

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjerneshelseforeningen

NR. 3 ◊ 2026 ◊ ÅRGANG 14



► Side 6-13

► Side 4

◊ Arendalsuka

Regjeringen om hjernesvulst

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ HSF Ung s. 4 ◊ Hjernehelseterapi s. 14
◊ Fastleger mot ny tariff s. 16 ◊ Inntekt og uføretrygd s. 18 ◊ Endgame s. 20 ◊ BRAIN-EDGE s. 22
◊ Besøk av stiftelsen Dam s. 24 ◊ Mestringskurs og pårørendesamling s. 24 ◊ Min hjernesak s. 25
◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Portrettintervju av Truls Vasvik s. 38 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 31



Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Fra ord til handling for hjernesvulstrammede og deres pårørende

Så er høsten her igjen. Jeg håper dere alle har hatt en god sommer, med rom for fine dager og gode stunder sammen med dem som betyr mest. For noen har sommeren kanskje vært et etterlenget avbrekk fra behandling, kontroller og sykehus. For andre har dette vært med også gjennom ferien. Slik er virkeligheten i foreningen vår: vi møter hverandre på svært forskjellige steder i livet.

Nå går vi inn i en ny høst, med høy aktivitet og mye viktig arbeid foran oss.

I slutten av august hadde Rolf J. Ledal og jeg vårt første møte med våre søsterorganisasjoner i Sverige og Danmark. Hjernescvulster består av mange ulike diagnoser, og flere rammer svært få mennesker. Norge, Sverige og Danmark har hver for seg relativt små pasientgrupper. Sammen får vi et langt større grunnlag for å dele erfaringer og kunnskap, og på sikt bidra til mer forskning og bedre tilgang til behandling og kliniske studier.

Arbeidet med forskning, registre, strategier og behandlingsmetoder må vi samtidig huske hvem dette egentlig handler om. For en nevrokirurg, onkolog eller radiolog kan en operasjon, behandlingsplan eller tolkning av et MR-bilde være en del av arbeidshverdagen. For den som er rammet, og for de pårørende, er det noe helt annet. Det kan være dagen

man husker resten av livet. Når en hjernesvulst rammer, rammer den sjelden bare ett menneske. Den rammer også ektefeller, foreldre, barn, søsken og andre som står rundt. Vi vet at svært mange som arbeider på hjernesvulstfeltet gjør en enorm innsats og møter pasientene med både faglighet og omsorg. Men systemet må også forstå at det som kan være en ordinær prosess i helsetjenesten, kan være en livskrise for dem som rammes.

Hjernesvulstforeningen har nylig sendt en rekke spørsmål til helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre om forskning på og behandling av hjernesvulster i Norge. Vi har blant annet løftet behovet for å sikre Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster, bedre rammevilkår for klinisk forskning, tilgang til moderne behandlingsmetoder, anerkjennelse av sjeldne hjernesvulstdiagnoser og mer nordisk samarbeid. Svarene fra departementet viser at mange av utfordringene er kjent. Det er positivt, men strategier alene behandler ingen pasienter. Ambisjonene må omsettes til faktisk behandling, forskning, finansiering og tilgang til nye metoder. For små og alvorlige diagnosegrupper trenger vi gode registre, helsedata og samarbeid mellom forskningsmiljøer – også på tvers av landegrensene.

Som pasientforening er vår viktigste oppgave å være en støtte når livet rammes av hjernesvulst. Men vi skal også stille

de vanskelige spørsmålene og minne beslutningstakerne på at bak statistikken finnes mennesker og familier som ikke nødvendigvis har tid til å vente på neste strategi eller budsjettperiode.

Det nordiske samarbeidet gir samtidig grunn til optimisme. Vi står overfor mange av de samme utfordringene, men har også store muligheter dersom vi arbeider sammen. Målet er enkelt: De som rammes av hjernesvulst, skal få best mulig behandling og oppfølging, og et reelt håp om at morgendagens behandling blir bedre enn dagens. Det krever forskning, samarbeid og ressurser. Og det krever at noen minner systemet på hvordan det oppleves å stå på den andre siden. Det skal Hjernescvulstforeningen fortsette å gjøre!

Med dette ønsker jeg dere alle en fin inngang til høsten, med nydelig fargespill og klar, frisk luft.

*Beste hilsen
fra Iselin*



► **ISELIN** ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Denne utgaven av medlemsbladet retter fokus mot alle de planene og strategiene som skal være styrende for behandling og oppfølging av hjernesvulstpasienter. Når det er mange forskjellige styrende dokumenter som alle har en viss grad av påvirkning, skulle man tro at alt er i orden. Risikoen med slike fragmenterte dokumenter er at det også er en fare for at de som har ansvaret for å følge opp, får mange forskjellige prioriteringer. Når det blir mange prioriteringer, er det også en fare for at noe blir nedprioritert.

Med de overordnede strategiene som igjen skal operasjonaliseres, er det en reell risiko for at vår pasientgruppe faller mellom flere stoler. Akkurat som på venteværelset hos legen, er det kun de som har fått timeavtale og sitter på en stol og venter, som blir ropt inn. Selv om sentrale politiske myndigheter i form av et departement har ansvaret for å budsjettere og eie spesialisthelsetjenesten, og Stortinget har ansvar for å bevilge penger til driften, er det ikke slik at ansvaret for at spesialisthelsetjenesten gjør det den skal, ligger på sentralt nivå. Det samme gjelder primærhelsetjenesten og fastlegene.

Helseforetakene sliter med å holde budsjettene sine. Fastlegene demonstrerer mot nye takstregler. Politisk ansvar ligger hos ansvarlig departement, som rett og rimelig er. Stortinget kjenner bare statsråden, og byråkratiet skal støtte statsråden i sin styring. Pasienter og deres pårørende kjenner

imidlertid på sine belastninger og sitt ansvar. Det ligger tungt på dem og kan ikke delegeres videre til noen under seg. Hverdagen er tøff, både for de som skal stå for behandlingen og de som skal motta den.

Det mangler ikke på visjoner og planer, men når planene ikke lar seg gjennomføre, er de ikke mye verdt. Lovnader om at utilsiktede resultater av nye planer som kan være ideologisk drevet i større grad enn analytisk, hjelper lite når problemene blir større enn de var før endringen. Kravet til at planer og endringer skal sikre løsninger og tjenester som er hensiktsmessige, gjennomførbare og akseptable, må alltid ligge som et fundament.

Denne høsten står et av slagene om finansiering og nasjonal status for hjernesvulstregisteret. Vi er ikke i tvil om at dette er et nødvendig register og at kostnadene ved å utvikle og drifte dette er praktisk talt småpenger. Vi håper at de regionale helseforetakene ser det på samme måte. Helse- og omsorgsdepartementet toer sine hender og peker nedover i linjen. Forrige forhandlingsrunde mellom regjeringen og støttepartiene deres reduserte rammen til Folkehelseinstituttet med omtrent nøyaktig det beløpet som trengs, mens de fant rom for å støtte mange andre små og detaljerte formål med millionbeløp. I høst har de sjansen til å fikse dette, og å gi føringer for regjeringen om at hjernesvulstregisteret i Norge skal bestå, på samme måte som i våre skandinaviske naboland.

Mvh. Rolf J.

ILLUSTRASJONSFOTOS 2063, GETTY IMAGES

HJERNE DET!

NR. 3 • 2026 • ÅRGANG 14

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Iselin Holmedal Marstrander

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: KI / ChatGpt / Morten Hernæs

OPPLAG: 2250

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

aksell

Trykket av Aksell AS,
en miljøsertifisert bedrift



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 31
i denne utgaven av bladet

Arendalsuka 2026

► ELIZABETH LEDAL ◀

10.–14. august samlet politikere, samfunnstopper og organisasjoner seg til Norges største politiske møteplass og demokratifestival, Arendalsuka.



FOTO: WILLY KVILTEN

FOTO: ROBIN KIRKINÉS ANDREASSEN

Pårørendealliansen var en av organisasjonene som arrangerte tre egne debatter under Arendalsuka. Temaene for disse tre debattene var:

- Kan pårørende stole på eldreomsorgen?
- En av fire unge er pårørende – hvorfor snakker vi så lite om dem?
- Yrkesaktiv og pårørende

Debatten om unge pårørende var hovedgrunnen til at jeg reiste ned til Arendalsuka.

Debatten 1 av 4 unge er pårørende var basert på den nasjonale pårørendeundersøkelsen 2025 om unge pårørende. Undersøkelsen viste at unge pårørende (16–25 år) ofte lever med et ansvar og en belastning som andre unge ikke opplever. Unge pårørende følger opp syke foreldre eller søsken, tar mye ansvar i hjemmet og balanse- rer skole, studier, jobb og omsorg. Mange unge pårørende opplever å være i konstant beredskap, og pårønderollen påvirker egen helse, livskvalitet, skolegang og sosialt liv. Samtidig er dette en gruppe som i liten grad fanges opp av dagens politikk og tjenester.

Konferansier for arrangementet var Marius Sjømæling, som selv er tidligere ung pårørende og i dag jobber i Helsedirektoratet. Han startet med å gi ordet til Sara Thorvik Andersson fra Opinion som la frem resultatene fra den nasjonale pårørendeundersøkelsen 2025, noe som la grunnlaget for neste del av arrangementet. Sammen med Celine Haaland Johansen fra Aldring og Helse, og Kent-Andre Lersveen fra ADHD Norge, deltok jeg i en panelsamtale hvor vi delte perspektiver og refleksjoner fra egne pårørendeopplevelser knyttet til resultatet fra pårørendeundersøkelsen.

Etter å ha diskutert resultatene opp mot egne pårørendeopplevelser, fikk vi lov til å komme med ett ønske hver om hvordan systemet kan bli bedre tilrettelagt for unge pårørende. I hovedsak handlet ønskene våre om bedre verktøy for lærere og helsepersonell, og om noe så enkelt som å bli spurt om hvordan det går, og å bli sett når man står i en vanskelig pårørendesituasjon. Våre ønsker førte arrangementet videre til en politisk debatt mellom Hashim Abdi fra





FOTO: WILLY KVILTEN / FORB. KI



Arbeiderpartiet, Sander Furunes fra Fremskrittspartiets ungdom og Sivert Leirbakk fra Unge Høyre. Det ble en politisk debatt hvor vi fikk høre hvordan de ser for seg at samfunnet kan bli bedre tilrettelagt for unge pårørende, hvilke erfaringer de selv

har med pårørenderollen, og hvordan de vil arbeide for at unge pårørende skal bli bedre ivaretatt.

Som medlem av ungdomsrådet til Pårørendealliansen og ung pårørende er jeg glad for at jeg fikk være med på å løfte et så viktig tema

under Arendalsuka. Å få lov til å oppleve noen dager i Arendal under Arendalsuka var nytt for meg, og det var spennende å gå gjennom gatene med ulike boder og arrangementer med varierte temaer og vinklinger. 🌈

HSF Ung

Etter en rolig sommer er HSF Ung i gang med arbeidet igjen. På bakgrunn av møtet vi arrangerte på Teams i april, ønsker vi å arrangere et nytt møte denne høsten med et tema som er relevant for unge som selv er rammet eller er pårørende. Informasjon om møtet vil sendes på e-post og publiseres på hjernesvulst.no/aktiviteter når det er klart, og vi

håper det er mange som ønsker å delta. Hjernesvulstforeningen arrangerer også mestringskurs og pårørendesamling 31. oktober–1. november, og vi håper at det er flere unge som ønsker å delta på disse arrangementene. Programmene vil tilpasses alle aldersgrupper, og det vil være en gylden mulighet til å møte andre i samme situasjon som

en selv. Les mer om arrangementene på side 24. Vel møtt! Styringsgruppen består i dag av:

- Bjørn Kevin Davenport
- Mariann Gamst Aasnes
- Tiril Victoria Gillies
- Jennifer Drescher
- Hanna Sofie Olstad
- Linnéa Karlberg
- Elizabeth Ledal (sekretær)

Helse- og omsorgsminister Jan – **hva mener du om for behandling av hjernes**

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har sendt over en rekke svar til helse- og omsorgsministeren.

Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre hadde dessverre ikke anledning til å svare på spørsmålene han ble stilt av Hjernesvulstforeningen.

FOTO: MARTIN SIEWARTZ-NIELSEN / KUNNSKAPSDEPARTEMENTET

Vi fikk dessverre ikke svar fra Vestre selv. Ole Martin Stenberg Slyngstadli, statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet, har svart på vegne av Vestre.

Overordnede kommentarer fra Slyngstadli:

– Arbeiderparti-regjeringen jobber for å levere trygghet for helsa til alle i landet vårt, også for dem av oss som får hjernesvulst. Hjernesvulster omfatter en sammensatt gruppe sykdommer med stor variasjon i alvorlighetsgrad, behandlingsmuligheter og prognose, men for flere er sykdommen svært alvorlig. Vi har forståelse for at pasienter og pårørende etterspør raskere utvikling av diagnostikk, behandling og forskning.

– Hjernesvulstforeningen løfter frem viktige utfordringer knyttet til alvorlig sykdom, små pasientgrupper, forskning, datagrunnlag og tilgang til nye metoder. Dette følger vi opp gjennom brede og langsiktige satsinger på kreft, hjernehelse, persontilpasset medisin og klinisk forskning. Samtidig må ressurser prioriteres i

Christian Vestre **skning på og vulster i Norge?**

tråd med kriteriene Stortinget har vedtatt i form av alvorlighet, nytte og ressursbruk.

Tilleggsinformasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet:

- ▶ Regjeringen har de siste årene lagt fram flere langsiktige planer som er direkte relevante for pasienter med hjernesvulster.
 - *Nasjonal kreftstrategi 2025–2035* har som mål at flere skal over-

leve og leve lenger med og etter kreft.

- *Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og klinisk forskning 2026–2036* skal bidra til at klinisk forskning blir en integrert del av pasientbehandlingen.
- *Nasjonal strategi for personilpasset medisin 2023–2030* skal bidra til likeverdig tilgang til personilpasset medisin, integra-

sjon mellom pasientbehandling, forskning og systematisk kunnskapsbygging.

- *Nasjonal hjernehelsestrategi 2026–2036* omfatter blant annet rask utredning og presis diagnostikk, gode og sammenhengende pasientforløp.

Hjernesvulster er den kreftformen som dreper flest barn, ungdom og yngre voksne (opptil 40 år). Gjennom



Konstituert statssekretær i Helse og omsorgsdepartementet, Ole Martin Stenberg Slyngstadli, svarer på vegne av ministeren.

FOTO: HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET





forskning og behandling i verdensklasse har vi som mål å forandre dette.

Regjeringen har i løpet av de siste årene kommet med flere viktige dokumenter som har føringer for hjernesvulstpasientene. Kreftstrategien som kom i 2025, hjernehelsetrategien som kom nå i sommer. Helsepersonellplan 2040 og handlingsplanen for økt forskning og deltakelse i kliniske studier er alle sentrale dokumenter for behandlingen av pasientene med hjernesvulster og hjernekreft. Sett i sammenheng peker de på et tydelig behov: Norge må styrke innsatsen for pasienter med hjernesvulster og hjernekreft.

Vi har pr. i dag utfordringer med å se at det er noen snarlige endringer i tilbudet, og tid er faktisk det vi har minst av. Hjernesvulster som er av aggressiv og infiltrerende karakter er utfordrende å behandle, og det er stor grad av usikkerhet rundt effekten av behandlingen. Det gjør det heller ikke enklere at samtlige primære hjernekreftdiagnoser er sjeldne diagnoser, og mange av disse er vanskelige å forske på. Til tross for at det er snakk om sjeldne diagnoser, representerer de samlet sett store

tap av livskvalitet og lav overlevelse sammenlignet med andre krefttyper.

Medisinsk kvalitetsregister

Vi trenger sårt flere og bedre data om sykdommer og forløp, og vi trenger det raskt. Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen har gått inn med midler og etablert «hjernesvulstregisteret» – Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster – som nå står ved et viktig veiskille. Det må få nasjonal status og sikres bevilgning til drift og utvikling. Dette er et krav fra Hjernesvulstforeningens landsmøte i 2026, formulert gjennom følgende resolusjon:

Hjernesvulstforeningens landsmøte krever at kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster – «Hjernesvulstregisteret» får nasjonal status og midler til å opprette en bildedatabank og en egen nasjonal biobank for nødvendig lagring av blod, vevsprøver og annet biologisk materiale.

Det er i dag de regionale helseforetakene som har ansvar for at et medisinsk kvalitetsregister gis nasjonal status, selv om vi i dag har disse organisert under Folkehelseinstituttet og Kreftregisteret for kreftområdet.

I Sverige har de hatt et nasjonalt hjernesvulstregister siden 1999, som senere ble til et CNS-register i 2018. Registeret samler alle pasienter over 18 år med svulster i sentralnervesystemet. I Danmark har de hatt Dansk Neuro-Onkologisk Register siden 2009. Finansiering av det norske registeret er nå brukt opp, og vi trenger at det offentlige tar ansvar for å sikre drift av dette.

Spørsmålet blir da: Vil du som helse- og omsorgsminister sørge for at Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster blir prioritert inn i budsjettet for 2027 og gitt nasjonal status?

Svar fra Slyngstadli:

– Vi er enige i at gode data er avgjørende for kvalitetsforbedring, forskning og utvikling av bedre pasientforløp. Derfor er registerområdet et viktig område i oppfølgingen av blant annet kreftstrategien og hjernehelsetrategien.

– Samtidig er det etablert en tydelig og faglig forankret prosess for å gi medisinske kvalitetsregistre nasjonal status. Dette er prosesser vi som politikere ikke kan eller skal blande oss inn i.

Tilleggsinformasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet:

- Søknad om nasjonalt kvalitetsregister skal være regionalt forankret og behandles i de interregionale organene før Helsedirektoratet tar stilling til nasjonal status. De regionale helseforetakene har ansvar for etablering, drift og finansiering av registre med nasjonal status.

Regulatoriske hindre hemmer arbeidet

Forskning er et prioritert område i regjeringens planer, naturlig nok. Forskning er vanskeligere for sjeldne diagnoser, men vi har heldigvis gode og kompetente forskningsmiljøer i Norge som står for forskning i verdensklasse på enkelte områder innen hjernesvulster og hjernekreft. Disse forskningsmiljøene samarbeider godt gjennom *Norwegian Brain Tumour Consortium* og *Norsk nevroonkologisk interessegruppe*, og vi som pasientforening har et godt samarbeid med forskningsmiljøene og er aktivt med i brukarmedvirkning.

I tillegg til kliniske studier som kan etableres på vanlig måte, finnes det diagnoser der det ikke er mulig å etablere dobbeltblinde eller randomiserte studier. Utprøvende behandling basert på registerdata eller «real world data» som samles inn fra pasientbehandlingen, vil måtte være den gjeldende måten å utvikle kunnskap om disse gruppene, gjerne i samarbeid med våre naboland eller andre land som vi kan samarbeide med.

For å kunne skaffe til veie slike data, er utprøvende behandling og kliniske studier nødt til å integreres i ordinær klinisk behandling. Med hjernesvulst som den kreftformen som tar flest liv blant barn, ungdom og unge voksne som bakteppe, må det være et prioritert område for Norge å øke innsatsen for slik kunnskapsutvikling. Som et ledd i slik kunnskapsutvikling anser vi det som et kritisk suksesskriterium at det legges til rette for dette gjennom å endre regulatoriske forhold slik at hindre elimineres. Brukermedvirkning og samtykke må telle mer enn teoretisk begrunnede personvern-

regler som pasienter og pårørende opplever står i veien for at det kan gis behandling som forventes å gi bedre klinisk effekt enn dagens standardbehandling.

Spørsmålet blir da: Vil du som helse- og omsorgsminister sørge for at det legges til rette for å myke opp og fjerne regulatoriske hindre gjennom å foreslå lovendringer og forskriftsendringer?

Svar fra Slyngstadli:

– Regjeringen vil at klinisk forskning skal være en integrert del av all pasientbehandling og klinisk praksis, og vi har i vår nye handlingsplan for kliniske studier satt som mål at Norge skal være blant de mest attraktive landene i Europa for industristudier.

– Ekspertgruppen om tidlig tilgang til legemidler arbeider nå med å se på løsninger for hvordan pasienter med alvorlig sykdom, kort forventet levetid og uten tilgjengelige behandlingsalternativer kan få tidligere tilgang til legemidler med begrenset dokumentasjon og utenfor studier.

Tilleggsinformasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet:

- Stortinget har vedtatt endringer i lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Regjeringens formål med forslag til lovendringer var å legge til rette for mer og bedre medisinsk og helsefaglig forskning, å styrke forskningsdeltakernes rettsvern og sikkerhet og å forenkle formelle prosesser knyttet til forskningen. Endringene er ikke trådt i kraft.
- Med den nye nasjonale handlingsplanen for kliniske studier og klinisk forskning tar regjeringen tre hovedgrep:
 - Bidra til sterkere insentiver for klinisk forskning i spesialisthelsetjenesten gjennom aktivitetsbasert finansiering av kliniske behandlingsstudier fordi dette vil bidra til integrering av klinisk forskning i klinisk praksis.
 - Øke bruken av digitale løsninger, helsedata og kunstig intelligens for å forenkle og effektivisere forskningsprosessene.
 - Iverksette tiltak for raskere godkjenning og gjennomføring av kliniske studier og klinisk

forskning, som vil bidra til å gjøre Norge mer attraktiv for helsenæringen.

Finansiering av nødvendig utstyr og metoder

I tillegg til regulatoriske forhold er det nødvendig med teknologiske fremskritt og bruk av KI for å kunne effektivisere behandlingen og øke klinisk effekt. Moderne hjelpemidler til kirurgisk bruk inkluderer blant annet utstyr som *NIO Laser Imaging System*, som kan hjelpe nevrokirurgene med lettere å se hvilke kreftceller som infiltrerer hjernevev, og som ikke vises på MR-bildene med kontrastoppladning.

For høygradige diffuse gliomer er det ofte slik at det rundt den kontrastoppladende svulsten som vises godt på MR-bildene, er et stort antall kreftceller som ikke vises, men som ligger i rimelig nærhet til svulsten og som bør fjernes kirurgisk med det samme. Ved å utføre en slik høyere reseksjonsgrad vil det kunne være mulig å øke tiden til gjenvekst/tilbakefall, og legge til rette for at det er mindre områder å behandle med stråleterapi og cellegift.

Når nevrokirurgen har tilgang til slike verktøy som NIO og samtidig kan ha våken operasjon med nevropsykologisk testing underveis i inngrepet, får nevrokirurgen både data om funksjon hos pasienten og histologisk verifisert hvor svulsten har sin infiltrerende vekst. Andre aktuelle verktøy kan være KI-analyse av MR-bilder, bruk av *APT-MR* (*Amide Proton Transfer Magnetic Resonance*) som kan gi mer detaljerte bilder uten bruk av kontrastvæske, eller andre nye måter å definere svulstens størrelse og beliggenhet på.

Kostnadene for slike verktøy er forholdsvis lave, og nytten ser ut til å være svært høy. En god og vellykket kirurgisk reseksjon legger grunnlaget for alt som skjer etterpå i form av behandling, rehabilitering og videre liv for pasienten. Det lønner seg derfor å investere i slikt utstyr og slike metoder for å sikre at det er lett tilgjengelig ved de fire universitetssykehusene som utfører nevrokirurgiske inngrep på hjernesvulstpasienter.

Kombinert med gentesting og andre nevropatologiske undersøkelser vil behandlende leger stå styrket i kampen mot alvorlig og aggressiv sykdom. Sammen med legene og andre som skal behandle, vil det være behov for å sikre at det er tilstrekkelig med støtteressurser rundt behandlingene og forskerne når de skal sørge for at ny kunnskap dokumenteres og spres.

I tillegg til kostnadene til verktøy og analyser vil det derfor være nødvendig med dedikerte stillinger som studiesykepleiere og andre som kan støtte behandling og kliniske studier integrert i ordinær klinisk behandling.

Kostnader til utstyr, nye behandlingsmetoder og endringer i arbeidsmetoder skal som en hovedregel tas innenfor ordinære driftsbudsjetter. Vi ser at nye behandlingsmetoder og verktøy ofte er kostbare når de kommer på markedet. Med mål om verdensledende norsk kreftforskning, en dobling av antallet kreftpasienter som deltar i kliniske studier, forutsigbare og sammenhengende pasientforløp med effektiv behandling og en ledende norsk rolle innen forskning og innovasjon på hjernesykdommer må det også følge med midler.

Det er vanskelig å se for seg hvordan helseforetakene skal kunne nå disse målene uten at det kommer en økning i midler til forskning og klinisk behandling som har utprøven karakter, samt tilgang til nytt utstyr og nye metoder for å være verdensledende og innovative? Det samme gjelder stillinger som gjerne er blant de som er lavest prioriterte når helseforetakene skal balansere budsjettene og gjennomgå sine organisasjonsplaner. Ansatte medfører også behov for kontorplasser, lisenser og annet som gjør at kostnadene for en studiesykepleier eller tilsvarende fort vil beløpe seg til omtrent en million kroner hvert år.

I dag finansieres kliniske studier ofte av donasjoner og tilskudd gjennom Kreftforeningen og Stiftelsen Dam, i tillegg til bevilgninger til helseforetakene og Forskningsrådet. Studiene er dermed delvis eksternt finansiert», og kostnader ved undersøkelser og behandling som skjer i

stedet for ordinær behandling som pasientene skulle mottatt, faktureres de kliniske studiene. Dette medfører at det må samles inn penger som dekker behandling av pasienter som skulle vært finansiert gjennom det offentlige helsevesenet.

Hjernesvulstforeningens landsmøte vedtok også en resolusjon der de krever at utprøvende behandling og klinisk forskning tas inn i ordinær behandling, offentlig finansiert. Den enkelte privatpersons givervilje og -evne skal ikke være det som styrer norsk forskning med de ambisjonene som regjeringen har på vegne av oss alle.

Du sitter som den som har eieransvaret for de regionale helseforetakene, og har ansvaret for at deres budsjettbehov blir presentert for Stortinget. Rammefaktorene for å nå målene i styrende dokumenter, oppdragsbrev og annet er, slik vi ser det for små, når sykehusene kommuniserer ut sine økonomiske problemer med å balansere nødvendige investeringer og drift.

Spørsmålene blir da: Hvordan kan målene nås uten at budsjettene økes og oppdragene til helseforetakene blir mer detaljerte slik at sørge-for-ansvaret kan ivaretas? Hvilke grep vil du ta som eier og politisk ansvarlig for at målene i dine strategier og andre politiske dokumenter nås, og ikke bare blir tomme ord og visjonære festtaler? Hva vil du eventuelt foreslå at helseforetakene kutter, i din dialog med dem, for å sikre at målene nås?

Svar fra Slyngstadli:

– Vi har bedt de regionale helseforetakene gjøre betydelige investeringer i medisinsk-teknisk utstyr og KI-løsninger, og å styrke arbeidet med klinisk forskning og innovasjon. Hvilket konkret utstyr og hvilke metoder det enkelte sykehus bør investere i, må vurderes lokalt. Vi forventer at de regionale helseforetakene følger opp oppdragene, og prioriterer slik at ressursene brukes der de gir størst nytte for pasientene.

Tilleggsinformasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet:

► I oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene for 2026

står det at minimum tre milliarder kroner årlig skal benyttes til nytt medisinskteknisk utstyr (MTU) og KI-løsninger samlet for spesialisthelsetjenesten i perioden 2026–2029. Den konkrete prioriteringen mellom utstyrstyper og fagområder må likevel gjøres av de regionale helseforetakene på grunnlag av faglige vurderinger og lokale og regionale investeringsplaner.

► De regionale helseforetakene og helseforetakene må vurdere dokumentert effekt og sikkerhet, samlet nytte, kostnader, kompetansebehov, vedlikehold, nødvendig pasientvolum og konsekvenser for personell og annen virksomhet. Nye metoder må også vurderes i tråd med de nasjonale prioriteringskriteriene.

► Pasientbehandling som del av klinisk forskning inngår som hovedregel i den aktivitetsbaserte finansieringen i sykehusene. Integrasjon av klinisk forskning i klinikk forutsetter at tid og ressurser til klinisk forskning prioriteres av ledelsen på lik linje med øvrig aktivitet. Det skal utredes om kliniske meroppgaver som tilkommer slike studier eventuelt kan håndteres gjennom aktivitetsbasert finansiering i sykehusene dersom det ikke er håndtert gjennom andre finansieringskilder.

Sjeldne diagnoser

Som tidligere beskrevet er hjernesvulster den kreftformen som tar flest liv blant barn, ungdom og yngre voksne, og det er snakk om sjeldne diagnoser som er vanskelige å behandle og forske på. I tillegg til alle de som dør av sykdommen, er det store tap av livskvalitet, funksjon og arbeidsevne. Det er flere strategier som gjelder dette sammensatte området, men ingen av disse synes å ta hjernesvulster og hjernekreft tilstrekkelig på alvor som det komplekse sykdomsområdet de representerer. Andre organer i kroppen kan i stor grad erstattes og er enklere å behandle.

Hjernesvulstforeningens landsmøte vedtok også en resolusjon som krever at sjeldenheten diagnosegruppen representerer, anerkjennes:



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNÆS / RØ - CHATGPT

Hjernesvulstforeningens landsmøte krever at sjeldne hjernesvulstdiagnoser gis samme status som andre sjeldne diagnoser i Norge, og fremgår av listen på [sjelden.no](https://www.sjelden.no).

Hjernen er unik både når det gjelder plassering og funksjoner. Det at denne også er beskyttet av naturens sterkeste beskyttelsesmekanismer gjennom blod-hjerne-barrieren, gjør medikamentell behandling av sykdommer i hjernen langt vanskeligere enn behandling av sykdommer i resten av kroppen. Mye av det som fungerer godt på andre organer, kommer rett og slett ikke forbi denne barrieren. Aggressiv hjernekreft er også svært flink til å endre seg for å motstå effekten av dagens behandlinger.

Det er for oss rimelig klart at den fragmenterte tilnærmingen ødelegger for at vår pasientgruppe får nødvendig prioritet og forståelse i det offentlige helsevesenet. Vår pasientgruppe er heller ikke tatt med i diagnoseoversikten på [sjelden.no](https://www.sjelden.no) eller omfattet av en enhet som skal ha ansvar for kompetanse slik som andre sjeldne diagnoser har. For mange sjeldne hjernesvulstdiagnoser er antallet pasienter lavere enn for diagnoser som i dag er omfattet av sjeldentjenestene.

Pr. i dag er det regionale tjenester og multidisiplinære teammøter innenfor fagfeltet, og det bygges kompetanse ved de fire universitetssykehusene som har nevrokirurgisk behandling av pasientgruppen. Da ikke alle disse har lik tilgang til utstyr og metoder, og heller ikke alle har status som «comprehensive cancer center» eller «cancer center» mener vi at det vil være riktig å gi OUS ansvar som kompetanseenhet innenfor sjeldne hjernesvulster. Pr. i dag er det også kun OUS som er ført opp på listen over «expert centres» på EURACANs nettside, i Norge.

Uten en anerkjennelse av de særskilte og komplekse problemstillingene som hjernesvulstområdet har med andre sjeldne diagnoser vil ikke denne pasientgruppen få den oppmerksomheten og forståelsen som den fortjener i samfunnet. Sjeldentjenesten skal i tillegg til å støtte medisinsk behandling på primær- og spesialisthelsetjenestenivå også støtte utdanningssektoren og omsorgstjenestene med kompetanse.

Spørsmålene blir da: Vil du som ansvarlig statsråd gi et oppdrag om å lage en egen hjernesvulststrategi som

setter denne unike kompleksiteten i fokus og gir føringer for arbeidet innenfor behandling og forskning?

Svar fra Slyngstadli:

– Vi har forståelse for ønsket om økt oppmerksomhet om hjernesvulster. Samtidig mener vi de beste resultatene oppnås ved å jobbe videre innenfor eksisterende planer og strategier, fremfor å lage egne strategier for enkelte kreftformer eller diagnosegrupper. Bredere planer gir bedre mulighet til å prioritere på tvers av diagnoser, og gir bedre bruk av kompetanse og ressurser som er relevante for flere pasientgrupper.

Vil du gi et oppdrag til dine underlagte etater om å anerkjenne hjernesvulster som sjeldne diagnoser og sørge for at disse inkluderes i det ordinære sjeldenarbeidet?

Vil du gi oppdrag om å opprette en enhet eller gi OUS status som en av enhetene innenfor Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser?

Svar fra Slyngstadli:

– Barnekreft er i seg selv sjelden. Det ser vi på tallene for antall diagnoser pr. år. At en diagnose er sjelden,

innebærer ikke nødvendigvis at den bør legges til Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser. Hjernesvulster krever høyt spesialisert kreftfaglig kompetanse, og vi mener de etablerte fagmiljøene på kreftområdet er best egnet til å ivareta dette ansvaret. Det gir bedre forutsetninger for å bygge kompetanse, styrke forskning og sikre god pasientbehandling.

Tilleggsinformasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet:

- ▶ Sjeldenregisteret har som målgruppe alle personer i Norge med en sjelden diagnose. Hovedformålet med registeret er å opparbeide oversikt over sjeldne diagnoser i Norge, og gjennom dette bidra til et likeverdig og tilpasset tilbud til pasientgruppene. Videre vil registeret brukes til å identifisere personer som potensielt kan delta i kliniske studier.
- ▶ Helse Sør-Øst RHF har ansvaret for Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser. Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser skal særlig dekke kompetansebehov som ikke kan forventes ivarettatt gjennom det ordinære tjenesteapparatet. En endring av innholdet i sjelden.no må ev. utredes og vurderes av Helse Sør-Øst.

Internasjonalt samarbeid

Hovedstyret vedtok også en resolusjon som omhandler økt internasjonalt samarbeid, primært med våre nordiske naboland:

Hjernesvulstforeningens landsmøte krever økt fokus på nordisk forskningsfellesskap, og at tilgang til behandling i utlandet gjøres enklere for vår diagnosegruppe.

Nordiske land ligger på toppen når det gjelder antall høygradige hjernekrefttilfeller. Det er etter vårt syn mye å hente på å øke forskningssamarbeidet med våre naboland i Norden. Tilgangen på forskjellige behandlingsmetoder som benyttes nærmest poliklinisk og er av liten eller ingen invasiv karakter, kan sikres gjennom avtaler med naboland.

I dag sender vi pasienter til Bergen for behandling med gammakniv. Det vil bli etablert et senter i Oslo

med utstyr for MR-veiledet fokusert ultralydbehandling av essensiell tremor, som også kan være aktuell for forskning og behandling av hjernekreft gjennom dens evne til å lage lokaliserte åpninger av blod-hjernebarrieren for å få gjennom medikamenter som i dag ikke kan passere barrieren.

Det er med dagens kommunikasjonsstilbud mulig å reise relativt raskt, rimelig og lite utmattende over distanser som gjør at det er mulig å sende pasienter både innenlands og utenlands for å kunne motta behandling og delta i kliniske studier som ikke kan utføres ved deres lokalsykehus. Før vi fikk egne protonstrålesentre i Norge, ble pasienter sendt utenlands, de siste årene primært til Skandionklinikken i Uppsala. Det foregår allerede en felles klinisk studie, Pro-Glio, med norske og svenske pasienter som har diffuse gliomer grad av 2 og 3. Studien ser allerede ut til å gi viktig ny kunnskap underveis.

Det vil også være mulig å redusere investeringskostnadene ved norske sykehus når behandling som inngår i kliniske studier kan foretas i våre naboland. Utstyret som er nødvendig for behandling og forskning, vil med dette kunne utnyttes i større grad, og et sikrere grunnlag for en eventuell egen anskaffelse i de nordiske landene vil komme på plass ved en slik samhandling.

Spørsmålet blir da: Vil du gi oppdrag om å øke internasjonalt samarbeid, primært med de nordiske landene, og sikre at det blir lettere å finansiere både behandling og forskning på tvers av landegrensene?

Svar fra Slynstadli:

– Internasjonalt samarbeid er særlig viktig for små pasientgrupper, og derfor har vi i handlingsplanen for kliniske studier flere tiltak for mer nordisk samarbeid og flere bilaterale avtaler. Vi mener et sterkere internasjonalt samarbeid bør skje gjennom etablerte strukturer for samarbeid.

Tilleggsinformasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet:

- ▶ Norge deltar i *European Partnership for Brain Health*, som primært skal

styrke forskning, innovasjon og implementering av ny kunnskap i diagnostikk, behandling og tjenester. I tillegg gir de europeiske referansenettverkene adgang til samarbeid mellom høyt spesialiserte fagmiljøer om sjeldne og komplekse sykdommer.

- ▶ I *Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og klinisk forskning 2026–2036* er ett innsatsområde internasjonalt samarbeid, der det blant annet er tiltak om å inngå mer nordisk og flere bilaterale avtaler om klinisk forskning og deling av forskningsdata, samt øke omfanget av europeisk og internasjonalt forskningssamarbeid.

Red. anm.:

Som det kommer frem av svarene fra departementet, ligger ansvaret for å finne løsninger på behovene lengre ned i linjen. Kanskje er det en utfordring for oss at det virker som om det kun er barnekreft som anses som sjeldne diagnoser, mens virkeligheten er at alle former for hjernekreft er sjeldne diagnoser.

Når vi ser over Nordsjøen til Storbritannia, er utfordringene de samme som i Norge. Vi har også «arvet» de økonomiske grensene for betalingsvilje derfra, så det er store likhetstrekk. Den nasjonale kreftstrategien for England ble lagt frem 4. februar 2026, og markerer ifølge organisasjonen *The Brain Tumour Charity* et viktig taktskifte i hvordan hjernesvulster blir anerkjent og prioritert i kreftpolitikken. Strategien¹ beskriver regjeringens tilnærming til å forbedre kreftdiagnostikk, behandling og pasientstøtte, og trekker eksplisitt frem sjeldne og kreftformer med lav overlevelse, deriblant hjernesvulster, som et eget innsatsområde.

Bakgrunnen for at hjernesvulster løftes frem så tydelig, er de svært alvorlige tallene organisasjonen viser til: Hvert år får over 12 700 mennesker i Storbritannia påvist en hjernesvulst, og dette er den kreftformen som tar flest liv blant barn og voksne under 40 år. Samtidig er femårsoverlevelsen svært lav – kun rundt 13 prosent – noe som gjør hjernesvulster til en av av kreftfor-

¹ <https://www.gov.uk/government/publications/national-cancer-plan-for-england>



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNAES/KI – CHATGPT

mene med minst overlevelse. Til tross for dette mottar feltet bare rundt tre prosent av den nasjonale kreftforskningsfinansieringen, en skjevhet organisasjonen mener understreker behovet for langsiktig nasjonalt fokus og lederskap.

Strategien inneholder flere konkrete satsinger som er relevante for hjernesvulstfeltet. Ett sentralt punkt er et løfte om bedre tilgang til kliniske studier for pasienter med sjeldne kreftformer. Organisasjonens egen rapport om barrierer mot forskningsdeltakelse har vist at hjernesvulstpasienter ofte har vanskelig for å nå frem til studier på grunn

av mangelfull informasjon, geografiske hindre og begrenset forskningsinfrastruktur – slik at tilgangen i for stor grad avhenger av hvor man bor, fremfor om man er klinisk kvalifisert.

Når det gjelder forskningsfinansiering, pekes det på en ny investering på 13,7 millioner pund til *NIHR Brain Tumour Research Consortium* som et første skritt i riktig retning, sammen med regjeringens mer generelle ambisjon om å bedre overlevelsen innen 2035, også for mindre vanlige kreftformer som hjernesvulster. Strategien varsler også økt satsing på genomisk testing som del av rutinebehandlingen.

Et annet viktig element er fokuset på raskere diagnostikk. Organisasjonens egne data viser at nesten halvparten av personer med høygradige hjernesvulster i dag blir diagnostisert via akuttinnleggelse, noe som henger sammen med dårligere prognose. Strategien inneholder derfor et løfte om å redusere andelen akutte kreftdiagnoser, samt å publisere jevnlig data om dette som et mål på hvor raskt diagnostikken skjer.

Samtidig peker organisasjonen på klare svakheter: fordi hjernesvulster ikke stadieinndes på samme måte som de fleste solide svulster, har pasientgruppen ofte falt utenfor standardiserte kreftmål, noe som har gjort det vanskelig å måle fremgang og stille noen til ansvar. Organisasjonen etterlyser derfor et nasjonalt datasett spesifikt for hjernesvulster, som kan følge diagnoseforløp, behandlingstilgang, forskningsdeltakelse, utfall og pasienterfaring samlet. Det pekes også på vedvarende bemanningsmangel i nevroonkologiske team, at strategien kun gjelder England (ettersom helsepolitikk er et ansvar som er lagt til de forskjellige landene i Storbritannia), og at gruppen med ikke-kreftaktige, lavgradige hjernesvulster fortsatt mangler et tydelig rammeverk. Organisasjonens konklusjon er at det fortsatt trengs en egen, nasjonal hjernesvulststrategi som samler diagnostikk, behandling, rehabilitering, forskning, bemanningsplanlegging og data i ett koordinert rammeverk.

Utfordringene som vi opplever i Norge er med andre ord ikke ukjente i andre land, heller. Sykdomsbyrden og tap av liv og livskvalitet er store, men hjernesvulstpasientene drukner blant andre mer tallrike diagnoser. Vi synes å falle mellom flere stoler, og en egen hjernesvulststrategi anses som et viktig og riktig skritt i arbeidet for statusheving, mer forskning og bedre behandling. Er vi heldige, får vi også dra nytte av den forskningen på hjernesvulster som nå skal iverksettes i England. I Norge ser det ut til at vi fortsetter å være praktisk talt usynlige, sammen med andre sjeldne kreftformer. 🌈

«Hva betyr hjernehels – en personlig stemme fra

Hjernesvulstforeningen har bedt KI-agenten Claude om å ta for seg den nye hjernehelsestrategien med et hjernesvulstpasientperspektiv. Svaret er gjennomgått og kvalitetssikret av redaksjonen.

Når du får beskjed om at du har en hjernesvulst, stopper verden litt opp. Det er som om alt blir uklart – både fremtiden, kroppen og tankene. Derfor betyr det mye når samfunnet rundt deg viser at de faktisk har forstått hvor krevende dette er. I den nye *Nasjonal hjernehelsestrategi 2026–2036* kjenner jeg igjen mine egne behov, mine egne utfordringer – og håpet mitt.

Jeg trenger rask og presis diagnostikk – og strategien lover nettopp det

Jeg vet hvor lang og urolig veien mot en diagnose kan være. Strategien sier tydelig: «Tidleg og presis diagnose kan bidra til raskere behandling... og gi bedre livskvalitet.»

For meg betyr det:

- ▶ mindre venting
- ▶ mindre usikkerhet
- ▶ større sjanse for riktig behandling i tide

Det er ikke bare ord. Det er trygghet.

Jeg trenger at tjenestene snakker sammen – ikke at jeg må være prosjektleder for egen sykdom

Etter operasjon, stråling eller medisinsk behandling er det lett å falle mellom stolene. Strategien erkjenner dette: «Utfordringer med å tilby personar med hjernesjukdommar heilskaplege, samanhengande og koordinerte tenester.»

Som pasient betyr det alt at:

- ▶ nevrokirurgen, onkologen, fastlegen og rehabiliteringstjenesten faktisk samarbeider
- ▶ jeg slipper å forklare historien min om og om igjen



ILLUSTRASJON: MAREN HERVÆS / KI – CHATGPT

estrategien for meg»

en hjernesvulstpasiert

► jeg får et forløp som henger sammen
Det gir meg ro i en tid der
hodet mitt allerede jobber på
høygir.

Jeg trenger god rehabilitering – ikke bare i starten, men lenge etterpå

Fatigue, hjernetåke, balanseproblemer, endret personlighet – alt dette kan prege en hjernesvulstpasiert i årevis. Strategien sier: «Likeverdig tilgang til tverrfagleg og kunnskapsbasert spesialisert rehabilitering.»

For meg betyr det:

- at rehabilitering ikke er et lotteri
- at jeg får hjelp til å trene hjernen, ikke bare kroppen
- at jeg kan få støtte til å komme tilbake til jobb, eller finne nye måter å leve godt på

Rehabilitering er ikke luksus. Det er livskvalitet.

Jeg trenger at forskningen går fremover – og at jeg får tilgang til nye behandlinger

Strategien lover mer forskning og bedre tilgang til data:

«Noreg skal ha ei leiande rolle innanfor forskning på og innovasjon innan hjernesjukdommar.»

For meg betyr det:

- flere kliniske studier
 - nye behandlingsmetoder
 - håp, også når prognosen er tøff
- Forskning er fremtid – og fremtid er noe jeg klamrer meg til.

Jeg trenger at familien min blir sett – ikke glemt

En hjernesvulst rammer ikke bare meg. Den rammer partneren min, barna mine, foreldrene mine. Strategi-



en sier: «Pårørende skal anerkjennast som ein ressurs og få god og heilskapleg støtte.»

For oss betyr det:

- at de får informasjon
- at de får støtte når de står i krisen
- at de ikke må være sterke hele tiden

Det gjør det lettere for oss å være mennesker sammen, ikke bare pasient og pårørende.

Jeg trenger å bli lyttet til – også når jeg er redd, forvirret eller sliten

Strategien lover mer brukermedvirkning og samvalg. Det betyr:

- mine ønsker skal bety noe

- mine verdier skal være med i beslutningene

- jeg får hjelp til å forstå valgene, selv når hodet mitt er tåkete

Det gir meg en følelse av kontroll i en situasjon der mye er utenfor min kontroll.

Hva strategien betyr for meg – helt enkelt

Den betyr at jeg ikke står alene. Den betyr at systemet rundt meg skal bli bedre. Den betyr at livet mitt – og livet til alle oss som lever med hjernesvulst – tas på alvor.

Det er ikke bare en strategi. Det er et løfte. 🌈

KOMMENTAR: *Fastleger mot den nye*

► ROLF J. LEDAL ◀

Sommerens mediedebatt om fastlegenes nye takster for konsultasjoner og sykemeldinger har skapt sterke reaksjoner blant fastlegene, som aksjonerte 18. august for å sette søkelys på saken. Kommentaren tar utgangspunkt i denne konflikten, sett fra ståstedet til hjernesvulstpasienter og deres pårørende.

Normaltariffen for 2026 ble antageligvis dårligere mottatt enn forventet blant fastlegene på grunn av at de myndighetstiltakene som kom, kom sammen med ordinære forhandlinger. Selv om basistilskuddet økte med åtte prosent og rammen for inntektsvekst er på 4,4 prosent, det samme som i øvrige oppgjør i år, har det kommet sterke reaksjoner fra svært mange fastleger.

Fastlegen som støttespiller for alvorlig syke

For hjernesvulstpasienter er fastlegen en sentral støttespiller, og konsultasjonene dreier seg ofte om mer enn ett tema av gangen – særlig for nylig diagnostiserte. Forfatteren er bekymret for at knapp tid i timeavtalene, kombinert med et opplevd press mot å unngå sykemelding, går utover kvaliteten på oppfølgingen.

Ved alvorlige diagnoser som glioblastom er rask friskmelding lite realistisk. Et ordinært behandlingsforløp med kirurgi, stråling og cellegift strekker seg typisk over ni til ti måneder, og 100 prosent sykemelding er da normalen. Også etter aktiv behandling er fastlegen sentral: eventuell rehabilitering krever oppfølging, i tillegg til at sykemeldinger må fornyes jevnlig.

Fastlegen har også ansvar for å fange opp psykiske belastninger som følger

alvorlig sykdom, noe som krever grundig og individuell vurdering – ikke minst fordi pasienter kan vegre seg for å ta opp vanskelige temaer selv. Samtaler om arbeidsevne og fremtidsutsikter tar tid, og for glioblastompasienter er retur til arbeidslivet sjelden aktuelt. Andre hjernesvulstdiagnoser innebærer ofte tilsvarende funksjonstap og utfordringer med å komme tilbake i jobb.

Det som for legene er rutinepregede behandlings- og sykdomsforløp, representerer svært ofte nye livssituasjoner og erfaringer. Menneskelige reaksjoner kommer til overflaten gjennom et utall forskjellige uttrykk. Fastlegene skal være våre primære medisinske koordinatore og dessverre er det ofte vi som er pasienter og pårørende som også må være de primære informasjonsbærerne mellom forskjellige behandlere og fastlegen.

Det er ikke sannsynlig at pasienter raskt vil venne seg til å bestille flere timer hos fastlegene, om de har to eller flere ting som skal tas opp. Det vi ser av kommentarer fra pasienter er at de reagerer negativt når fastlegen sier at de bare har tid til en sak i dag, og ber pasientene om å bestille en ny time. Kanskje er det ikke ledig time på lang tid. Pr. 31. august er det hos min fastlege ikke mulig å bestille time før den 24. og 25. september. Etter dette er første ledige time 2. oktober. Dette er neppe unikt for min fastlege.

Konsekvenser av standardiserte tidsluker

Et system med sjablongtilnærming og korte, standardiserte tidsluker svekker kvaliteten på tjenestene. Jeg har forståelse for at legene protesterer mot både kvalitetsdelen av endringene, og økonomidelen. Mange fastleger er dessuten selvstendig næringsdrivende med arbeidsgiveransvar for egne ansatte, og bekymringen for redusert inntekt rammer derfor bredere enn den enkelte lege. Det å drive en klinikk krever også en stadig fornyelse av utstyr i klinikken.

De har også en arbeidsgiverperiode de må betale sykepenger for egne ansatte, dersom en ansatt blir syk. Ingen legesekretær kan komme på jobb og smitte pasienter. Om en pasient blir akutt syk og ender opp med å «forurense» legekontor eller venterom, må det ekstra renhold til. Alt koster penger og må enten dekkes av basistilskudd eller tidstakster.

Fastlegen er tenkt som pasientenes primære koordinator for helse- og omsorgstjenester i kommunen, men det nye systemet fremstår som spesielt dårlig tilpasset pasienter med hjerne- sykdom som ofte har noen av de mest kompliserte pasientforløpene, og familiene deres, som har stort behov for dialog. Å kunne leve et liv man setter pris på, til tross for sykdom, er i seg selv et mål som også bedrer arbeidsevnen – og samtaler om liv og relasjoner hører naturlig hjemme hos fastlegen, selv om ikke alt kan løses der.

Det er klare paralleller til andre alvorlige, hjernerelaterte sykdommer som ALS, MS, parkinsons sykdom og huntingtons sykdom, samt kreftpasienter med spredning eller fare for spredning til hjernen – grupper der

e normaltariffen



angst og usikkerhet også preger hverdagen. I motsetning til fiktive figurer som Solan Gundersen og Pippi Langstrømpe, må virkelige pasienter håndtere angst og usikkerhet, behov for tid til å «manne seg opp», og konsekvensene av at sykdom og behandling kan gjøre dem «tregere» innenfor mange forskjellige funksjonsområder. Det er stor forskjell på en inngrodd tånegl og en hjernesykdom, og standardiserte tider for alt på legekontoret fremstår som urealistisk.

Personlig erfaring og prinsipiell støtte

Med ti års erfaring som generalsekretær og egen erfaring som kroniker med sjeldne diagnoser, vet jeg at pasienter er ulike, og at kompetansen en fastlege bygger opp om én sjelden tilstand, sjelden kommer andre pasienter til gode. Det er nettopp de kronisk syke – «de halte hønsene» – som stadig vender tilbake til fastlegen, med endrede behov etter hvert som sykdommen utvikler seg og alderen øker. Ingen kroniker er noen gang ferdig utredet eller behandlet, og gjensidig tillit mellom pasient, fastlege og system er avgjørende. Press for å kutte tidsbruk og økonomisk «straff» for 100 prosent sykemelding under

for eksempel cellegiftbehandling eller annen aktiv og krevende behandling oppleves som uakseptabelt.

Helse- og omsorgsdepartementet har uttalt at omleggingen skal være provenynøytral – en omfordeling, ikke et innsparingstiltak – og at situasjonen vil følges tett. Med min bakgrunn som ingeniør, tidligere offiser og tillitsvalgt, stiller jeg meg tvilende til om det er gjennomført tilstrekkelige simuleringer og dialog med dem endringen rammer. Er endringene hensiktsmessige, gjennomførbare og akseptable, eller er de ideologisk forankret uten nødvendig kontakt med en komplisert virkelighet? I kampen mellom kart og terreng vinner alltid kartet!

Mangel på reell medbestemmelse

En sentral innvending er at fastlegene, i motsetning til vanlig praksis i norsk arbeidsliv, ikke har noen rådgivende uravstemning når normaltariffen endres, og heller ingen omforent tvisteløsningsmekanisme dersom partene er uenige. Forhandlingene mellom Legeforeningen og myndighetene faller utenfor det ordinære lovverket for tariffavtaler, og bærer mer preg av et rent diktat fra myndighetenes side.

Allmennlegeforeningen har på sin side vedtatt å arbeide for blant annet stabile økonomiske og juridiske rammer for fastlegeordningen, konsekvensanalyser før store endringer, tilstrekkelig finansiering av nye oppgaver og takster, en tidsbruksundersøkelse blant medlemmene, bedre medlemsinvolvering før fremtidige forhandlinger og et fast punkt om normaltariffen på landsrådsmøtets agenda. Lokale tillitsvalgte skal også høres skriftlig i forkant av den årlige tariffkonferansen.

Om dette er nok til å dempe bølgene på fastlegenes opprørte hav, vites ikke. Det gjorde inntrykk på meg å se at ca. 1500 fastleger samlet seg i en fastlegeaksjon og kom med argumenter som for meg virket gode og korrekte. 18. august demonstrerte leger, pasienter og pårørende i Oslo, Bergen og Tromsø.

Både som pasient og generalsekretær i Hjernesvulstforeningen stiller jeg meg bak fastlegene i kampen for bedre dialog og en mer fornuftig forvaltning av fastlegeordningen, og understreker at myndighetene ikke kan styre etter innfallsmetoden uten forankring hos dem det gjelder. Det er ikke mulig å beordre begeistring, spesielt når det dreier seg om forandringer. 🌈

INNTÉKT OG UFØRETRYGD: *Hva endrer seg – og h*

► ROLF J. LEDAL ◀

Muligheten til å kombinere uføretrygd med arbeidsinntekt har lenge vært en viktig del av folketrygden og vil bli enda viktigere med presset som legene opplever for å gi delvis sykemelding.

For mange kronisk syke kan det kanskje bli vanligere enn i dag å være delvis sykemeldt og senere bli delvis uføretrygdet. Ordningen skal gjøre det trygt å prøve seg i arbeid uten å risikere økonomiske tap. Samtidig har regelverket blitt mer komplekst, særlig etter økningen av fribeløpet fra 0,4 G til 1 G, som trer i kraft 1. oktober. Her får du en oppdatert og lettfattelig oversikt over hvordan inntekt påvirker uføretrygden – og hvilke endringer som nå er foreslått i en høring fra regjeringen.

Det har tatt lang tid å gi alle uføretrygdene den samme retten til å tjene 1 G uten avkorting som personer i varig tilrettelagt arbeid har hatt. Stortinget har hatt dette som mål i en tid, og i forbindelse med budsjettforhandlingene for 2026 ble virketidspunktet satt til 1. oktober i høst. Tidspunktet skyldtes trolig to forhold: Det trengs tid til å få slike endringer på plass i systemene, og jo lenger ut i året en regelendring trer i kraft, desto «billigere» blir den for staten.

Dagens regler: Slik fungerer kombinasjonen av uføretrygd og arbeid

Uføreggrad, restarbeidsevne og inntekt etter uførhet

Når du får innvilget uføretrygd, fastsetter NAV en uføreggrad som skal gjenspeile hvor stor del av inntektsevnen du har mistet. Har du noe restarbeidsevne, får du gradert uføre-

trygd. Har du ingen, får du full uføretrygd. NAV fastsetter også en forventet inntekt du kan skaffe deg ved å utnytte restarbeidsevnen – kalt *inntekt etter uførhet*. Denne er sentral både for uføretrygden og for de foreslåtte endringene. Det er dette som avgjør uførhetsprosenten som den enkelte får vedtak om. Hvis du har vært 50 prosent på arbeidsavklaringspenger i en periode, kan du godt bli for eksempel 55 prosent ufør når NAV ser hva din tidligere inntekt var og sammenligner med inntekten du har hatt ved siden av arbeidsavklaringspengene.

Fribeløpet og avkorting

Fribeløpet er inntekten du kan ha uten at uføretrygden reduseres. Fra 1. oktober 2026 øker fribeløpet til 1 G (136 549 kroner pr. mai 2026). De første 24 månedene etter innvilgelse av uføretrygd er fribeløpet fortsatt 0,4 G. Tjener du mer enn inntekt etter uførhet tillagt fribeløpet, blir uføretrygden redusert. Reduksjonen følger kompensasjonsgraden – typisk mellom 66 og 70 prosent.

Sykepenges og andre ytelser

Uføre som tjener mer enn 0,5 G, har rett til sykepenges fra folketrygden. Med økt fribeløp kan fullt uføre nå tjene opptil 1 G uten avkorting – og samtidig få fulle sykepenges ved sykdom på samme måte som andre arbeidstakere. Dette har skapt et misforhold som departementet nå ønsker å rette opp.

Foreslåtte endringer i høringsnotat utsendt 21. august 2026

Regjeringen foreslår en viktig endring: **Uføretrygdene skal ikke kunne få sykepenges for mer enn den inntekten de er forutsatt å kunne tjene ved å utnytte restarbeidsevnen.**

I høringsnotatet står det:

«Departementet sender på høring et forslag om at sykepenges til personer som mottar uføretrygd ikke kan overstige den inntekten de er forutsatt å kunne skaffe seg ved å utnytte restarbeidsevnen.»

Bakgrunnen er at økningen av fribeløpet til 1 G gjør det mulig for fullt uføre å tjene relativt mye uten avkorting – og samtidig få fulle sykepenges ved sykdom. Departementet beskriver dette som en form for dobbeltkompensasjon:

«Økt fribeløp vil gi mulighet for opptjening til sykepenges uten at uføretrygden blir redusert ... noe som kan gi ytelser utover maksimal uføretrygd i sykepengeperioden.»

Hva innebærer endringen?

- **Fullt uføre (100 prosent)** vil ikke lenger ha rett til sykepenges fra trygden. De skal måtte klare seg med uføretrygden dersom arbeidsinntekten faller bort på grunn av sykdom. Dette vil bety at de da vil gå ned i inntekt med en gang.
- **Graderte uføre** får sykepenges for den delen av inntekten som tilsvarer restarbeidsevnen. Eksempel: Har du 50 prosent uføreggrad, kan du få sykepenges for inntekt tilsvarende en 50-prosentstilling.

va betyr det for deg?



ILLUSTRASJON: MORTEN HERNÆS/KI - CHATGPT

- ▶ Ingen sykepenger for inntekt over fastsatt restarbeidsevne. Dersom du tjener mer enn det NAV har fastsatt som inntekt etter uførhet, vil du ikke få sykepenger for den overskytende inntekten.

Hvorfor gjør man dette?

Departementet peker på tre hovedhensyn:

- 1 Unngå dobbeltkompensasjon. Trygden skal ikke dekke samme inntektskutt to ganger.
- 2 Styrke insentivene for riktig uføregrad. Det skal lønne seg å få korrekt gradert uføretrygd, ikke å få full uføregrad og jobbe litt ved siden av.
- 3 Bedre samsvar mellom graderte og ugraderte ytelser. Dette følger opp Stortingets anmodningsvedtak nr. 82 om økt bruk av gradering.

Konsekvenser for andre ytelser

Endringen vil også påvirke:

- ▶ foreldrepenger
- ▶ svangerskapsenger
- ▶ pleiepenger
- ▶ omsorgspenger
- ▶ opplæringspenger

For disse ytelsene skal beregningsgrunnlaget også begrenses til inntekt etter uførhet.

Hva betyr dette for deg som medlem av folketrygden?

For de fleste uføretrygdete vil endringen ikke påvirke hverdagen. De som har inntekt under 0,5 G, har uansett ikke rett til sykepenger. De som har korrekt gradert uføretrygd, vil fortsatt få sykepenger for den delen av inntekten som ikke er kompensert av uføretrygden.

Men for en liten gruppe – anslått til rundt 0,6 prosent av alle sykepengemottakere – vil endringen innebære lavere sykepengeutbetalinger.

Dette gjelder særlig fullt uføre som jobber litt ved siden av og gradert uføre som tjener mer enn NAV har fastsatt som inntekt etter uførhet.

Uvisst om og når de nye reglene kommer

Endringene er ment å styrke rettferdigheten og bærekraften i trygdesystemet, og forventes å gi en besparelse for staten på 85 millioner kroner. Samtidig er det viktig at alle som kombinerer uføretrygd og arbeid, forstår hvordan regelverket påvirker både inntekt og rettigheter ved sykdom. Hjernesvulstforeningen vil følge høringsprosessen tett og vil holde våre medlemmer oppdatert når endelig lovtekst foreligger. Det er imidlertid viktig å huske på at de reglene som nå innføres 1. oktober kan bli endret etter svært kort tid. Høringsnotatet beskriver 1. april 2027 som virkningstidspunkt, men uten tilbakevirkende kraft i saker hvor krav om sykepenger allerede er fremsatt. 🌈

NY ALLIANSE MOT TOBAKK: **Hjernesvulstforening**

► ROLF J. LEDAL ◀

Selv om det ikke er noen klar sammenheng mellom hjernesvulster og bruk av tobakk, er det hevet over enhver tvil at det ikke er gunstig for hjernesvulstpasienter å bruke tobakksvarer.

Dette gjelder også andre nikotinholdige produkter. Hvert år koster røyking samfunnet 120 milliarder kroner. I tillegg kommer 12 milliarder kroner i kostnader ved passiv røyking. Dette er tall som Helsedirektoratet har kommet med i sin rapport om samfunnsøkonomiske kostnader ved røyking.

Røyking dreper langsomt

I en tid da det er økende press for å redusere behandlingskostnadene, er det viktig at vi står samlet om å bidra til å redusere sykdom som skyldes tobakk. Vi vet at det tar lang tid å utvikle sykdom relatert til røyking, så de kostnadene vi ser i dag, har sin årsak i røyking som startet langt tilbake i tid. Det å unngå at flere kommer i en situasjon der deres egen bruk av tobakk fører til sykdom, krever at dagens unge ikke begynner med tobakksvarer, og at flest mulig av de voksne som bruker tobakk, slutter med dette.

Kreftforeningen har sammen med lege-, tannlege-, sykepleier- og jordmororganisasjonene og en rekke andre organisasjoner og pasientforeninger etablert alliansen Endgame. Endgame har en enkel og grei visjon:

«En fremtid uten tobakk og nikotin. Vi er mange som ønsker det samme: I løpet av ti år skal Norge fase ut tobakks- og nikotinprodukter. For våre barns og barnebarns skyld.»

Store personlige og samfunnskostnader

Hjernesvulstforeningen er ett av medlemmene i alliansen, og vi tar tydelig avstand fra bruken av alle tobakks- og nikotinvarer. Disse varene er kostbare for samfunnet og den enkelte, ikke bare i form av det man betaler for å kjøpe dem, men også i form av tap av livskvalitet for den enkelte. Risikoen for at en hjernesvulstpatient vil oppleve økt fare for komplikasjoner og dårligere effekt av behandling, er til stede når nikotin brukes. Det å avstå fra all bruk av nikotin forut for behandling er en viktig del av prehabiliteringen for en pasient. Siden man aldri vet når man kan bli en pasient, er det derfor viktig at man slutter helt med nikotinprodukter.

Bevisst vanedannende

Dette er langt vanskeligere å gjøre enn ønskelig. Tobakksindustrien har med vilje sørget for at produktene deres er vanedannende og vanskelige å slutte med. Kynismen er stor i en slik bransje. Det handler om store inntekter og mange arbeidsplasser. EUs tobakksdirektiv, som trer i kraft i Norge innen 11. mars 2027, krever at det skal gis sterke bileadvarsler på tobakkspakkene. Disse bildene vil bli brukt i alle EU/EØS-land. I tillegg til advarsler på tobakkspakkene vil det også kreves andre virkemidler i form av å gjøre det vanskeligere å få kjøpt



«Sigurd og Sigrid» er glad i fest og moro, og treffes ofte ute på byen. De er dessverre selv fullstendig uvitende om at de kan plage andre.

tobakksvarer, hjelp til røykeslutt og andre tiltak. Trenger man hjelp til å slutte, bør det finnes rimelige eller endog lett tilgjengelige gratis røykesluttilbud. Det samme bør gjelde dem som ønsker å kvitte seg med «posen under leppa».

Svenske tilstander

Forbudet mot røyking enkelte steder er nedfelt i lovgivningen. Norge har pr. i dag ikke den strengeste lovgivningen. Sverige har gått mye lenger og har siden 2019 hatt forbud mot røyking på uteserveringer. For den som opplever kvalme eller andre bivirkninger av sykdom og behandling, kan røyking og andre sterke lukter være triggerende for økt ubehag. Det å sitte på en uterestaurant sammen med familien kan kanskje være umulig for mange kreftpasienter, når «Sigurd og

en går inn i Endgame

Sigrid» er der og har fyrt opp til sjenanse for sine omgivelser. Det vi ønsker oss, er at norsk lovgivning skal være lik den svenske. En holdeplass er ikke en røykeplass. Et inngangsparti til et kjøpesenter er ikke en røykeplass.

Vi ønsker ikke å være moraliserende overfor dem som har begynt med tobakksvarer, men vil gjerne bidra til at folk forstår hvordan tobakk og nikotin virker på kroppen, og hvorfor det er viktig å slutte med det. Husk at også e-sigaretter er røyking. Vi har derfor laget en informativ oversikt som kan være til hjelp.

Nikotin og hjernen – informasjon til deg som skal opereres eller få behandling for hjernesvulst

Når du skal opereres eller få annen behandling for en hjernesvulst, er det viktig at kroppen din er i best mulig stand. Nikotin – enten det kommer fra sigaretter, snus, e-sigaretter eller nikotinerstatning – kan påvirke hjernen og blodårene på måter som øker risikoen for komplikasjoner. Denne teksten forklarer hvorfor det er anbefalt å unngå nikotin før, under og etter behandlingen.

Hvordan nikotin virker i hjernen

Nikotin er et stoff som påvirker hjernen ved å stimulere bestemte reseptorer som normalt reagerer på signalstoffet acetylcholin. Når nikotin binder seg til disse reseptorene:

- øker aktiviteten i hjernen
- frigjøres signalstoffer som dopamin og adrenalin
- øker puls og blodtrykk
- endres balansen i hjernens signalstoffer ved regelmessig bruk

Dette gir en kortvarig følelse av våkenhet og ro, men påvirker samtidig blodårene og kroppens stressrespons.

Nikotin og blodårer – hvorfor dette er viktig ved hjernesvulst

Nikotin påvirker blodårene i hele kroppen, også i hjernen. Det kan føre til:

- vasokonstriksjon – blodårene trekker seg sammen
- økt blodtrykk og puls
- økt betennelse i blodårene
- større risiko for blodpropp

For deg som skal opereres eller få behandling for en hjernesvulst, er god blodgjennomstrømning og stabile forhold i hjernen helt avgjørende.

Hvorfor nikotin øker risikoen ved hjernesvulstbehandling

1. Økt risiko ved kirurgi

Under en hjerneoperasjon må blodårene være stabile og gi god sirkulasjon. Nikotin kan:

- gjøre blodårene trangere
- øke risikoen for blødning eller blodpropp
- svekke sårtilhelingen etter operasjonen

Dette kan gjøre inngrepet mer risikabelt og forlenge tiden det tar å komme seg.

2. Påvirkning av annen kreftbehandling

Nikotin kan øke betennelse og oksidativt stress i kroppen. Dette kan:

- svekke effekten av strålebehandling
- påvirke hvordan kroppen tåler cellegift
- gjøre det vanskeligere for kroppen å reparere vev etter behandling

3. Økt belastning på hjertet og blodtrykket

Nikotin øker både puls og blodtrykk. Under behandling for hjernesvulst er det viktig at disse verdiene er stabile, fordi store svingninger kan være farlige.

Er nikotin kreftfremkallende?

Nikotin i seg selv er ikke kjent for å forårsake hjernesvulst. Men det kan gjøre behandlingen mer risikabel og svekke kroppens evne til å komme seg etter kirurgi og annen behandling.

Anbefalinger til deg som skal opereres eller få behandling

For å redusere risikoen for komplikasjoner anbefales det at du:

- slutter helt med nikotin minst fire til seks uker før operasjon
- unngår nikotin under hele behandlingsperioden
- fortsetter å være nikotinfri etter behandlingen for best mulig tilheling
- Dette gjelder alle former for nikotin: sigaretter, snus, e-sigaretter og nikotinerstatning.

Hvis du trenger hjelp til å slutte, kan du snakke med fastlegen, en sykepleier eller den behandlingsansvarlige. Det finnes gode hjelpemidler og støtteordninger.

Oppsummering

Nikotin påvirker hjernen og blodårene på måter som kan øke risikoen ved behandling av hjernesvulst. Å være nikotinfri før, under og etter behandlingen gir kroppen bedre forutsetninger for å tåle inngrep og komme seg raskere. 🟡

Kan ny teknologi hjelpe mer av svulsten – ute

► ROLF J. LEDAL ◀

Glioblastom er den vanligste og farligste formen for hjernekreft hos voksne. Selv med god behandling lever de fleste pasientene bare i 14–15 måneder etter diagnosen.

Én av grunnene er at svulsten ikke har klare grenser: den sender ut usynlige «utløpere» av kreftceller langt inn i friskt hjernevev. Ofte er 80–90 prosent av disse innenfor en avstand på ca. to cm fra den kontrast-oppladende svulsten som sees på MR. Kirurgen kan derfor sjelden fjerne alt – uten samtidig å risikere å skade områder i hjernen som styrer for eksempel tale, syn eller bevegelse.

Nå skal en stor europeisk studie, kalt BRAIN-EDGE, undersøke om tre nye teknologier kan hjelpe kirurger med akkurat dette. Studien er finansiert med EU-midler, og Norge er det eneste landet utenfor EU som er med i denne studien. Vårt naboland Sverige er også med, noe som styrker det nordiske samarbeidet og gir bedre samarbeid mellom pasientforeningene i Norden.

Tre nye verktøy i operasjonssalen

Studien tester en kombinasjon av tre hjelpemidler:

- 1 Et AI-kart laget av MR-bilder før operasjonen, som viser hvor de usynlige kreftutløperne trolig befinner seg.
- 2 En fluorescenssensor som kan oppdage kreftceller i vevsprøver underveis i operasjonen, ved hjelp av et lysfølsomt stoff pasienten får på forhånd.
- 3 Et mikroskop som kan brukes inne i operasjonssåret, og som viser kirurgen levende bilder av vevet på nesten cellenivå – i sanntid.

Tanken er at når kirurgen får mer informasjon underveis, kan hun eller han fjerne mer av svulsten uten å gå inn i friskt, viktig hjernevev. Slike støtteverktøy vil gjøre det lettere å få de svarene som trengs underveis i operasjonen, uten å måtte vente på svar fra patologene som ellers vil måtte stå klare til å utføre analyser og rapportere tilbake til kirurgen.

Hvordan studien er bygget opp

300 pasienter fra seks sykehus i Europa skal være med. De deles i to grupper:

- Gruppe A (100 pasienter) opereres med dagens vanlige metode.
- Gruppe B (200 pasienter) opereres med vanlig metode pluss de tre nye verktøyene.

Hvilken gruppe hver pasient havner i, avgjøres tilfeldig (man sier at studien er randomisert) – litt som å trekke lodd, men med dobbelt så stor sjanse for å havne i gruppe B. I tillegg bruker forskerne data fra 300 tidligere pasienter ved de samme sykehusene, for å styrke sammenligningen uten å måtte vente på enda flere nye pasienter. Siden glioblastom er den hyppigste høygradige hjernekreften, er det et stort antall pasienter registrert i kvalitetsregistre ved sykehusene.

Hva håper forskerne å finne ut?

Det viktigste spørsmålet studien er bygget for å svare sikkert på, er:

Fjerner kirurgene med de nye verktøyene mer av svulsten enn ved dagens metode?

Her har forskerne regnet ut at studien har god nok størrelse til å gi et pålitelig svar.

Men studien stiller også to andre viktige spørsmål – som er vanskelige å svare skråsikkert på:

Lever pasientene lenger? Dette vil studien bare kunne gi et foreløpig svar på. Antall pasienter er rett og slett ikke stort nok til å bevise en forskjell i overlevelse med full sikkerhet – med mindre resultatene underveis er så gode at studien utvides automatisk med flere pasienter. Studien går over fem år og vil gi et godt grunnlag for å si noe om dette, men statistisk metode betyr at det trengs ca. 1000 deltakere før man kan være rimelig sikre på at resultatet er riktig (95 prosent konfidensintervall).

Går det på bekostning av hjernefunksjonen? Dette er kanskje det mest spennende spørsmålet av alle. Å fjerne mer av svulsten kan i teorien gjøre at kirurgen kommer nærmere områder som styrer viktige funksjoner – med risiko for at pasienten mister for eksempel taleevne eller bevegelse. Forskerne vil måle dette nøye med anerkjente tester av nevrologisk funksjon. Men studien har ikke regnet ut hvor mange pasienter som trengs for å bevise en eventuell forskjell her – så svaret blir mer en beskrivelse av hva som skjedde enn et endelig bevis. Professor Einar Vik-Mo, som er den norske nevrokirurgen som skal ha

pe kirurger å fjerne n å skade hjernen?

ansvar for studien, er allerede godt inn i arbeidet med å prøve ut nevropsykologiske tester underveis i kirurgien. Sammen med doktorgradsstipendiat og nevropsykolog Guro Minken har han allerede gjennomført våkne operasjoner på en rekke pasienter, med nevropsykologisk testing underveis. Slik testing legger grunnlaget for å vurdere funksjonstap opp mot kirurgisk gevinst, og avklare rehabiliteringsbehov etter behandling.

Livskvalitet står sentralt

I tillegg til å måle rent medisinske resultater, vil pasientene i studien svare på spørreskjemaer om livskvalitet – gjennom hele perioden på 18 måneder. De bruker blant annet en mobilapp der de jevnlig rapporterer hvordan de har det, både med tanke

på symptomer og hverdagsliv. Pasienter har også vært med på å bestemme hvilke spørsmål som er viktigst å stille.

Målet er at forskerne ikke bare skal kunne si «pasientene i gruppe B levde like lenge eller lenger», men også at de hadde det like bra – eller bedre.

Brukermedvirkning

Hjernesvulstforeningen skal stå for brukermedvirkningen i studien. Undertegnede samt Iselin Holmedal Marstrander er de som skal representere brukerne i arbeidet. Fokus på livskvalitet vil derfor være sentralt i arbeidet fra et brukerperspektiv, sammen med økt overlevelse. Gjennom studien har Hjernesvulstforeningen fått tilsagn om en bevilgning som skal dekke kostnadene ved brukermedvirkningen.

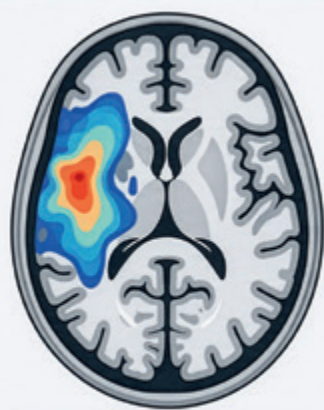
Oppsummert

BRAIN-EDGE er en ambisiøs studie som kan gi kirurger bedre verktøy i kampen mot en av de vanskeligste kreftformene vi har. Studien vil trolig gi et klart svar på om de nye verktøyene hjelper kirurgen å fjerne mer av svulsten. Om dette også betyr lengre liv og bevart livskvalitet – uten økt risiko for hjerneskade – kan studien gi gode indisier på, men ikke nødvendigvis et sikkert svar denne gangen. I etterkant vil dette fortsatt være et fokusområde det jobbes videre med. Vi håper mange norske og utenlandske pasienter vil delta for å skape ny kunnskap som kan være et betydelig fremskritt i behandlingen av glioblastomer. Kirurgi er første trinn i behandlingen og legger mye av grunnlaget for vellykket behandling og videre liv med denne alvorlige diagnosen. 🟡

A Før operasjonen settes det opp et kart over både det området som viser kontrastoppladning og de antatte områdene som er infiltrert, men som ikke vises med kontrastmiddel (nCET), på MR. **B** Underveis i operasjonen benyttes det et fargestoff som kirurgens verktøy registrerer, også i de delene av svulsten som ikke tar opp i seg kontrastmiddel under MR-undersøkelser. **C** Kirurgen benytter så et nytt verktøy som kan se om det er «rene» sårkanter uten spor av glioblastomceller, og slipper å sende frysesnitt til patologen og vente på svar, før de kan avslutte operasjonen. ILLUSTRASJON: FRA SØKNADEN OM EU-MIDLER, OVERSATT TIL NORSK

MAKRONIVÅ: MD1 (ONCOhabitats AI)

A

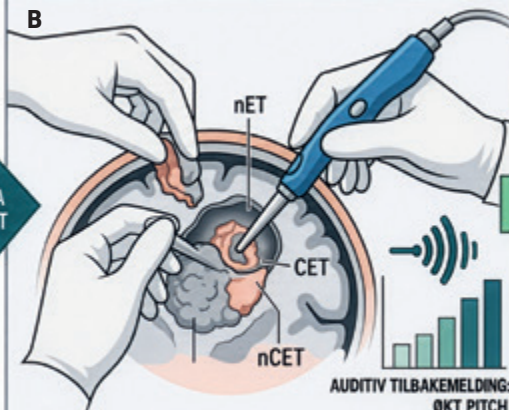


PREOPERATIV PLANLEGGING:
KARTLEGGING AV INFILTRASJON
OG nCET-SONER

MD1-DATA
INTEGRERT

MESONIVÅ: MD2 (HIVEN)

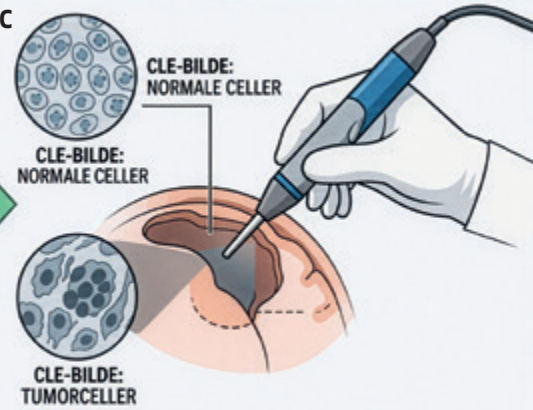
B



INTRAOPERATIV RESEKSJON:
SUBVISUELL PpIX-FLUORESCENSDETEKSJON

MIKRONIVÅ: MD3 (CONVIVO CLE)

C



SANNTIDSVERIFISERING:
CELLULÆR ENDOMIKROSKOPI AV MARGINER

PODKASTOPPTAK TIL HJERNE PÅ TORSDAG: *En dag på jobb med be*

► TROND JÆRE ◀

Det ble en helt spesiell dag i studio da Hjernesvulstforeningen fikk besøk av Hege og Simen fra Stiftelsen Dam.



Nina, Marianne, Solveig, Hege og Simen i studio.

Mestringskurs og pårørendesamling 2026

► ELIZABETH LEDAL ◀

Etter en pause i 2025 arrangerer vi endelig mestringskurs og pårørendesamling igjen. Helgen 31. oktober–1. november samler vi pasienter og pårørende på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Mestringskurset og pårørendesamlingen vil gå parallelt med hverandre, og dette er derfor en gylden mulighet til å delta alene, som par eller familier med unge voksne, hvor alle er i fokus for læring og mestring knyttet til sin rolle. Vi håper at flere unge som er pårørende eller selv er rammet ønsker å

delta på arrangementene og vil tilpasse programmet for alle aldersgrupper.

Kursene har en egenandel på 500 kroner per person for medlemmer og 2000 kroner pr. person for ikke-medlemmer, og reisestøtte til billigste reisemåte vil gis til de som har behov for det (ved behov for flybilletter bestilles disse av Hjernesvulstforeningen). Egenandelen dekker overnatting og måltider, mens alkoholholdig drikke må dekkes av den enkelte. Det er lagt opp til at alle deltakere overnatter fra 31. oktober til 1. november, men for de som har behov for det, er det mulig å overnatte fra 30. oktober

også (middag er inkludert). Husk å oppgi ev. diettbehov og hvem du skal dele rom med under påmelding.

Vi gjør oppmerksom på at alle påmeldinger vil godkjennes manuelt, og vi vil prioritere nye deltakere som ikke tidligere har deltatt på mestringskurset eller pårørendesamlingen tidligere, får plass. Om du har deltatt på et av kursene tidligere anbefaler vi at du sender en e-post til kurs@hjernesvulst.no, så setter vi deg på venteliste i tilfelle vi har ledige plasser. ●

Program for arrangementene kommer. Mer informasjon om påmelding finner du på hjernesvulst.no/aktiviteter.

søk fra Stiftelsen DAM

Innspilling av en ny episode av podkasten *Hjerne på torsdag* stod på dagsorden, og Stiftelsen Dam har gitt den avgjørende finansieringen som gjør satsingen på podkasten mulig. Hjernesvulstforeningen har de siste seks årene mottatt over 13 millioner kroner fra stiftelsen, og nettopp derfor var det ekstra stas å ha dem med på en arbeidsøkt bak kulissene.



Hege og Simen fra DAM er oppriktig interessert. Programvert Nina til høyre.

Episoden som ble spilt inn denne dagen tok for seg et av de mest krevende og nære temaene innen ervervet hjerneskode: følelsesmessige reaksjoner. Innspillingen ble en samtale som kombinerte faglig tyngde, erfaringskompetanse og varme, og ga gjestene fra Dam et unikt innblikk i hvordan produksjonen foregår. *Hjerne på torsdag* legger vekt på å sette ord på vanskelige temaer og formidle kunnskap forankret i forskning og klinisk behandling på en tilgjengelig og menneskelig måte.

Forberedelser og profesjonelt studioarbeid

Hege og Simen fra Stiftelsen Dam fikk være med på hele prosessen rundt innspillingen:

- **Sminke og forberedelser** – en liten, men viktig del av å skape et profesjonelt uttrykk. Sterkt lys gjør det nødvendig med litt pudder i panna og på nesen.

- **Sjekk av lyd og kamera** – teknisk kvalitet er avgjørende for podkasten, og gjestene fikk se hvordan det jobbes for å sikre skarpt bilde og ren lyd. Vegar Aase fra KickAss Film er uunnværlig i studio.

- **Planlegging av dialogen** – på forhånd utarbeider redaksjonen en grov «intervjuguide». Dagens programvert, **Nina Jensen**, gikk gjennom struktur og detaljer for samtalen sammen med gjestene, **Marianne Løvstad** og **Solveig Lægreid Hauger**, begge spesialister ved Sunnaas. Nina viste hvordan en trygg og profesjonell ramme skaper rom for både faglighet og personlige historier.

Selve opptaket tok omtrent én time, men sammen med samtalene før og etter ga arbeidsøkten et helhetlig bilde av hvordan podkasten produseres. Hjernesvulstforeningen håper besøket ga Stiftelsen Dam et godt innblikk i hvordan midlene deres skaper konkret, målrettet og samfunnsnyttig formidling.

Takk til Hege og Simen for besøket! 🇳🇴

Min hjernesak – Jørn Magne, Gol

Det er litt over to år siden min kone døde av glioblastom, og hun levde nesten tre år med denne diagnosen. Det er lengre enn de fleste, noe som gav oss mer tid sammen og som mor var denne tiden svært verdifull for henne. Hver dag ble brukt til aktiviteter og samtaler med mål om å «ta bolig i barnas sinn og bevissthet». Den dagen min kone ikke var her fysisk lenger så skulle hun likevel være det.

Nettopp dette med barn som lever med en forelder med uheldelig hjernekreft er både hjerteskjærende, svært utfordrende og til tider en altfor tung bær å bære. I våre møter med helsevesenet både lokalt, regionalt og

nasjonalt følte vi at barna våre ble godt ivaretatt, og min kone fikk særlig verdifulle råd gjennom samtaler med dyktig personell på Oslo universitetssykehus. Men å kalle dem personell blir feil. Medmennesker blir den riktige betegnelsen. Dette er kvinner og menn som simpelthen bare er empatiske og vil en vel. De var halmstrået og lyset for oss i en tid der håpet, i noen perioder, var til stede og gav oss nytt mot. For barna våre gav det en viss stabilitet og ro.

Det er mitt håp at alle skal få oppleve den empatien og den gode hjelpa rundt barn som har en mamma eller pappa som skal dø av kreft. 🇳🇴



► ROGALAND

Rett før sommerferien, den 15. juni, gikk vi en nydelig tur langs vakre Hafrsfjord. Det var godt oppmøte, og vi hadde en god drøs mens vi gikk langs sjøen i finværet. Da vi kom tilbake koste vi oss med vafler og is fra kiosken. Nå er sommeren på hell, og vi har så vidt startet opp igjen

med våre faste aktiviteter, som svømming på tirsdager i et uten-dørsbasseng og yoga på torsdager. Tirsdag 18. august var vi på foredraget «Det kan alltid bli verre» med kaptein John Hammersmark. Nå gleder vi oss til alle de kjekke aktivitetene som vi skal arrangere dette kommende halvåret og håper at flest mulig har lyst til å delta.



► VESTFOLD-TELEMARK

Familietur til øya Østre Bolæren, utenfor Tønsberg 4.8.26

Vi inviterte til en fin sensommeropplevelse, ute i skjærgården.

Tre ungdommer og ti voksne ble med på en fin båttur og omvisning på Bolærne fort. Omvisningen ble holdt av Tønsberg forsvarsforening.

Guiden var en erfaren offiser som kunne mye. Blant hans største styrker var engasjementet og evnen til å bruke gode beskrivelser. Selv etter to timer med informasjon om fortets historie fra vikingtiden, via grevens eie og tiden som kystfort, til offentlig eie var de aller fleste av oss lystne på mer.

Flott å se hvordan fortet fungerte med proviantering, etablering av kanoner, nærforsvar, reserveløsninger, daglig drift og bemerkelsesverdige hendelser gav oss to lærerike og interessante timer. Turen gikk over stier, kjerreveier og litt asfalt, og historien om hvordan russiske fanger hadde måttet bøte med livet, er grusom og viktig allmennkunnskap å ta med seg i livet.

Guiden fortalte at den største faren er at Bolærne ikke forblir tilgjengelig for alle framover. Politiske myndigheter vurderer driften framover. Anlegget kan også relativt fort bli reaktivert som et betydelig forsvarsanlegg. Vi avsluttet omvisningen med en tur i museet. Vi koste oss med god lunsj og fin prat. Det var flott med gode samtaler og en anledning til å lade batteriene.

Det var en flott tur for både unge og godt voksne. Det er lite



støy og rolig med muligheter for å ta seg en hvil eller velge ulike aktiviteter. Den store prikken over i-en beskrives best med det store mangfoldet av aktiviteter og muligheter til å kombinere.

Stedet har masse plass og en gedigen gresslette hvor både fotball og mange idretter kan utøves.

Det er mange muligheter til aktiviteter: overnatte i befalsforlegning, overnatte i padlehuken eller i et av husene som kan leies på Østre Boløeren og Mellom Boløeren, bade, spille frisbeegolf og gå natursti. Fra april til september er det mange forskjellige dags- og ukesaktiviteter. Vi la besøket vårt til den siste dagen Færder nasjonalpark tilbød tilrettelagt informasjon.

*Initiativtaker: Gunn Karin Andersen.
Koordinator Joacim Andreassen*



NYTT FRA REGIONENE



► SØR-ØST

Sommerfest

1. juni inviterte HSF Sør-Øst til sommerfest i Stua i 7. etg. på House of Consciousness ved Oslo Spektrum. 40 blide festdeltakere møtte opp ved Tigeren utenfor Østbanehallen. Deretter gikk vi i samlet tropp forbi byggesperringer til festlokalet, der et hyggelig vertskap ventet med sommerbuffet. Dette var vertskapets første arrangement, så de slet litt med å holde tidsskjemaet, men stemningen var god likevel. Det ble en koselig fest der praten gikk livlig mellom gamle kjente og nye bekjente før vi gikk ut i det fine været og ønsket hverandre god sommer!

*Tiger'n ved
Østbanehallen.*

FOTO: SHUTTERSTOCK



Sommerprat med helse **Truls Vasvik**

► TROND JÆRE ◀

Når vi i Hjernesvulstforeningen møter politikere, er det vanligvis med et interessepolitisk fokus og et ønske om å påvirke beslutninger.

Denne gangen ønsker vi i tillegg å høre litt om hva som er bak den politiske masken. På en av de varmeste sommerdagene i juni møtes vi på Stortinget.

Mennesket bak politiker

Truls er 48 år, er fra og bor i Helgeroa i Larvik. Han er oppvokst i en jernbanefamilie, og er far til to. Han beskriver seg selv som en enkel og jordnær person og håper folk opplever ham som lyttende, tilstedeværende og oppriktig. Før han ble politiker, jobbet han i lokalbutikken i hele åtte år, en erfaring han ofte vender tilbake til som grunnleggende for hvordan han

møter mennesker. Senere fulgte en karriere innen økonomi ved Kysthospitalet, Prognosesenteret og Handelsbanken. Oppveksten med en mor som var politiker, har preget ham, men han understreker at det er summen av møter med mennesker som har formet ham mest.

«Jeg håper de oppfatter at jeg tar folk på alvor og lytter», understreker Truls.

Oppvekst, identitet og verdier

Barndommen i Larvik ga ham et sterkt forhold til fellesskap, arbeid og ansvar. Han beskriver familien som trygg og arbeidsom, og politikken som noe som alltid var til stede, men

ikke påtrengende. Verdiene han vokste opp med – som respekt, nysgjerrighet og å ta folk på alvor – har han tatt med seg inn i politikken.

Ungdomstiden var preget av idrett, venner og et miljø der man sto opp for hverandre. Truls forteller at det ikke var ett enkelt øyeblikk som satte retningen, men en gradvis erkjennelse av at han ønsket å bidra til fellesskapet.

Det er jo folk det er snakk om

Kan du si noe om hva som berører deg mest og setter spor hos deg?

Han reflekterer rundt hvordan politikere ofte må forholde seg til tall, grafer og systemer, men at virkelighe-

I stortingssalen har alle representanter sine egne plasser. Her har Truls inntatt sin plass.



politiker,



Truls på kontoret sitt på Stortinget.

ten består av mennesker som kjemper for sine nærmeste. Som stortingspolitikker møter Truls mennesker i alle livssituasjoner – fra de som kjemper for best mulig helsehjelp, til de som står midt i kriser. Slike møter med folk beskriver han som et privilegium, men også som en påminnelse om hvor viktig det er å bevare empati i en hektisk politisk hverdag.

Et møte som har gjort sterkt inntrykk, er en kompis som fikk en sønn med hjernekreft. Det har gitt ham et tydeligere blikk for pårørendes desperasjon og dilemmaet mellom system og enkeltsaker.

«Som politikere blir vi ofte opphengt i tall og grafer, men det er jo folk det er snakk om», sier Truls.

Han reflekterer rundt hvordan mennesker som utfordrer systemet, ofte gjør det av kjærlighet og desperasjon, ikke for å skape problemer. Samtidig må systemet være robust nok til å ivareta helheten. Dette spennet mellom individ og system er noe han stadig vender tilbake til.

Drivkraften

Det å være heltidspolitiker er nærmest en 24/7-jobb, eller kanskje mer en livsstil, og en kan jo lure på hva det er som gjør at noen går inn i dette. Ja, hva er motivasjonen din, Truls?

Truls beskriver helsepolitikken som et felt som favner «fra vugge til grav». Han brenner for å skape et system som både ivaretar helheten og ser enkeltmennesket. Han er tydelig på at prioriteringer er vanskelige og nødvendige.

- Det er ressursknapphet, selv i et rikt land.
- At prioriteringer alltid har en kostnad for noen.
- At forebygging får for lite midler (kun tre prosent).
- At politikere må lytte til både sterke og svake stemmer.
- At fagfolk prioriterer innen sine fagfelt, men politikerne setter rammene.

Han beskriver det som krevende å forklare prioriteringer hjemme ved middagsbordet, når barna spør

hvorfor det ikke gjøres mer for fred i Gaza – eller for helsefeltet. Det illustrerer hvor kompleks politikken er, og hvor vanskelig det kan være å formidle helheten.

Hverdagsliv og balanse

Hva med deg selv? Hvordan får du dagene til å gå i hop, og hvordan tar du vare på deg selv?

En god dag starter gjerne med en løpetur og en kaffekopp i det stille. Uken preges av pendling mellom Larvik og Oslo, og han får energi av møter med folk – både de som er enige og uenige.

Han har ingen faste ritualer, men har begynt å stille vekkerklokka litt tidligere for å få tid til en stille stund alene med kaffekoppen og egne refleksjoner. Nå som han nærmer seg 50, kjenner han mer på behovet for å stoppe opp og tenke over hvem han er og hva han gjør.

Han forteller også om idrettsmiljøet han har vært en del av som far, og



hvordan det har gitt ham innsikt i forskjeller i folks livssituasjoner. Foreldre som kjemper for å gi barna muligheter de egentlig ikke har råd til, gjør sterkt inntrykk.

«Veldig mye av det som skjer i livet vårt, er nesten flaks eller uflaks.»

Han leder også et parlamentarisk nettverk for selvmordsforebygging, og peker på at rundt 700 mennesker tar livet sitt hvert år, mot ca. 100 som dør i trafikken. Perspektivene er viktige, sier han.

Mennesket i møtet med politikken

Truls beskriver hvordan sterke historier følger ham hjem, og hvordan han jobber for å bevare empati i en hverdag som ofte er preget av høyt tempo og tunge beslutninger. Han understreker at helsepolitikken består av enkeltsaker satt i system – og at politikere må klare å se begge nivåene samtidig.

Blikk fremover og tanker om helsevesenet

Hva som skjer fremover, er et viktig spørsmål for Hjernesvulstforeningens medlemmer og målgruppe. Kan du si litt om hva du tenker?

Truls trekker frem tre viktige satsinger:

- ▶ Helsepersonellplanen mot 2040
- ▶ Helsereformutvalget
- ▶ Styrking av fagmiljøer for å sikre kvalitet og forskning

Han er opptatt av at flere skal få hjelp når de trenger det, og at systemene må fungere bedre sammen.

Vi må sette stolene nærmere hverandre.

Han mener også at samfunnet må kunne snakke mer åpent om verdige livsavslutninger for de eldste, uten at det blandes med aktiv døds-hjelp, som han understreker han er imot.

På spørsmål om hva han tenker om Hjernesvulstforeningens arbeid med problemstillinger og det vi ønsker å endre, svarer han slik:

Truls roser Hjernesvulstforeningen for etterrettelighet, faglig tyngde og evnen til å formidle menneskelige historier på en måte som gir politikere innsikt og forståelse.

Han peker på viktige utfordringer og problemstillinger som han mener er viktige å jobbe ekstra med, blant annet at færre medisinstudenter velger en forskningsutdanning.

Det kan virke som om klinisk forskning taper attraktivitet blant studenter, og det er bekymringsfullt.

Behovet for sterkere fagmiljøer og tydelig politisk tilrettelegging er momenter han trekker frem som viktige.

Truls er enig med budskapet fra Hjernesvulstforeningen og andre om at forskning gir et viktig håp for de som berøres av hjernesvulstdiagnoser.

Han mener videre at organisasjoner som Hjernesvulstforeningen spiller en avgjørende rolle i å løfte frem behovene til pasienter og pårørende.

Hva håper du leserne sitter igjen med etter denne praten?

Truls ønsker at folk skal oppleve ham som en politiker som lytter, som tar inn over seg historier og som ser mer enn tall og grafer. Han mener alle politikere ønsker det beste for Helse-Norge, selv om de kan være uenige om veien dit.

Ingenting trumfer demokratiet.

Vi i Hjernesvulstforeningen er takknemlige for at stortingspolitikere som Truls stiller opp og møter oss for å snakke om det vi kjemper for!

Takk for sommerpraten 😊.

«All makt i denne sal».





Hjernestvulstforeningen

Iselin Holmedal Marstrander

LEDER

E-POST: iselinm@hjernesvulst.no

MOBIL: 453 97 009

Marit Horgen

NESTLEDER

marith@hjernesvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Cathrine Trettenes

STYREMEDLEM

cathrinet@hjernesvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM

jensa@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

STYREMEDLEM

mariel@hjernesvulst.no

Ane Haugvaldstad Walle

VARAMEDLEM

ane@hjernesvulst.no

Suzanne Maraz Roteigen

VARAMEDLEM

susanne@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region NORD-NORGE

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region MIDT-NORGE

LEDER: Elly Granås

MOBIL: 900 13 509

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: Trine Pettersen

MOBIL: 917 13 218

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

MOBIL: 459 07 412

HJERNE DET!

✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no

LIKEPERSONANSVARLIG

MOBIL: 941 47 686

E-POST: likeperson@hjernesvulst.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
Mona Kristin Mathisen	0478 Oslo	959 92 411	mkmathisen@gmail.com
Thomas Slagter	0487 Oslo	467 01 318	t.j.slagter@gmail.com
Pål Kjeldsen	1387 Asker	915 53 510	mrkjeldsen@gmail.com
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	900 10 140	cathrine@hjernesvulst.no
Anita Sofie Frøshaug	1684 Vesterøy	991 57 195	afz@live.no
Pål Oraug	1730 Ise	907 23 590	oraus@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
Jennifer Drescher	3947 Langangen	968 73 250	jenniaurora202@gmail.com
Linda Vier Engelskjerd	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelskjerd@lyse.net
Trine Pettersen	4326 Sandnes	917 13 218	trineasland@hotmail.com
Ernest Fjeldvig Haugland	4629 Kristiansand S	416 91 069	ernesth@live.no
Sten Aksel Heien	4900 Tvedestrand	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
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
Heidi Janne Müller	0972 Oslo	402 87 377	heidijanne@gmail.com
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	900 79 500	ingridwilberg@gmail.com
Berit Synnøve Aaslund	1404 Siggerud	977 87 187	beritaaslund@gmail.com
Espen Thomassen	2020 Skedsmokorset	986 85 488	espen@raredyr.com
Hanne Kristin Dokken	2032 Maura	941 89 434	hanne@retorikk.no
Marit Horgen	2743 Harestua	92 86 89 32	marit.horgen@gmail.com
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	979 77 973	andersengunnkarin@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	marianneandvik3@gmail.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 Verdalen	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 kontaklinformasjon i vårt medlemsblad.

Trond Jære

ORGANISASJONSRAÐGIVER

E-POST: trondj@hjernesvulst.no

MOBIL: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernesvulst.no

MOBIL: 902 82 667

NORGE P. P.

Returadresse:

Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd

Pb. 513

2057 Jessheim

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

