

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjerneshvulstforeningen

NR. 2 ◊ 2024 ◊ ÅRGANG 12

1
Stopp opp og still spørsmål

2
Bruk kreative verktøy og finn på MANGE idéer

3
Velg og gjennomfør

► Side 6

► Side 16

Mestringskonferanse : Malestuntet

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 2 ◊ Young Carer / HSH Ung s. 4 ◊ Nasjonal Hjerneshvulstkonferanse s. 10 ◊ Hjerneshvulstundersøkelsen 2024 / Arendalsuka s. 13 ◊ Eksosomer s. 14 ◊ Nye fjes i hovedstyret s. 18 ◊ Aktivitetsdag høsten 2024 s. 19 ◊ Fagdag 2024 s. 20 ◊ Lokalgrupper s. 22 ◊ Løp for livet s. 24 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Min hjernesak s. 28 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30

Mye aktivitet!

Først, takk for fantastisk oppmøte på vår Nasjonale Hjernesvulstkonferanse i april. Rekordstort oppmøte på omkring 200 personer. Kjempespennende å få være med å innlede denne konferansen som hadde hovedfokuset på de 26 forskningsprosjektene som pågår rundt om i landet innen vårt fagfelt. Veldig nyttig nytt for oss alle, tenker jeg.

Nytt landsmøte er også nylig gjennomført i forkant av mestringskonferansen vi hadde første helgen av mai som tradisjon. Jeg personlig takker for tilliten fra regionlagene til å fortsette en ny to-års periode som styreleder. I hovedstyret ser vi frem til å få med oss Marit Horgen (Harestua), Jens Christian Aschehoug (Oslo) og Ingebjørg Marie Øygarden Landsverk (Notodden).

Også i regionlagene har det kommet flere nye spennende personer. Og allerede i starten av juni så planlegger vi en samling med regionlagsstyrene for å legge planer for fremtiden sammen. Jeg ser frem til å legge nye strategier for foreningen sammen og jobbe for å bli en enda bedre forening å være medlem i! Jeg sier som Norman Vincent Peale så fint sa det en gang: 'Shoot for the moon. Even if you miss, you'll land among the stars!'

I skrivende stund er vi straks klare for maleristunt på Eidsvoll plass og Aker brygge, samt vår tradisjonsrike fagdag på Vitensenteret i Oslo.

Hjernesvulstmai er en aktiv måned og vi ser frem til juni og forsommeren før høsten braker løs.

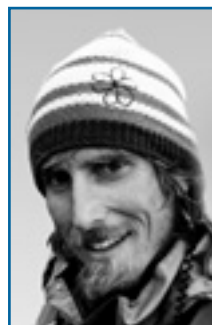
Utover høsten er det verdt å nevne at vi også i år vil arrangere en mestringskurs og pårørendesamling på Gardermoen. Videre vil vi også i år ha en aktivitets-helg for barn og unge, også med base rundt Gardermoen. Følg med på våre hjemmesider og Facebook og meld dere på!

Operasjon Løp For Livet» starter også nå i høst. Det er en operasjon som vil vare lenge, helt til hjernesvulstgaten er løst! Selve startskuddet går under Oslo Maraton lørdag 21. september. Løpet er starten på en innsamlingsaksjon, for mer forskning på hjernesvulst, mer utprøvende behandling og øvrig formålsarbeid i Hjernesvulstforeningen. Mitt ønske er å få med så mange som mulig av dere til å være med å «løpe for livet», se på eller gå under Oslo Maraton. Du kan velge enten ti kilometer, halv- eller helmaraton om du ønsker å delta på selve løpet. Du får rabatt for å delta og foreningen bidrar på dette startarrangementet med en singlet du kan løpe i. Husk at du også kan bidra med å heie hjemmefra eller fra sidelinjen under selve løpet og ved å dele informasjon og innsamlingsaksjonen med dine kontakter. Mer info finner dere på side 24 i denne utgaven av *Hjerne Det!*.

Plutselig var sommeren her med rekordvarme dager i mai, og litt tordenvær og regn som heldigvis kom og senket skogbrannfaren noe. Med tordenværet de siste dagene i mai kom også en smell fra Stortinget. SV har sammen med regjeringspartiene blitt enige om Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

Denne planen var liksom den som skulle gi svarene på det meste innenfor våre helsetjenester. Det var i hvert fall det som var omkvedet når spørsmål ble stilt fra pasientforeninger og deres paraplyorganisasjoner det siste året.

Da planen endelig kom ble det fort klart at fra vårt ståsted var det ingen uenighet om beskrivelsen av problemer og utfordringer, men forslag til gode løsninger var rimelig fraværende. Helsepersonellkommissjonen pekte på pasientforeningene og mente at vi med våre likepersoner kunne bidra på et lavere nivå av helsetjenestene.



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER ◉ HJERNESVULSTFORENINGEN

I regjeringens plan var vi kun blitt til en del av en illustrasjon fra Helsepersonellkommissjonen, og ellers ikke nevnt.

Det er nok langt lettere å heller endre på firkanter i organisasjonskartene, og nå sier regjeringen farvel til «foretak» i navnene. Nå skal det hete helseregioner, i stedet for regionale helseforetak. Sykehusene og andre helseforetak som ligger under helseregionene skal helseregionene selv finne nye navn til. For oss som i praksis aldri bruker helseforetak i dagligtalen, men snakker om Haukeland, UNN, Rikshospitalet, Radiumhospitalet, St. Olavs og de mer vanlige navnene på sykehusene, utgjør dette ikke noe som trenger behandling i Stortinget.

Vi er også svært opptatte av samhandlingen som skal sikre gode overganger mellom de forskjellige helsetjenestene, og ikke minst tilbudet i kommunene. Her er det også mange spørsmål etter samhandlingsplanen. Vi har ikke fått på plass lovpålagte kreftkoordinatorer, nevro- eller hjernehelsetjenestekoordinatorer. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten skal reduseres og kommunene som ikke i dag er i stand til å gi gode rehabiliteringstjenester (i hvert fall ifølge Riksrevisjonens undersøkelse) skal få mer ansvar for vår evne til å fungere best mulig i dagliglivet. Jeg skriver best mulig, for det er helt klart at det ikke nødvendigvis er sånn at man skal fungere godt i dagliglivet med kommunens hjelp. De har ansvaret for å gi forsvarlig helsetilbud, men det er ikke noen minimumsbestemmelser for hva som er forsvarlig. Statsforvalterne har tilsyn med

kommunene og avdekker feil og mangler i tilbudet til mennesker med nedsatt funksjonsevne og sykdom. Påførende roper høyt om mangler for deres brukere av kommunale tjenester. Dessverre er det kun der hvor statsforvalternes saksbehandler går inn og gir pålegg det er sjanse for at ting blir bedre. Mennesker med nedsatt funksjonsevne for kortere eller lengre tid blir taperne.

Mens siste hånd på denne utgaven av medlemsbladet *Hjerne Det!* legges, skal jeg også gi høringssvar på en av regjeringens lovnader: lovfestingen av FN CRPD – konvensjonen for rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Dette er et litt rart oppdrag, da det allerede var en lovnad i Hurdalsplattformen. Regjeringen oppnevnte et eget utvalg for å se på hvordan denne kunne tas inn i menneskerettighetsloven. Der var det en av de oppnevnte som var imot å ta konvensjonen inn i loven. Det var altså ikke mulig for dette utvalgsmedlemmet å gjøre det som var i oppdraget. Heldigvis er det slik at flertallet hadde fokus på å løse problemer, og ikke lage nye. Utvalgets flertall hadde gode vurderinger og vi gir vår støtte til dem og Funksjonshemmedes fellesorganisasjons kommentarer til høringen.

Hva resultatet blir er ikke godt å si når Stortinget skal vedta en lovfesting, men det som er klart at sommeren kommer uansett. Nyt sommeren så godt dere kan, så skal vi ta oss av kampen for rettighetene.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 2 • 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:

Håkon utenfor boksen. FOTO: ROLF J. LEDAL

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Styringsgruppen har de siste månedene brukt mesteparten av tiden sin på planlegging av aktivitetshelgen 11.–13. oktober sammen med arbeidsgruppen til hovedstyret. Arbeidet med aktivitetshelgen er veldig viktig for oss, og vi legger derfor mye tid og ressurser inn i arbeidet for å få til en vellykket helg for barn og unge som er rammet og pårørende til noen med hjernesvulst.

Styringsgruppen er fortsatt på jakt etter nye medlemmer til styringsgruppen. Vi oppfordrer derfor alle som er interessert i å sende en e-post til el@hjernesvulst.no med litt informasjon om deg selv og din motivasjon til å være med i styringsgruppen.

Vi møtes over teams omtrent en gang i måneden og diskuterer da ulike temaer og aktiviteter vi ønsker å gjennomføre.

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

International Carers Confer

► ELIZABETH LEDAL ◀

9.–11. april reiste jeg til Manchester for å delta på International Young Carers Conference sammen med ungdomsrådet til Pårørendealliansen.

Konferansen ble arrangert av Carers Trust, Commonwealth Organization for Social Work, Euro Carers, Manchester Metropolitan University, Mytime Young Carers, Nationellt kompetenscentrum anhöriga og The Year of Youth 2023/24, og fant sted i Brooks Building hos Manchester University.

Konferansen bestod av plenums-sesjoner hvor alle deltakerne var samlet i et auditorium for å høre nåværende unge pårørende fortelle om sin situasjon, måter å tilnærme seg forskning på unge pårørende, internasjonale perspektiver om unge pårørende fra rundt om i verden, og historier fra tidligere unge pårørende.

Venstre side: Elizabeth Ledal, Celine Haaland-Johansen

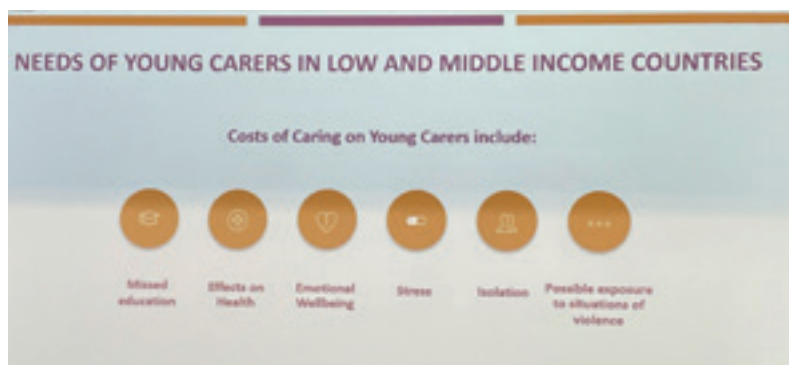
Høyre side: Robin Kirknes Andreassen, Alice Steckmest, Oda-Marie Muriaas



Young ence 2024



Mange unge pårørende med omsorgsroller møtte opp for å dele sine historier.



Identifisering av unge pårørende med omsorgsroller og deres behov er viktig.

som er med å gjøre en endring i dag. I tillegg var det ulike økter hvor man kunne velge mellom flere ulike workshops, korte presentasjoner og symposium. Jeg valgte i hovedsak å få med meg flere symposium og korte presentasjoner i de ulike øktene, og hovedfokuset i disse var hvordan man har identifisert unge pårørende som yter omsorg i ulike land og hvordan disse har det.

Jeg lærte mye ved å delta på International Young Carers Conference og deltakelsen har vekket mange tanker rundt hvordan samfunnet kan tilrettelegge bedre for unge

pårørende som yter omsorg for foreldre, søsken og besteforeldre. Det var spesielt interessant å høre om de store forskjellene mellom de skandinaviske landene rundt bevissthet og politisk identifisering av unge pårørende med omsorgsroller. Norge og Sverige kom høyt på Becker og Leus klassifisering fra 2016 og 2021, mens Finland var lavere på klassifisering og Danmark var ikke med i det hele tatt. Som ung pårørende var det veldig fjernt å høre at Norge ligger høyt på klassifiseringen når det gjøres såpass lite fra politisk hold og mange opplever at de ikke blir sett og hørt.

Det var en spesiell opplevelse å få lov til å delta på konferansen sammen med ungdomsrådet til Pårørendealliansen. Det er ikke ofte man får tilbringe tid med en hel gjeng unge pårørende og det var forfriskende å kunne prate med andre unge pårørende om ting ungdommer som regel ikke kan identifisere seg med. Jeg er derfor veldig glad og takknemlig for at jeg har fått en plass i ungdomsrådet til Pårørendealliansen, og jeg gleder meg stort til å jobbe videre med noen veldig flotte mennesker for å øke bevisstheten rundt unge pårørende som omsorgspersoner. ●

Mestringskonferansen 2024

► ELIZABETH LEDAL ◀

Helgen 3.-5.mai møttes vi endelig igjen på Quality Airport Hotel Gardermoen for å få påfyll til å mestre livet med hjernesvulst! I år var det totalt 102 personer som deltok på Mestringskonferansen og dette er den største konferansen i Hjernesvulstforeningens historie.

Etter registrering og velkomst, startet vi konferansen med Iselin Holmedal Marstranders historie om da mannen Joakim Marstrander fikk diagnosen Glioblastom grad IV. Iselin og Joakims historie er fylt med håp, glede, humor og sorg, men også en enorm kamp mot sykdommen og et stort fokus på å nyte livet mens man lever. Joakim ga aldri opp optimismen, noe som har gitt Iselin mye motivasjon til å

fortsette kampen sammen med oss i foreningen.

Lørdag startet vi dagen med Helle Aanesen fra Aktiv mot kreft. Helle ga oss både en liten morgenstrek, samtidig som vi fikk et innblikk i hvorfor aktivitet er så viktig for kreftpasienter og hvordan god fysisk helse kan gjøre en bedre rustet til å gjennomgå tøffe kreftbehandlinger. Vi fikk også et innblikk i Aktiv mot kreft sin store drøm om verdens første

Håkon utfordret til tidenes første hjernesvulstmesterskap i «stein-saks-papir», hvor en jublende Anita gikk av med seieren.





Helle Aanesen



Nadia Ansar



Anita Vatland

Lisa Tønne



kompetansesenter for trening og kreft ved Oslo Cancer Cluster og Nye Radiumhospitalet, og vi håper stort at vi får se det i virkeligheten om få år.

Psykolog Nadia Ansar var dagens andre foredragsholder. Med paralleller til *The Fresh Prince of Bel-Air* og gode forklaringer på ord som ofte kan være vanskelig å forstå, fikk vi en veldig nær og forståelig beskrivelse av hvordan man kan forstå sine egne følelser når man står midt oppe i en vanskelig situasjon. Nadias foredrag var lett å relatere til, og det var trolig flere som forstod hvorfor man reagerer slik som man gjør.

I høst ble Hjernesvulstforeningen medlem av Pårørendealliansen, og det var derfor veldig hyggelig at Anita Vatland kunne fortelle oss om det viktige arbeidet Pårørendealliansen gjør for de pårørende. Pårørende er ofte de som bidrar aller mest når et

familiemedlem blir syk og det er samtidig ofte de pårørende blir litt glemt i en sykdomssituasjon, så det er godt å vite at det er en forening som fokuserer på de pårørende og deres behov.

Komiker Lisa Tønne avsluttet lørdagens rekke med foredrag på sin sedvanlige humoristiske og lite selvhøytidelige måte. Lisas evne til å kunne tulle med sykdommen og alt som kommer med var forfriskende, og det var en latterfylt slutt på dagens foredragsrekke.

Lørdagens festmiddag ble servert i eget lokale og som en overraskelse til deltakerne hadde vi hentet inn artist Magnus Olsen Wærness som selv er rammet av hjernesvulst. Sammen med den treretters menyen bestående av urtemarinert scampi, helstekt okse indrefilet og pasjonsfrukt moussekake, fikk vi tre runder med musikalske innslag.



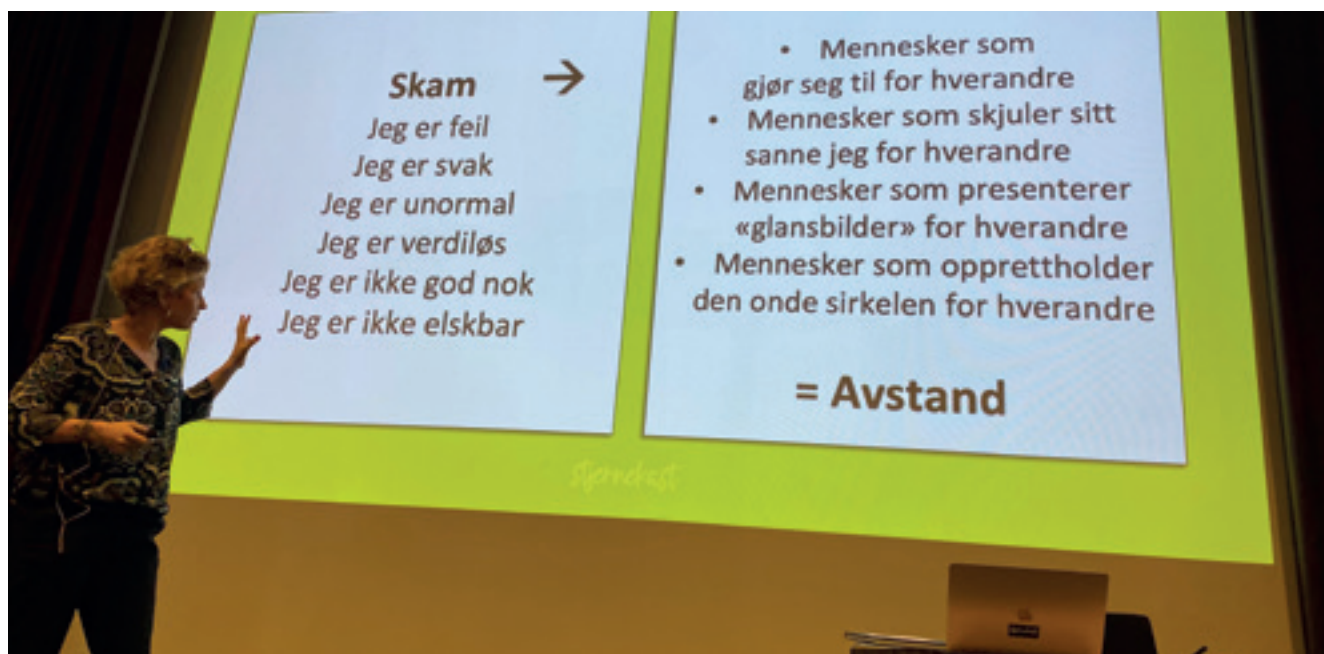
Håkon Forfod Sønneland lurte Elizabeth til å være frivillig under innledningen til hjernesvulstmesterskapet.

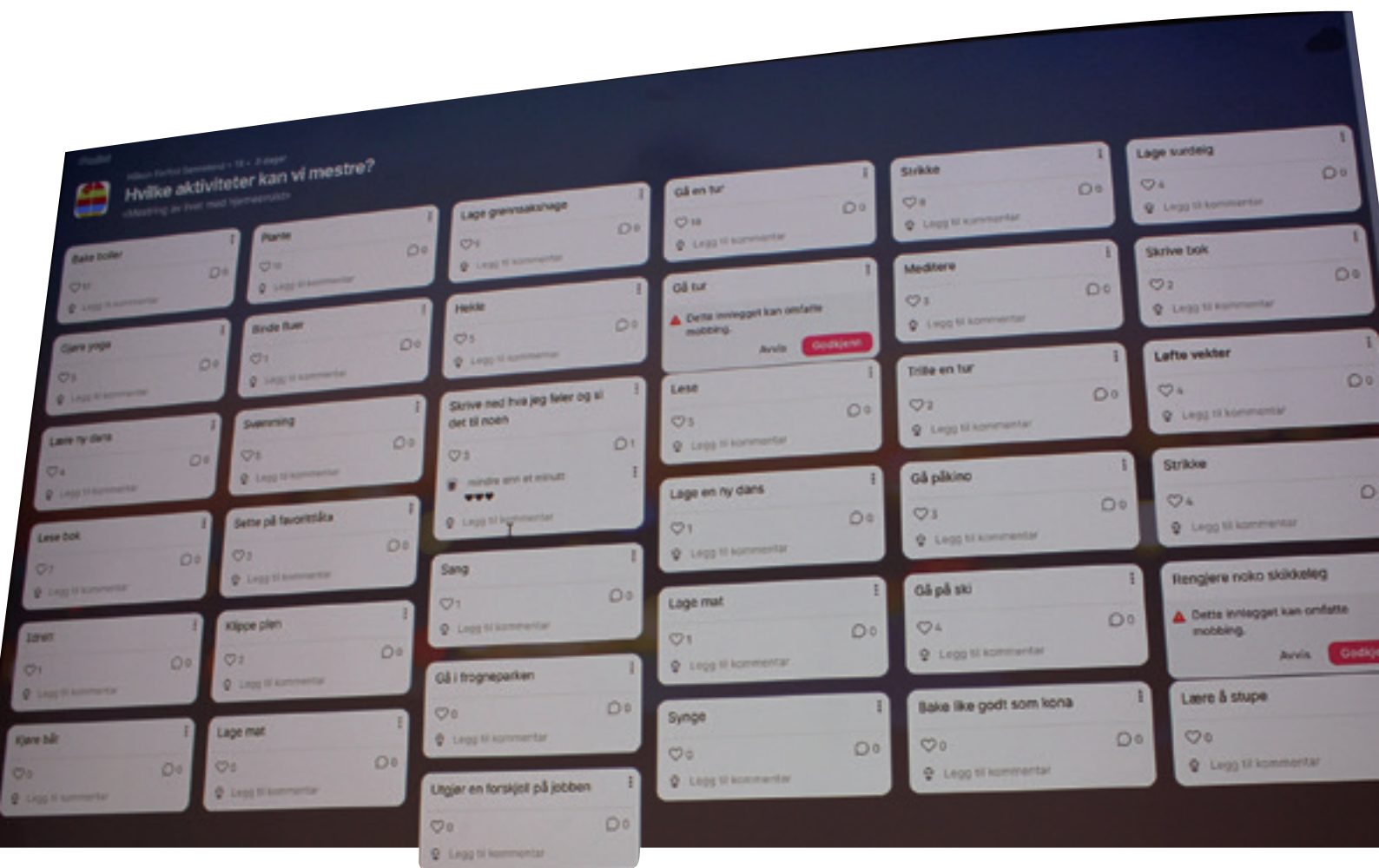
Magnus har studert på Liverpool Insitute for Performing Arts i Liverpool, og har blant annet hatt roller i ulike musikaler på Broadway i New

York og West End i London. Dette var den store inspirasjonen til de tre musikalske innslagene som bestod av storband, egen musikk og musikal.

Forfatter Janicke Langford startet siste dag av konferansen på en rolig og behagelig måte med egen poesi fra Instagramkontoen Stjernekast.

Janicke Langford





Den andre utfordringen fra Håkon for å få oss til å tenke utenfor boksen, sette oss mål og flytte grenser var å få oss til å bestemme oss for en aktivitet vi skulle gjennomføre i løpet av de syv neste dagene.

Janicke har egen evne til å få tankene og følelsene ut i poesi, og det er ikke rart hun når ut til så mange med tekstene sine. Det er forhåpentligvis flere som ble inspirert til å få sine følelser ut i poesi og andre kreative former.

Mestringskonferansen ble avsluttet med kreative Håkon Forfod Sønne-land. Håkon var et friskt pust på

slutten av en lang helg, og med steinsaks-papir mesterskap og en hel idébank til aktiviteter vi kan mestre, ble alle deltakerne inkludert i et veldig annerledes foredrag. Vi alle ble utfordret til å velge en av aktivitetene fra idébanken og vi håper mange har fått til det de utfordret seg selv på.

Mestringskonferansen var en svært vellykket helg og vi har fått mange

gode tilbakemeldinger i etterkant. Det var veldig hyggelig for oss å møte så mange medlemmer i ulike situasjoner, og vårt største håp er at vi har bidratt til en større mestring av livet med hjernesvulst. Vi håper vi ses til neste år og at vi klarer å sette sammen et like godt program.

Tusen takk for en fantastisk fin Mestringskonferanse! 🌈

Magnus viste forskjellige sider av sitt musikalske repertoar i løpet av festmiddagen.



Forskning gir HÅP

Nasjonal hjernesvulstkonferanse 3. april



Store auditorium,
Rikshospitalet

► TROND JÆRE ◀

Over 200 deltok på den nasjonale hjernesvulstkonferansen 3. april i store auditorium på Rikshospitalet.

Norsk hjernesvulstkonsortium og Hjernesvulstforeningen arrangerte i samarbeid konferansen som fikk økonomisk støtte fra Kreftforeningen. Leder i hjernesvulstkonsortiet, Einar Osland Vik-Mo (bildet) er den selvskrevne konferansier for et slikt symposium.

Både rammede, pårørende, leger, sykepleiere, politikere og andre interesserte møtte forskere fra hele landet. 22 forskjellige studier og prosjekt ble presentert og det blir spennende å følge disse og se resultater. Vi kan slå fast at det skjer mye god forskning. Et av målene er å få en bedre

oversikt over forskningen som skjer på hjernesvulster og ikke minst sammen med rammede og pårørende. En slik konferanse med denne sammensetningen er så langt vi har oversikt over ikke blitt arrangert før i Norge. For den som er rammet og berørt av en slik sykdom, er det selvsagt ekstra spennende og se det som presenteres og som gjelder ens egen situasjon. Et forsterket HÅP er et ord som blir mye brukt i tilbakemeldinger etter konferansen. Selv om det kun ble korte presentasjoner av forskerne og



Styreleder
i HSF, Pål
Oraug.



Ketil Widerberg
fra Oslo Cancer
Cluster.



I pausene gikk praten og nye bekjentskap oppstod. På konferansen var det gode presentasjoner på rekke og rad.



Petter Brandal



deres studier, ble det en bra kartlegging på noe av det som skjer akkurat nå. Etter at styreleder, Pål Oraug (ønsket velkommen med Coldplay sin «Fix it» og et emosjonelt innblikk som mange kan kjenne seg igjen i. Konferansen ble åpnet av Ketil Widerberg fra Oslo Cancer Cluster som Hjernesvulstforeningen er medlem av.

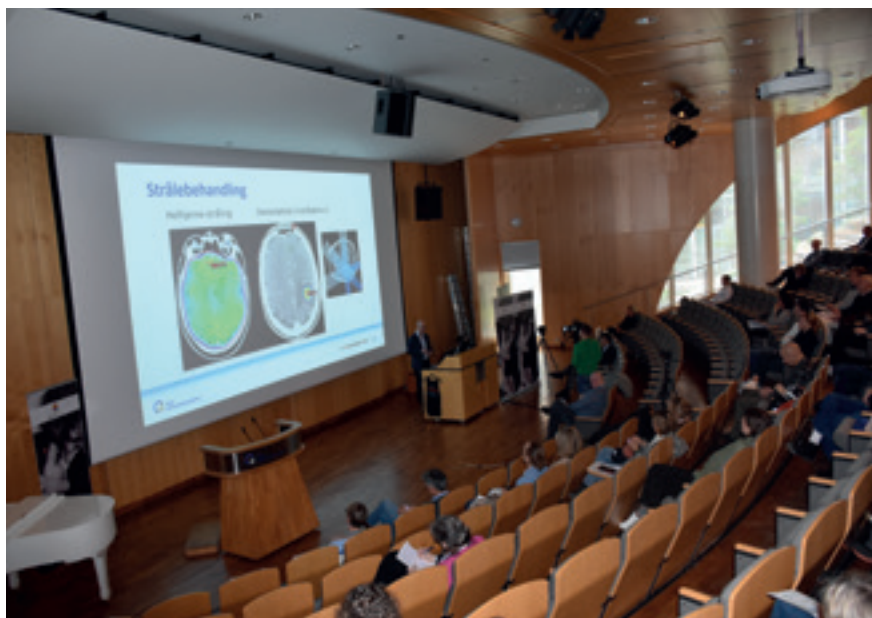
Imponerende stor interesse fra forskere som ønsker å delta og presentere sine prosjekter gjorde at det ble et veldig tett program. Forskerne fikk på rekke og rad kun fem til ti minutter til korte presentasjoner og da ble de hyppige pausene med litt kaffemat og pianomusikk i bakgrunnen kjærkomne for å sortere tankene. Dette fikk de fremmøtte innblikk i:

- ▶ PET/MR for nye behandlingsmetoder for glioblastom – Gerd Berge, UiT

- ▶ Tumorspesifikk radioaktiv behandling – Ingolv Bach-Gansmo, UNN
- ▶ Hjerneorganider – Stephanie Gisela Schwab, HUS
- ▶ Bruk av PET ved gammaknivbehandling av gliomer – Nina Obad, HUS
- ▶ Protonstråling og PRO-GLIO studie – Petter Brandal, OUS
- ▶ Om basalforskning i Bergen – Hrvoje Miletic, UiB
- ▶ Kirurgi for glioblastoma – Eduardo Mendoza, OUS
- ▶ Raskere molekylærdiagnostikk for hjernekreft – Skarphéðinn Halldórsson, OUS
- ▶ Våkenkraniotomi – Einar Vik-Mo, OUS
- ▶ Monitorering av avansert hjernefunksjon. – Guro Minken, OUS

- ▶ Intraoperativ MR og nevrofysiolog – Awais Mughal, OUS
- ▶ Språklige og kognitive forandringer hos pasienter med hjernetumor – Eike Wehling, HUS:
- ▶ Teranostikkbehandling av høygradige gliom – Live Eikenes, NTNU
- ▶ Kirurgi vs stråling av hjernemetastase – Magnus Fagerheim Sættem, HUS
- ▶ Vestibularisschwannomer – Morten Lund-Johansen, HUS
- ▶ Medikamentell forbedring av strålebehandling for pasienter med glioblastom – Bente Skeie, HUS
- ▶ Pasientsentrert behandling ved spredning av kreft i hjernen – Olav Yri, OUS





Foredragene fra konferansen finnes på Vimeo og YouTube.

- ▶ **Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster**
– Tor Ingebrigtsen
- ▶ **Avansert billeddiagnostikk og KI**
– Kyrre Emblem, OUS
- ▶ **EU-studie om immunapparatet og glioblastom**
– Else Marit Inderberg, OUS
- ▶ **Personlige cellekulturer fra hjernekreft**
– Cecilie Sandberg, OUS
- ▶ **Medikamentscreening og persontilpasset behandling av glioblastom (ISM-GBM)**
– Erlend Skaga, OUS

På tampen av dagen fikk vi en sterk og gripende formidling fra det å være pårørende. Stortingsrepresentant Jenny Klinge står midt i en krevende situasjon som pårørende til sin samboer som har hjernekreft, samtidig med en krevende jobb som stortingspolitiker.

Helt til slutt inntok Nina Jensen podiet i en samtale med helsepolitiske talspersoner fra Stortinget. Nina er initiativtaker til hjernesvulstkonsortiet og styremedlem i Hjernesvulstforeningen og en sterk pådriver for økt forskning for å «finne en kur mot hjernekreft».

Flere av de største partiene var invitert, men vi er svært takknemlig for at 1. nestleder i helsekomiteén, Truls Vasvik (AP) og komitémedlem, Morten Wold (FrP) stilte opp. Begge snakket de om å styrke innsatsen på forskning og at persontilpasset behandling er spesielt viktig. De to var også enige om å utnytte den muligheten som ligger i et sterkere samarbeid mellom privat og offentlig samarbeid. Vi hørte en tydelig forståelse og enighet om å styrke innsatsen på forskning, men selvsagt med noen nyanser på hvordan det skal løses. 🌈

Pårørende og stortingspolitiker, Jenny Klinge.



Nina Jensen flankert av til venstre Morten Wold (FrP), komitémedlem i helsekomiteen og Truls Vasvik (Ap), 1. nestleder i helsekomiteen.



Hjernesvulstundersøkelsen 2024

► ROLF J. LEDAL ◀

Fem år har gått siden vi sist hadde en spørreundersøkelse ute hos pasienter og pårørende.

Mye har skjedd i løpet av disse fem årene med koronapandemi og nye løsninger på litt av hvert. Hjernesvulstforeningen vil nå i sommer ha en åpen undersøkelse blant pasienter og pårørende. Med pasienter mener vi alle med en nåværende eller tidligere hjernesvulstdiagnose. Også deg som er ferdig behandlet sitter på kunnskap og tanker som det er viktig for oss å få kjennskap til.

Undersøkelsen vil bli publisert på hjernesvulst.no og lenket til på Facebook, samt sendt ut til våre medlemmer. Det er viktig å merke seg at det er en åpen undersøkelse, hvor alle kan svare og ikke bare de som er medlemmer i Hjernesvulstforeningen. Undersøkelsen er anonym, og vi oppfordrer til å kun delta en gang.

Det vil være spørsmål som kanskje ikke oppleves som like relevante for alle, og da er det mulig å hoppe over spørsmålet og gå videre i undersøkelsen.



sen. Vårt håp er at så mange som mulig kan gi oss svarene vi trenger for å lage et enda bedre tilbud til alle som er berørte av hjernesvulster. Pårørende betyr ikke bare de som er i den nærmeste familie, også andre som står en hjernesvulstpasient nær er velkomne til å svare.

Undersøkelsen vil være tilgjengelig i juni og juli, og den første presentasjonen av resultatene fra denne vil bli presentert i Hjerneteltet onsdag 14. august, under Arendalsuka. For den som ikke er i Arendal på onsdags-

ettermiddagen, vil det være mulig å følge presentasjonen via strømming.

Hjernesvulstforeningen vil være der med gjester for å diskutere funnene i undersøkelsen. En grundigere presentasjon av pårørendedelen av undersøkelsen vil også bli tema under pårørendeuken i september. Vi har en mistanke om at det er mange pårørende som ikke blir hørt i sitt møte med helse- og omsorgstjenester, og vi håper at vi med denne undersøkelsen kan få solide tilbakemeldinger fra dere som er berørt av hjernesvulster. 🌍

Møt Hjernesvulstforeningen på Arendalsuka!

Hjernesvulstforeningen har fått tid tildelt i Hjerneteltet, onsdag 14. august kl. 17.45–18.30. Tema er «Hjernesvulstfamiliene – hvordan har de det egentlig?». Det vil være en mengde gode og interessante foredrag/

møter i Hjerneteltet under Arendalsuka, så det anbefales å legge inn både vårt og andres arrangement med fokus på hjernehelse, i din kalender.

Hjerneteltet er plassert på kaien ved gamle Arendal Rådhus, ikke langt

unna Clarion Hotel Tyholmen. Hvis du kommer med egen bil, er det en utgang fra Tyholmen parkeringshus rett ved Hjerneteltet, hvis du er så heldig å få plass i dette parkeringshuset.

Liposomer og eksosomer

► **ROLF J. LEDAL** ◀ *KI-generert innhold kontrollert og redigert av Rolf J. Ledal*

Både liposomer og eksosomer har vist seg å ha betydelig potensial i behandlingen av kreft

Disse nanoskala vesiklene brukes som leveringssystemer for medisiner, og de tilbyr ulike fordeler når det gjelder målretting, effektivitet og reduisering av bivirkninger. Eksosomer er allerede i dag i aksjon i kroppene våre som signalbærere. Klarer vi å «temme» disse eller overstyre deres signaler ved hjelp av liposomer eller modifiserte eksosomer, kan vi stå foran nye behandlingsmetoder.

Liposomer er kunstig fremstilte vesikler som består av lipidbilag som omslutter et vandig rom. De kan innkapsle både hydrofile og hydrofobe legemidler, noe som gjør dem svært allsidige som legemiddelbærere. I dag benyttes de iblant annet sminke, da de er fettløselige. Det at de er fettløselige gjør at de også kan brukes for å få medisiner gjennom blod-hjernebarrieren som beskytter hjernene våre.

Fordeler ved bruk av liposomer i kreftbehandling

- 1 **Forbedret legemiddellevering:** Liposomer kan forbedre levering av kjemoterapeutiske midler ved å beskytte legemidlene mot nedbrytning før de når målet.
- 2 **Målretting og akkumulering:** Ved å modifisere liposomene med spesifikke ligander eller antistoffer, kan de målrettes mot kreftceller eller kreftvev mer spesifikt, noe som øker akkumuleringen av legemidler i svulsten og minimerer skade på friskt vev.
- 3 **Reduserte bivirkninger:** Fordi liposomer kan levere legemidler direkte til kreftceller, kan de bidra

til å redusere de systemiske bivirkningene som ofte er forbundet med kjemoterapi.

- 4 **Langvarig frigjøring:** Liposomer kan formuleres for å frigjøre sitt innhold over tid, noe som kan forbedre den terapeutiske effekten og redusere hyppigheten av administrasjon.

Eksosomer er naturlige vesikler som celler skiller ut, og de spiller en rolle i intercellulær kommunikasjon. På grunn av deres biologiske opprinnelse og innhold, har eksosomer unike egenskaper som kan utnyttes i kreftbehandling. Eksosomer spiller antageligvis også en rolle i å åpne blod-hjernebarrieren ved spredning av f.eks. foflekkreft; melanom-metastaser er en hyppig hjernekreft, blant andre krefttyper som sprer seg i stadium 4. Eksosomer kan altså være både en del av problemet og en del av løsningen, avhengig av om vi kan nyttiggjøre oss deres egenskaper.

Fordeler ved bruk av eksosomer i kreftbehandling

- 1 **Naturlig biokompatibilitet:** Eksosomer har en høy grad av biokompatibilitet og lav immunogenitet, noe som gjør dem til attraktive kandidater for legemiddellevering.
- 2 **Målrettet levering:** Eksosomer kan modifiseres for å uttrykke spesifikke overflateproteiner som retter dem mot kreftceller. Dette kan forbedre spesifisiteten og effektiviteten av legemiddellevering.
- 3 **Multifunksjonell last:** De kan bære ulike typer terapeutiske

midler, inkludert små molekyler, proteiner og RNA, som miRNA eller siRNA, som kan regulere genuttrykk i kreftceller.

- 4 **Intercellulær kommunikasjon:** Eksosomers naturlige evne til å overføre molekyler mellom celler kan utnyttes til å modulere kreftcellenes mikromiljø og hemme tumorvekst og metastase.

Forskningsfremskritt

- **miRNA-levering:** Eksosomer lastet med tumor suppressor miRNA har blitt brukt i prekliniske studier for å hemme vekst og metastase av ulike krefttyper.
- **Kjemoterapeutisk last:** Eksosomer kan brukes til å levere tradisjonelle kjemoterapeutiske midler, noe som forbedrer deres stabilitet og målrettede levering.

Forskere utforsker også mulighetene for å kombinere liposomer og eksosomer for å utnytte fordelene med begge systemene. For eksempel kan liposomer brukes til å innkapsle eksosomer, og dermed kombinere liposomenes stabilitet og muligheter for modifikasjon med eksosomenes naturlige målrettsegenskaper.

Både liposomer og eksosomer representerer lovende plattformer for



ILLUSTRASJON: SHUTTERSTOCK/COMBOS/QUILLAMPELIER

er i kreftbehandling

levering av kreftmedisiner, hver med sine unike fordeler. Liposomer tilbyr forbedret legemiddellevering og redusert toksisitet, mens eksosomer gir naturlig biokompatibilitet og evne til presisjonsmålretting. Med kontinuerlig forskning og teknologisk utvikling vil disse vesiklene sannsynligvis spille en sentral rolle i fremtidens kreftbehandling, noe som gir håp om mer effektive og skånsomme terapier for kreftpasienter.

MikroRNA (miRNA) er en klasse av små, ikke-kodende RNA-molekyler som spiller en viktig rolle i reguleringen av genuttrykk. Disse molekylene er typisk 20–22 nukleotider lange og fungerer ved å binde seg til komplementære sekvenser i mål-messenger RNA (mRNA), noe som fører til enten nedbrytning av mRNA eller hemming av dets oversettelse til protein.

miRNA spiller en nøkkelrolle i kreftbiologi gjennom deres evne til å regulere gener involvert i cellevekst, differensiering, apoptose og metastase. Forskning på miRNA fortsetter å utvide vår forståelse av genregulering og kreftbiologi. miRNA-baserte terapier og diagnostiske verktøy er under utvikling, og noen har allerede nådd kliniske prøver. Selv om det fortsatt er utfordringer knyttet til levering og spesifisitet av miRNA-terapier, representerer de et lovende felt med potensial for betydelige fremskritt i kreftbehandling og presisjonsmedisin.

Finnes det noen måte å hemme eksosomer slik at de ikke bidrar til å spre kreft?

Ja, det finnes flere tilnærminger som forskere utforsker for å hemme eksosomer og dermed begrense deres rolle i å spre kreft. Her er noen av metodene:

1. Hemming av eksosom biogenese og sekresjon

Målrette biogeneseveier:

► Nøytralisere Alix og TSG101:

Disse proteinene er involvert i dannelsen av multivesikulære legemer (MVBs). Hemming av deres funksjon kan redusere produksjonen av eksosomer.

► Hemmer av ESCRT-komplekset:

Endosomal Sorting Complex Required for Transport (ESCRT) er sentralt i dannelsen av eksosomer. Inhibitorer av ESCRT-komponenter kan dermed redusere eksosomdannelse.

Inhibere sekresjon:

► **Manuselekstrakt:** Dette er kjent for å hemme nøytrale sfingomyelinase (nSMase), et enzym som deltar i eksosomsekresjon. Bruk av nSMase-hemmere kan redusere eksosomsekresjon.

► **Calpeptin:** En hemmer av kalpain, et kalsiumavhengig protease som spiller en rolle i eksosomsekresjon. Bruk av calpeptin har vist seg å redusere frigjøring av eksosomer.

2. Fysisk og kjemisk inhibering av eksosomer

Nanopartikler som eksosomfanger:

Disse partiklene kan spesifikt binde seg til eksosomer og forhindre dem fra å interagere med mottakerceller. Dette kan begrense spredning av kreft.

Antistoffer mot eksosom-overflateproteiner: Utvikling av antistoffer som spesifikt binder seg til overflateproteiner på eksosomer kan forhindre deres opptak i mottakerceller. Dette er en lovende tilnærming for å blokkere intercellulær kommunikasjon med kreftfremmende eksosomer.

3. Hemming av eksosomers interaksjon med mottakerceller

Integrinhemmere: Eksosomer kan binde seg til integriner på overflaten av mottakerceller. Inhibitorer som blokkerer disse interaksjonene kan redusere eksosomens evne til å levere sitt innhold.

Heparin: Dette stoffet kan binde seg til heparansulfatproteoglykaner på eksosomoverflaten og dermed hindre deres opptak i mottakerceller.

4. Generell hemming av eksosom-mediert kreftspredning

Metformin: Dette diabetesmedikamentet har vist seg å redusere eksosomsekresjon fra kreftceller, noe som kan bidra til å hemme kreftspredning.

GW4869: En spesifikk nSMase-hemmere som kan redusere eksosomsekresjon og dermed begrense metastasering.

5. Bruk av genetiske tilnærminger

Genredigering: Ved å målrette gener som er essensielle for eksosomdannelse og sekresjon, kan CRISPR/Cas9-teknologi brukes til å redusere eksosomproduksjon i kreftceller.

Konklusjon

Det finnes flere strategier for å hemme eksosomer og begrense deres rolle i kreftspredning, inkludert målretting av biogenese og sekresjon, fysisk og kjemisk inhibering, og hindring av interaksjon med mottakerceller. Forskning på dette feltet er fortsatt i utvikling, og flere kliniske studier er nødvendig for å validere effektiviteten og sikkerheten til disse metodene. Ved å begrense eksosomers evne til å spre kreftfremmende molekyler, kan disse tilnærmingene potensielt bidra til å kontrollere metastase og forbedre utfall for kreftpasienter. ●

Hjernesvulstmai og m

► TROND JÆRE ◀

Hjernesvulstforeningen sentralt og regionlag Sør-Øst samarbeidet om gjennomføringen av malestuntet «HÅP» som ga Hjernesvulstforeningen stor oppmerksomhet og mange inntektsbringende strøk med penselen.

Rammen for «HÅP» var fantastisk med skyfritt, 25 grader og et yrende liv i byen.

Ja, interessen var i overkant av hva de største optimistene hadde forestilt seg og som i tillegg til kjærkomne inntekter også ga en «boost» for alle involverte fra Hjernesvulstforeningen.

Idéen om malestuntet startet i fjor da Randi Margrete Kvernberg gjennomførte tilsvarende malestunt på Amfi Orkanger, som vi hadde omtale av i medlemsbladet nr. 2/23. Fjorårets maleri som fikk navnet «Optimisten» har til nå innbragt ca. 90 000 kroner!

Når interessen for å arrangere tilsvarende i Oslo var til stede, stilte

Cecile Hansen og Randi Margrete Kvernberg planlegger malestunt utenfor Stortinget.



Slik ble HÅP seende ut etter en dag i Oslo.

Randi opp på nytt og har i stor grad hatt regien på opplegget sammen med Cecilie i regionlag Sør-Øst og sekretariatet.

21. mai så maleriet HÅP dagens lys med hjelp fra forbipasserende osloborgere, turister, stortingspolitikere og andre som tilfeldigvis var på «rett sted

til rett tid». Alle som malte ble invitert til å vippse 100 kroner eller mer, og til å signere bak på lerretet.

De største inntektene håper vi gjenstår når maleriet skal auksjoneres bort til inntekt for forskning på hjernesvulster. Hvordan dette skal skje kommer vi tilbake til med informasjon på nettsiden og i sosiale media, men stilles ut i Pilestredet 27 fra juni og en tid fremover.

Helsepolitikere, Even A. Røed, Tove Elise Madland og Truls Vasvik sammen med Randi.



Nestleder i helse- og omsorgskomiteén, Truls Vasvik.

alestunt 21. mai

Invitasjoner gikk også til politikere og hele ti stortingspolitikere med rådgivere møtte opp og malte. Blant flere profiler fikk vi besøk av både leder og nestleder i helse- og omsorgskomiteén, samt flere medlemmer fra helsekomiteén og andre komitéer. Vi registrerte et tverrpolitisk engasjement. Etter å ha stått noen timer på Eidsvolls plass utenfor Stortinget flyttet vi oss til Aker Brygge. Begge stedene var vi hjertelig velkomne, og vi må spesielt nevne den velvilje landlorden på Aker Brygge viste ved å la oss stå på beste plass på Stranden. Saken vår synliggjort med «HÅP» gjorde inntrykk på utleier og vi er svært takknemlig for muligheten vi fikk til å stå sentralt plassert i dette utstillingsvinduet i fire timer!

Et slikt stunt handler om mer enn innsamling av midler til forskning, det utløser også mye følelser, både for rammede, pårørende og etterlatte. Flere i lignende situasjoner fant hverandre og fikk noen gode samtaler midt oppi malingen.

Arrangøren opplevde en stor velvilje fra flere hold og Randi ønsker spesielt å rette en stor takk til Liv fra Tegne Christ Engebretsen & Søn AS som sponset både lerret og maling. HÅP (maleriet) blir stående utstilt i forretningen i Pilestredet 27 deler av sommeren og vi oppfordrer alle som

har mulighet til å stikke innom butikken og ta en titt.

På bryggen fikk vi også besøk av ildsjel for kreftsaken, Jon Inge Dieset, som med sin rosa og grå motorsykkel dekorert med grå og rosa sløyfe vakte oppsikt. Jon Inge samler inn penger via Kreftforeningen til brystkreft og hjernekreft og skal i august kjøre motorsykkel fra Kirkenes til Lindesnes og har egen side på Facebook som heter «MC tur for Kreftforeningen» hvor han poster fra turen. Vi ønsker ham god tur og takker Jon Inge for sitt engasjement for hjernekreft!

En flott og inspirerende dag i møte med fantastiske mennesker og initiativtaker Randi gir dagen, på en skala fra 1–10, karakteren 20! 🇳🇴

Stortingspolitikerne Heidi Greni og Jenny Klinge tok turen til oss på Aker Brygge.



Generalsekretær Rolf fikk æren av å sette første avtrykk.



Styreleder Pål Oraug fikk utfolde seg kunstnerisk.



Nina Jensen er en sterk pådriver for økt forskning og en stor ressurs for Hjernescans foreningen i samtale med Eselin Holmedal Marstrander og Randi Kvernberg.



Fire som har lignende sterke opplevelser i livet og mye å snakke om.



Jon Inge med sin motorsykkel.



Leder i helse- og omsorgskomiteén, Tone Trøen.



Å male er moro for store og små.

Nye fjes i hovedstyret

På landsmøtet 3. mai ble tre nye valgt inn i hovedstyret.

Sammen med de øvrige styremedlemmene representerer de tre nye bred kompetanse på det å være pasient eller pårørende, samt mye annet som er nyttig i en pasientforening.

Marit Horgen

Marit Horgen (f. 1964) jobber som offiser og lederutvikler i Forsvaret, og har arbeidet heltid med leder- og ledelsesutvikling i mer enn 20 år som ansatt i Forsvaret, Politiet og AFF ved Norges Handelshøyskole (hvor hun blant annet var konsulent på Solstrandprogrammet). Hun har sin utdanning fra Forsvaret og Norges Idrettshøgskole, i tillegg til omfattende etterutdanning innen lederutvikling, samt en rekke sertifiseringer på ulike utviklingsverktøy.

Marits engasjement for hjerne-svulstsaken er som pårørende og etterlatt, etter at hennes mann ble syk med glioblastom og gikk bort i oktober 2022. Hun er blant annet opptatt av hvordan Hjernesvulstforeningen kan støtte pårørende i å ta vare på seg selv i en krevende tid – tilpasset den enkeltes behov – men også hvordan foreningen kan bruke kompetansen og erfaringen til etterlatte og pårørende som har overskudd til det. Hun har selv jobbet mye med stressmestring og selvledelse de siste årene, og tar også disse erfaringene med seg inn i rollen som styremedlem.

Jens Christian Aschehoug

Jens Chr. Aschehoug (52) er født og oppvokst i Oslo som den yngste av

fire brødre. Han er gift med Camilla, og har tre sønner i alderen 15–20 år. Han er utdannet

siviløkonom, og har mer enn 20 års erfaring fra norske og internasjonale investeringsbanker, senest som partner i Pareto Securities.

Jens ble sommeren 2018 rammet av glioblastom grad IV. Han stod behandlingsløpet ut etter vellykket operasjon, og har ikke hatt noen form for tilbakefall. Ufør fra 2019. Hovedinteresser er langrenn, sykkel, tur, hund og jakt.

Ingebjørg Marie Øygarden Landsverk

Ingebjørg Marie Landsverk (43) bor på en gård utenfor Notodden sammen med sin mann og deres sønn på 3½ år. Hun er utdannet jurist, og jobber i Notodden kommune. Ingebjørg er interessert i skog og natur, og er styremedlem i AT Skog SA og nestleder i det lokale skogeierlaget på Notodden.



Det var Ingebjørgs kusine som først introduserte henne for Hjernesvulstforeningen for en del år siden.

Kusinen ble rammet av hjerne-

kreft på slutten av 1990-tallet, og har levd mange gode år etter operasjon og behandling. Da Ingebjørgs mor fikk påvist glioblastom i juli i fjor, tok Ingebjørg kontakt med foreningen for å få samtaler med en likeperson. Denne personen og foreningen som sådan var til god hjelp og støtte. Ingebjørgs mor døde 22. september 2023.

Ingebjørg er veldig takknemlig for å kunne bidra i Hjernesvulstforeningen, og brenner spesielt for forskning og rekruttering av leger (og andre helseprofesjoner) som kan videreutvikle og fortsette det gode arbeidet som allerede er i gang. Videre er hun svært opptatt av at ingen skal måtte stå i sykdommen alene, verken som pasient eller pårørende. 🇳🇴

Aktivitetshelg for barn og ungdom

For tredje året på rad samles barn og ungdom sammen med foresatte til lek, moro og utfordringer som gir den gode mestringsfølelsen.

Som vanlig er alle som er rammet av eller pårørende til noen med hjernesvulst i målgruppen. I år er det Hjernesvulstforeningen sentralt i samarbeid med HSF Ung som er ansvarlig for arrangementet som har utgangspunkt på Quality Airport Hotel Gardermoen, fredag 11.–søndag 13. oktober.

Det meste av innholdet er klart og godbiter som Vitenshow med Stian Sandø og Dennis Siva Lie, populære aktiviteter hos «Smakfulle Event» på Lillestrøm og bobblefotball er på programmet. I tillegg blir det alterna-

tive aktiviteter, både på dagtid, ettermiddag og kveld som tilpasses ulike aldre og interesser.

Vi satser på at dette skal bli et attraktivt opplegg som både engasjerer og utfordrer i alle aldersgrupper. Flere av aktivitetene krever samarbeid og på den måten tilrettelagt for å bli bedre kjent og kanskje utvikles vennskap under oppholdet.

Vi håper og tror opplegget skal gi brede smil og gnistrende øyne hos store og små, ja mestringsfølelse.

Vi setter også i år en maksgrense på ca. 40 (totalt både unge og foresatte)

slik at vi kan ha mulighet til å bli godt kjent med hverandre og kose oss i et fint fellesskap. Alle under 18 år skal ha med seg foresatt.

Invitasjon og informasjon publiseres tidlig i juni med påmelding fra 17. juni til 20. august. Hvis det er stor interesse foretar vi et utvalg slik at det blir en fordeling mellom rammede, pårørende og alder. Det er mulig for flere i familier til å delta, for eksempel søsken) Det vil uansett være lurt å melde seg på så snart som mulig.

Vi i arrangørgruppa gleder oss 😊. 🇳🇴

Glimt fra «Smakfulle event».



Fagdag

► TROND JÆRE ◀

Fast innslag i Hjernesvulstmai er Fagdagen på Kreftforeningens vitensenter onsdag 22. mai.

Vi «skylder» litt på det fantastisk flotte været for at vi ikke ble veldig mange som møttes i Kongens gate 6, men de ca. 20 som var der og de som fulgte strømmingen fikk oppleve foredragsholdere som leverte fra øverste hylle.

Etter at styreleder, Pål Oraug, hadde ønsket velkommen fikk vi i tur og orden høre:

- Radiolog og overlege ved Rikshospitalet, **Geir Ringstad** gjøre et dykk inn i det mange av oss har et forhold til, «Billediagnostikk» med MR som hovedtema.
- Professor **Live Eikenes** som er primus motor for PET-forskning i

Trondheim snakket om teranostikk og PET-relaterte studier. Live deltok også under hjernesvulstkonferansen på Rikshospitalet 3. april

- **Sarah Herlofsen** som blant annet har en doktorgrad i biomedisin og har jobbet klinisk med stamcelleforskning var nestemann ut. Hennes favoritttema er «hvordan snakke med barn om kreft» som hun engasjert formidlet sine tanker rundt. Sarah har også gitt ut barnebøker som hun hadde med seg eksempler på, og som kan kjøpes.
- Siste post på programmet sto professor og forsker, **Marte Gulliksen** for. Marte er rammet

av hjernesvulst og med det som bakgrunn kombinerte hun forskning med erfaringer og opplevelser fra eget liv et engasjerende foredrag som berørte flere som var til stede. Det å drive med håndverk er godt for psyken slo Marte fast.

Morten Steensrup som var til stede uttrykte sin begeistring og fikk publikum med på en ekstra applaus for Marte.

I tillegg til foredragene ble det avsatt god tid til å snakke sammen med litt drikke og pausemat.

Foredragene ligger ute på nett for de som ønsker å se det i ettertid. 🌈





- ① Radiolog og overlege, Geir Ringstad
- ② Professor Live Eikenes
- ③ Professor og forsker Marte Gulliksen
- ④ Forsker, forfatter og formidler Sarah Herlofsen

Hvordan kan Hjernesv være mer synlig og akt

► TROND JÆRE ◀

HSF sine fem regionlag er tenkt å dekke lokale aktiviteter over hele landet. Regionlagene er forskjellige i størrelse, både i antall medlemmer og i utstrekning.

Bortsett fra Rogaland har alle regioner til dels store avstander og som gjør det krevende å nå alle medlemmer med arrangement og aktiviteter.

I Hjernesvulstforeningens vedtekter er det åpnet for opprettelse av lokalgrupper;

«§ 11. LOKALGRUPPER Ved behov dannes lokalgrupper innenfor hvert regionlag. Lokalgruppene kan organiseres på fylkesnivå eller i mindre geografis-

ke områder, og skal ha en oppnevnt kontaktperson som rapporterer til regionlaget. Lokalgruppene er direkte underlagt regionlaget både administrativt og økonomisk.»

Noen har, eller er i gang med å etablere slike lokale initiativ og vi ser litt på tre eksempel som kanskje kan være en motivasjon for flere?

Emily Hanlon og Gunn Karin Andersen

Berit Aaslund



Hjernesvulstforeningen



ulstforeningen iv i hele landet?

I regionlaget Sør-Øst som er det største i medlemstall og med en utstrekning fra Dovrefjell til Mandal, er det allerede tatt lokale initiativ; I Vestfold og Telemark har Gunn Karin Andersen og Emily Hanlon med flere dratt i gang aktiviteter med hovedbase i Sandefjord.

I fjor hadde lokalgruppen gode erfaringer med sine aktiviteter og har med støtte fra Stiftelsen Dam planer klar for tilsvarende samlinger også i år.

Gunn Karin forteller om lokalgruppens aktiviteter i fjor med temaene, fatigue, søvn og hjelpemidler, tema som ble godt mottatt. I år ønsker lokalgruppen å invitere til tilsvarende samlinger med faglig innhold i kombinasjon med det sosiale.

Allerede er planleggingen av en dagstur for familier som planlegges arrangert til høsten.

Heidi Anita Johansen



For Gunn Karin er det veldig viktig at regionlaget har ansvar for helheten og at lokalgruppen jobber for lokal aktivitet.

Under årets mestringskonferanse ble det hentet idéer og ny inspirasjon som grobunn for å planlegge videre.

Mål om mestring

Hovedmålet for arrangementene er å fokusere på det som gir «livsglede og mestring i krevende livssituasjoner». Emily og Gunn Karin ønsker gjerne innspill om aktuelle temaer eller andre ting som kan bidra til lokal aktivitet. Send forslag på e-post til: andersengunnkarin@gmail.com

Det vil komme mer informasjon om aktiviteter på e-post og Facebook, så følg med!

Temakaffe i Nordre Follo er et annet initiativ innen regionlaget Sør-Øst som Berit Aaslund står i spissen for.

Siden 2015 har hun sammen med flere frivillige og i samarbeid med Kreftforeningen invitert til temakaffe i tidligere Ski kommune som nå er blitt Nordre Follo. Berit forteller at det først og fremst har vært tilhold på Waldemarhøy og i Kolben kulturhus på Kolbotn. Det var betydelig større oppmøte før pandemien, men arrangementene samler vanligvis 15–20 stykker. Utfordringen er leie av lokaler, men Kreftforeningen gir kjærkomne tilskudd.

I juni planlegges også sommeravslutning med «Hawaii» som tema.

Berit understreker at gruppen vektlegger aktuelle tema som er blandet med kultur og humor.

Lokalt initiativ i Møre og Romsdal

Regionlaget i Midt-Norge har også store avstander og styret ser at det spesielt har vært en utfordring med aktiviteter i Møre og Romsdal. Regionstyret har derfor tatt initiativ til å sette større fokus på den vestlige delen i regionlaget fremover.

For å få ting til å skje i en frivillig organisasjon er personlig engasjement helt avgjørende!

Vi møter Heidi Anita Johansen fra Møre og Romsdal som har engasjement for å være medmenneske og brenner for å kunne gi positive innslag til mennesker med hjernesvulst som lever i en litt mørk hverdag.

Heidi Anita fremhever det å kunne treffes og utveksle erfaringer som positivt. Hun ønsker nettopp derfor å dra i gang noen arrangement i fylket som gjør det enklere for flere å komme sammen. Heidi Anita bor i Hustadvika kommune, har tre voksne døtre og to barnebarn. Hun fikk påvist svulsten vestibularisschwannom i 2022 og meldte seg da inn i Hjerne-svulstforeningen. Tidligere i vår gjennomførte hun kurset som kreves for å bli likeperson og hun tar gjerne en likepersonssamtale for de som ønsker det.

Nytt tilbud i Møre og Romsdal?

Heidi Anita har flere tanker om hvordan hun skal gripe fatt på dette. Hun planlegger i første omgang å samarbeide med Kreftforeningen i Molde om krekfkafé en gang i måneden. Her er håpet å treffe andre mennesker med hjernesvulst, både rammede og pårørende som ønskes å møtes. Håpet er at mennesker med forslag og initiativ møtes her og kan stake ut veien videre.

I startfasen er Molde et naturlig møtepunkt, men selvsagt er andre steder også aktuelle, ut fra respons og ønsker.

Vi vil synliggjøre arbeidet via nettsider og sosiale medier, så følg med!

Ta gjerne kontakt med Heidi Anita på e-post heianijoh@gmail.com eller telefon, 408 40 577 for vi ønsker flere med på laget, avslutter Heidi Anita. ●

Operasjon 'Løp for livet'



► PÅL ORAUG ◀

Hjernesvulstforeningen prøver hele tiden å videreutvikle seg. Nytt av året er prosjektet vårt Operasjon «Løp For Livet».

Formålet er å fremme aktivitet blant medlemmer, for god helse er viktig, både for oss som lever med hjernesvulst og for hele befolkningen generelt. All aktivitet er i utgangspunktet sunt og bidrar til at vi blir sterkere og tåler mer ved en eventuell infeksjon eller et eventuelt tilbakefall. Da jeg spurte legen min om råd fremover etter at jeg fikk påvist diagnosen sa han: «Hold deg i form og lev et sunt liv», men husk også å «nyte livet». Med det som bakteppe har jeg prøvd å holde meg aktiv etter min kreftdiagnose, og snarere øke mengden av trening fremfor å trappe ned, selv om det går ut over min restkapasitet til andre ting, for helsen og livet er jo viktigst sammen med vår familie selvsagt! Og kanskje også god helse kan være livsforlengende for oss alle?

Mestring krever egeninnsats

Siden midtlivskrise rundt 35-årsalderen ble trening mer viktig for meg, og nå i en alder av 45 er det fortsatt inspirerende å prøve å slå gamle rekorder på løpebanen, en pers på en fast treningsrunde eller på et motbakke-drag. Men uansett form og farge, poenget er sett deg enkle, konkrete mål og jobb for å forbedre din egen helse. For mye er jo faktisk opp til deg



Pål på løpetur til Sykehuset Østfold på Kalnes, hvor han også er brukerrepresentant.

selv. Helsevesenet støtter oss i mye, men vår egenhelse må vi først og fremst sørge for selv, at vi er aktive og prøver å leve så sunt som mulig. Som

dere skjønner er løping min favoritt, det er enkelt og krever stort sett kun et par joggesko. Om du ikke orker å løpe så orker du kanskje å gå, og hvert



skritt teller. Det er ikke farten, men frisk luft, motivasjon, selvtillit og enkel kaloriforbrenning som du får på veien med deg i å trene mer aktivt.

I flere år har jeg løpt og samlet inn penger under Oslo Maraton sammen med min søster og mine barn. På Ringeriksmaraton har Hedda Gjerde vært lokal initiativtaker for å samle inn penger til hjernesvulstsaken i slutten av august de siste to årene. Hedda, jeg og Hjernesvulstforeningen ønsker nå å sette dette litt mer i system.

Tanken er å stimulere alle våre medlemmer til å være mer aktive.

Kanskje etablere lokale løpe og andre aktivitetsgrupper, via regionlagene eller bare samle sammen de medlemmene du selv kjenner i ditt nærområde. Og hva med å sette seg et mål, et lokalt løp for eksempel for å få fokus på vår diagnose og behovet for mer forskning og utprøvende behandling? Visjonen min er at HSF kan være med å prøve å fasilitere deler av dette med for eksempel å tilby rabatterte løpesingletter/t-skjorter å løpe i, under forutsetning at lokale innsamlingsaksjoner opprettes.

Bli med på Oslo Maraton

Uansett så tenker vi å teste ut dette i år! Startskuddet går 21. september 2024 under arrangementet Oslo Maraton. Tanken er å samle flest mulig til å være med å løpe, gå, trille, heie eller bare se på løpet og sammen bidra med mer fokus på vår pasientgruppe, at aktivitet er viktig og ikke minst også prøve å samle inn litt penger til mer forskning på hjernesvulster i samme slengen. Altså et konsept som er like enkelt som det er genialt!?

Husk det er uhytellig å delta. Den som intet våger, intet vinner! Må du bryte er det **ingen** skam! Oslo Maraton tilbyr tre valgfrie distanser; ti kilometer, hel eller halvmaraton som du kan delta på. Vi vil i forbindelse med løpet etablere en innsamlingsaksjon via Spleis og Vipps som alle deltagerne vil dele og spre ut i sitt nettverk før under og rett etter løpet ☺! Pengene fra innsamlingsaksjonen vil gå til pågående forskning på hjernesvulster. Det er lite gjennombrudd i forskning på hjernesvulster og hjernekreft de siste 30 årene og bivirkninger av sykdommen og dødeligheten er meget høy. Mer midler til forskning trengs jo som vi alle vet! Det er nå opprettet et eget arrangement på Facebook hvor vi kan kommunisere med hverandre vi som ønsker å være med på arrangementet!

Alle kan bidra

Hjernesvulstforeningen har på bakgrunn av dette fått til et samarbeid med Oslo Maraton.

Ved å delta på selve løpet i operasjon «Løp for Livet» får du 35 prosent rabatt når du melder deg på Oslo Maraton. I tillegg vil du få en singlet for å reklamere for innsamlingsaksjonen under selve løpet av Hjernesvulstforeningen.

Målet for aksjonen er å samle inn 1 million kroner vi kan dele ut til pågående forskningsprosjekter. Dette er et hårete mål, men hvorfor ikke sikte høyt? Målgruppen for arrangement er alle rammede, pårørende, etterlatte og venner og kjente til personer i Hjernesvulstfamilien. Men vi ønsker også å få med alle våre behandlere, kirurger, nevrologer, sykepleiere, fastleger, og alle andre samarbeidspartnere.

Motytelsen til deltagerne som benytter rabattkoden er at dere som løper; bidrar i innsamlingsaksjonen med å dele løpet ditt og innsamlingsaksjonen på sosiale medier og aktivt jobber for å få inn noen kroner til foreningens formål. Hjernesvulstforeningen setter også pris om dere deler invitasjonen og får med venner og kjente til å være med på innsamlingsaksjonen slik at vi får med flest mulig med på å løpe for livet ☺!

Pål Oraug

Rammet, styreleder, initiativtaker og ivrig mosjonist

Praktisk info

- ▶ Påmelding skjer via nettsidene til Oslo Maraton. Ved påmelding, velg distanse selv, mellom 10 for Grete, Hel eller Halvmaraton.
- ▶ Bruk rabattkode: «LOPFOR LIVET2024». Denne benytter du helt på slutten av registreringen og når du skal betale, legge inn kortinformasjon mm.
- ▶ Husk at når du melder deg på, send umiddelbart en e-post med størrelsen du ønsker på singleten som vi skal bestille til deg. Dette sendes til palo@hjernesvulst.no. Singleten henter du på på et samlingspunkt vi etablerer på selve løpsdagen. Her vil vi også ha med noen bannere og være tilgjengelig hele dagen for å mingle sammen.
- ▶ Arrangementet er også etablert på Facebook: Søk opp på navnet: Løp for livet – Innsamlingsaksjon til forskning på Hjernesvulster, eller følg følgende link: <https://fb.me/e/5fVQyyh8f>.



▶ VEST

Etter suksessen i fjor med *Putti Plutti Pott* ønsker vi å invitere dere til å bli med på et av barnas favoritter *Kokosbananas – Det store showet*, skrevet av Rolf Magne Golten Andersen.

Forestillingen er søndag 27. oktober klokken 12.30! Vi har reservert billetter på de beste plassene på Ole Bull Scene. For at vi skal kunne holde av disse billettene, må vi ha tilbakemelding innen 27. juni (ved ev. avbestilling må billett betales i sin helhet). Vi vet det er vanskelig å planlegge så langt frem i tid, men setter du av datoen allerede nå så unngår du «kollisjon» med andre ting du planlegger ☺.

Kokosbananas er en liten oppfinner som bor sammen med Mamma Banana, Pappa Kokos og lillesøsteren Baby Koko. I oppfinnerskuret sitt lager Kokosbananas de vildeste oppfinnelser, noe som alltid får ham opp i rare og komiske situasjoner. Rolf Magne har skrevet både lyd- og papirbøkene om Kokosbananas, og er også den som gir liv til de karakteristiske stemmene. I dette showet inviteres publikum med inn i *Kokosbananas*-fortellingene som bobler av lek og rare påfunn. Og så er det vel ikke et *Kokosbananas*-show om det ikke dukker opp en oppfinnelse eller to!

Passer fra tre til ni år, men gøy for storesøsken, foreldre og besteforeldre også!

Kokosbananas – Det store showet
DATO: 27. oktober 2024
KLOKKESLETT: 12.30
STED: Ole Bull Scene, Bergen sentrum



▶ ROGALAND

Rogaland er en av regionlagene i Hjernesvulstforeningen. Vi sitter åtte personer i styret, to i nordfylket og seks i sørfylket. Vi samarbeider om ulike aktiviteter som vi tilbyr medlemmene våre. Aktivitetene er varierte, og vi prøver å treffe alle aldersgrupper.

Eksempel på aktiviteter er ukentlig yoga i Sandnes. Ellers tilbyr vi klatring, bowling, bingo og pizzakvelder, tilrettelagte turer og konserter og både nord og sørfylket.

Flere i styret er selv rammede.

Andre er pårørende til ektefelle og pårørende til barn med hjernesvulst. Noen av oss er også likepersoner.

Vil du være med på aktivitetene våre finner du info om disse på Facebook-gruppa vår HSF Hjernesvulstforeningen Rogaland. Be om medlemskap. Har du ikke Facebook, send en melding til nestleder Trine Pettersen på 917 13 218.

Vi ønsker deg hjertelig velkommen til å delta på det vi tilbyr, og vi ser frem til å bli kjent med flere av medlemmene våre.

Styret





Yoga i Rogaland

Hjernesvulstforeningen avd. Rogaland har vært så heldig at de har fått støtte fra Dam Ekspress til å få ukentlig, profesjonell yogaundervisning.

Yoga er en gammel tradisjon for over 5000 år siden fra India. Målet med yoga er å skape energi, balanse, fleksibilitet, styrke og indre ro, for å oppnå god helse, både mentalt og fysisk. Yoga kan hjelpe mot psykiske og fysiske lidelser, samt øke selvfølelse og energinivå, viser en fersk studie fra Goldsmiths, University of London. Forskernes teori er at noen av de psykiske fordelene man får av yoga kan henge sammen med vagusnerven. Fra hjernestammen forbinder den ansiktsmuskler, hjerte, lunger, fordøyelse og mage-tarmsystemet, nyrer og buk. En nerve vi kan trene med yoga. En velfungerende vagusnerve kan få oss til å føle oss roligere, mer avslappet og trygge i forhold til andre. Yoga kan forbedre den totale livskvaliteten. Den kan forbedre liv og redusere symptomer ved kreftbehandling. Flere studier kan bekrefte at dersom en utøver yoga under kreftbehandling så reduseres symptomer som en opplever når en gjennomgår en slik behandling. (forskning.no) I tillegg har andre studier bevist at yoga kan være en hjelp til bedre søvn, forbedre mental helse og sosiale ferdigheter, samt redusere symptomer på angst og depresjon hos pasienter med kreft.

En yogatime med Hjernesvulstforeningen avd. Rogaland

Jeg går med spente skritt mot inngangsdøren til yogasenteret. Hva i huleste er det jeg har satt i gang? Yoga for medlemmer i Hjernesvulstforeningen. Jeg som er stiv som en stokk, hvordan skal jeg klare yoga? Jeg går opp trappene og kjenner at hjertet begynner å banke fortere og

fortere. Kroppen min vil bare snu og gå ned igjen, men plutselig hører jeg noen som sier: «Hei, så kjekt å se deg». Noen av medlemmene har allerede kommet og vi står og småprater mens vi venter på å bli sluppet inn i yogalokalet. Når vi kommer inn, blir jeg overveldet over hvor fint det er. Temperaturen er god og varm, indiske figurer er pyntet fint rundt i rommet og en behagelig musikk spilles i bakgrunnen. En koselig yogainstruktør hilser oss velkommen og viser oss det yogautstyret vi skal ta med oss. Vi setter oss på en slags pute, også kalt bolster, med beina i kors og instruktøren forteller at vi aldri kan gjøre noe feil i yoga. Puh, tenker jeg. Hun sier at vi må lytte til kroppen og ikke gjøre mer enn det kroppen tillater. Hun forteller at vi må gi beskjed hvis det er noen øvelser som blir vanskelige, for da kan hun finne alternative øvelser. Jeg kjenner at hjertet dunker saktere og jeg er ikke fullt så redd for å ikke prestere lenger. Jeg skal klare dette. Instruktøren viser oss forskjellige stillinger som vi skal sitte, ligge og stå i og jeg kjenner hvor godt det gjør for kroppen. Jeg får strekke ut muskler og ledd som jeg ikke var klar over at jeg hadde en gang. Alle bevegelsene er rolige og avslappet og jeg klarer å henge med. Etterpå ber hun oss om å legge oss behagelig ned på matta med pute under beina og teppe under hodet. Hun ber oss lukke øynene og kjenne etter pustet vår. Hun prater med en rolig stemme og ber oss fokusere på ulike kroppsdeler. Kroppen min blir bare mer og mer avslappet og til slutt er jeg så avslappet at jeg er usikker på om jeg sover eller er våken. Det er en fantastisk god følelse. Etter yogatimen går vi sammen til en kafé. Her prater vi om løst og fast, mens vi koser oss med en kaffe og noe godt og bite i. Vi er enige om at det var en fantastisk yogatime og at vi gleder oss til neste ukes trening.

Vi er nå ca. sju til åtte stykker som går fast på yoga, men vi har plass til mange, mange flere. Vi håper at flere medlemmer vil bli med oss på yoga-trening for det er så godt og gir oss så mye, både fysisk, psykisk og sosialt. Tilbudet er gratis for medlemmer og utstyret vi trenger får vi på yogasenteret. Yogatimene blir annonsert på

NYTT FRA REGIONENE

Facebooksiden vår, Hjernesvulstforeningen Rogaland og der melder du deg også på. Dersom du er usikker eller har spørsmål er det bare til å ringe eller melde Trine på 917 13 218. Håper vi sees.

Nettside til yogasenteret vi bruker:
www.satyayoga.no
post@satyayoga.no

Kommentarer fra medlemmer som går på yoga

Maiken: Dette er et fantastisk tilbud av Hjernesvulstforeningen Rogaland. Jeg er så glad for at jeg er en del av dette tilbudet. Vi er en herlig gjeng, der vi heier på hverandre og dette fellesskapet med likesinnede gir meg så mye glede. Bare det å komme inn i dette deilige rommet fylt med god atmosfære og deilige dufter, gjør at du slapper av. Yogatimene ser jeg på som min egentid, der tankespinn og stress blir satt til side, og alt fokus blir rettet mot meg selv, kroppen og fokus på pust. Pusteøvelsene har jeg senere tatt i bruk i stressende situasjoner. Mye tankekjør fører jo til spenninger i rygg og nakke og da er det deilig å få løsnet opp litt ved å gjøre enkle yogaøvelser. Søvn og insomni er et stort problem hos meg og mange andre. Og da er det fint at det finnes ulike øvelser og teknikker som vi lærer her, som kan tas i bruk ved behov. I forkant av timen spør ofte instruktøren om det er noe spesielt vi ønsker å ha fokus på denne timen og vi kan komme med innspill. Det syntes jeg er veldig bra. Til slutt, det aller, aller beste med yogaen, er alle de nye menneskene som jeg har fått blitt kjent med og som er i samme situasjon. Det å kunne gå og ta en kaffe og dele ulike erfaringer, gi råd og tips og heie på hverandre, betyr så uendelig mye. Jeg håper at flere vil hive seg med på gjengen vår, dere kommer garantert ikke til å angre. For meg er dette ukens høydepunkt.

Elisabeth: Jeg angreir aldri på en yogatime! Yogaen gjør meg rolig og stressnivået senkes.

Solveig: Dette passer for alle. Instruktøren tar hensyn til alle. Vi har et veldig godt miljø i gruppa.



► MIDT-NORGE

Hjernesvulstforeningen i Midt-Norge inviterte til å gå i Hawaiiskjortetog i Steinkjer.

Det var en treffende varm og solfylt dag i Steinkjer da vi hadde en markering av Hjernesvulstmåned den 21. mai. Vi ønsket å gjøre vår forening litt mer kjent i nærområdet, samt samle inn litt penger til å arrangere en aktivitetsdag for familier berørt av hjernesvulst.

Hjerterknekten i Steinkjer inviterte til åpen kafé. Der solgte vi lodd og blomsterlei (lei = hawaiisk betegnelse for blomsterkrans), før vi gikk i tog en liten runde i sentrumsgatene. Det var en fin gruppe, iførte blomsterskjorter og lei som gikk på tur.



Trude Ofstad og Heidi Høstland sto for serveringen på Hjerterknekten kafé.

Vi fikk rundt 50 premier av næringslivet i Innherred, som vi loddet ut for anledningen.

Et nytt medlem fikk vi også under aktiviteten.

Arbeidsgruppen bak dette arrangementet var: Lillian Bigset, Trude Merethe Ofstad, Andrea Liff Venn og Anne Marie Kalseth.



Disse møtte opp for å gå i toget!

Hjernesvulstforeningen bytter medlemssystem

Hjernesvulstforeningen vil fredag 7. juni ta bort muligheten for å melde seg inn i foreningen, som en del av forberedelsene til å bytte til Winorg som medlemssystem. Etter planen skal vi åpne for innmeldinger igjen og medlemmene møte sin nye tilgang til «Min side» den 13. juni. For å være sikre på at alt virker som det skal, så regner vi med at vi kommer til å bruke den 13. og 14. til utprøving av systemet. Mandag 17. er det forhåpentligvis fullt ut fungerende og vi åpner opp påmeldingen til Aktivitetshelgen i oktober som det første arrangementet i nytt medlemssystem.

Vi ber alle våre medlemmer og tillitsvalgte om å ikke gjøre noen endringer av adresser eller annet etter 6. juni, i dagens medlemssystem. Dette fordi vi skal eksportere alt som ligger i dagens medlemssystem til Winorg, og vi må være sikre på at det ikke er noen endringer i medlemsdata som går oss hus forbi. Selv om du har mulighet til å gjøre dette via Gnist-appen på telefonen din eller på nett, så vil det altså ikke bli med over i nytt system.

Dagens medlemssystem vil ikke bli avsluttet før 1. juli, så medlemmer og tillitsvalgte vil fortsatt kunne finne seg selv og eventuelle familie i Gnist, etter at Winorg er tatt i bruk. Dette vil etter en tid bli borte. Vi sender ut en melding via e-post eller SMS til alle våre medlemmer som har registrert dette, om bytte av medlemssystem når Winorg er klart til å tas i bruk av alle.

Merete Bue
fra Trondheim



Min hjernesak

Siden det ikke ser ut til å bli funnet er kur/løsning på hjernevulst med det første (dessverre) så må vi kunne hjelpe **nå** de som blir rammet **nå**.

Hjelp til å mestre hverdagen er min hjernesak, og ikke minst at det skjer i lokalsamfunnene rundt om. Derfor er jeg blant annet ved Vardesentret/pusterommet ved St. Olavs hospital som frivillig og der møter jeg flere av dere hjernesvulst-rammede og pårørende.

Hjernesvulst

37a-24: 13.9–20.9



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, psyko-sosial 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





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

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM

jensa@hjernesvulst.no

Marit Horgen

STYREMEDLEM

marith@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

VAREMEDLEM

mariel@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VAREMEDLEM

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	MOBIL	E-POST
Kjetil Sonerud	0175 Oslo	958 96 895	kjetilbs@gmail.com
Hanne Mjøen	0194 Oslo	905 00 270	hannemjoen@hotmail.com
Therese Flygind	0286 Oslo	416 55 758	flygind.therese@gmail.com
Jens Christian Aschehoug	0376 Oslo	915 55 057	jens.aschehoug@gmail.com
Thomas Slagter	0487 Oslo	467 01 318	t.j.slagter@gmail.com
Hanne Bjørgan	1177 Oslo	916 10 088	centa22@icloud.com
Pål Kjeldsen	1387 Asker	915 53 510	mrkjeldsen@gmail.com
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	900 10 140	cathrine@hjernesvulst.no
Ester Synnøve Chekkour	1550 Hølen	480 28 402	ester_reiersen@hotmail.com
Anita Sofie Frøshaug	1684 Vesterøy	991 57 195	afz@live.no
Pål Oraug	1730 Ise	907 23 590	oraug@hotmail.com
Tone Ludvigsen Ødegård Thomassen	2020 Skedsmokorset	454 84 242	toneludvigsen79@gmail.com
Cecilie Therese Hansen	3032 Drammen	930 35 768	cecilie.t.hansen@ebnett.no
Tore Christensen	3233 Sandefjord	918 82 742	tore.christensen@sfbjbb.net
Kristian Backman Knoph	3267 Larvik	986 77 840	kristianknoph@msn.com
Christin Flegger Bjørnsti	3942 Porsgrunn	996 46 636	christin.bjornsti@gmail.com
Linda Vier Engelskjerd	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelskjerd@lyse.net
Trine Pettersen	4326 Sandnes	917 13 218	trineaaasland@hotmail.com
Sten Aksel Heien	4879 Grimstad	941 24 006	sten.aksel.heien@gmail.com
Heidi Anita Johansen	6445 Malmefjorden	408 40 577	heianijoh@gmail.com
Merethe Bue	7046 Trondheim	903 64 398	mere.the.the@gmail.com
Sølvi Anne Skarra Kvitnes	7046 Trondheim	905 35 598	s.skarrakvitnes@gmail.com
Frode Asbjørn Hallem	7600 Levanger	482 47 230	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no
Astrid Fånes	7633 Frosta	413 22 872	astrid.faanæs@outlook.com
Torunn Hermansen	9514 Alta	951 75 655	toru-her@hotmail.com
Grethe Marie Guttorm	9516 Alta	993 38 346	guttorm57@hotmail.com

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

NAVN	OMRÅDE	MOBIL	E-POST
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	979 77 973	andersengunnkarin@gmail.com
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	900 79 500	ingridwilberg@gmail.com
Berit Synnøve Aaslund	1404 Siggerud	977 87 187	beritaaslund@gmail.com
Nina Liddy Søndergaard	1596 Moss	922 63 010	ninas@hjernesvulst.no
Jenny Katrine Knoff Hagen	3128 Nøtterøy	913 91 761	jennyknoff@gmail.com
Tommy Andre Bjørnsti	3942 Porsgrunn	924 12 062	tommy.bjornsti@gmail.com
Monica Solberg-Hansen	4070 Randaberg	938 29 007	monica.solberghansen@gmail.com
Else Beate Storsveen	4841 Arendal	926 36 569	else@storsveenmail.no
Marianne Sandvik	7033 Trondheim	984 39 438	mariannesandvik3@gmail.com
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	417 97 719	elisabeth.sandvik@hotmail.com
Elly Granås	7049 Trondheim	900 13 509	elly.granaas@gmail.com
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	993 18 275	bcjohnsen@hotmail.com
Anne Marie Kalseth	7654 Verdal	413 71 260	amk17@live.no
Lillian Bigset	7670 Inderøy	936 76 840	lillian.bigset@gmail.com
Maiken Lunderøy	8074 Bodø	906 86 565	maiken.79@hotmail.com

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

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. 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

I samarbeid med



KREFTFORENINGEN

Vil du støtte oss med din
grasrotandel? Velg din region
og scan QR-kode til høyre



MIDT-NORGE



NORD-NORGE



ROGALAND



SØR-ØST



VEST



Grasrotandelen



Norsk Tipping



Støtt vårt arbeid



Vipps
10660

