

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 • 2025 • ÅRGANG 13



► Side 22

Prioritetsmeldingen

► Side 10

Fagdag

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Protonsentrene er nå åpnet s. 4 ◊ Digital tvilling for behandling s. 6 ◊ Mestringskonferansen 2025 s. 8 ◊ Møte med Erna Solberg s. 12 ◊ Filmen Etterlevende s. 13 ◊ Malestunt s. 14 ◊ Trygdeoppgjøret s. 15 ◊ Immunologi/GBM s. 15 ◊ Strategidokument s. 16 ◊ Takk SJ s. 17 ◊ Hjernesvulstkonferansen s. 18 ◊ HSF Ung s. 21 ◊ Aktivitetshelg i september s. 21 ◊ Min hjernesak s. 25 ◊ Nytt fra regionlagene s. 26 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30



KREFTFORENINGEN

Begivenhetsrik mai

Vårparten er en aktiv tid i Hjernesvulstforeningen. I starten av april gjennomførte vi årets nasjonale hjernesvulstkonferanse på Rikshospitalet. Det nyeste og mest lovende av forskning ble presentert oss, og vi fikk også ha en fin samtale med politikere på slutten av konferansen for å stimulere og tilrettelegge for mer forskning generelt og på hjernesvulster. En spesiell takk til dere som var fysisk til stede og kastet glans over arrangementet!

Videre så håper jeg alle våre medlemmer har hatt en god opplevelse i mai – Hjerne-
svulstmai er vår måned – en måned vi har fokus på vår diagnose og jobber for å samle inn penger til gjennombrudd for forskningen og øvrig foreningsaktiviteter. Jeg håper dere alle har delt våre innsamlingsaksjoner som vi har lagt ut i våre sosiale medier. Husk at en krone ekstra til forskning – er en krone ekstra i **håp** om en bedre fremtid og gjennombrudd for hjerne-
svulstrammede!

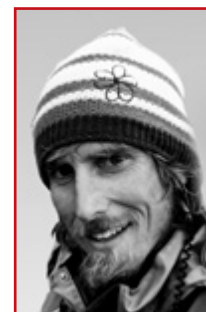
Andre helga i mai ble også foreningens landsmøte gjennomført. Regionlagene har stemmerett sammen med hovedstyret og nye medlemmer ble blant annet valgt inn. Jeg ønsker Ane Haugvaldstad Walle og Susanne Maraz Roteigen velkommen inn i hovedstyret. Videre vedtok landsmøtet Hjernesvulstforeningens nye strategi – et styringsdokument med overordnede mål og veivalg for de neste fem årene. Jeg ser frem til å starte dette arbeidet sammen med resten av hovedstyret, sekretariatets og regionlagsstyrene.

Mestringskonferansen gikk også av stabelen rett etter landsmøtet. I år som i fjor var det godt med deltagere fra hele landet. Det ble en flott samling, med nye bekjenskaper og venner, fine foredrag og tips og triks for hverdagen vår og aktiv dialog med foredragsholderne gjorde dette til en flott helg om jeg subjektivt skal få mene noe.

Våren og forsommeren bringer mye flott med seg; fuglene kvitrer, vårduften krydres med blomstrende dufter, kornet er sådd og jeg er straks klar for en solrik norsk sommer på sitt beste.

Så med det tenker jeg å ønske dere alle en riktig velfortjent ferie og god sommer!

Ærbødigst hilsen
styreleder'n



▶▶ **PÅL** ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

FOTO: KI – FIREFLY/MORTEN HERNÆS



Sommerferien står snart for døren for de fleste av oss. For noen vil årets sommer være preget av behandling av hjernesvulster, og mangelen på nye og bedre behandlingsmetoder. I skrivende stund har vi nok en gang fått agenda for møte i Beslutningsforum i mai, uten at det er klart for en positiv beslutning vedrørende Optune. Det eneste positive vi kan se av dette er at det fortsatt er forhandlinger om pris, og da en alternativ prisavtale, som gjør at saken ikke er klar for beslutning.

Vi har som forening store problemer med å forstå at det skal være så vanskelig å komme til enighet med Novocure som leverandør om pris, slik at også norske pasienter kan få tilgang. Vi har anmodet om at denne behandlingen i første omgang skal tilbys de som ikke har respons på Temodal, og i realiteten ikke har annet tilbud til aktiv behandling etter kirurgi og strålebehandling er gjennomført.

Vi har også gitt våre innspill til regjeringens nye prioriteringsmelding, hvor de er opptatt av at usikkerhet om effekt skal telle negativt. Vi som er pasienter og pårørende lever ofte i konstant usikkerhet. Vi vet også at det pr. i dag er for lite sikker kunnskap om diagnoser og behandling av disse. Vi trenger mer kunnskap, og da må vi tåle større grad av usikkerhet i behandlingen. Vi er trygge på at legene vil ha gode etiske vurderinger og at ingen pasienter utsettes for usikkerhet i behandling uten at dette skjer etter informert samtykke. Vi mener også at de behandlingsmetodene som legene ønsker å benytte er metoder som enten er godkjente for andre indikasjoner som har felles trekk med hjernesvulstdiagnoser eller som det er gjort noe forskning på i andre land, slik at usikkerhet og etikk allerede er ivarettatt.

Vi ser også at det er en ny rapport¹ som sammenligner tilgangen på nye behandlinger og tiden det tar. Ikke uventet er Norge fortsatt langt etter andre land det er naturlig å sammenligne seg med. Når vi vet at vår nasjonaløkonomi er så god, er det underlig at andre land kan ta i bruk disse i løpet av kort tid, mens vi i Norge ligger bak gjennomsnittet i EU, og et godt stykke bak Danmark, Finland og Sverige. Høstens valgkamp blir neppe preget av dette, men vi håper at stortingsvalget kan gi oss politikere som vil jobbe enda hardere for å hjelpe oss til lengre og bedre liv.

Som en viktig del av Hjernesvulstforeningens arbeid i perioden 2025–2030 (se strategidokumentet på midtsidene i denne utgaven), er det en prioritert oppgave å få forbedret tilgangen på behandlingsmetoder for pasientgruppen. Vi jobber med dette opp mot politikere og myndighetene, og vil også sette mangelen på nye og bedre behandlingsmetoder på enhver agenda som vi har eller kommer til å få påvirkning på. Både før og etter årets sommerferie i sekretariatet, vil dette være blant våre hovedprioriteter.

God sommer til alle, nyt varme og lange dager. Det er også lov å spise is og nyte sommerens andre gleder på matbordet, alvoret må balanseres med glede og gode dager!

Mvh Rolf J.

¹ <https://efpia.eu/media/oeganukm/efpia-patients-wait-indicator-2024-final-110425.pdf>

HJERNE DET!

NR. 2 • 2025 • ÅRGANG 13

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: Den sorte svanen sittende på zebraen viser til uventede oppdagelser og hendelser. FOTO: KI - FIREFLY / MORTEN HERNÆS

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470



Miljøfyrtårn
SERTIFISERT
VERKSEMD



aksell

Trykksak
2041 0379

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

Protonsentrene er nå åpnet

► ROLF J. LEDAL ◀

I løpet av de siste månedene har begge protonsentrene i Norge åpnet.

Oslo universitetssykehus var først ute med sine to behandlingsrom og ett forskningsrom i mars, mens Haukeland universitetssykehus åpnet sitt anlegg med ett behandlingsrom og ett forskningsrom i mai.

Protonstråling har tidligere blitt utført i utlandet for norske pasienter, primært i USA, Tyskland og Sverige, men nå skal alle norske pasienter behandles i hjemlandet. Total kapasitet skal være opp mot 900 pasienter pr. år, og det er en fordeling mellom helseregionene hvor den enkelte pasient skal motta sin behandling. I Oslo er det pasienter fra Helse Sør-Øst og Helse Nord som skal få sin behandling. Hjerne- og svulstpasienter er først ute i behandlingskøen, og da spesielt barn og unge.

Diskusjonen om hvorvidt det har vært riktig å bruke så mye penger på to protonsentre i Norge har vært til tider høylytt, men nå er det slik at begge sentrene er på plass og fokus må rettes mot å benytte de på best mulig måte. Selv om protonstråling er mer kostbart å gjennomføre enn fotonstråling, er det med dagens kunnskap anslått at ca. ti til femten prosent av pasientene som før ville ha blitt behandlet med fotoner, vil ha bedre nytte av protonstråling. Med mer forskning vil det antageligvis komme ny kunnskap som kan øke denne andelen betydelig. Med tanke på belastningen for pasientene ved fravær fra hjemmet under behandling

er det en fordel at det er to steder i Norge at man kan få protonstråling. Det blir med dette færre som må reise langt og være borte i ukesvis for å motta slik behandling.

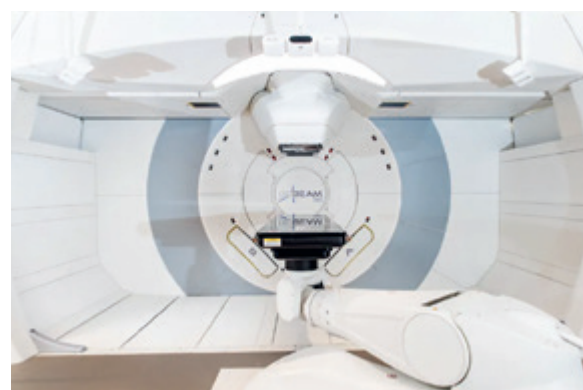
Ikke bare hjernesvulster som skal behandles med protoner, men også andre organer kan ha bedre nytte av protonstråling med ny og mer presis stråling. Siden det finnes lite kunnskap om protonstråling versus fotonstråling, og med mer presis stråledistribusjon enn spredte fotonstrålemønstre, er det en viktig del av protonsentrenes virksomhet å faktisk få på plass kunnskap om hvilken behandling det er som er best for de forskjellige typene kreft i alle kroppens organer. Det lille som har kommet av sammenlignende studier er beheftet med en viss grad av usikkerhet, og pasientene fortjener å få tilgang til mer sikre data.

Store kreftgrupper som må ha behandling i nærheten av hjerte, lunger, spiserør, tarmer og urinveier kan også ha bedre nytte av protonstråling, når det gjelder langtidseffekter og bivirkninger av behandlingen av mer umiddelbar karakter. Kostnaden ved protonbehandling må sees opp mot kostnaden den enkelte og samfunnet bærer på andre områder. Ikke alt kan måles i penger, og det er også vanskelig å sette opp en dekkende, korrekt og rettferdig matematisk modell for beregning av kostnader. Mer om dette kan du lese i omtalen av prioriteringsmeldingen i denne utgaven. ●



Maren Åsegg, leder for stråleterapienhet 3 på Radiumhospitalet, klipper snora inn til behandlingsrommet ved åpningen av protonsentret på Oslo universitetssykehus 17. mars.

FOTO: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS, PER MARIUS DIDRIKSEN



Slik ser protonbehandlingsrommene ut på OUS.

FOTO: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS, PER MARIUS DIDRIKSEN



Det er like før Siw Janne som første protonpasient i Bergen starter behandlingen.

Stråleterapeut Anna Hovseth påser at masken er riktig satt på og alt målt opp og sjekket.





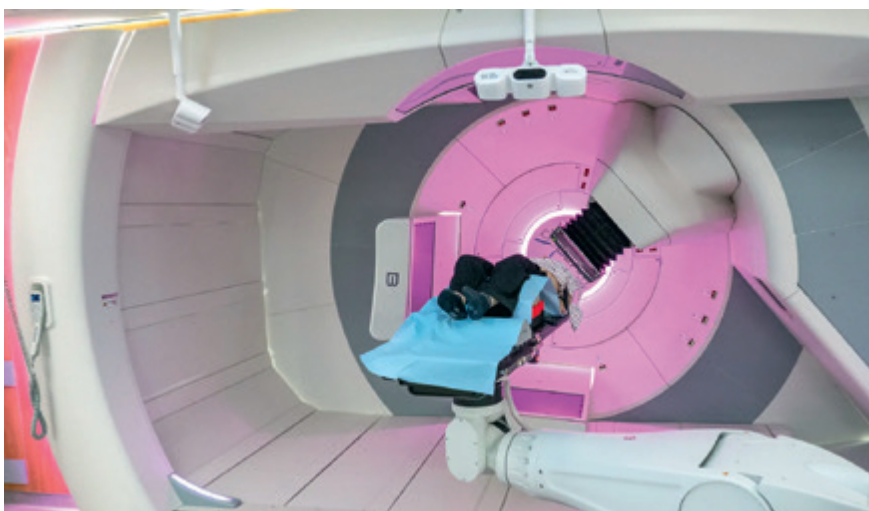
Etter taler og snorklipp ved åpningen av protonsentret på Haukeland universitetssjukehus fikk statsråd Jan Christian Vestre hilse på pasientar og ansatte i behandlingsrommet.

En pasient får omvisning i protonbehandlingsrommet.

FOTO: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS, PER MARIUS DIDRIKSEN. PERSONEN PÅ FOTO ER IKKE REELL PASIENT



Rosa lys og P4. Pasientene kan velge. – Det er det jeg hører på i bilen, sier Siw Jannet.

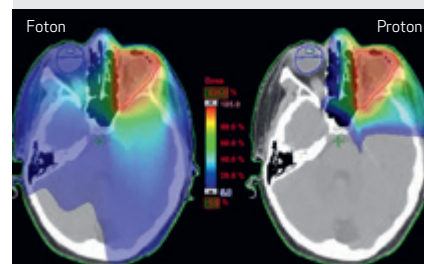


Proton til Norge

- ▶ Protonterapi vil bidra til å redusere langtidsbivirkninger fra strålebehandling.
- ▶ Stadig flere pasienter overlever kreft, men langtidsbivirkninger er et økende problem på grunn av kombinasjonen intens medikamentell behandling og stråling.
- ▶ Protonterapi er en mer presis og skånsom behandlingsform enn tradisjonell strålebehandling. Ved at strålingen blir bedre tilpasset til kreftvevet, blir det gitt mindre stråling til det friske vevet rundt. Dette reduserer faren for langtidsbivirkninger og seinskader.
- ▶ Protonbehandling skal bidra til at flere kan leve et normalt liv etter kreftsykdom. Behandlingen er blant annet godt egnet for barn og unge. Svulster nær kritiske og strålefølsomme organer eller tilbakefall etter tidligere stråling er også aktuelt for behandling.
- ▶ I 2025 skal den første kreftpasienten behandles med protonterapi i Norge. Ved Radiumhospitalet bygges det to behandlingsrom og et forskningsrom, ved Haukeland universitetssjukehus bygges det et rom til behandling og et til forskning. Begge protonbyggene ble tatt i bruk våren 2025.
- ▶ Protonterapi etableres som en flerregional behandlingstjeneste som sikrer kreftpasienter lik tilgang til behandling uavhengig av hvor de bor i landet.
- ▶ Med de tre behandlingsrommene vil vi samlet kunne ha kapasitet til 750–900 pasienter i året når det brukes 13 timers behandlingstid pr. dag.
- ▶ Varian Medical Systems leverer utstyr til de to protonbyggene i Norge.
- ▶ I den norske satsingen er det et høyt fokus på kunnskapsutvikling. Pasientbehandlingen skal integreres med forskning av høy kvalitet og i samarbeid med internasjonale miljø. Om lag 75 prosent av pasientene skal inngå i kliniske studier. Målsetningene er å bidra til bedre protonbehandling.

KILDE: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Tradisjonell stråleterapi til venstre vs protonterapi.



Digitale tvillinger

– smartere behandling

► ROLF J. LEDAL ◀

Digitale tvillinger har vært på markedet en stund, men da av energiinstallasjoner, bygninger og fartøyer.

Hensikten med disse er å ha en komplett oversikt til bruk under simuleringer og øvelser/opplæring. Innenfor medisinske områder er det også et stort og viktig felt som nå er åpnet i Norge, nemlig protonstråling, men som også krever en helt annen grad av nøyaktighet.

Digital tvilling

Persontilpasset medisin i størst mulig grad er viktig. Med digitale tvillinger blir det lettere å se hvor man skal velge veier inn mot svulsten, da man kan se

en simulering av hjernen eller andre kroppsdel, hvor den enkelte pasient får et bildebasert kart i tre dimensjoner. Etter kirurgi forandres jo vevet og nye hulrom kan oppstå, så MR-bildene vil gi ny informasjon som nevroonkologene og stråleterapeutene må ta hensyn til når de setter opp stråleplanen. Den digitale tvillingen blir da et godt hjelpeverktøy som kan bidra til å unngå deler av hjernen som skal skånes i størst mulig grad.

MaMa-K kan benyttes overalt

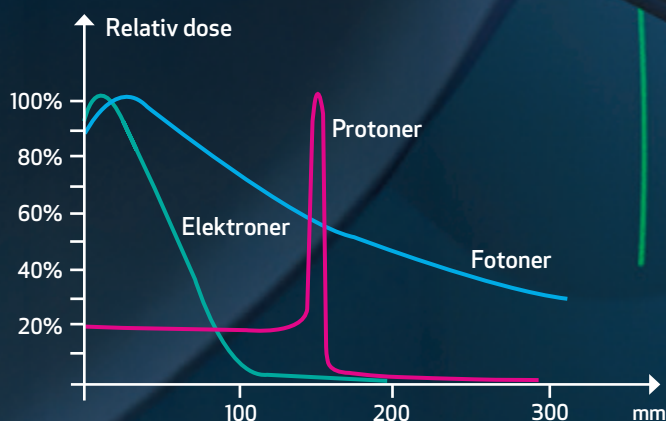
Programvaren som har fått navnet MaMa-K kan plugges inn i eksisterende strålebehandlingsutstyr, og kan med dette benyttes over alt. «Multi-Array Multi-Axis Cancer Combat Machine» er det fulle navnet på engelsk, og har med dette også med seg et lite snev av våpenindustri i

navnet. Akkurat på samme måte som Kongsberggruppen har levert ildledningssystemer og annet som har sikret de mest virkningsfulle treffene på fiendens utstyr og kampsystemer, handler også kreftbehandlingen om å treffe best mulig, der hvor effekten skal være størst.

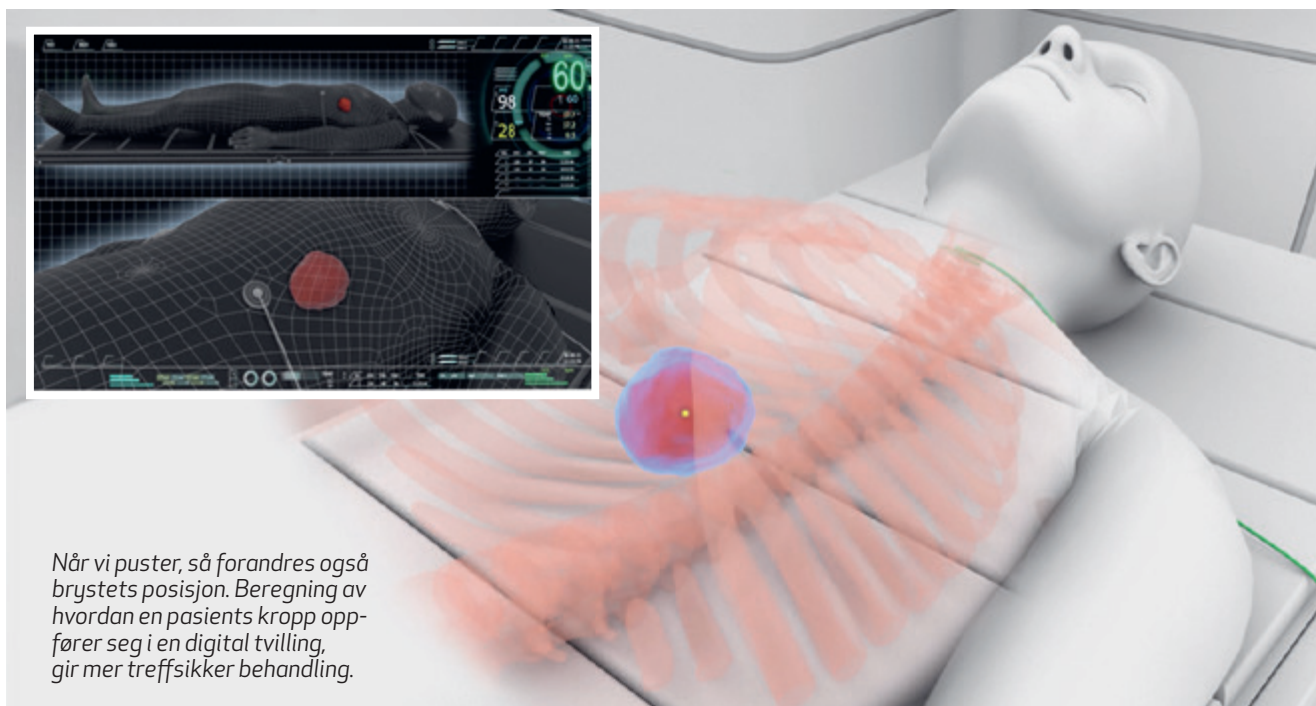
Teknologi fra Kongsberggruppen

Teknologien som brukes er banebrytende og under utvikling. Kongsberg Beam Technology samarbeider med Oslo universitetssykehus og Oslo Cancer Cluster for å gjøre fremtidig strålebehandling så skånsom som mulig, gjennom å benytte ingeniørkunnskaper fra andre områder innenfor helse. Siden det ikke er mulig å se inn i kroppen under behandlingen, mens denne foregår, har kunnskapen om digitale tvillinger

For å få maksimal effekt av protonbehandlingen, må den såkalte Bragg-peaken treffe så nøyaktig som mulig i svulsten, og ikke rett før eller rett etter. Der skal effekten være lav, for å skåne det friske vevet.



GRAF: MORTEN HEIRNES, AKSELL. KILDE: PROTON THERAPY IRL. ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES / MARK KOSTICH



Når vi puster, så forandres også brystets posisjon. Beregning av hvordan en pasients kropp oppfører seg i en digital tvilling, gir mer treffsikker behandling.

fra industri og militære anvendelsesområder blitt utviklet til å representere hvordan vi er, hjerteslag for hjerteslag.

Forskjell på fotoner og protoner

«Vanlig» strålebehandling med fotoner er enklere å beregne, da den mister sin effekt forholdsvis jevnt på sin vei gjennom kroppens forskjellige vevstyper, og også har stråling et stykke forbi svulsten. Protonstråling er vanskeligere å beregne og utføre, da det er liten stråling til vevet, unntatt der hvor strålingen skal sette av sin store effekt i svulsten. Dette kalles for Bragg-peak, og er en effekttopp som det er viktig å treffe med, slik at det er svulsten som får stråleeffekten og ikke områdene rundt svulsten.

Stereotaktisk stråling

For å unngå at det blir store områder som får mye stråling ved fotonstråling, benyttes stereotaktisk stråling. Det vil si at man ved gammakniv har mange strålekilder som gir et samlingspunkt hvor effekten er stor, mens for fotonstråling varierer det hvilken vei man setter opp for strålingen gjennom behandlingene. Også for protonstråling kan man variere veien inn til svulsten, for å minimere uønsket stråling til friskt vev.

Kirurgisk presisjon

Når protonstråling nå skal gis til inntil 900 pasienter årlig i Norge, er dette primært til pasienter med svulster som er bedre egnet for protonbehandling enn ordinær fotonbehandling. Svulster i sentralnervesystemet, slik som hjerne-svulster, er først ute med behandlingen. Mange har allerede blitt sendt til utlandet, og da spesielt barn og unge, for å gi de behandling av svulster som er lokalisert i nærheten av viktige strukturer som helst skal unngå å få stråling. Det å treffe på millimeteren betyr mye når pasienten er et lite barn, og strålingen skal skje rett ved for eksempel synsnerver eller andre ømfintlige organer. Da er det like viktig med presisjon ved strålingen, som ved kirurgi.

Varierende vevstyper og væsker

Protonstrålen som skal treffe med slik presisjon skal gå gjennom hud, skallebein, hjernehinne, hjernevev og spinalvæske, noe som har forskjellig tetthet og egenskaper. Litt forenklet kan man si at det er nesten som å jakte på ubåter med sonar, hvor det er forskjellige temperaturer og salt-holdighet i vannet, og som gjør at strålene fra sonaren kan forandres slik at en ubåt kan gjemme seg og ikke bli oppdaget. Når det er inne i hodet, så er det ikke mange steder å gjemme seg, men strålingen kan treffe feil, og gjøre

større skade enn nytte. Fotonstrålingen er bølger uten partikler på samme måte, så de vil uansett treffe svulsten med noe energi, og området før svulsten får enda mere stråleenergi.

Protonstråling, bedre enn fotonstråling?

Pr. i dag er det ikke nok kunnskap om protonstrålingens fortrinn fremfor fotonstråling for alle typer kreft. For de som har solide svulster, er det god kunnskap om selve effekten på kort sikt. Det som er mangel er effekten på lang sikt, og da spesielt med tanke på fatigue og andre sen-virkninger. Fotonstråling har vi allerede en del kunnskap om når det gjelder senvirkninger av stråling på solide svulster. Mange av hjernesvulstene er diffuse og vokser inn i annet vev, slik at de er vanskelige å treffe med sine spredte kreftceller. I disse tilfellene er det behov for mye ny kunnskap om hvordan protonstrålene lykkes i å drepe kreftcellene og hvilke langtidsvirkninger som behandlingen gir. Dette betyr at det også vil være behov for mye forskning i årene som kommer. De digitale tvillingene vil gi forskerne og behandlerne langt mer presis kunnskap, som sammen med nevrologiske undersøkelser av svulstene som fjernes eller tas biopsi av, kan gi norske pasienter og behandlere et fortrinn i kampen mot kreften. ●

Mestringskonferansen

► ELIZABETH LEDAL ◀

9.-11. mai samlet vi 80 medlemmer av hjernesvulst-familien på Quality Airport Hotel Gardermoen til en helg med fokus på det å mestre livet med hjernesvulst.

Helgen begynte som vanlig med registrering og velkomst, før vår egen nestleder Marit Horgen startet med sitt innlegg om pårønderollen og sin reise. Marit mistet dessverre sin kjære John Oscar til glioblastom i oktober 2022, og i sitt innlegg fortalte hun om tiden med sykdommen og hvordan hun som pårørende hadde det, midt i en av livets største kriser. Ved bruk av humor, optimisme og gode verktøy har Marit klart å jobbe med sorgen, og funnet sine metoder for å leve så godt som mulig, til tross for at hun ikke har John Oscar med seg fysisk lenger.

Etter Marits innlegg om sin og John Oscars historie, ble deltakerne delt inn i grupper for pårørende, rammede og etterlevende for å bli

bedre kjent med hverandre og hvilke forventninger/tanker man hadde for helgen. Gruppene ble ledet av foreningens likepersoner og det ble mange gode samtaler som kunne videreføres ved middagen.

Varierte foredrag

Første foredragsholder på lørdag var lege, psykiater og gründer Gunhild Melleby. Foredraget handlet om stressbalanse for økt livskvalitet, og hovedtemaene var stressbalanse, kroppen som et vandrende apotek, og akutt og forebyggende stressregulering. Gunhild la stor vekt på at vi kan påvirke stressresponsen og få bedre livskvalitet, blant annet ved å gjøre aktiviteter som frigjør dopamin, serotonin og oxytocin som gir godfølelse, være i fysisk aktivitet, spise balansert og antiinflammatorisk,

samt bruke pusten og mindfulness til å roe tankene og øke tilstedeværelsen.

Sykepleier og håpsforsker Vibeke Lohne var dagens andre foredragsholder. Vibeke har forsket på håp siden 80-tallet og hun tok oss gjennom flere av funnene hun har gjort i løpet av perioden hun har studert håp. Vi lærte blant annet at håp alltid er fremtidsrettet, det er viktig at man som pasient møter på helsepersonell som føler på/har håp og at noen har enklere for å håpe enn andre, slik som at ekstroverte har lettere for å håpe enn introverte. Vibeke har dessverre selv opplevd å miste sin mann til glioblastom i 2009, og vi fikk et lite innblikk i hvordan hun, mannen og deres tre barn hadde ulike former for håp i perioden mannen var syk.

Guro Skottene var lørdagens tredje foredragsholder. Guro jobber til daglig som rådgiver ved Lærings- og mestringssenteret ved Rikshospitalet/ OUS, men i anledning mestringskonferansen tok hun på seg forfatterhatten sin og dro oss gjennom en reise med egenskrevne dikt og flere av Vincent Van Goghs kunstverk. Kunsten får oss i kontakt med følelsene våre og Guro la stor vekt





Vibeke Lohne

på at mestring ikke bare handler om å bli bedre, men å bli bedre kjent med egne følelser. Kunst kan også være en god måte å kommunisere på, og for de som kan streve med å prate om tankene og følelsene sine kan det for eksempel være til stor hjelp å skrive det ned og dele det med de rundt. Guro har blant annet et eget kurs i kreativ skriving gjennom OUS, og vi er svært takknemlige for å ha Guro som et ikke-genetisk medlem av hjernesvulstfamilien.

Dagens siste foredragsholder, eller kåseriholder, var prest Per Anders Nordengen. Per Anders sin energi, utstråling og evne til å være en «ord-



Per Anders Nordengen

bruker» ga oss et friskt pust på slutten av dagen. Han la spesielt stor vekt på at selv om man møter på alvorlig sykdom, er det fortsatt viktig at



Anders Mobråten

man lever så godt som man kan, og som det ble sagt; «en dag skal jeg dø, men i dag skal jeg leve». Vi vet aldri hvor lenge vi lever, og vi må slutte å utsette det som er godt, og nyte og sette pris på det vi har. Et av Per Anders' beste tips er at man må gi sorgen rom, men lukke døren ofte, slik at den ikke tar for mye plass, og hvis man åpner døren kan man gjerne ta noen med inn. Som Per Anders så fint sa; «jeg har aldri levd så lenge som i dag». Etter Per Anders kåseri rundet vi av dagen med en rask pusteøvelse og en ny runde med gruppeoppgaver. Dagens gruppeoppgaver handlet om hvilke refleksjoner man hadde gjort seg under foredragene og dagen i sin helhet, hvordan man har det i hver. dagen og hva man ønsker Hjernesvulstforeningen skal gjøre for hver enkelt. Gruppeoppgavene ga et fint pusterom etter fire tette foredrag, og det lagde en god overgang til egentid og middag.

Viktige tanker og relasjoner

Søndagens første foredragsholder var Anders Mobråten. Anders jobber som psykologspesialist ved Radiumhospitalet og tema for foredraget var kreft og hjelpsomme tanker, hvor han la ekstra stor vekt på hvordan man kan jobbe med det psykiske ved fysisk sykdom. Vi lærte at selv om alle reagerer forskjellig på det å få en kreftdiagnose, så fins det fortsatt likhetstrekk i reaksjonsmønstrene og de tre vanligste fasene er sjokkfasen, benektningfasen og reaksjonsfasen. Mange opplever også å få ulike stressreaksjoner som



Heidi Skutlaberg Wiig

Lidelsens uttrykk = Empatiske muligheter

- Agresjon
- Tårer
- Stillhet
- Hint
- Bagatellisering
- Humor
- Angst
- Redsel
- Uro

visk kommunikasjon

utspiller seg som fysiske, kognitive, emosjonelle og atferdsmessige symptomer, og mange opplever også depresjon og angst. For å håndtere gruble- og bekymringstanker anbefalte Anders å for eksempel sette av «grubletid», skrive ned bekymringstankene og anerkjenne bekymringene når de kommer. Det ble også lagt stor vekt på at det er viktig å opprettholde dagligdagse rutiner, ha et balansert kosthold, fysisk aktivitet, god søvn, snakke med noen og be om hjelp og støtte ved behov.

Helgens siste og avsluttende foredrag var av kreftsykepleier Heidi Skutlaberg Wiig. Heidi har lang erfaring med å møte medmennesker i krise, og med både historier fra hennes jobb og eget liv fikk vi et innblikk i hvordan vi selv kan bli gode på det å møte medmennesker i krise på en god måte. Heidi startet foredraget med sitatet «den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre, uten at han holder noe av den andres liv i sin hånd», noe som forteller om hvor viktig menneskemøter er. Det kan være vanskelig å prate med de rundt seg om det man står i, og det er viktig å tenke at uttrykk på lidelse gir muligheter for å vise empati. Det er viktig at man er ser, favner om og er nysgjerrig overfor andre, og at man møter medmennesker der de er.

Mestringskonferansen ble avsluttet med en felles lunsj og flere gode samtaler. Vi er svært takknemlige for at vi fikk en så fin helg sammen med hjernesvulstfamilien og vi håper konferansen bidrar til økt mestring av livet med hjernesvulst. Tusen takk for en fin konferanse! 🌈

Fagdagen i Vitensent

► TROND JÆRE ◀

Den 9. fagdagen ble på sedvanlig vis avviklet på Vitensenteret i Kongens gate 6 i Oslo.

Både de fremmøtte og alle som fulgte dagen digitalt fikk oppleve fire aktuelle tema for vi som er berørt av hjernevulst.

Etter at styreleder, Pål Oraug, hadde ønsket velkommen og sagt litt om programmet, informerte han også om kunstverket som Hege Merete Gundersen selger til inntekt for Hjernesvulstforeningens formålsarbeid. Et flott perlet bilde av den grå sløyfen i 40 x 70 cm innrammet, skal selges til høystbydende innen 31. mai 2025.

Et prisverdig engasjement av Hege Merete i Hjernesvulstmai. Kunstverket ble stilt ut på Fagdagen og høyeste bud var da kommet opp i 1000 kroner.

Perlebildet laget av
Hege Merete Gundersen



Fremmøtte i Vitensenteret klare for fagdagen.

Elin Fjerstad

Først ute på programmet var psykiologspesialist Elin Fjerstad som belyste temaet Sykdomsskam. Elin lever med revmatisme som gjør hennes ord ekstra sterke. Et tema som berører mange. Et sterkt og treffende foredrag som berører alle i mindre eller større grad. Vi anbefaler sterkt å se opptaket

som ble gjort av dette og de øvrige foredragene og som ligger lagret på Hjernesvulstforeningens sin videokanal på Vimeo.

Kari på Randen

Kari har både gjennom yrkeslivet og selvpålevde utfordringer jobbet med

Pål Oraug ønsket som styreleder velkommen til fagdagen



eret 22. mai



Elin Fjerstad traff forsamlingen med sitt sterke foredrag med beskrivelser som mange kjente seg igjen i.

det å holde kontakten med arbeidslivet når en er syk. En formidling av Kari sin lange vei til å rydde livet med balanse mellom arbeid, fritid og innhold i livet som gir mestring og gode opplevelser.

Siw Helene Myhrer

Digital hjemmeoppfølging (DHO)
– erfaringer – status og mulighetsrom var temaet Siw som er spesialrådgiver i Helsedirektoratet, avd. Helseteknologi løftet frem. Et prosjekt som er spesielt interessant med dagens digitale muligheter. Vi fikk høre statusen på dette arbeidet og hvordan det jobbes opp mot kommunene. Dette temaet er svært aktuelt, også med bakgrunn i det søkelyset Hjernesvulstforeningen har satt på oppfølging av utskrevne pasienter. Dette har derfor også en sammenheng med frokostmøtet vi arrangerte 23. januar i år. Vi må erkjenne at det ikke er mulig å dekke ønsket behov kun med fysiske tjenester fremover. Er vi kommet dit at vi må erkjenne at digital hjemme-



Kari på Randen snakket til et lydhørt publikum.



Siw Helene Myhrer orienterte om digital hjemmeoppfølging.

oppfølging blir en viktig del av tilbudet som et supplement til tradisjonell fysisk oppfølging? Utprøvingen av DHO har flere gode erfaringer og som det også er laget en video om.

Ingeborg Våg, Kreftregisteret

Ingeborg er seniorrådgiver i Kreftregisteret og presenterte interessant ny statistikk fra registeret. Kreftregisteret ble etablert i 2021 etter en grunnbevilgning fra Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen. Formålet er å bidra til at pasienter får en optimal og



Ingeborg Våg presenterte årsrapporten fra Hjernesvulstregisteret.

kvalitetssikret behandling. Kvalitetsindikatoren skal gi informasjon om kvalitetsnivået på helsetjenestene og legge grunnlag for forbedringer. Målet fremover er å bedre datakvaliteten, øke dekningsgraden og bedre rutiner for registrering av peroral medikamentell svulstbehandling ved sykehusene.

Styreleder Pål avrundet en innholdsrik og interessant fagdag med en oppsummering og takket oppmøtte og digitale følgere. 🍷

Opptakene fra fagdagen ligger på «Vimeo Hjernesvulstforeningen»

Møte med Erna Solberg

► TROND JÆRE ◀

Morten Steenstrup har glioblastom grad 4 og tror det er mulig å utvikle en kur som kan ta knekken på denne forferdelige sykdommen.

Han sier videre: – Men skal vi få til det, må det forskes mye mer. Her ligger den store utfordringen. Jeg har brukt mye tid de to siste årene på å skape tro på livet, og også gi andre troen på livet. Og at det er verdt å leve.

Nå er kampen blitt en god kamp med barn og barnebarn. Jeg elsker livet og jeg har vendt meg til livet med hjernekreften. Jeg vet ikke hvor lang tid jeg får den gleden. Så det gjelder å ta vare på mulighetene, mens jeg fortsatt har dem, sier Morten.

Morten Steenstrup som er grunnlegger av og tidligere partner i advokatfirmaet SANDS har i tillegg vært politisk aktiv som stortingsrepresentant, statssekretær og leder av Oslo

Høyre. Morten har et stort nettverk og en ruvende skikkelse i det politiske miljøet og står på og gjør en stor jobb for å få blant andre politikerne på banen. I vår tok Morten initiativet til et møte med partilederen i Høyre, Erna Solberg, sammen med leder i stortingets helsekomite, Tone Wilhelmsen Trøen.

På dette møtet deltok videre generalsekretæren i Hjernesvulstforeningen, Rolf J. Ledal, styremedlem i Hjernesvulstforeningen og medlem i Hjernesvulstkonsortiet, Nina Jensen, generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross fra Kreftforeningen og spesialist i nevrokirurgi, seksjonsoverlege og professor, Einar Osland Vik-Mo.



Morten Steenstrup har som politiker hatt talerstolen som arbeidsredskap

Det ble en god dialog med Erna Solberg som lyttet interessert til hva partikollega Morten Steenstrup og de øvrige deltagerne hadde å si om problemstillinger, håp og ønske om hjelp. Noen av de konkrete forslagene som ble diskutert var å etablere en programinnretning for forskning på hjernekreft, Gaveforsterkningsordningen for forskning bør gjenopprettes og etablere et kompetansesenter for sjeldne hjernesvulster.

Et godt møte som blir fulgt opp med mer informasjon og påtrykk både til Solberg og til et tverrpolitisk utvalg av helsepolitikere på Stortinget.

Vi ønsker å uttrykke vår respekt og kondolanser til Morten Steenstrups familie, etter hans bortgang kort tid etter at denne artikkelen ble skrevet. Takk for at vårt arbeid tilgodeses med donasjoner til minne om Morten. 🌈



Partileder og statsministerkandidat, Erna Solberg og leder i HØK, Tone Wilhelmsen Trøen.

Rolf J. Ledal fremfører Hjernesvulstforeningens budskap og argumentasjon



Morten Steenstrup og Erna Solberg sammen med delegasjonen på kontoret til Erna.



Delegasjonen samlet på Løvebakken foran Stortinget.

Å bli etterlevende

– en film om sorg, håp og livets knagger

► TROND JÆRE ◀

Hjernesvulstforeningen har i vår laget en film om det å bli etterlevende etter å ha mistet sine kjære.

Filmen setter ord på de vanskelige temaene som oppstår når man mister en av sine kjære til sykdommen – sorg, savn og den tunge veien videre.

Psykolog Hedvig Montgomery samtaler i filmen med Marit og Geir Steinar, som begge har mistet sine livspartnere i hjernekreft. Gjennom deres personlige historier får vi et unikt innblikk i hvordan sykdomsperioden opplevdes, hvordan de håndterte døden, og ikke minst hvordan de i dag finner styrke til å fortsette.

Det å tilpasse seg med nytt innhold i hverdagen er krevende. Det å ha gode holdepunkter er avgjørende for å gå videre i livet. Naturen, meningsfulle opplevelser, venner og familie har vært viktige støttespillere i prosessen med å bearbeide sorgen og finne en ny hverdag. Filmen er laget for å være en



Opptak med Hedvig Montgomery, Marit og Geir Steinar.

støtte til andre som står i lignende situasjoner – enten de har mistet en av sine kjære, eller de lever med en alvorlig diagnose i familien.

Ved å åpne opp om disse temaene håper Hjernesvulstforeningen å gi andre i krevende situasjoner med sykdom og etterlatte et språk for sin sorg, og samtidig skape et rom for refleksjon, støtte og håp.

Ønsker du å kontakte oss om filmen eller noen å snakke med kan du kontakte oss på telefon 21 42 04 24 eller vakttelefonen til en likeperson på 941 47 686. Kontakt på e-post, post@hjernesvulst.no

Filmen er lett tilgjengelig for medlemmer og alle som har behov for å sette ord på de tunge følelsene som oppstår når livet tar en ny vending.

Filmen ser du på Hjernesvulstforeningens kanal på Vimeo – <https://vimeo.com/user199555668> eller ved å gå inn på vår nettside under «Hjernesvulstforeningens siste filmer».

Filmen er i en serie på fire som alle er støttet av Stiftelsen DAM.

De tre andre filmene er:

- Kommunikasjon
- Lege – Pasient
- Hvordan ivareta hjernesvulstpasienter i kommunene
- Våken hjerneoperasjon (Våkenkraniotomi) ●



Opptak på steder som betyr noe som holdepunkt.



BERGEN 24. MAI 2025: **Maleriet** **'MOT' så dagens lys**

► TROND JÆRE ◀

For tredje året på rad ble det arrangert malestunt til inntekt for forskning på hjernesvulster.

Bergen var mer enn klar for å ta på seg arrangementet i samarbeid med initiativtageren for malestuntene, Randi Kvernberg.

Målet med slike arrangement er å samle inn penger til forskning på hjernesvulst, men også for Hjernesvulstforeningen å være synlig som er en viktig del.

En liten bieffekt og som ble nevnt tidlig under arrangementet i år var å slå rekorden til Oslo med antall som deltok og malte. Den vennlige og gode konkurransen mellom storbyene gjelder mer enn på fotballbanen 😊.

Styret i Vest hadde forberedt seg godt og gjort en stor jobb med forberedelser til stuntet som foregikk på Nedre Vågsalmenning i Bergen sentrum. Festspillene foregikk samtidig og med et stort antall turister sydet det av folk i god stemning i byen, og forventningene til dagen var store når telt og lerret ble satt opp. Først ute til å male var styrelederen i regionlaget, Sandra. Hun forsterket budskapet av «Go Grey in May» med å male den grå sløyfen.

Med Randi Kvernberg som har god erfaring med maling på lerret som mentor og medhjelper, var «MOT» i gang med å bli en realitet. Det ble raskt en god stemning på standen og i omgivelsene med blant annet flere bukorps som passerte forbi.

Store og små kom innom og malte, vippset og fikk slått av en prat om Hjernesvulstforeningens arbeid. Nye medlemskap ble også tegnet.



Styreleder Sandra Sigurjonsdottir og Randi Kvernberg har satt opp lerretet.

Jon Inge Dieset hans kone Ellen kjørte fra Vestfold og til Bergen for å støtte arrangementet. Jon Inge og Ellen har begge vært sterkt berørt av kreft i nær familie og deltar og samler inn penger til forskning på både brystkreft og hjernekreft. Et ubeskrivelig par med store hjerter for vår sak og Hjernesvulstforeningen ♥.

Underveis, mens maleriet knapt var halvferdig kom det overraskende inn bud på maleriet på 20 000 kroner. Hva maleriet til slutt blir solgt for vet vi ikke når dette skrives, men aldri før er det kommet inn bud så tidlig! Maleriet blir lagt ut for salg med budfrist 15. juni.

Etter hvert som timene gikk og maleriet tok form dukket også solen frem og varmet godt. Stuntet konkurrerte om oppmerksomheten med statuen av Holberg som stod like ved, men det føltes som han likte nærheten av Hjernesvulstforeningen denne dagen.

Ca. 70 personer var innom og malte på bildet og de fleste signerte på baksiden. Noen ønsket ikke å prøve seg med penselen, men vippset og ga sin støtte. Regionlaget har grunn til å være stolte av resultatet denne dagen, og det virket som representantene fra styret var strålende fornøyde. Slik ble det ferdige resultatet av maleriet «MOT» ! Vel blåst, HSF Vest! 🌈

Lovise, Sandra og Annika har stor grunn til å smile.



Cytomegalovirus hos pasienter med glioblastom

► ROLF J. LEDAL ◀

26. april markerte Norsk Selskap for Immunologi (NSI) den internasjonale immunologidagen ved å arrangere et populærvitenskapelig seminar for allmennheten.

Arets tema var «Hjernen og immunitet: Immunologiske innsikter i nevrologiske lidelser».

Martha Enger (se foto) er professor ved Institutt for biomedisin ved UiB, og har over 20 års erfaring innen hjernekreftforskning, med særlig fokus på glioblastom (GBM) – den mest aggressive formen for hjernesvulst hos voksne. Hun har gjort banebrytende forskning innen immuno-logiske responser i glioblastom, både i pasienter og i prekliniske modeller, og har bidratt vesentlig til ny kunnskap om hvordan svulsten utvikler seg og motstår behandling. På den internasjonale immunologidagen holdt hun et foredrag med tittelen «Immunforsvar mot cytomegalovirus hos pasienter med glioblastom – nye muligheter for immunterapi».

En av tre nordmenn får kreft i løpet av deres livstid og 250–300 får glioblastomdiagnose hvert år i Norge. GBM er den vanligste og mest ondartede hjernesvulst som oppstår fra hjernevevet hos voksne. Det har ikke skjedd gjennomgripende behandlingsfremskritt siden dagens standard ble innført for nesten 20 år siden. Immunterapi er nå anerkjent som

den fjerde behandlingspilaren innen kreft, men så langt har hjernesvulster – i motsetning til mange andre kreftformer – vist seg å være motstandsdyktige. I sitt arbeid har Enger studert hvordan GBM unngår å bli oppdaget og bekjempet av immunforsvaret, og hvordan dette påvirker pasientens sykdomsforløp og muligheter for behandling.

Enger og hennes forskningsgruppe har identifisert en lite beskrevet, tumorindusert undergruppe av regulatorisk CD8⁺ T-celler (cytotoksiske T lymfocytter) som uttrykker foxp3-proteiner – og bidrar til å hindre

T-celler og NK-celler (naturlige dreperceller som er en del av vårt immunsystem) i å utøve sin funksjon. Samtidig har de funnet tegn på at visse personer med en spesiell immunogenetisk profil, særlig i samspill med cytomegalovirus-infeksjon, utvikler hukommelses-NK-celler med økt evne til å drepe tumorceller, formere seg, og finne veien inn i svulsten. Deres funn peker derfor på å aktivere og styre NK-celler og mikroglia-celler (de minste gliacellene i sentralnervesystemet), immunsystemets førstelinjeforsvar i hjernen. ●



Trygdeoppgjøret 2025

Satsene for uføretrygd:

Minste årlige ytelse for uføretrygd øker med 4,94 prosent og blir etter reguleringen pr. 1. mai 2025:

- Ordinær sats: 303 143 kroner (2,329 G, lever sammen med ektefelle eller samboer), en økning på 14 282 kroner
- Ordinær sats for ung ufør: 352 603 kroner (2,709 G, lever sammen med ektefelle eller samboer), en økning på 16 611 kroner
- Høy sats: 329 175 kroner (2,529 G, enslig uføretrygdet), en økning på 15 508 kroner
- Høy sats for ung ufør: 385 143 kroner (2,959 G, enslig uføretrygdet), en økning på 18 144 kroner

Satsene for arbeidsavklaringspenger:

- Minstesats AAP (2,041 G, 25 år eller eldre) 265 657 kroner, en økning på 12 516 kroner
- Minstesats AAP (2/3 av 2,041 G, under 25 år) 177 104 kroner, en økning på 8343 kroner

Grunnbeløpet i folketrygden øker samtidig fra 124 028 kroner til 130 160 kroner. Dette er en økning på 4,94 prosent.

Etterbetaling av arbeidsavklaringspenger skjer i egen utbetaling i starten av juni, mens for uføretrygd utbetales den sammen med ordinær utbetaling i juni.





Hjernenesvulstforeningens overordnede strategi 2025-2030

VISJON	STRATEGISKE RETNINGER	MÅL	PROGRAM
Bidra til å leve godt med hjernesvulst	Vi er til deg gjennom vårt likepersonsarbeid	Færre skal få hjernesvulst: Økt kunnskap om mekanismene bak hjernesvulster	Treffsikker forebygging
VERDIER	Vi samler inn til forskning og bidrar til fremskritt i verdensklasse	Bidra til at det kommer metoder som kan forhindre hjernesvulster	Kartlegging av årsaker til hjernesvulst
Troverdighet: Vi er til å stole på, og baserer vårt arbeid på kunnskap og erfaring	Vi bidrar til gode løsninger i helsetjenesten	Alle hjernesvulster skal behandles og forskes på likeverdig, også spredning fra annen kreft	Kortere vei fra forskning og innovasjon til pasientnytte
Åpenhet: Vi er tydelige, nysgjerrige og en organisasjon for alle	Vi skaper økt engasjement for hjernesvulstsaken	Flere skal overleve hjernesvulst: Styrke norsk forskning samt sikre at Norge får maksimalt ut av EUs satsing og annet samarbeid	Tilbud om deltakelse i kliniske studier og utprøvende behandling
Respekt: Vi gir handlingsrom, er raus og imøtekommande for ulike mennesker og synspunkter	Vi styrker og strukturerer innsatsen med inntektsarbeid	Bidra til at Norge er blant de raskeste i Europa til å innføre ny teknologi og nye behandlingsmetoder	Sikre at personer berørt av hjernesvulster tilbys individuell støtte
Engasjement: Vi er pådrivere, tilstedeværende, mobiliserer og inspirerer		Bedre livskvalitet for personer berørt av hjernesvulst: Samarbeide med andre for å drive innovasjon som bedrer tilbudet og oppfølgingen av hjernesvulstpasienter	Øke forståelsen for funksjonstapet hjernesvulster gir
		Være pådriver for pakkeforløp hjem for hjernesvulstpasienter, slik at pårørende og etterlatte blir ivaretatt i egen hjemkommune	Inkludering og tilrettelegging av arbeidsplasser
		Støtte pasienter og pårørende gjennom likepersonstjenesten	
		Utforske, utvikle og gjennomføre tiltak som skaper lyspunkt for pasienter og pårørende	
		Sikre at flere pasienter kan stå i og komme tilbake i jobb	

Takk SJ Norge

► TROND JÆRE ◀

Stor raushet og velvilje fra togselskapet SJ Norge i Hjernesvulstmai. Filmsnutt på 15 sek på SJ sine tog i mai!

Vi prøver hele tiden å være synlig slik at flest mulig får informasjon om Hjernesvulstforeningens formålsarbeid og tilbud til medlemmer. Ikke minst vise den støtten vi gir til forskning gjennom brukerstøtte og finansiering av studier. Forskning gir håp!

Vi tror informasjon og synlighet på det vi står for og gjør også vil nå flere som ønsker å støtte vårt arbeide økonomisk.



Markedsdirektøren i SJ Norge, Ronny Reithe skriver,

«Vi er stolte over å kunne bidra med digital skjermtid på våre tog for en så viktig sak som hjernehelse. Gjennom å synliggjøre Hjernesvulstforeningen for alle våre reisende på Dovre- og Trønderbanen håper vi at vi har bidratt til at foreningen får en god og bred oppmerksomhet og vi ønsker foreningen lykke til med det viktige arbeidet sitt også i 2025. Det er viktig at alle engasjerer seg, også næringslivet, når man har anledning til å bidra til viktige og riktig fokus».

En stor gest av SJ Norge

Da vi henvendte oss til blant annet SJ var vi slett ikke sikre på at dette ble noe vi kunne forsvare økonomisk for en liten pasientforening. For å gjøre en lang historie kort så fikk vi en e-post om at vi kunne få kjøre en kort filmsnutt på SJ sine tog i forbindelse med Hjernesvulstmai. Det er slikt som gjør en ydmyk og takknemlig. Filmsnutt ble produsert med vår nestleder Marit i hovedrollen.

Filmen ligger tilgjengelig på Vimeo, nettsiden vår og Facebook så ta gjerne en titt.

En slik gest fra SJ Norge betyr mye for oss på forskjellige måter, tusen takk! 🍷



Hjernsvulstkonferans

► TROND JÆRE ◀

Statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet, Karl Kristian Bekeng åpnet Hjernsvulstkonferansen 2025.

Dette er andre gang konferansen arrangeres i auditoriet på Rikshospitalet, et arrangement hvor forskere, rammede, pårørende og behandlere møtes. Det er tydelig at mange setter stor pris på å møtes slik hvor siste nytt og informasjon om forskningsstudier er hovedtema. I tillegg er det tid til å mingle med kjente og ukjente.

Konferansen er et samarbeid mellom Hjernsvulstkonsortiet, nbtc.no og Hjernsvulstforeningen hvor det i år ble lagt et program som ga rom for korte samtaler og oppsummeringer etter hver bolk. Konferansier, Einar O. Vik-Mo innledet med en



Statssekretær Karl Kristian Bekeng åpnet konferansen.

orientering om bakgrunn for konferansen med gjennomgang av dagens tema. Nytt av året var blant annet mulighet til en toveis kommunikasjon mellom ekspertene og publikum hvor deltagerne kunne sende inn spørsmål,

både i forkant og under konferansen. Dette ble godt mottatt og mange fikk kommentert eller svar på sine spørsmål.

Forskerne presenterte foredrag innen disse tema:

Einar O. Vik-Mo, Magnar Bjørås, Hrvoje Miletic, Erlend Skaga og Eduardo Mendoza.



Konferansier fra Hjernsvulstkonsortiet NBTC, Einar O. Vik-Mo.



Samtale med Einar O. Vik-Mo, Cassie Trewin-Nybråten, Tom B. Johannesen og Hanne Blakstad.

- Hva er årsaken til hjernekreft ved Tom B. Johannesen
- Om nasjonale behandlingsdata for glioblastom ved Cassie Trewin-Nybråten
- Om resultat av kreftbehandling for glioblastom ved Hanne Blakstad
- Om mikrotuber i gliomer ved Hrvoje Miletic
- Om organoider fra hjernesvulster ved Magnar Bjørås
- Om persontilpasset funksjonell screening for glioblastom ved Erlend Skaga

Petter Brandal og Morten Lund-Johansen delte erfaringer fra hen-

holdsvis internasjonale multisenterstudier og fra forskerinitierte intervensjonsstudier.

Erfaringer og utfordringer som ligger innen klinisk forskning i Norge ble også tatt med politikerne i siste del av programmet.

Siste del av programmet var rettet mot våre politikere som legger rammevilkår for forskning og behandling av hjernesvulster. Vi er svært glade for at både leder og begge nestlederne fra Helse- og omsorgskomiteén stilte opp på konferansen, henholdsvis Tone W. Trøen fra Høyre, Truls Vasvik fra Arbeiderpartiet og Bård Hoksrud fra

Fremskrittspartiet. Før debattleder Guri Størvold dro debatten i gang fikk vi en sterk og kraftfull innledning fra Morten Steenstrup som selv har hjernekreft og vet hva det vil si å være alvorlig syk. Morten er en kjent advokat og har også et politisk liv som tidligere stortingsrepresentant, statssekretær og leder i Oslo Høyre.

Morten sin tale:

Jeg har levd to år og to måneder med den verste hjernekreften, Glioblastom grad 4.

Det kom som et sjokk, da jeg fikk vite at jeg var rammet av hjernekreft. Men de kunne operere ut svulsten i løpet av ti dager. Det var flott, sa jeg. Jeg kan nok ikke ha skjønt så mye. Og det var nok like greit. Ikke ante jeg noe om sykdommen heller. For hva er pasienten i stand til å ta imot når du står overfor en slik livskrise?

I ettertid vet jeg hvor heldig jeg har vært. Hjernekreften ble oppdaget så tidlig. Hadde den fått vokse mer, er det fare for at den hadde vokst så mye at jeg ikke hadde vært mer. Det å avdekke den tidlig er så viktig.

Det var midt i januar og jeg hadde en stor rettsak som begynte i juni. Så jeg hadde i hvert fall ikke tid til å være syk! Jeg var som vanlig utålmodig. Legen sa at det ikke var sikkert at jeg ville rekke å være klar til det. Jeg hadde aldri vært syk før, aldri vært på sykehus. Og jeg levde



Morten Steenstrup holdt en sterk og tydelig tale om det å leve med hjernekreft.



Den politiske debatten ble ledet av Guri Størvold.



Einar O. Vik-Mo, Morten Lund-Johansen og Petter Brandal diskuterer utfordringer for kliniske intervensjonsstudier.

fortsatt i urealistiske oppfatninger om hva som ventet.

Det ble ikke noen ny rettssak på meg. Men de siste to årene har jeg likevel nesten daglig gått på advokatkontoret. Det å treffe kollegaer, og få spise lunsj sammen med dem har vært så viktig. Det er en viktig del av livet. Det har betydd så mye å fortsatt tilhøre et fellesskap. Å ha noe å gå til, å glede seg til, selv når cellegiften tar tak og jeg har problemer med å holde balansen. For inni meg kjenner jeg livslysten.

Nå vet jeg hva det betyr å være syk. Ja, til og med å være døds syk. Min kone lurte på hvor lang tid jeg hadde igjen. Var det uker, måneder. Legen som opererte meg, sa jeg kunne få år. Han kunne jo ikke love noe. Men jeg grep fatt i de ordene han sa om år. De ordene var så viktige for meg. De har jeg holdt fast i hele tiden.

Jeg innrømmer at jeg har grått mye. Særlig når jeg snakker om barnebarn. Jeg har lyst til å bli bedre kjent med dem. To av dem er født etter at jeg fikk denne faenskapen. Og jeg tror jeg skal oppleve flere barnebarn før kreften tar meg. Jeg gir meg ikke så lett.

Opp i alt er jeg optimist.

Jeg tror det er mulig å utvikle en kur som kan ta knekken på denne faenskapen. Men skal vi få til det, må det forskes mye mer. Her ligger den store utfordringen.

Jeg har brukt mye tid de to siste årene på å skape tro på livet, og også gi andre troen på livet. Og at det er verdt å leve. Nå er kampen blitt en god kamp med barn og barnebarn. Jeg elsker livet og jeg har vendt meg til livet med hjernekreften. Jeg vet ikke hvor lang tid jeg får den gleden. Så det gjelder å ta vare på mulighetene, mens jeg fortsatt har dem.

Da stortingspolitikere entret podiet tok den erfarne debattlederen Guri Størvold imot dem med klare spørsmålsstillinger og den viktigste var nok, utfordringene for kliniske intervensjonsstudier i Norge som vi tidligere på dagen hadde hørt om,

Er regelverket for strengt til å drive effektiv forskning i Norge?

Det var tverrpolitisk stor enighet om å bidra til å gjøre noe med dette og Hjernesvulstforeningen vil følge opp dette videre sammen med NBTC med å konkretisere hva som må endres for å ta vare på og øke innsatsen til økt klinisk forskning.

Som kjent er det byggeaktivitet på Rikshospitalet og som vi merket godt et par ganger under sprengning.

En av salvene gikk av under den politiske debatten som tydelig fikk pulsen til å hoppe litt blant våre kjære politikere når auditoriet ristet. Vi får håpe det bidro til å understreke budskapet vårt om å forenkle og se på en bedre praktisering av regelverket. Vi trenger rammevilkår slik at det blir mer forskning, ikke mindre.

Styreleder Pål Oraug oppsummerer, takket for interessante foredrag og tydelige enstemmige signal fra politikere. En konferanse som gir grunn til optimisme.

Hjernesvulstkonferansen landet også i år med håp og i tillegg har vi mot til å fortsette kampen for å finne en kur.

Vi ønsker å uttrykke vår respekt og kondolanser til Morten Steenstrups familie, etter hans bortgang kort tid etter at denne artikkelen ble skrevet. Takk for at vårt arbeid tilgodeses med donasjoner til minne om Morten. 🍓

Det ble gjort opptak fra konferansen som ligger i HSF sitt bibliotek på [vimeo.com](#)

Debattleder Guri Størvold, 2. nestleder Bård Hoksrud (FrP), nestleder Truls Vasvik (AP) og leder i Helse og omsorgskomiteén, Tone W. Trøen (H).



Styreleder Pål Oraug oppsummerer og avslutter en god konferanse med HÅP.

HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Styringsgruppen består i dag av Bjørn Kevin Davenport, Mariann Gamst Aasnes, Tiril Victoria Gillies, Jennifer Drescher og Elizabeth Ledal (sekretær). Vi håper å kunne utvide gruppen med enda flere engasjerte medlemmer. Medlemmer av styringsgruppen må være under 35 år, enten rammet av eller pårørende til noen med hjernesvulst, medlem av Hjernesvulstforeningen og ha et stort engasjement for unge i samme situasjon.

Hvis du er innenfor målgruppen og er interessert i å være med i styringsgruppen, kan du sende en e-post til el@hjernesvulst.no. Skriv gjerne litt om deg selv og hva som motiverer deg til å være med i styringsgruppen 😊.

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

Vi minner om aktivitetshelgen på Oppdal 12.–14. september 2025

Påmelding innen 15. juni

Se vår nettside for program og detaljer

Ivaretagelse og inkludering av barn og ungdom som er rammet eller pårørende er høyt prioritert i Hjernesvulstforeningen. Vi ønsker med aktivitetshelger å bidra til samhold, vennskap, hygge og mestring. Det er derfor en stor glede for fjerde år på rad, å invitere barn og ungdom fra 5 til 20 år med familier til en spennende og sosial aktivitetshelg 12.–14. september 2025. I år møtes vi på Quality Hotel Skifer Oppdal hvor vi skal ha mye moro sammen.

Oppmøte er fredag 12. senest kl. 16.00 og avslutning søndag 14. senest kl. 14.30. Påmeldingsfristen er 15. juni.

Nytt av året er at det kan velges mellom forskjellige aktiviteter som går samtidig. Vi ber om at det allerede ved påmelding velges ønsket aktivitet, men at vi må ta forbehold om endringer ut fra kapasitet mm. Vi tar kontakt med hver enkelt før vi eventuelt gjør endringer.

Ved stor interesse vil medlemmer bli prioritert. De som eventuelt ikke får plass i år, blir prioritert neste år.

I påmeldingsskjemaet oppfordres alle til å merke av for hvilken aktivitet som ønskes på lørdag og søndag. Alternativene er: lørdag: A eller B, søndag: C eller D før lunsj og E eller F etter lunsj.

Ellers blir det på hotellet så mye softis og popcorn du bare klarer i tillegg til avslappende spillmuligheter og andre aktiviteter. Hotellet ligger i sentrum med kort vei til både butikker og natur. Det er ingen, eller få krav til funksjonsnivå til de fleste aktivitetene – det du har lyst til blir du med på!

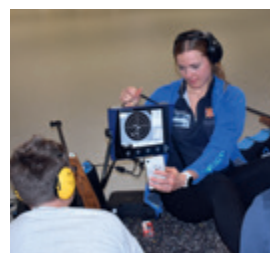
Overnatting i dobbeltrom og alle måltider er gratis. Ved påmeldingen ønsker vi at det opplyses om ev. matallergier, behov for ekstra seng eller familierom, spesielle behov som vi skal ta hensyn til. Vi ber om at alle spørsmål i påmeldingsskjemaet besvares. – <https://hsf.winorg.no/Kurs/Kurs/kursomtale?avdkode=SENT&kukode=2025009>

Bindende påmelding med frist: 15. juni 2025

Spørsmål og andre henvendelser kan gjøres til Trond – trondj@hjernesvulst.no eller SMS 905 49 852.

Hvis du skulle bli en av de som ikke får plass i år, så har vi som mål at dette skal være et årlig arrangement.

Vi venter spent på din påmelding 😊



Manglende prioriteri

► ROLF J. LEDAL ◀

Valgkampens dyreste arrangement kan nok med stor grad av sikkerhet kunne sies å være «Ventetidsløftet». Her dyttes det milliarder inn i overtidspenger for å få startet pasientbehandling ved offentlige sykehus og redusere pasientkøer.

Pasientkøer som regjeringen selv har bidratt til å øke som et resultat av ideologiske valg tatt tidligere i perioden.

Ventetidene har økt mens bruken av private tilbydere har blitt redusert. Private tilbydere som ofte har de samme legene som er ansatt ved offentlige sykehus, som sine spesialister. Private tilbydere som leverer offentlige regnskap med resultater som på ingen måte er gode, de har lavt overskudd gjennom årene med drift. Profitten er ikke lett å få øye på i regnskapene, når jeg ser på tallene til Aleris og Volvat på proff.no.

Pasientene som står i kø og som kunne fått sine undersøkelser og behandling på dagtid, mandag til fredag, ved sykehus som er forberedt til å utføre slike tjenester får nå tilbud om å gjennomføre undersøkelser ved offentlige sykehus på lørdager. Legene får overtidsbetalt og kostnadene sies å være om lag 5000 kroner pr. time. Helseminister Vestre synes ikke det er problematisk at legene som jobber ved de offentlige sykehusene heller jobber

overtid på lørdager hos ham, heller enn å bruke ledig tid til å jobbe på andre dager ved de private sykehusene.

Det at de med nød og neppe klarer å overholde lovkrav til ukefri og at det medfører økt bruk av overtid som i utgangspunktet ikke skal planlegges med som en fast ordning, bekymrer visst ikke den juristutdannede helseministeren som også er bedriftsleder fra møbelindustrien.

Som helseminister slipper nemlig bedriftsleder og jurist Vestre unna mye av de reglene som er vanlig i arbeidslivet og innenfor bedrifter. Det er ingen som er like flinke til å inngå unntaksavtaler som helse- og omsorgstjenester. Jeg har i tidligere år arbeidet i Forsvaret og blant annet vært sentral i inngåelse av arbeidstidsavtaler og utarbeidelse av unntaksskrift til arbeidsmiljøloven. Det å få unntak fra arbeidsmiljøloven for at vakt ved en flystasjon skulle kunne være basert på toskiftsordning i helger, med 12-timers vakter for brann, redning og plasstjenester, og hvor vaktmannskapene i det store sett rolig

i store deler av vekten, det var svært vanskelig. I helse- og omsorgssektoren er det nærmest frislipp på slike unntak hvor det avtales lengre vakter for aktivt arbeid med pasienter og brukere.

Der det offentlige har behov innenfor helse- og omsorg, er det andre behov som styrer. Ikke nødvendigvis behovet for å skjerme ansatte for unødig tung belastning. Ideologiske og økonomiske forhold legges til grunn for beslutninger. Ventetidsløftet er både ideologisk og økonomisk motivert. Ideologisk ved å vise at den offentlige helsetjenesten tar unna økende køer og økonomisk ved å holde pengene unna privat sektor. Kostnaden ved dette bærer de ansatte i form av økt arbeidsbelastning i perioder hvor de skulle hatt fri, pasientene ved at de får innkalling til undersøkelser på lørdag ettermiddag når barnehager og skoler er stengte, og skattebetalerne ved at det er økte kostnader ved overtidbruken ved sykehusene.

Hva så når pasienten har fått sin første undersøkelse og går ut av køen?

Prioriteringsmeldingen

Regjeringen oversendte rett før påske sin melding om prioriteringer i helse-tjenestene til Stortinget. Denne og 159 andre saker skal behandles i tiden mellom påske og sommerferien i Stortinget, så tiden er knapp for å påvirke prosessen for oss og andre. Vi har sendt inn skriftlig innspill og møtte også for Helse- og omsorgskomiteen i muntlig høring, hvor vi fremførte våre meninger om det som fremstår som et mangelfullt dokument.

Hjernesvulstforeningen er enige at

det er riktig og viktig med prioritering av behandlinger. De tre hovedkriteriene er fornuftige og et godt utgangspunkt for prioriteringer i helsevesenet. Vi er imidlertid ikke enige i alt som er en del av dagens system og de foreslåtte endringene i prioriteringsmeldingen. Det er i hovedsak forhold knyttet til fokus på legemidler og ikke-medikamentelle behandlingsmetoder og lite annet ved helsetjenestenes kostnader, sjeldne diagnoser, terskelverdier, medvirkning av

klirikere og brukerrepresentanter samt forholdet mellom utprøvende og klinisk behandling. Kostnadene ved legemidler utgjør om lag seks prosent av kostnadene, men synes å ha 80 prosent av oppmerksomheten

Sjeldne diagnoser er et område som er krevende og tidvis mer kostbart enn andre områder, hvor det er klare stordriftsfordeler innenfor behandling og ikke minst utvikling av behandlingsmetoder. Mange hjernesvulster og da spesielt høygradig hjernekreft, er sykdom som pr. i dag ikke kan helbredes, og det er sykdom som gir utslag både somatisk og psykisk hos

ng i helsetjenestene

Blir pasienten behandlet raskt etterpå, eller er det en ny og mindre synlig kø som fører frem til ferdig behandling? Vestre sier til pressen som graver i dette at de følger nøye med på køene her også, og at det foreløpig ikke viser at det er økte interne ventetider. Kapasitetsproblemene er altså enten kun der det dreier seg om å få undersøkt og skrevet ut en resept eller pasienten bare må ta tiden til hjelp og det er kapasitet til rask behandling, eller det er noen som flytter rundt i systemet uten å bli registrert i interne køer.

Pasientene får redusert sin ventetid med noen dager, nå venter de bare to og en halv måned mot nærmere tre, i stedet for at de får time ved et privat sykehus eller hos en avtalespesialist langt tidligere. For pasientene er det nok rask diagnose og behandling som er det viktigste. Det samme for samfunnet som svært ofte også betaler sykepenges til pasienter i køer. Kanskje øker også sykdomsplagene ved venting og medfører dyrere behandling, enn det som ville vært aktuelt ved en raskere helsehjelp.

For de av oss som har tatt konsekvensen av at ventetider medfører problemer som vi ønsker å redusere gjennom egen behandlingsforsikring

og med dette også sparer samfunnet for kostnader, så er det en befrielse å kunne sende over en henvisning fra fastlegen og i løpet av en til to uker bli undersøkt og behandlet ved et privat sykehus. Det er mange av oss som har valgt å ta denne kostnaden selv, for å holde oss mest mulig arbeidsfør

og slippe unna lange helsekøer. Noen vil argumentere for at vi også med dette sniker i helsekøer, men vi sniker ikke. Vi går ut av køen, og med dette sparer samfunnet for kostnader til behandling og trygdeytelser.

denne gruppen. Vi vet pr. i dag fortsatt svært lite om hva som skiller f.eks. glioblastompasientene (251 stk. pr. år i Norge de siste årene) fra hverandre, når de er i samme gruppe selv om det ser ut til at de mest sannsynlig kan deles inn i fem forskjellige grupper som responderer vidt forskjellig på de kjente behandlingsmetodene, som gir litt levetidsforlengelse. Vi mener at det er svært stor sannsynlighet for at det finnes mange klinisk eksepsjonelle pasienter også innenfor denne største gruppen etter dagens klassifisering, som ble endret i 2021 av WHO og først nå begynner å ta effekt i registre-

ne. Ca. 25 prosent av glioblastompasientene med histologisk verifisert diagnose, altså gjennom enkle undersøkelser, er i live etter to år.

Svært alvorlig sykdom som pr. i dag som hovedgruppe har lav forventet nytte av behandlingen, siden sykdommen er uhelbredelig, er vanskeligere å prioritere riktig enn de som har sykdommer som lettere lar seg korrigere. Vi trenger derfor at det settes betydelige midler inn på å skaffe kunnskap om glioblastompasienter, og terskelen for at enkelte som vi mener hører hjemme under betegnelsen klinisk eksepsjonelle

pasienten. Også de pårørende blir sterkt påvirket av slik sykdom. Selv om sykdommen ikke er smittsom, gir den grunnlag for andre sykdommer hos de pårørende, som ofte er de som sitter igjen med mesteparten av omsorgen for pasienten, i det daglige. Vi mener derfor at det må tas inn i kostnadsvurderingene hvor mye den reelle kostnaden er ved pasientenes sykdom, og ikke bare det som er lett å matematisk modellere basert på kjente kostnader fra det offentlige regnskaper.

Videre er vi ikke fornøyd med grensen for klinisk eksepsjonelle pasienter, når det gjelder omfanget av



Den samlede kapasiteten i hele det norske helsevesenet, både det offentlige og private, må benyttes for å få ned køene. Det som ikke trenger behandling ved et offentlig sykehus, kan likegodt behandles ved et privat sykehus eller hos en avtalespesialist. Spesielt når det sparer både pasient og samfunnet for unødig tap av tid og penger. Kanskje kan man også med dette frigjøre midler som kan brukes til å øke betalingsviljen for behandlinger? Regjeringens prioriteringsmelding er i skrivende stund til behandling i Stortinget, og vi venter med nokså lite spenning på utfallet av dette. Prioriteringsmeldingen inneholdt lite nytt, og det er lagt opp til at flere viktige spørsmål om prioritering skal utredes videre. Etter en nesten gjennomført regjeringssperiode med en lovnad i Hurdalsplattformen – «Legge frem en ny prioriteringsmelding som blant annet vurderer persontilpasset medisin og sikrer åpenhet og etterprøvnbarhet rundt prioriteringer i helsetjenesten» – så er det vanskelig å se at målet er nådd. Det er fortsatt lite åpenhet i prioriteringer, og fokuset er strengt tatt rettet mot ca. seks prosent av kostnadene, de som er rettet mot legemidler.

Uansett hvor mye man nekter å forholde seg til virkeligheten, så eksisterer virkeligheten fortsatt.

Utviklingen av tjenestetilbudet må forholde seg til virkeligheten. Når pasienter ikke får tilgang til undersøkelser og effektiv behandling i rimelig tid, og dette øker, så er det en feil utvikling av tjenestetilbudet. Politikk er reguleringsmekanikk kombinert med etikk. Ideologien som skal styre politikken må både være etisk akseptabel og med reguleringsmekanismer basert på virkeligheten. Virkeligheten trumfer derfor ideologien. Oppryddingen i ideologiske feiltrinn og kostbare tiltak på kort sikt for å «sminke» statistikkene som en del av valgkampen løser ikke de grunnleggende feilene ved systemet.

Senterpartiet gikk til valg i 2017 med slagordet «Ta hele Norge i bruk!» og 2021 med «Vi tror på hele Norge», mens Arbeiderpartiets partiprogram for 2021–2025 hadde «De store oppgavene løser vi best sammen.» som blikkfang på førstesiden. Partiprogram og Hurdalsplattformen til tross, regjeringen Støre med eller uten Senterpartiet som en del, har sviktet på helseområdet. Nå brukes det milliarder på rette opp i egne feil, og det i et tempo som ikke kan fortsette. Krittikk uten å foreslå løsninger er sutring. Her ligger løsningene rimelig åpenbart for alle, godt synlige. Vi trenger en inkluderende helsetjeneste som spiller på

lag med arbeidslivsregler og pasientbehov, og som er samfunnsøkonomisk bærekraftig over tid. Klinisk behandling og forskning som utnytter de samlede ressursene på en hensiktsmessig, gjennomførbar og akseptabel måte. Løsninger som ikke er hensiktsmessige, gjennomførbare eller akseptable hører hjemme i avdelingen for forkastede forslag.

Helsetjenestene er en garantist for en samfunnsøkonomi i balanse, hvor det er overvekt av arbeidsføre skattebetalere som finansierer velferdsgodene og omsorgen. Norge tåler ikke en økende ubalanse som er drevet frem av politiske beslutninger uten kobling til en komplisert virkelighet. Likeverdig behandlingstilbud er ikke godt nok, når alle får dårlig behandling. Likeverdig behandlingstilbud i Norge skal være i tråd med ambisjonene som legges ned i partiprogram og hos skattebetalere som finansierer velferden. Prioriteringer som også medfører nei må vi leve med, men vi kan ikke leve med prioriteringer og prinsipper som skader og medfører større problemer. Ingen er villige til å ansette noen for å skape problemer, ei heller velgerne. Problemer har en tendens til å komme av seg selv. Norge trenger de som kan løse problemer, til å styre landet og helsetjenestene. ●

pasienter eller med sjeldne diagnoser, må gjøres mer brukbar enn det vi har av erfaringer fra unntaksordningen som ligger i systemet for nye metoder.

Terskelverdiene er utgått på dato. De er basert på britiske tall for et tiår siden, og omregnet til norske tall og med en indeksregulering er det riktignok med 500 000 kroner som terskelverdi, enn 275 000 kroner. Ved å ikke øke disse vil vi over tid se at det stadig er flere behandlingsmetoder som faller utenfor rammene for bruk i Norge. Her ser det altså ut til at regjeringen har snublet i Magnusen-trappen og endt opp ved foten av denne, fremfor å komme seg opp på nivå med virkeligheten.

Involvering av relevante klinikere underveis i vurderingen må styrkes. Vi er usikre på om det i det hele tatt er mulig å få inn faste klinikerrepresen-

tanter i Beslutningsforum som kan ha tilstrekkelig kompetanse til å ha en reell innflytelse på beslutningstagerne. Systemet må rigges med kliniker- og brukermedvirkning underveis i hele prosessen fra metoden meldes inn til beslutning fattes. Ved endelig behandling i Beslutningsforum er vi av den formening at det må være brukerrepresentanter med stemmerett, og at disse skal oppnevnes av Kreftforeningen og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Disse brukerrepresentantene må også gis tilstrekkelig tid til forberedelse slik at pasientforeningene kan ha dialog med disse i forkant av beslutningene, når saken settes opp på agenda for det enkelte møte.

Det er for små pasientgrupper som f.eks. diffuse midtlinjegliomer, som det vanligvis er under ti tilfeller av i året i Norge og som rammer barn og

unge, med sin sjeldne genmutasjon H3K27M ikke mulig å gjennomføre ordinære kliniske studier. Disse og andre små grupper må få tilgang til utprøvende behandling som er lovende og registreres i kvalitetsregistre slik at kunnskap samles opp over tid. «Sorte svaner» som dukker opp, gjerne på ryggen av en sjelden diagnose, må tas vare på!

Prioriteringer må gjøres innenfor kostnader som påvirker helsevesenet, men også innenfor regulatoriske områder som ikke koster penger i like stor grad. Vi som pasientgruppe trenger ny kunnskap mest av alt, da våre uheldredelige sykdommer pr. i dag ikke gir pasientene lange og gode liv. Vi trenger et bredt perspektiv på prioritering, og håper at Stortinget vil forbedre regjeringens forslag.

Rolf J. Ledal

Er selv rammet av glioblastom grad 4 med mutasjon villtype i 2021. Med etterfølgende stråling og cellegiftbehandling. Nedsatt følelse på høyre side, epilepsi og sliter med støy.

Har vært pårørende til pappa, min kjære venninne, ++ nå pårørende til min mann som har MS – Stått i begge sko føler jeg.

Er gift med Tommy og vi har vært sammen fra vi var 17 år. Vi har da nettopp fylt 50 år – hvem trodde at jeg skulle oppleve det – hurra.

Vi har tre vakre, voksne barn Alexander 32 år, Sebastian 25 år og Victoria 23 år som jeg har et fantastisk godt forhold til. Så skal jeg bli farmor også noe så fantastisk.

Jeg er så takknemlig for hver dag jeg kan våkne opp og kjenne at jeg lever.

Føler meg heldig som får være sammen med dem jeg er så glad i.

Selv føler jeg er en glad person, elsker å glede andre rundt meg. Det gir meg energi.

Ikke at jeg er blid og glad hver eneste dag. For når ikke kroppen og hjernen ikke vil, blir det mange utfordringer, «vondter», oppturer og nedturer.

Så da må man ta tak i det jeg føler er riktig for meg, sove litt på sofaen, å bade i havet på vinteren og sommeren, nyte naturen i all sin prakt, male, fotografere og ta en lunsj/middag med familien/venner.

Vi reiser ofte med barna og venner i hele Norge og utlandet.

Nyter livet.

Vi klarte det! Gikk på cellegiftbehandling og ønsket å hedre min bestevenninne som gikk opp året før, under sin kreftbehandling. Hun døde etter ca. seks måneder.



Min hjernesak



Christin og Tommy foran – bak er barna Alexander, Sebastian og Victoria.



Jeg elsker å ta bilder av nordlys.



Radarpars siden 17-årsalderen!

Er engasjert i Hjernesvulstforeningen som Likeperson, noe som har en stor betydning for meg; «Min hjernesak»

Møtt noen av dem på kurs og tilbakemeldingene gjør at jeg vil fortsette med å ha likepersonssamtaler om jeg kan. Føle at jeg mestrer noe og at det kommer fra hjertet mitt.

Er engasjert i Sør-Øst i Sandefjord ved Hjernesvulstforeningen. For en fantastisk gjeng og en glede å være sammen med.

Må takke Hjernesvulstforeningen som gjør så mye for oss alle – pårørende, rammet og etterlatte.

En tilhørighet og forståelse som ikke kan beskrives.

Alle personene som jobber for å få til ting – tusen hjertelig takk.

Dam gruppen som gjør ting fra umulig til muligheter.

Forskning som gir håp, drømmen at kan komme en revolusjon innen forskning og medisin.

Med vennlig hilsen Christin F. Bjørnsti

► VEST

Rause motorsyklister med hjertet på rett plass

Som lyn fra klar himmel fikk styreleder for regionlaget, Sandra en telefon som gjorde at hun ble tatt på sengen og måtte omstille hjernen fra bollebaking til å få med seg det glade budskap i telefonen.

1. mai hvert år samles motorsyklister til «Bergen charity run». Et arrangement hvor motorsyklister samles og kjører rundt i Bergen for innsamling av penger til veldedighet.

I år fikk Hjernesvulstforeningen region Vest forespørselen om å være mottaker av midler til sitt formålsarbeid og det var enkelt for styreleder Sandra, å si ja takk, veldig gjerne. Etter noen uker med planlegging var alt klar for den store dagen. Styret i Vest gjorde her en stor innsats for å legge alt til rette for en fin mottagelse av motorsyklistene.



Sandra, Annika og Lovise sammen med arrangøren av Bergen charity run..

1. mai

Dagen er kommet og motorsyklistene fyller opp plassen fremfor Åsane

senter og sammen med Hjernesvulstforeningen skapes en forventningsfull stemning.

Praten går livlig rundt teltet hvor det selges grå sløyfer og armbånd i tillegg til utdeling av brosjyrer og informasjon om arbeidet HSF gjør. Det gjør inntrykk å oppleve en stor og ekte interesse fra deltagerne i – Bergen

Styreleder Sandra fikk god hjelp av arrangøren med å holde paraplyen da hun talte til de fremmøtte før start.



Motorsyklister trillet inn på rekke og rad.



Hva ønsker medlemmene våre?

Tidligere i år sendte vi ut en spørreundersøkelse og det som skåret høyes var foredrag og konserter, deretter kommer yoga. Dette er noe vi i Vest ønsker å oppfylle. Vi føler vi har vært gode på foredrag og opplevelser, men andre aktiviteter har vi ikke hatt så nå er vi i full gang med å finne instruktør og lokaler for å kunne invitere til yoga. Dere kan gjerne sende forslag til foredrag/konserter/teater eller andre aktiviteter til vest@hjernesvulst.no.

Hilsen styret



Regionlaget hadde stand med stor interesse fra motorsyklister og andre interesserte.

charity run– og alle andre som møtte opp på den litt regnfylte dagen. Sandra holdt en liten tale med informasjon om foreningen og takket for det rause engasjementet fra motorsykklistene.

Wow

Tross litt ruskete vær stilte rundt 80 motorsyklister opp og ga sin påmeldingsavgift til regionlaget. I tillegg gjorde Bergen charity run en stor innsats med å oppfordre til å vippse til formålet.

Totalt kom det inn hele 30 000 kroner som ble overrakt regionlaget Vest.

Mange store varme hjerter i motorsykkelmiljøet som det var en glede å være sammen med denne dagen. En knallstart på årets Hjernesvulstmai 2025!

Tusen ♥ takk!

Representanter fra arrangøren overrekker sjekken på 30 000 til styreleder og nestleder i HSF-region Vest, Sandra Sigurjonsdottir og Annika Lindy Sheard.



NYTT FRA REGIONENE

Gode samtaler og god stemning i fellesskapet!



► MIDT-NORGE

Medlemstreff i Midt-Norge HSF og strømming av Hjernesvulstkonferanse i Kreftforeningens lokaler i Trondheim. En trivelig samling og fine diskusjoner blant medlemmene

og veldig interessant å høre om kliniske studier og prosessene bak.

Vi håper at politikerne tar grep for å øke forskning på hjernekreft. I pausene koste vi oss med pizza og brus.



Styreleder Stein sørger for at oppkoblingen til auditoriet på Rikshospitalet er i orden.

► NORD

Hjernesvulstmai er nå over og i Tromsø startet de mai med en fin familiedag på Charlottenlund. Våren er godt igang men oppe på Charlottenlund var det fortsatt vinterstemning med mye snø og vinteraktiviteter. Det ble bålkos,

grilling, rebusløp, aking, snøballkasting, konkurranse og diverse utelek. Totalt var det 25–30 besøkende og foreningen er veldig fornøyd med oppmøte og hadde ei veldig trivelig stund med fornøyde deltakere.



► SØR-ØST

Byvandring fra Grønland til Bjørvika

Hjernesvulstforeningen Sør-Øst hadde byvandring 22. april hvor vi møtte opp på Oslo S. Guiden var veldig flink og hadde masse kunnskap han ville dele med oss. Vi begynte vandringen fra Akerselva, videre til Grønland og Grønland Torg. Der var den første Frelsesarmebutikken noensinne.

Vi beundret blandingen av gamle og nye bygninger, som representerer Oslos utvikling til et industrielt knutepunkt.



Medlemskveld med perling av armbånd til inntekt for hjernesvulstsaken.

► ROGALAND

Da står sommeren for døren og vi ser tilbake på nok en vår. De siste månedene har vi invitert til cafe og kino i Stavanger. Ellers hadde vi en

super ettermiddag på Lasertag i Haugesund der barn og ungdom fikk kost seg. I tillegg har det vært ukentlig yoga i Sandnes og løping i Stavanger. I forbindelse med #Hjernesvulstmai arrangerte vi pizza og perlekveld. Det

ble en koselig kveld med god prat.

Vi oppfordrer flere medlemmer til å være med på aktivitetene våre. Har du noen ønsker om hva vi som regionlag skal tilby deg? Ta kontakt med Trine Pettersen på mobil 917 13 218.

Vi utforsket Oslos forsteder og industriområder, og avdekket byens moderniseringshistorie. Turen inkluderte en vandring over gangbroen



'Akrobaten' ved Oslo sentralstasjon inn i Bjørvika, gjennom Bispevika og forbi det nye Munchmuseet. Turen ble avsluttet ved Deichman-



biblioteket, ved siden av Operahuset. En innholdsrik og veldig flott tur. Etter turen var det et deilig måltid på Restaurant Centropa.



Krigens skjebner, Akershus festning

Hjernesvulstforeningen region Sør-Øst hadde en fantastisk spennende og interessant omvisning på Akershus festning kvelden den 22. april. Vi var med på vandringen «Krigens skjebner» med forfatter og skuespiller Ross Kolby.

På sju stopp levendegjorde han med autentiske opptak samt fortellinger en

rekke av de historiske hendelsene fra 2. verdenskrig på stedene der de faktisk skjedde. Vi fikk høre sterke fortellinger om prisen disse menneskene betalte da det norske demokratiet falt, og om kampene som så ble ført for at Norge igjen kunne bli et fritt land.

Demokratiene verden over blir nå utfordret på en måte vi ikke

har sett siden tiden opp mot 2. verdenskrig. Er det noe vi ble påminnet om denne vakre vårkvelden på Akershus festning så er det at vi aldri må ta et fritt samfunn for gitt, men vi må verne om det hver dag. Det er derfor bevisstheten rundt, og kunnskapen om historien vår er så viktig.





Hjernestvulstforeningen

Pål Oraug
LEDER

E-POST: palo@hjernestvulst.no
MOBIL: 907 23 590

Marit Horgen

NESTLEDER
marith@hjernestvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM
evaw@hjernestvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM
gunnk@hjernestvulst.no

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM
gunnt@hjernestvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM
jensa@hjernestvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM
ninaj@hjernestvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

STYREMEDLEM
mariel@hjernestvulst.no

Ane Haugvaldstad Walle

VARAMEDLEM
ane@hjernestvulst.no

Suzanne Maraz Roteigen

VARAMEDLEM
suzanne@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal
MOBIL: 915 22 945
E-POST: nord-norge@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region MIDT-NORGE**

LEDER: Stein Nervik
MOBIL: 412 56 765
E-POST: midt-norge@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen
MOBIL: 915 53 510
E-POST: ostlandet@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region ROGALAND**

LEDER: Trine Pettersen
MOBIL: 917 13 218
E-POST: rogaland@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir
MOBIL: 922 42 242
E-POST: vest@hjernestvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR
E-POST: rolf.ledal@hjernestvulst.no
MOBIL: 459 07 412

Iselin Holmedal Marstrander

PROSJEKTLEDER
E-POST: iselinm@hjernestvulst.no
MOBIL: 482 55 340

HJERNE DET!

✉ www.hjernestvulst.no
E-POST: media@hjernestvulst.no

LIKEPERSONANSVARLIG

MOBIL: 941 47 686
E-POST: likeperson@hjernestvulst.no



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	tj.slagter@gmail.com
Pål Kjeldsen	1387 Asker	915 53 510	mrkjeldsen@gmail.com
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	900 10 140	cathrine@hjernestvulst.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	4900 Tvedestrand	941 24 006	sten.aksel.heien@gmail.com
Heidi Anita Johansen	6445 Malmeffjorden	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.faanen@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@hjernestvulst.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
Marit Horgen	2743 Harestua	92 86 89 32	marit.horgen@gmail.com
Espen Thomassen	2020 Skedsmokorset	986 85 488	espen@raredyr.com
Hanne Kristin	2032 Maura	941 89 434	hanne@retorikk.no

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@hjernestvulst.no
MOBIL: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR
E-POST: el@hjernestvulst.no
MOBIL: 902 82 667



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

«Kreft – en ny hverdag» er grunnleggende livsmestringskurs for alle som har eller har hatt kreft, og pårørende. Her møter du andre i tilnærmet lik situasjon som deg selv.

Overgangen fra behandling til hverdagslivet kan være vanskelig å håndtere. Mange opplever at livet har blitt annerledes enn før, noe som gjør at du kan bli usikker og føle deg alene. Kanskje du opplever mye bekymringer, redusert energinivå, rolleendringer, eller usikkerhet rundt fysisk aktivitet og kosthold. Kurset er for deg som kjenner seg igjen i dette, og ønsker å få til en bedre hverdag.

Livsmestringskurs «Kreft – en ny hverdag»

Hovedmålsettingen er lær å leve med endringer som følge av kreft. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få økt innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer og reflektere over hva som er mest hensiktsmessig for veien videre.

Deltar sammen med pårørende / nærstående

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.

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 1316,- pr. uke for pasienter, og kr 889,- pr. uke for pårørende.) HELFO refunderer for billigste reisemåte i etterkant av kurset.

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

«Kreft – en ny hverdag»
– Hjernesvulst

Kurs 34b-25 22.–29. aug.



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



ROGLAND



SØR-ØST



VEST



Grasrotandelen



Norsk Tipping

innsamling.hjernesvulst.no



Støtt vårt arbeid



Vipps
10660



GODKJENT