for overgang til Winorg Express, det samme medlemssystemet som bl.a. Kreftforeningen, Funksjonshemmedes fellestjenesteforening, Parkinsonforbundet og mange andre benytter. Målet med bytte av medlemssystem er å få en enklere administrasjon av medlemskap og donasjoner, slik at mer tid kan frigjøres til viktig arbeid for medlemmene.

Planen er at det skal være en smidig overgang til det nye medlemssystemet, så vi har satt opp en plan for arbeidet som gir oss god tid til forberedelser og utprøving av løsningen. Allerede i januar startet arbeidet opp med detaljplanleggingen og prøveeksport av medlemsdata fra Styreweb som vi i dag benytter.

Fakturering av medlemskontingent for 2024 vil foregå i Styreweb, og det

settes en forfallsdato på 22. mars for fornyelse av medlemskap for i år. Påmelding til Mestringskonferansen 3.–5. mai vil også skje gjennom Styreweb, med siste frist 22. mars. Vi ber om at de som av forskjellige årsaker har problemer med å betale medlemskontingenten til forfallsdato tar kontakt med medlem@hjernesvulst.no eller ringer til vårt sentralbord på 21 42 04 24 for å avklare utsettelse av forfallsdato. Håpet er at det ikke er mange som har utestående kontingentkrav når vi sperrer Styreweb for endringer fredag 7. juni, slik at en helhetlig medlemseksport kan skje mandag 10. juni. 13. juni skal så de nye lenkene til Winorg være klare, og vi går inn i en spennende startperiode med nytt medlemssystem. Før sommerferien satser vi på at eventuelle barnesykdommer og rusk i maskineriet vil være luket ut.

Donasjoner til vårt arbeid og forskning vil fra 1. juli i størst mulig grad gjøres via Winorg, slik at det blir lettere registrering av skattefrie gaver, samt rapportering til Skatteetaten. Vi ber derfor de av dere som er faste givere om å følge nøye med når det nærmer seg juni, slik at vi sikrer at din betaling blir smidig overført til Winorg.

Winorg på telefonen blir gjennom eget grensesnitt tilpasset mobiltelefon med enkel innlogging, og vil ikke være som egen applikasjon som i dag. Vi ønsker at det skal være enklest mulig for alle våre medlemmer og støttespillere å benytte Winorg som system.

For å sikre at det ikke er noen problemer med identifikasjon, ber vi de av våre medlemmer som har registrert flere med samme e-postadresse om å ta kontakt med oss slik at vi kan sikre at det kun er ett medlem pr. e-postadresse. Send oss gjerne en e-post til medlem@hjernesvulst.no, slik at vi er sikre på at alle data kopieres rett inn i systemet og vi reduserer risikoen for tastefeil. 🟡



ILLUSTRASJONSFOTO: NORTENHEIKES / MOONUP / P. JACET

REHABILITERING: *Flaks og tilfældigheter?*

► ROLF J. LEDAL ◀

Dokument 3:12 (2023–2024) Riksrevisjonens undersøkelse av rehabilitering i helse- og omsorgstjenestene ble offentlig 15. februar 2024.

Denne var i seg selv rystende lesning, da den viser at det dessverre er slik at:

- Mange pasienter får ikke de rehabiliteringstjenestene de har behov for av kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.
- Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten fungerer flere steder ikke til det beste for pasientene.
- Der det er svakheter i rehabiliteringstjenestene får dette store konsekvenser for pasientenes helse, arbeidsliv, familieliv og fritid.
- Styringen av rehabiliteringstjenestene er mangelfulle på alle nivåer.

Riksrevisjonen har i sin rapport valgt å formulere følgende overordnede vurdering:

«Det er kritikkverdig at Helse- og omsorgsdepartementet ikke har iverksatt tilstrekkelige tiltak for å sørge for at pasienter får de rehabiliteringstjenestene de har behov for.»

Dette er det midterste av de tre nivåene av kritikk som Riksrevisjonen kan gi: Ikke tilfredsstillende, Kritikkverdig, og Sterkt kritikkverdig.

Riksrevisjonens undersøkelse i 2022 viser at ingen kommuner har tilgjengelig kompetanse på alle de lovpålagte kompetanseområdene (18–99 prosent av de enkelte kompetanseområdene). Når det gjelder den anbefalte kompetansen, er det under 50 prosent av kommunene som har dette (5–45 prosent). Rehabiliteringen skal skje med pasienten og dennes behov i sentrum. Koordineringen av

rehabiliteringen kan være vanskelig, og det er derfor en rett til koordinator for den som har sammensatte behov for tjenester i kommunen. Med slike mangler innenfor kompetanseområdene, er det tydelig at kommunene ikke makter å fylle sine oppgaver. Kun hver fjerde kommune har alle de anbefalte rehabiliteringstjenestene for sine innbyggere. Mer enn halvparten av kommunene (ca. 60 prosent) synes det er vanskelig å gi gode rehabiliteringstjenester. Mer enn 90 prosent av kommunene viser seg å oppleve økt belastning på andre kommunale tjenester som følge av mangler i det kommunale rehabiliteringstilbudet.

Hvordan kommunene fyller sine kompetanseområder varierer. De kan ha egne ansatte eller ha interkommunalt samarbeid (20 prosent av kommunene samarbeider). 60 prosent av kommunene som ikke har interkommunalt samarbeid svarer at de har kapasitet og kompetanse til selv å levere rehabiliteringstjenestene. Riksrevisjonens undersøkelser viser imidlertid at to tredjedeler av disse ikke har de tjenestene som Helsedirektoratet anbefaler. Det er nok derfor Riksrevisoren brukte begrepet «flaks og tilfældigheter» under sin fremlegging.

Når det gjelder rehabilitering i spesialisthelsetjenesten så viser rapporten at det er store forskjeller mellom helseregionene når det gjelder hvem som mottar spesialisert rehabilitering, til tross for at det skal være et likeverdig tilbud. De regionale



helseforetakene har også her et sørge-for-ansvar, som for annen behandling. Samhandlingen mellom nivåene fungerer flere steder ikke til det beste for pasientene og de koordinerende enhetene i helseforetakene fungerer ikke etter intensjonen. Ordningen med individuell plan og koordinator brukes lite, til tross for at dette er en lovfestet rettighet. Arbeidsdelingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten er uklar, og det er for liten kunnskap om de forskjellige tjenestetilbudene. Nesten 40 prosent av kommunene mener at ansvarsforholdet er uklart.

Det er derfor stor grunn til å forvente klare forbedringer når Nasjonal helse- og samhandlingsplan oversendes til stortinget. Hjerne-svulstforeningen er klare på at vi mener at en viktig del av løsningen på rehabiliteringsproblemene kun kan løses gjennom flere kreftkoordinatorer og innføring av nevrokoordinatorer i alle kommuner. Nok folk og de rette verktøyene er nødvendig for å ordne opp i de problemene Riksrevisjonen har avdekket. Ingen ting løser seg av seg selv, når det gjelder dette området. ●

Foran trygdeoppgjøret i 2024 – åpent brev

► ROLF J. LEDAL ◀

Fra 1. januar økte egenandelene på blåreseptordningen og pasientreiser med 4,35 prosent. Anslått prisstigning for 2024 er av teknisk beregningsutvalg (TBU) er satt til 4,1 prosent. Regjeringen har i statsbudsjettet for 2024 satt forventet prisstigning til 3,8 prosent. Statistisk sentralbyrå meldte i starten av januar om en «bemerkelsesverdig høy» årsvekst i konsumprisindeksen (KPI) for 2023 på 5,5 prosent, justert for avgiftsendringer og uten energivarer (KPU-JAE) var den på 6,2 prosent,

opp fra 3,9 prosent i 2022 som da var den største økningen siden starten av disse beregningene i 2001. Alt blir med andre ord dyrere, og spesielt for de som er uføre med kronisk sykdom.

Tørre tall og vanskelige begrep, synes du kanskje? Dessverre er dette også tallenes tydelige tale når det gjelder grunnlaget for trygdeoppgjøret for 2024 og mange uføres virkelighet. I løpet av mai måned skal årets lønnsoppgjør og etterslepet av tidligere lønnsoppgjør sammen utgjøre hvor mye Folketrygdens grunnbeløp (G-beløpet) skal øke med virkning fra 1. mai 2024. Dette har direkte virkning på uføretrygden. De samme reglene gjelder også for alderspensjon under opptjening.

For alderspensjon under utbetaling er det andre regler. Alderspensjon under utbetaling skal reguleres med et gjennomsnitt av lønns- og prisveksten. Dette gjelder også for satsene for minste pensjonsnivå og garanti-pensjonen. Felles for uføretrygd og pensjoner er at endringer fastsettes etter drøftinger mellom regjeringen og organisasjonene, før det normalt sett forelegges Kongen i Statsråd i slutten av mai for endelig fastsettelse. Modellen legger opp til at ettersbetaling for mai skjer i juni måned.

(Alt dette vet jo du som statsråd, men jeg tar det med for at alle andre også skal kjenne til reglene.)

G-beløpet økte med 6,406 prosent i 2023, i 2022 var økningen på 4,773 prosent. Samtidig var lønnsoppgjørene samlet sett for 2023 på 5,3 prosent og for 2022 4,1 prosent (tall fra TBUs foreløpige rapporter foran lønnsoppgjørene, reelt ble det 5,4 prosent i 2023). Det er altså en klar trend at lønnsøkningene blir større enn endringene i G-beløpet, og at det er et etterslep som gjør at trygdede taper litt hvert år, da det blir kompensert for etterslepet (forskjellen mellom forventet og reell lønnsøkning) pr. 1. mai året etter.

Legger vi til økningen i renter og en uvanlig stor inflasjon, sammen med økte utgifter til medisiner og annet, så er det klart at den store gruppen som ikke er i arbeid og er avhengige av trygd og pensjon kommer dårligst ut av alle. Mange trekker frem småbarnsfamilier som en gruppe med trang økonomi og som sliter, men disse har fått særlig oppmerksomhet og reduserte utgifter til barnehage som en håndsrækning fra Staten, uavhengig av privatøkonomisk status. De trygdede har i stor grad ingen mulighet til å forbedre sin økonomiske situasjon. Norge er blant de landene som har den høyeste andelen mottakere av helserelaterte ytelser i arbeidsfør alder. Disse trenger også en særskilt håndsrækning.

Skal denne gruppen forbedre sin økonomiske status, så må flere få mulighet til å delta i arbeidslivet eller trygdeordningene forbedres. Retten til å leve et liv med tilstrekkelig



PHOTO: JENNY / ANEDS - ONSLOPESBILDERNORGE



til Tonje Brenna

økonomi er bl.a. nedfelt i FN CRPDs (konvensjonen som regulerer rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne) artikkel 27 for arbeidsliv og artikkel 28 for tilfredsstillende levestandard. Slik det ser ut i 2023 og starten av 2024, så er det mange som ikke er i nærheten av å være sikret en levestandard som Staten skal garantere. En stor andel av de som står i kø for å få utdelt mat er uføre. Det at de står i kø for å få mat nok til en tilfredsstillende levestandard er et alvorlig tegn på at velferdssamfunnet ikke fungerer. Lovfesting eller ei av FN CRPD, rettighetene er der og Staten har plikt til å innfri dem.

Den største og viktigste aktøren i velferdssamfunnet er Staten, gjerne omtalt som velferdsstaten. Arbeids- og inkluderingsminister Tonje Brenna, du er den som i praksis har fått delegert ansvaret for velferdsstaten, og du har rett før årsskiftet i et intervju med *Vårt Land* uttalt at det er forskjellig motivasjon for å stå i matkøene. Det at noen står i matkø uten at det strengt tatt er nødvendig for dem, er ikke noe som skal medføre at det etableres en sannhet om at matkøer er der fordi folk kan få gratis mat og bruke egne penger på unødvendigheter.

I forbindelse med et møte mellom regjeringen og Samarbeidsforum mot fattigdom i midten av februar siteres du på følgende:

«Regjeringa vil bidra til at alle som kan jobbe, skal jobbe. Det er bra for den enkelte, som får trivsel og meistring i arbeidsfellesskapet, og økonomisk tryggleik gjennom ein fast inntekt. Vi veit at ein stabil jobb er eit godt vern mot låg-inntekt, og dermed også mot barnefattigdom. Vi tar med innspela inn i arbeidet, seier Brenna.»

Det er altså ikke noe i veien med ambisjonene hos regjeringen, ser det ut til, men det er som alltid vanskelig å få omsatt ambisjoner til reelle handlinger som oppfyller målet.

Stortinget sa høsten 2023 nei til å starte opp et avgrenset forsøk med arbeidsorientert uføretrygd i 2024. Regjeringen skal utrede mulighetene for en forsøksordning med arbeidsfradrag for unge, og har varslet at de vil komme tilbake til Stortinget med dette i statsbudsjettet for 2025. Det er altså ingen ting som tyder på at det blir noen markante endringer i muligheten til å få flere over fra trygd til arbeid i 2024. Da gjenstår altså kun forbedringer av trygdeordningene som virkemiddel for å sikre den vedtatte levestandarden for mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familier.

For Hjernesvulstforeningens del er det Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) som sitter ved bordet sammen med de andre organisasjonene og regjeringen. Den jobben som skal gjøres under drøftingene om trygdeoppgjøret er utvilsomt vanskelig, men det forhindrer ikke at det må gjøres en grundig jobb fra FFO og de andre organisasjonene. Vi kan ikke akseptere et nytt trygdeoppgjør som ender opp med en underregulering av G-beløpet og medfører et stort etterslep. Uføre trenger riktig uføretrygd hver måned, og ikke utbetalinger som hvert år ender med store etterslep som skal kompenseres med virkning fra 1. mai året etter. Som ansvarlig statsråd må du ta innover deg organisasjonenes budskap og ta til deg deres virkelighetsbeskrivelser.

Vi i organisasjonene skulle gjerne vært en del av forhandlinger med deg, på samme måte som når hovedtariffavtalene i Staten forhandles.

Det er ingen lokale lønnsforhandlinger for uføre. Det er ikke mulig å skifte stilling for å få høyere lønn. Det er særdeles få muligheter for å finne en deltidsstilling for å tjene ekstra penger. Det er heller ikke slik at det er mulig å tjene noe særlig for uføretrygden reduseres. Det er imidlertid mulig å tigge eller å stå i matkøer. Dette kan ikke være en akseptert del av velferdssamfunnet. Våre rettigheter gir regjeringen ved deg, Tonje Brenna, en plikt til å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familier en tilfredsstillende levestandard. Mat, klær og bolig skal være av tilfredsstillende standard, samt stadig bedring av sine leveforhold. Trygdeoppgjøret i 2024 blir derfor en viktig del av det å virkeliggjøre rettighetene, uten diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

De pengene som er nødvendig for å innfri rettighetene til de uføre, de finnes i Statens velfylte «pengebinge». Der er det penger til mange formål, og ikke alle av dem er rettighetsfestet. Nå er tiden inne for å både sette penger inn på å få de som kan være i arbeid i arbeid, og for å øke uføretrygden. Ikke kast bort tiden med å spekulere i motivasjonen hos den enkelte, arbeids- og inkluderingsminister. Din jobb er å sikre at rettigheter oppfylles, og at også de med nedsatt funksjonsevne inkluderes i stedet for diskrimineres. Som regjeringen Støres tredje statsråd med ansvar for dette området har du anledning til å gjøre en reell forskjell for folk. Du har under tre måneder på deg, da må tiden brukes fornuftig. 🍌

HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

De første tre månedene av året har vi i styringsgruppen brukt tid på å planlegge aktivitetshelgen 2024 sammen med organisasjonssekretær Trond Jære og arbeidsgruppen til hovedstyret i Hjernesvulstforeningen. Vi har lagt planer for en veldig spennende og interessant aktivitetshelg, og vi håper at det er mange som ønsker å delta på aktivitetshelgen 11.–13. oktober på Quality Airport Hotel Gardermoen i år.

Siden jul har styringsgruppen blitt et medlem mindre. Vi er derfor på jakt etter nye, engasjerte personer som ønsker å være med å skape aktiviteter for unge.

Er du interessert i å være med i styringsgruppen til HSF Ung eller har du noen spørsmål? Send en e-post til el@hjernesvulst.no med litt informasjon om deg og din motivasjon for å være med i styringsgruppen.

Likepersoner med erfaring som unge pårørende: Elisabeth Sandvik, Marianne Sandvik og Elizabeth Ledal.

Jul på nordnorsk

► ELIZABETH LEDAL ◀

Torsdag 21. desember var jeg så heldig at jeg fikk reise til Harstad for å overvære artist Magnus Olsen Wærness sin julekonsert «Jul på nordnorsk» i Kanebogen kirke. Overskuddet fra julekonserten skulle gå til Hjernesvulstforeningens formålsarbeid og i den forbindelse så vi på det som en anledning til å være til stede under konserten og selge armbånd, grå sløyfer og reflekser. Det ble samlet inn rundt 22 500 kroner i løpet av kvelden, og det var helt fantastisk å se hvor stor givergleden var blant deltakerne og selv de som ikke hadde anledning til å delta på konserten.

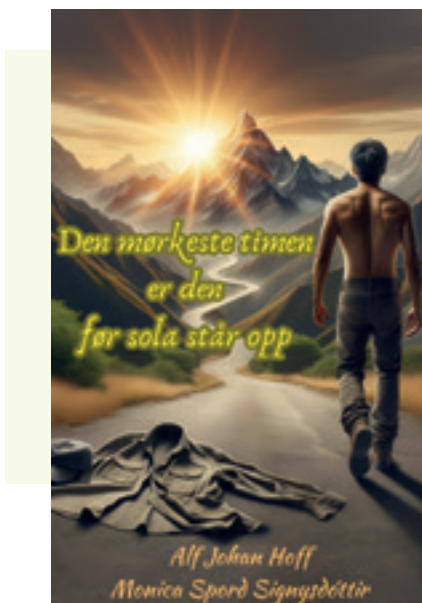
Grunnen til at overskuddet fra julekonserten skulle gå til vårt formålsarbeid er at Magnus selv er rammet av hjernesvulst. Han og kjæresten Ingrid deltok på perleverkstedet vårt i Oslo i februar i fjor og det var veldig hyggelig å bli bedre

kjent med Magnus og hele støtteapparatet hans på hjemmebanen hans. Blant annet hadde kjæresten Ingrid og moren hennes strikket mange håp-votter etter oppskriften til *Threads of Wonder* som har solgt oppskriften til inntekt for Hjernesvulstforeningen. Disse vottene ble også solgt til inntekt for vårt formålsarbeid i løpet av konserten.

Turen til Harstad var helt utrolig fin og den har gitt meg så mye glede, og jeg er veldig takknemlig for at jeg fikk være til stede under konserten til Magnus.

Magnus har virkelig en utrolig god evne til å oversette tradisjonelle julesanger til nordnorsk og det var en helt magisk atmosfære i Kanebogen kirke, som ga ekte julestemning. Jeg anbefaler virkelig å få med seg en av konsertene til Magnus! 📍

► Magnus Olsen Wærness holdt julekonsert i Kanebogen kirke i Harstad 21. desember 2023.



Den mørkeste timen er den før sola står opp

Monica Spord Signysdóttir
og Alf Johan Hoff

Boken er en e-bok og kan kjøpes via www.themetacognition.com/ health-book eller monica@lifestartshere.no

ISBN 978-82-693571-0-3 (ePub)
ISBN 978-82-693571-1-0 (PDF)

PRODUKSJON:
Spord Forlag 2024



Monica og hennes mann Alf Johan har i løpet av 2023 stiftet bekjentskap med glioblastom, en høygradig og aggressiv diagnose som pr. i dag ikke har noen kurativ behandling. I boken får vi følge deres reise som pasient og pårørende, samtidig som refleksjoner og tips om hvordan å leve livet med en slik diagnose fyller sidene. I tillegg til dette er det en del gode faktaopplysninger om kreft-

sykdom som presenteres på en god måte.

Skolemedisin kombinert med oppmerksomt nærvær, meditasjon, østens medisin og ernæring har vært deres vei gjennom behandlingen frem til nå. Hennes erfaring, utdanning og kunnskap innen psykologi og kognitiv nevrovitenskap kombinert med nysgjerrighet på hvilke mekanismer som egentlig ligger bak

sykdom og helbredelse, vitner om et åpent sinn som er på leting etter viten mange steder. Åpenheten preger hele boken med sine mange mulige veier frem til de beste dagene man kan ha. Statistikk finnes ikke i boken, den er viet til det unike ved hvert enkelt menneske og deres potensial for å leve med sykdommens utfordringer.

Rolf J. Ledal

Mestring av livet med samvær og faglig på

Regionlaget Sør-Øst sin uformelle lokalgruppe i Vestfold-Telemark har i løpet av 2023 vært aktive med arrangement under paraplyen, «Mestring av livet».

Temaer har vært fatigue, søvn og nå siste tema var hjelpemidler. I tillegg er kulturopplevelser populære faste innslag. Denne serien av godt planlagte møter har fått tildelt kjærkommen støtte fra Stiftelsen Dam.

Den siste dagen i november inviterte gruppen til førjulsmøte på Hotel Kong Carl i Sandefjord.

Tema for kvelden var «hvordan tilrettelegge for mestring av livet» og først ut var ergoterapeut, Brita Teigen Rognli og sosionom, Iselin Tamlag Jordansen fra Kysthospitalet i Stavern

Brita og Iselin som ga mange tips og råd.



Dekket til juletallerken og faglig påfyll.

som snakket om «Hjelpemidler for mestring av hverdagslivet»

De hadde en nyttig god gjennomgang av mulige hjelpemidler, tilbud og ulike støtteordninger som finnes. Hva er forresten egentlig et hjelpemiddel? De som var til stede fikk en god oversikt på hva som finnes og på nettsiden www.kunnskapsbanken.net finnes en god veileder.

Fra sekretariatet i hovedforeningen snakket Trond Jære om prioriteringer og støtte som Hjernesvulstforeningen gjør for å bidra til økt innsats mot

forskning. Alle typer hjernesvulster har foreningens fokus, både gjennom bidrag til forskning og studier for nye behandlingsmetoder av hjernesvulst.

Innledningen omfattet også litt om studier med brukermedvirkning og en oppdatert oversikt over pågående studier med utprøvende behandling.

Det er blant annet etablert god kontakt mellom Norsk hjernesvulstskonsortium og Hjernesvulstforeningen. Hjernesvulstskonsortiet består av ledende norske forskere og leger som er samlet i ett miljø og som i

sosialt fyll i Sandefjord



Styreleder i regionlaget,
Pål Kjeldsen.



Organisasjonssekretær
Trond Jære.



Elling Hem satte fart på
deltagerne med fengende
musikk og humor.

dag omfatter landets universitets-
sykehus.

Pål Kjeldsen styreleder Sør Øst var glad for initiativet til denne kvelden og takket for arbeidet som er lagt ned for å få i stand dette arrangementet. Pål snakket om brukermedvirkning

og oppdaterte forsamlingen på en god og engasjerende måte som siste faglige post for kvelden.

Det ble stilt spørsmål og kommentarer til innleggene som utløste gode samtaler og meningsbrytninger rundt bordet.

Det å komme sammen og trives sammen gir livsglede. I Sandefjord ble det hele toppet med en god julemiddag krydret med livlig musikalsk innslag av trubadur Elling Hem.

Praten fortsatte utover kvelden før et hyggelig og nyttig arrangement ebber ut.

Lokalgruppen for Vestfold-Telemark vil fortsette med arrangement etter samme lest også i 2024, i tett samarbeid med styret i regionlaget Sør-Øst.

Lokalgruppen ønsker forslag for 2024, så meld inn aktuelle temaer og aktiviteter på e-post eller messenger til Gunn Karin Andersen.

Plan med aktiviteter for 2024 kommer ut snart! 🍷



Min hjernesak

Jeg har drøm om at det i fremtiden skal finnes gode behandlinger for alvorlig hjernekreft og at det gjøres medisinske fremsteg som kan redde liv og gi håp til de som er rammet og rammes av denne sykdommen. Min mor døde av hjernekreft i 2022 og hun var min store helt. Selv om vi aldri kan få henne tilbake, drømmer jeg om at andre familier som opplever det samme, skal overvinne hjernekreften langt oftere enn i dag.

Hallvard Steinhovden fra Oslo.



► SØR-ØST

Årsmøte i regionlaget Sør-Øst



Noen av deltagerne på årets årsmøte.

Styret hadde kalt inn til årsmøte med egen informasjonsdel på Kaffistova i Oslo, torsdag 15. februar. Styreleder Pål Kjeldsen ønsket velkommen og det var både nye og kjente fjes å se på et godt gjennomført årsmøte som startet med en enkel middag.

Programmet startet med orientering fra regionlaget om planlagte aktiviteter for 2024. Det legges opp til et høyt ambisjonsnivå med varierte aktiviteter som skulle friste de fleste. Mer om dette vil bli kunngjort med detaljerte

Styret for 2024, fv. Cecile, Hallvard, Pål, Reidun og Camilla. Morten var ikke til stede da bildet ble tatt.



program for hvert enkelt arrangement. Det ble også informert om tilgjengelige filmer i regi Hjernestulstforeningen med en oversikt som ligger på nettsiden og på Vimeo eller YouTube.

Selve Årsmøtet ble gjennomført etter normal prosedyre og alle valg var enstemmig.

Styret i 2024 består av, Pål Kjeldsen (styreleder), Cecilie Hansen (nestleder), Reidun Lid, Camilla Aschehoug, Hallvard Steinhovden og Morten Haslie.

Årsmeldingen viser høy aktivitet og flere prosjekter er finansiert av Stiftelsen Dam som er blitt et viktig grunnlag for et høyt aktivitetsnivå.

Etter årsmøtet informerte hovedforeningen om planlagte aktiviteter som Likepersonskurs, Nasjonal hjernesvulstkonferanse, planlagt etablering av Ressursgruppe for foreldre med barn som har hjernevulst, «Løp for livet» i forbindelse med Oslo maraton, Landsmøte og Mestringskonferansen og Hjernestulstmai.

Hjernestulstforeningen er 15 år i 2024 som vil bli markert og synliggjort i forbindelse med forskjellige anledninger.

► VEST

I året som har gått har vi i Vest gjennomført to gode arrangement for våre medlemmer! I september fikk vi Hedda Kise på besøk til. Hun holdt et foredrag som hun hadde gitt navnet «Kriser og tap – Hvordan få noe positivt ut av det negative». Her tok hun oss med på sin reise etter hjernesvulstoperasjonene. Dette var et åpent og ærlig foredrag om hennes år på sykehuset og alle årene etter operasjonene.

Stort engasjement og positiv drive på årsmøtet i region Vest

Årsmøtet ble avviklet i Kreftforeningens lokaler i Valkendorfsгатen i Bergen, 14. februar.

Regionlaget ble re-stiftet i 2022 etter å ha ligget i dvale noen år og det er alltid krevende å gjenreise og gjenskape aktivitet. Takket være ildsjeler og engasjement fra medlemmer er det veldig godt å se at styret nå er fulltallig igjen med fem medlemmer.

Sandra Sigurjonsdottir overtar som leder etter Annika Lindy-



Nesten vår-stemning i Bergen



Hedda Kise i aksjon.

I begynnelsen av desember og mens snøen dalte ned i Bergen by, hadde en samling på nærmere 70 medlemmer i Region Vest samlet seg i Grieghallen. Sammen skulle vi komme i julestemning ved å se *Putti Plutti Pott*.

En av Norges mest populære førjulsforetelleser hvor du møter Petter, Caroline og Onkel Per og alle de



To glade jenter.

andre som utgjør dette stemningsfulle stykket som er skrevet av Per Asplin. Med så god oppslutning og gode tilbakemeldinger så har vi i styret lyst til å videreføre dette til i år også. Så følg med når det nærmer seg desember og meld deg på!

I året som kommer har vi foreløpig planlagt og en tur på akvariet for våre medlemmer i tillegg til juleforestilling.

Sandra og Anindita tar i mot forventningsfulle gjester.



Turen til akvariet har vi tenkt skal gjennomføres den 14. mai, så sett av datoen allerede nå 😊. Mai måned er jo Hjernesvulstmai og i den forbindelse har vi planlagt å selge lodd til inntekt til forskning av hjernesvulst. Dette er planlagt å selges digitalt så her er det bare å tipse alle kjente og kjære og oppmuntre til å kjøpe lodd.

Fra oss i Vest

Sheard som fortsetter som styremedlem. Annika ble takket fra hovedforeningen for den jobben hun har gjort med gjenreising av laget. Øvrige styremedlemmer er Sofia Thomassen, Mariann Øygard Sjøvold og Anindita Tasnim Onni.

Vanlige årsmøtesaker ble tatt opp til behandling og enstemmig banket. Det eneste som ble endret var forslag til budsjett som ble påplussert en post for enda en aktivitet. Det gjenspeiler behovet og engasjementet blant møtedeltagerne og medlemmer for å skape møteplasser og positive aktiviteter!

Engasjerte fremmøtte på årsmøtet.



Økonomien er solid og med supplering med midler fra blant andre Stiftelsen Dam gir det grunnlag for etterspurte aktiviteter også i året som kommer. Kanskje blir det blant annet ny familiedag til Akvariet.

Til slutt ble det en orientering fra hovedforeningen om planlagte aktiviteter i Hjernesvulstmai og informasjon om den nasjonale hjernesvulstkonferansen 3. april.

Konferansen samler noen av de fremste forskere på hjernesvulster sammen med rammede og pårørende.

Konferansen foregår i Store auditorium på Rikshospitalet i Oslo. Dette

er en svært sjelden mulighet til å være i samme rom og møte forskerne som jobber hardt for å finne bedre behandlingsmetoder og som et overordnet mål, «Finne en kur for hjernekreft».

Mer informasjon finnes på nettsiden hjernesvulst.no eller du kan åpne påmeldings-skjemaet /skanne QR.



Som seg hør og bør på et årsmøte ble det servert både drikke og noe å bite i. Praten gikk en god stund etter det formelle møtet var slutt og det forundres ikke om det kom frem flere gode idéer!

Trond Jære

Fire fra det nye styret i regionlaget.





Hjernestvulstforeningen

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

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region MIDT-NORGE**

LEDER: Anne Marie Kalseth

MOBIL: 413 71 260

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region ROGALAND**

LEDER: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir

MOBIL: 922 42 242

E-POST: vest@hjernesvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

HJERNE DET!

www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no

Kontaktinfo til likepersoner**Likepersoner med bakgrunn som rammede:**

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Therese Flygind	0286 Oslo	flygind.therese@gmail.com	416 55 758
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Ester Chekkour	1550 Hølen	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Anita Frøshaug	1684 Vesterøy	afz@live.no	991 57 195
Pål Oraug	1730 Ise	oraug@hotmail.com	907 23 590
Cecilie Hansen	3032 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 35 768
Tore Christensen	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfbjbb.net	918 82 742
Linda Vier Engelskjerd	4316 Sandnes	linda.engelskjerd@lyse.net	936 94 076
Trine Pettersen	4326 Sandnes	trineasland@hotmail.com	917 13 218
Sten Aksel Heie	4879 Grimstad	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Merethe Bue	7046 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Sølvi Skarra Kvitnes	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Frode Asbjørn Hallem	7600 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Astrid Fånes	7633 Frosta	astfaane@online.no	413 22 872
Solveig Strand	9023 Krokeldalen	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@gmail.com	900 79 500
Berit Synnøve Aaslund	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 187
Nina Liddy Søndergaard	1533 Moss	ninas@hjernesvulst.no	9 22 63 010
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	andersengunnkarin@gmail.com	979 77 973
Monica Solberg-Hansen	4070 Randaberg	monica.solberghansen@gmail.com	938 29 007
Else Beate Storsveen	4841 Arendal	else@storsveenmail.no	926 36 569
Marianne Sandvik	7033 Trondheim	mariannesandvik3@gmail.com	984 39 438
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	Elisabeth.sandvik@hotmail.com	417 97 719
Elly Granås	7049 Trondheim	elly.granaas@gmail.com	900 13 509
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	bcjohnsen@hotmail.com	993 18 275
Anne Marie Kalseth	7654 Verdal	amk17@live.no	413 71 260
Lillian Bigset	7670 Inderøy	lillian.bigset@gmail.com	936 76 840
Maiken Lunderøy	8074 Bodø	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.

Trond Jære

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: trondj@hjernesvulst.no

TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernesvulst.no

TELEFON: 902 82 667

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

NORGE P:P:

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

VÅR E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



Medlemskap i Hjernesvulstforeningen koster kr 360,- pr. år. Tilleggsmedlemskap for medlemmer av Kreftforeningen, Ung Kreft og Barnekreftforeningen koster kr 100,- pr. år, pr. medlem.

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

Hjernesvulstforeningen er en forening for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen ble etablert 22. mars 2009. Ved siden av likepersonsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Vi vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst.

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

Hjernesvulstforeningen er en ung forening i stadig utvikling, og vi setter stor pris på alle gaver som kan hjelpe oss i vårt videre arbeid. Hjernesvulstforeningens gavekonto er:

► 1503.11.35424
► VIPPS 10660



Meld deg på Mestringskonferansen 2024!

Programmet for Mestringskonferansen 2024 er i stort klart, og vi har gleden av å kunne presentere et godt og variert tilbud under parolen: «Mestring av livet med hjernesvulst».

På Quality Airport Hotel Gardermoen vil du helgen 3.-5. mai få gleden av å høre blant andre Helle Aanesen, Anita Vatland, Janicke Langford, Håkon Forfod Sønneland og Iselin Holmedal Marstrander – som alle vil gi deg noe med på veien mot din mestring.

Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er kr 1400,- for helpensjon, mens andre må betale kr 6000,- for helpensjon. Likepersoner, æresmedlemmer, valgkomité til hovedstyret og regionstyremedlemmer får rabatt. Egenandelen dekker hele helgen (overnatting samt alle måltider f.o.m. middag fredag til lunsj søndag), men ikke alkoholholdig drikke. Lørdag kveld blir det i tillegg servert en treretters middag i eget rom.

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

Bindende påmelding innen 22. mars. Vær sikker på å få plass, vær raskt ute med din påmelding!