

AFR ODI TE

NR 1 / 2020 – 19. ÅRGANG

Nye kliniske studier side 10

Avlyser på grunn av Korona side 21

Skreddersyr immunterapi side 18

 gynkreftforeningen



– Fikk
hjelp med
hormonene

side 14

KALENDEREN

Aktivitetsnivået i Gynkreftforeningen er høyt og slik har kalenderen sett ut det siste kvartalet:

2. des

Leder Jeanette Hoel i møte med referansegruppe på Radiumhospitalet.

10. des

Møte i prosjekt på OUS, hovedstyremedlem Beate Nilsen og leder Jeanette Hoel deltok.

18. des

Gynkreftforeningen i møte med legemiddelselskapet Roche.

19. des

Leder Jeanette Hoel i møte med Alreadyon.

8. jan

Gynkreftforeningen i lobby-møte på Stortinget.

9. jan

- Gynkreftforeningen i møte med legemiddelselskapet MSD.
- Gynkreftforeningen i møte om treningsprosjekt.

14. jan

Leder Jeanette Hoel deltok under kreftregisterets presentasjon av kreftstatistikker.

16. jan

Gynkreftforeningen i lobby-møte på Stortinget.

21. jan

#kjennetter. Leder Jeanette Hoel besøkte Gynkreftforeningen Oslo og Akershus sin stand på Oslo S.



23. jan

Gynkreftforeningen i møte om treningsprosjekt #kjennetter Østfold lokallag med stand på Storbyen senter i Sarpsborg.

25. jan

#kjennetter. Harstad og omegn lokallag med stand på Amfi Kanebogen.



26. jan

Hanne Hoel og Lillian Lunde fra likepersonutvalget var på Montebellosenteret hvor de informerte om Gynkreftforeningen på kurs for pasienter med gynkreft.

- #kjennetter. Hovedstyremedlem Tonje Becher Bjerkelund sto frem med sin historie på TV2.no



28. jan

- Gynkreftforeningen i møte med legemiddelselskapet GSK.
- Leder Jeanette Hoel deltok under Gynekologisk onkologisk vinterkonferanse.
- #kjennetter Tromsø lokallag med stand på Jekta kjøpesenter.

30. jan

#kjennetter Vestfold Telemark lokallag med stand på Herkules senteret.

31. jan - 1. feb

Hovedstyremøte

4. feb

Gynkreftforeningen representert ved Mette Ege og Jeanette Hoel på stand i forbindelse med Verdens Kreftdag stand på Kreftforeningens vitensenter.

5. feb

Leder Jeanette Hoel deltok i samarbeidsmøte mellom pasientforeninger og legemiddelindustrien.



6. feb

Leder Jeanette Hoel og hovedstyremedlem Beate Nilsen besøkte årsmøtet til lokallaget i Bergen og omegn.

7. feb

Hovedstyremedlem Beate Nilsen i møte om hyperbarbehandling på Haukeland Universitetssykehus.

10. feb

Leder Jeanette Hoel holdt foredrag på seminar i regi av legemiddelselskapet Roche.

11. feb

Gynkreftforeningen i møte med legemiddelselskapet Roche.

13. feb

Gynkreftforeningen i møte med Schibsted.

17. feb

Samarbeidsmøte med advokatene Tveter og Kløvfjell.

19. feb

Leder Jeanette Hoel i møte i Helsedirektoratet

2. mars

Samling to i Gynkreftforeningens utdanning av brukermedvirkere.



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Afrodite – medlemsblad for Gynkreftforeningen
ISSN 1504-5250 – Opplag 3200 eks.
Tekst, foto og prosjektledelse: Eddy Grønset, mobil 90 50 61 37, eddy@pekaiil.no
Ansvarlig redaktør: Jeanette Hoel
Layout: Elin Iversen

Utgiver: Gynkreftforeningen Org. nr.: 987 297 972
Adresse: Gynkreftforeningen, Rosenkranz'gate 7, 0159 Oslo
Telefon: 97 53 56 59
E-post: kontakt@gynkreftforeningen.no
gynkreftforeningen.no

Kjære leser



Da jeg opprinnelig skrev denne lederen trodde jeg at vi nærmet oss landsmøte med påfølgende Kunnskapsdager. Nå er dette utsatt – forhåpentligvis til over sommerferien. Det som er annerledes på landsmøte denne gang er at nå kan alle de som har

betalt årets medlemskontingent, delta på landsmøte som delegater. Hovedstyret har jobbet for å få på plass et innholdsrikt program under Kunnskapsdagene, hvor målsettingen vår er at de ulike temaene treffer de fleste. Og ikke minst, Kunnskapsdagene skal også være en møteplass for alle med sosiale og hyggelige stunder. Jeg håper så mange som mulig vil delta og ser frem til å hilse på enhver! Vi får bare håpe at Korona-epidemien går tilbake, og at vi snart kan gjenoppta normal aktivitet.

Kjennetter-kampanjen vår ble arrangert i slutten av januar med hovedfokus på livmorkreft. Det har tidligere vært fokusert på eggstokkreft og livmorhalskreft i forbindelse med Kjennetter, så derfor landet hovedstyret på livmorkreft denne gang. I tillegg er dette en diagnose som er økende og på mange måter også kan forebygges. Refererer til uttalelse fra spesialister samt statistikk hos Krefregisteret. Men for all del, Kjennetter-kampanjens viktigste visjon er å sette fokus på alle former for gynekologisk kreft og ikke minst forebygging. Hovedstyret la opp til en større aktivitet på sosiale medier, og erfaringen tilsier at det var rett strategi. Nytt for kampanjen i år var nok disse frivillige mennene som stilte opp på bilder med sitater rettet opp mot Kjennetter. Det har kommet mange positive tilbakemeldinger på dette, også fra menn. Tonje Bjerkelund fra hovedstyret stilte opp med sin private historie som rammet av livmorkreft. Budskapet slo godt igjennom, og hennes historie har blant annet vært på TV2 samt kommer også en reportasje i KK. Både Kjennetter og Gynkreftforeningen kommer også frem i disse ulike mediene. Flere lokallag har holdt stand ulike plasser. Dette er en synliggjøring som er viktig for både saken og foreningen. Takk til alle dere som har stått på stand og gjort andre tiltak i forbindelse med kampanjen!

Jan Kåre Heiberg arrangerer fjelltur 4.–7 juni, hvor han oppfordrer menn til å gå for gynkreftsaken. Dette kan du lese mer om på vår nettside eller vår facebookside. Det er ikke snakk om pengeinnsamling, men å frem det viktige budskapet!

Håper vi sees på landsmøte og Kunnskapsdagene!

Mange hilsener fra

Jeanette Hoel,
leder i Gynkreftforeningen

Dette nummeret

- 05 Gynkreftforeningens planer
- 06 Gynkreftgensereren
- 06 Vant frem med pasientskadeerstatning
- 08 Advokatens tips
- 10 Nye kliniske studier
- 12 Hormonbehandling
- 14 Fikk hjelp med testosteron
- 16 Nytt fra lokallagene
- 18 Skreddersydd immunterapi
- 21 Korona fører til utsettelse
- 23 Våre likepersoner



LUKKEDE DISKUSJONSFORUM

Gynkreftforeningen har opprettet lukkede diskusjonsforum for medlemmer på Facebook. Vi har et forum spesielt for yngre medlemmer under 45 år, og et for alle medlemmer. Har du ikke blitt invitert til disse gruppene, kan du sende en epost til

kontakt@gynkreftforeningen.no



gynkreftforeningen



Høy aktivitet i Gynkreftforeningen

Gynkreftforeningen har lagt et av sine mest aktive år bak seg, og ambisjonene for 2020 er ikke noe mindre. Leder Jeanette Hoel er stolt over at Gynkreftforeningen nå er blitt en forening som blir tatt med på råd når pasienttilbudet til gynkreftrammede skal utvikles og at flere og flere velger å bli medlem i foreningen.

I 2019 hadde Gynkreftforeningen også rekorddeltakelse på pasientseminarene vi arrangerte. Over 300 deltok på dagsseminarene som foreningen arrangerte i Tromsø, Trondheim, Stavanger, Bergen og Oslo.

– Vi ønsker at flest mulig av våre medlemmer skal få mulighet til å lære mest mulig om egen sykdom og hvordan man kan leve best mulig i tiden etter kreftbehandlingen. Derfor har vi prioritert informasjon, ikke bare gjennom nettside og medlemsbladet Afrodite, men også gjennom seminarer hvor vi har samlet noen av landets fremste eksperter på vår sykdom til å tale direkte til våre medlemmer. Dette har vært populært, og vi skal gjenta dette med lokale seminarer også flere steder i landet dette året, sier Jeanette Hoel. Hun er glad for at dette er et tilbud vi har kunnet gi uten inngangspenger for deltakerne.

– Etter planen skulle vi ha arrangert landsmøte og Kunnskapsdager over en hel helg i Ålesund 17. til 19. april. Nå er dette utsatt på grunn av Korona-viruset, men forhåpentligvis kan vi gjennomføre arrangementet på

Jeanette Hoel forteller at hovedstyret har jobbet for å skape mer aktivitet lokalt, og at det også i år vil bli arrangert lokale Kunnskapsdager rundt om i landet.

samme sted en gang over sommerferien. Her skal vi stake ut kursen for Gynkreftforeningen videre, men her er det også satt av tid til spennende og lærerike foredrag og sosialt fellesskap. Jeg håper å se mange – både nye og gamle – medlemmer her, sier hun.

Mer forskning

Et av områdene som Gynkreftforeningen har jobbet mye med det siste året er, er at gynkreftpasienter skal få raskere tilgang på nye godkjente medisiner og at det må satses mer på kliniske studier. Hovedstyret har deltatt på høring på Stortinget om rammene for lovregulering av systemet som godkjenner nye medisiner for bruk i det offentlige helsevesenet, og foreningen har påpekt det meningsløse i at prinsipper for prising av medisiner går foran muligheten til at små pasientgrupper får tilgang på livsviktig medisin.

– Dette er et krevende arbeid. Her har vi både ropt høyt i media, men vi har brukt mer tid på å jobbe i kulisserne, treffe viktige beslutningstakere og presse på i direkte møter. Vi har hatt møter med ledelsen i de store kreftavdelingene som behandler vår sykdom, vi har hatt møter med departement og helsebyråkrater og vi har hatt møter med legemiddelselskaper. Alt dette gjør at Gynkreftforeningen nå er blitt en forening som blir lyttet til, og vi blir invitert med på høringer og i samarbeidsprosjekter. Vi sitter i styringsgruppen for livmorhalskreftprogrammet, og vi er med som brukermedvirkere i en rekke forskningsprosjekter innenfor vårt område, sier Hoel.

Nettopp utdanning av brukerrepresentanter er et av områdene som det også har vært satset på i 2019, og som vi fortsetter med i 2020. I begynnelsen av

mars arrangerer Gynkreftforeningen sin andre samling for brukerrepresentanter.

– Samtidig er jeg stolt over at vi også kan bidra til forskning. På vår Kunnskapsdag i Tromsø kunne vi dele ut en sjekk på over 300 000 kroner som Jan Kåre Heiberg hadde samlet inn til gynekologisk kreftforskning gjennom sin deltakelse i hundeløpet Finnmarksløpet. Gjennom Extrastiftelsen, eller det som nå har skiftet navn til stiftelsen Dam, er vi med på å finansiere to doktorgradsstipendiater som gjør studier til det beste for våre medlemmer, sier Jeanette Hoel.

Lokallagene og likepersoner er viktig

Hun vil også takke alle de medlemmer som har tatt på seg verv for foreningen, enten det er i lokallagene, som brukerrepresentant eller som likeperson.

– Det er viktig at vi er tilstede lokalt der hvor medlemmene våre bor. Det er derfor vi har satset på lokale Kunnskapsdager, men det er også viktig å skape sosiale treffpunkt hvor gynkreftrammede kan møtes uformelt og dele erfaringer, gleder og nedturer sammen. Mange nydiagnostiserte har fått god støtte etter å ha pratet med en av våre likepersoner. Det gir håp å se og møte en som har vært gjennom behandling før en selv skal til pers. Det er mange spørsmål som kverner i hodet som ikke har noe med den medisinske behandlingen gjøre. Dette kan du prate med en likeperson om. Vi har også fått nye lokallag i 2019, og vi har fått en restart på lokallag som en tid har ligget uten aktivitet. Det gleder meg, og hovedstyrets ambisjon er at vi skal få enda flere lokale lag i gang i løpet av dette året.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

#gynkreftgensen

– I samarbeid med Sandnesgarn har vi skapt «Gynkreftgensen», sier vårt strikkeglade medlem i styret i vårt restartede lokallag i Stavanger og omegn, Gunhild Næss.

Hun poengterer at poenget med gensen er å skape samhold mellom gynkreft-rammede, stolthet over egen innsats og utholdenhet under behandlingsforløp.

– Kanskje kan den også bidra med å motvirke skam og tabu over å ha opplevd sykdom i underlivet, sier hun.

Motivet på gensen, som broderes på i etterkant, er et kvinnelig underliv. Det er selvfølgelig valgfrøtt hvor det skal plasseres og hvilke størrelse man ønsker.

– Men vi oppfordrer til å plassere det synlig og stort. Planen er at motivet markeres med lilla, som mange ser på som gynkreftens farge, men det er valgfrøtt om man vil ha andre farger med også. Vi har to motiver, alt etter hvor

kreftens opphav er. Gynkreftforeningens logo representerer kreft i ytre kjønnsorganer, mens motivet for kreft i et av de indre kjønnsorganer er et annet motiv, sier Gunhild.

Sandnesgarn er positive til at dersom lokallagene rundt om i landet også er interesserte, så kan dette tilrettelegges.

– Det er da viktig at lokallagene rundt om i Norge kommer med tilbakemelding, gjerne til meg. Så kan vi få hjelp av vårt sekretariat til å komme til en enighet med Sandnesgarn om praktiske løsninger, sier Gunhild.



#gynkreftgensen



Grunnet prosjektets unge alder, er ikke test-gensene ferdige til Afrodite deadline. Men vi får her en smakebit på hva som er planen.

Kort vei til pasient- skadeerstatning

– Å ikke ha økonomiske bekymringer lenger, er en stor lettelse, sier Siri Øystese. Hun kan fortelle om en kort og smertefri prosess for å få pasientskadeerstatning.



– Det var veldig lite jobb for meg, innen ett år var saken avsluttet og vunnet, forteller Siri Øystese, som fikk stor nok pasientskadeerstatning til å kunne betale ned huslån og leve etter normalt levestandard resten av livet. Øystese var tidligere leder av Gynkreftforeningens lokallag i Bergen. I dag er hun varamedlem.

– Jeg har inntrykk at mange lar være å søke fordi de tenker at det blir krevende, at det kan ta mange år og at de ikke kommer til å sitte igjen med så mye, sier Siri Øystese.

Selv har hun en helt annen erfaring. Fra hun søkte om pasientskadeerstatning gikk det i underkant av ett år, før pengene var på konto. En stor nok sum til å betale ned huslån og kunne leve etter normalt levestandard resten av livet.

– Hvilken pasienthistorie ligger bak utbetalingen?

– Jeg tok celleprøve hos fastlegen min, som også var gynekolog i 2010. Den viste seg å være forurenset med blod, og jeg burde vært innkalt til å ta ny celleprøve. Det ble ikke gjort. Tre år senere hadde jeg livmorhalskreft med spredning. Hadde celleprøven blitt tatt på nytt i 2010, hadde jeg sannsynligvis bare måttet bli konisert og vært ferdig med det, forteller Øystese.

«Don't be bitter - be better!»

Før hun fikk kreft var Siri Øystes 50 prosent ufør grunnet epilepsi. Nå er hun 80 prosent ufør som følge av fatigue og mageproblemer etter strålebehandling. Hun har også blitt steril som følge av strålingen.

– Jeg var 31 år og hadde ikke fått barn ennå da jeg ble syk. Jeg var riktignok singel på denne tiden, men fikk meg

kjæreste ett år etterpå. Samme mannen som jeg fortsatt er med den dag i dag. Jeg prøver å ikke tenke på hvor mye som kunne vært annerledes i livet mitt, hvis de bare hadde tatt en ny celleprøve og blitt konisert. Tenker jeg mye på det, blir jeg bare bitter. Jeg leste et godt sitat en gang, som jeg prøver å holde fast ved: «Don't be bitter, be better!», smiler Øystese.

Smertefri prosess

– Hvordan gikk du frem for å søke om pasientskadeerstatning?

– Jeg trodde jeg hadde tatt en celleprøve i 2012, men fikk tips fra lege og forsker Sveinung Wergeland Sørbye ved UNN, om at jeg burde sjekke opp dette siden det var umulig at kreften kunne ha utviklet seg så fort. Jeg hadde ikke tenkt tanken om erstatning engang, og visste ikke engang at det var mulig før han opplyste meg om det, forteller Øystese.

Sørbye har særlig engasjert seg i debatten rundt HPV og livmorhalskreft og sikkerheten rundt vaksinen som kan forhindre dette. Øystese kontaktet så Norsk Pasientskadeerstatning (NPE) og fikk beskjed om hva hun måtte gjøre. I første omgang handlet det om å få en beskrivelse av hva som hadde skjedd fra fastlegen, i tillegg til en beskrivelse fra sykehuset på Voss, der de hadde oppdaget kreften.

– I tillegg skrev jeg en medisinsk tidslinje, fra når jeg begynte å merke symptomer og til jeg faktisk kom meg til sykehuset for en skikkelig gynekologisk undersøkelse. Noe som forøvrig endte med innleggelse, fordi jeg blødde så mye at jeg måtte få blodoverføring. Det opplevdes ganske dramatisk. Neste dag kunne de med det blotte øye se at det var kreft. Etter tre uker var kreftbehandlingen i gang. Alt gikk fort, og jeg har ingenting å utsette på den videre sykehushjelpen, påpeker Øystese.

En stor lettelse

Da beskrivelsene pluss tidslinje var sendt inn til NPE, fikk hun beskjed om at dette kunne være en sak, og ble bedt om å skaffe seg advokat.

– Jeg spurte om tips til advokat, noe de egentlig ikke har lov til å gi. Utfra vage hint fra min saksbehandler, fant jeg

fram til et advokat som hadde spesialisert seg på erstatningssaker. Å finne en som kjenner feltet, er et viktig tips, påpeker Øystese.

Etter kun en telefonsamtale og ett møte med advokat, foregikk korrespondansen mellom advokat og NPE, mens Øystese fikk mailoppdateringer fra advokat underveis i prosessen.

– Det var veldig lite jobb for meg, innen ett år var saken avsluttet og vunnet. Min sak var nok veldig klar, og det kan nok være individuelle forskjeller her, men jeg tror ingen trenger å frykte at det skal ta mye energi å søke om pasientskadeerstatning. Man risikerer ikke å tape noen penger, og advokat er gratis. Mitt råd er å prøve!

Øystese påpeker at hun selvsagt heller ville vært kreftfri, enn å ha pasientskadeerstatning.

– Men når det nå først ikke er et valg

jeg har, er det godt å ikke bekymre seg for penger. Det måtte jeg før, da jeg levde på trygd og 10–15 prosent lønn. Da hendte det jeg måtte låne penger av kjæresten til medisin. Å ikke ha like store økonomiske bekymringer som en del av livet lenger, er en stor lettelse!

TEKST: KJERSTI JUUL

FOTP: PRIVAT



Lær å leve med endringer som følge av kreft

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer. Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende.

Gynekologisk kreft – hva nå?

TRINN 1

Kurs 26A 26. juni–3. juli

Kurs 49A 4.–11. des

Livsmestringskurs hvor du møter fagpersoner med spisskompetanse innen bl.a. kreftbehandling, senefekter, mestringsstrategier, ernæring og fysisk aktivitet.

Energibalanse i hverdagen

TRINN 2

Kurs 22A 29. mai–5. juni

Kurs 34A 21. aug–4. sept

Pilegrimsvandring i indre og ytre landskap

Kurs 36B 4.–11. sept

Det er nå du lever

TRINN 2

Kurs 17B 24.–30. april

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet.

Se montebellosenteret.no for oversikt over alle trinn 2 kurs.

Alle kurs er tilrettelagt for pårørende



Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer. Senteret fremstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • post@montebello-senteret.no • www.montebellosenteret.no

PASIENTSKADEERSTATNING

Advokat- tilbud til medlemmene

Medlemstilbudet om rabatt på advokat-tjenester som Gynkreftforeningen lanserte i vår er blitt populært.

Medlemmer får rabatterte tjenester i Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell og advokat Preben Kløvfjell vil gjerne ha innspill fra Afrodites lesere på tema som vi kan belyse juridisk i Afrodite. Da er kravet at det må ha en relevans i forhold til kreftsykdom og jus.

For å bruke medlemsavtalen og få rabatt på advokattjenester er det ikke noe begrensning i hvilke saker det gjelder. Preben Kløvfjell kan kontaktes på k@klovfjell.no.

Firmaet deler også råd til Gynkreftforeningens medlemmer slik de gjør i denne artikkelen.

KONTAKT- INFORMASJON

pk@klovfjell.no



Preben Kløvfjell forteller at hans firma tilbyr alle medlemmer av Gynkreftforeningen gratis å fremme av krav til NPE.

Dersom du blir påført en skade i forbindelse med at man mottar helsehjelp kan du ha krav på pasient-skadeerstatning. Det er Norsk Pasient-skadeerstatning (NPE) som utbetaler erstatningen. Du kan kreve erstatning både dersom du har fått behandling i det offentlige helsevesenet og hos en privat behandler. Du kan søke juridisk bistand hos advokat som kan fremsette klagen på dine vegne. Du kan også søke om erstatning på egenhånd på NPE sine nettsider npe.no.

NÅR KAN DU KREVE ERSTATNING?

Det er tre vilkår som må være oppfylt for å ha krav på pasientskadeerstatningen. For det første må pasientskaden skyldes svikt i behandlingen. Det innebærer at behandlingen, undersøkelsen, diagnostiseringen eller oppfølgingen er årsak til skaden. Skaden kan være både forbigående og varig. Dersom skaden skyldes det normale sykdomsforløpet vil man ikke ha krav på erstatning.

For det andre må skaden ha ført til en økonomisk tap. Det kan for eksempel være tapt inntekt, eller forskjellige utgifter i forbindelse med behandling. Det er ikke mulig å kreve erstatning for tort og svie. Hvis det økonomiske tapet er under 10 000 kroner, kan du ikke kreve erstatning fra NPE. Du kan i stedet henvende deg direkte til det behandlingststedet der skaden skjedde. I slike saker kan det være lurt å søke bistand hos en advokat.

Det siste vilkåret er at skaden ikke er foreldet. Du kan søke om pasientskadeerstatning senest tre år etter at du burde ha forstått at det var behandlingen eller mangel på behandling som har ført til skaden. Dersom du er i tvil om skaden gir grunnlag for erstatning er det derfor viktig å undersøke dette slik at man ikke går glipp av erstatningen.

Det er i utgangspunktet ikke mulig å kreve erstatning for behandling man har fått utført i utlandet, med mindre det på forhånd er avtalt med det offentlige at

behandlingen skal foregå der. I slike tilfeller kan det være aktuelt å rette et erstatningskrav direkte mot behandlingststedet.

SAKSBEHANDLING

NPE skal innhente all nødvendig informasjon fra deg, behandlingststedet og sakkyndige for å vurdere om de er enige i at det foreligger en pasientskade. Du har rett til å få kopi av alle dokumenter i saken, og kan også innhente dokumentasjon som støtter din sak fra egne behandlere.

På dette stadiet har du ikke rett på å få dekket juridisk bistand i saken. Du har normalt rett på å få dekket utgifter til advokat først i forbindelse med erstatningsutmålingen når NPE har innvilget erstatningen, så lenge dette er nødvendige og rimelige utgifter. I særlige tilfeller kan det også være mulig å få dekket utgiftene allerede i utredningsfasen. Dersom du får avslag fra NPE kan du klage innen tre uker, og saken sendes videre til behandling i Pasientskadenemnda.

Et avslag fra nemnda kan bringes inn for retten. En slik prosess kan bli lang, og det kan derfor være hensiktsmessig å søke juridisk bistand allerede fra kravet fremsettes slik at saken blir fremstilt så grundig som mulig fra start.

HVA HAR DU KRAV PÅ?

Du har krav på å få dekket ditt økonomiske tap. Dersom du får redusert arbeidsevne som følge av behandlingen vil du ha rett på kompensasjon for lidet og fremtidig tap i inntekt. Dersom man ikke lenger kan være i arbeid vil man kunne søke om arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd fra NAV. Det vil da være differansen mellom inntekten og ytelsen som kan kreves erstattet. En advokat kan også bistå med å søke om ytelser fra NAV, og i noen tilfeller har man krav på fri retts hjelp.

Man kan også kreve erstatning for nødvendige utgifter til behandling for skaden, for eksempel til medisiner, lege, fysioterapi mv. HELFO dekker en del av utgiftene, så det vil være det overskytende som tilsvarer det økonomiske tapet. Det er derfor viktig at man dokumenterer utgifter når man skal fremsette et krav.

Erstatningen kan også dekke utgifter i forbindelse med tapt arbeid i hjemmet dersom man ikke lenger har mulighet til å gjøre oppgaver som å lage mat, vaske, male mv. I tillegg kan skaden medføre at man må bygge om boligen for å legge til rette for skaden, og dette kan man også kreve erstattet.

Barn under 19 år vil også kunne kreve erstatning for inntektstap og redusert arbeid i hjemmet hvis barnet har fått en livsvarig og betydelig skade. Med betydelig menes det at skaden må gi en medisinsk invaliditet på minst ti prosent.

I tillegg til økonomisk tap kan du kreve menerstatning dersom du blir påført en varig medisinsk invaliditet på minimum 15 prosent. At noe er varig vil si at den må antas å vare i minst 7–10 år. Menerstatningen skal gi kompensasjon for tapt livsutfoldelse som for eksempel at man ikke kan leve livet slik man gjorde tidligere, som å gå på tur osv.

Hvis en pasientskade medfører dødsfall for pasienten kan de etterlatte ha krav på erstatning. Det kan både kreves erstatning for utgifter til begravelsen og for tap av forsørger.

For å sikre deg riktig erstatning er det viktig at du følger opp skader hos helsepersonell og får dokumentert dette grundig i din journal. På grunn av mange komplekse vurderingen bør man vurdere å søke juridisk bistand.

TEKST: PREBEN KLØVFJELL

Nye kliniske studier

Tre nye, kliniske studier har nå åpnet for gynekologiske kreftpasienter i Norge. Alle studiene er basert på å teste ut tilleggsbehandling utover den standard behandlingen pasientene får i dag. Målet er å se om tilleggsbehandlingen gir bedre overlevelse og en lengre periode før man får et eventuelt tilbakefall.

To av studiene er for eggstokkreftpasienter og en for de som er rammet av livmorhalskreft.

– To av studiene er basert på at en av gruppene får medisinen vi ønsker å teste ut, mens en annen får en såkalt placebo, altså en tablett eller infusjon uten virkestoff, sier overlege og ansvarlig for Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk onkologi, Kristina Lindemann.

Slik får man to grupper med pasienter som testes ut mot hverandre, for å se om den ene får et bedre resultat enn den andre.

– Er det etisk å gi placebo til alvorlig syke mennesker?

– Ja, så lenge vi ikke vet om den nye behandlingen virker eller ikke. For å finne ut av det må vi gi det som er standard behandling til en gruppe og så teste ut en annen gruppe med stan-

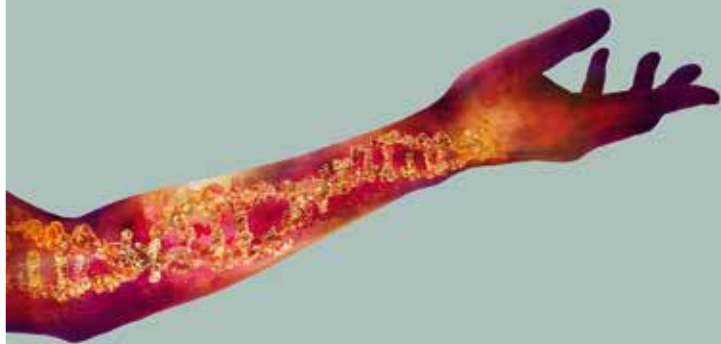
dard behandling og den nye medisinen. Vi har for eksempel en studie hvor vi tester ut å gi en medisin etter at standard behandling for tilbakefall er avsluttet. Hypotesen er at denne vedlikeholdsbehandlingen forsinker tiden til tilbakefall. Standard behandling i dag er å ikke gi noen videre behandling etter standard behandling. Da vil man i studien ha to grupper hvor den ene får en placebomedisin og den andre test-

**Sammen kan vi
gjøre kreft til
en sykdom man
kan leve med**

Vi i AstraZeneca arbeider for at mennesker med kreft skal leve lengre og ha bedre livskvalitet.

Vi bygger videre på mer enn 40 års erfaring og flytter grensene for vitenskap med en av bransjens mest lovende portefølje av legemidler under utvikling innenfor kreft.

Vi gjør vårt beste hver dag for å være en god samarbeidspartner for behandlere, forskere og myndigheter i arbeidet med å forbedre livet til kreftpasienter og deres pårørende.



AstraZeneca 

AstraZeneca Norge AS | Fredrik Selmers vei 6, Postboks 6050 Etterstad, 0601 Oslo | 21 00 64 00 | www.astrazeneca.no

NO-6065



Kristina Lindemann er ansvarlig for gynekrestudier på Radiumhospitalet, og forteller at det nå er åpnet nye studier som er aktuelle for pasienter med eggstokkrekft og livmorhalskreft. Hun viser til flere nye studier i løpet av året, også for andre gynekologiske kreftformer.

medisinen. Heller ikke legene vet hvem som får hva. På den måten kan man sammenligne gruppene og se om det er en forskjell, sier hun.

Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta i en studie, og ønsker du det ikke, har det ingen betydning for den behandlingen du får i det normale pasientforløpet.

– Du må signere et samtykke før du deltar, som forutsetter at du har blitt grundig informert om hva som gjøres i studien og hva du kan forvente som pasient. Det informeres for eksempel nøye om mulige bivirkningene og noen vil tenke at det de skriver under på er mye mer omfattende enn det du opplever å få informasjon om når du skal starte på standard behandling. Det er også fordi vi heller ikke vet alt om hva som kan være bivirkningene av den behandlingen som testes ut. Men alle som er med i en studie blir fulgt tett opp og bivirkningene dokumenteres i studien. Ved behov justeres behandlingen underveis, sier Lindemann.

Ikke alle kan delta

Det er dessverre ikke slik at alle som ønsker det kan delta på studier. Hver enkelt studie har et design som det kalles på

DETTE ER DE NYE STUDIENE

OReO

En av de studiene som er åpen har fått navnet OReO, og er en studie hvor man tester ut vedlikeholdsbehandling med medisinen olaparib som er en PARP-hemmer. Kriteriet for å bli med her er at man har en epitelial eggstokkrekft som tidligere er behandlet med type PARP-hemmer og som har hatt respons på gjentatt platinum-basert kjemoterapi. Dette er en placebo-kontrollert studie hvor en gruppe pasienter får denne vedlikeholdsbehandlingen mens en annen får en placebomedisin. Det er høyere sannsynlighet at man bli trukket ut til gruppen som får PARP hemmer. Studien kjøres fra Radiumhospitalet, men rekrutterer pasienter fra hele landet.

First

First-studien er også en placebo-kontrollert studie rettet mot eggstokkrekftpasienter som skal ha sin første behandling for sykdommen. Her får alle pasienter standardbehandling med platinum-basert kjemoterapi og så tester man ut tillegg av medisinen niraparib og en type immunterapi. Niraparib er også en PARP-hemmer. PARP-hemmere har vist seg å gi gode resultater på eggstokkrekft pasienter, særlig hos dem som har en BRCA-mutasjon, men i denne studien tester man ut virkningen uavhengig av om man har BRCA-mutasjon eller ikke. Studien skal undersøke om tillegg av immunterapi gir en enda bedre effekt

av behandlingen. Denne studien inkluderer pasienter både på Haukeland, Radiumhospitalet, Stavanger, Tromsø og Kristiansand.

Beat

Beat er en studie som tilbys pasienter med avansert eller tilbakevendende livmorhalskreft. Her får en gruppe pasienter platinum-basert kjemoterapi og bevacizumab (Avastin) mens den andre i tillegg får immunterapi (atezolizumab). Vi mener at alle pasienter her får et bedre tilbud enn det som er standardbehandlingen i og med at bevacizumab ikke er godkjent for bruk hos denne pasientgruppen i Norge. Denne studien inkluderer pasienter ved Radiumhospitalet, Haukeland og i Tromsø.

I løpet av året vil det blant annet også åpne en ny studie for pasienter med avansert eller tilbakevendende livmorkrekft som kombinerer cellegift med immunterapi. Det er viktig at vi ha et studietilbud for de store gynekologiske kreftdiagnosene og jobber for å få flere studier til Norge.

Pasienter som tenker at de er aktuelle for studiene og ønsker å delta må ta dette opp med sin behandlende lege.

Oversikt over aktuelle studier for gynekologisk kreft i Norge finner du på denne nettsiden: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-gynekologisk-onkologi>

fagspråket, hvor det er beskrevet hva slags kriterier som ligger til grunn for at en pasient skal kunne delta eller ikke.

– Noen studier tester ut en medisin vi tror kan ha en effekt på en bestemt type mutasjon i kreftcellene. Da er det innlysende at det er de pasientene som har en slik mutasjon som kan delta. Andre ganger tester vi ut en vedlikeholdsbehandling, og da må pasienten ha gjennomført en innledende behandling

først. Pasientgruppene velges ut fra at man tror at denne gruppen vil ha størst gevinst av behandlingen. Skal vi tolke resultatene riktig, må vi sammenligne utfallet hos en pasientgruppe som har det samme utgangspunktet for den nye behandlingen, sier Lindemann.

TEKST: EDDY GRØNSET
FOTO: PRIVAT

Rett hormonbehandling – et puslespill

Før har risiko for brystkreft vært ensbetydende med at man ikke bør ha hormon-erstatning. – Det har nok festet seg litt hos noen leger. Men det er gjort studier som ikke viser øket risiko for brystkreft, selv om man får hormonerstatning, når denne gis til kvinner før naturlig overgangsalder, sier kreftforsker og gynekolog Anne Dørum ved Radiumhospitalet.

Gynekologisk kreft består av livmorhals-, livmor- og eggstokkreft, og de to siste har flere subtyper som ofte behøver ulik behandling. Livmorhalskreft er særlig viktig fordi disse pasientene ofte er yngre. En gruppe som dermed bør få hormonerstatning, ifølge Anne Dørum som er lege og kreftforsker, med spesiell ekspertise på gynekologisk kreft.

– Type hormonerstatning er avhengig av om de har livmoren i behold eller ikke. Mange er strålebehandlet slik at eggstokkene blir inaktive og uten hormonproduksjon, og disse behøver hormontilskudd. De som har livmor må ha kombinasjonsbehandling med østrogen og progesteron, ellers vil livmorslimhinnen vokse og man kan risikere sekundær kreft.

Dørum beskriver det å finne rett hormonerstatning som et lite puslespill, der flere faktorer har betydning, men én faktor er grunnleggende: I praksis skal alle som er i behandling før naturlig overgangsalder (som er 52 i nordisk befolkning), vurderes for å få hormonbehandling.

– Her sviktes det dessverre stadig. Mange med livmorhalskreft er strålebehandlet, da er hormonbehandling ekstra viktig fordi det bedrer forhold i bekkenet, bekkenbunnen blir sterkere, tarmkontrollen blir bedre, urininkon-

tinens bedres og vaginalslimhinnen styrkes og blir mindre sår.

Behov for samtale

Dørum poengterer at enhver pasient som får strålebehandlet eggstokkene eller operert dem bort før naturlig overgangsalder, får økt risiko for andre sykdommer som benskjørhet, hjerte-kar-sykdom, men også kognitive forandringer og redusert seksuallyst. I tillegg kommer hetetokter og vanlige klimakteriske plager.

– Derfor bør alle som mister eggstokkfunksjonen før naturlig overgangsalder få en samtale med legen, og få forklart hvorfor de kan få behandling med hormoner eller hvorfor de ikke kan få det, og da bør de få råd om alternative ikke hormonelle preparat. Vi fraråder rutinemessig bruk av hormontilskudd etter naturlig overgangsalder hos både kvinner med og uten kreftsykdom, hvis man da ikke har en indikasjon eller plager av noe slag.

– Hvorfor frarådes dette?

– I hovedsak er det fordi risiko for brystkreft øker, uavhengig av kreftdiagnose før.

Hormonfølsom livmorhulekreft

– Tidspunkt for når man kommer i

naturlig overgangsalder er individuelt, kan dette måles eller tas hensyn til?

– Nei, det første kriteriet er at man bruker den generelle alderen på 52 som utgangspunkt. Siden må man se på hvilken type kreft kvinnen har.

Dørum forteller at særlig livmorhulekreft krever individuell tilnærming. Denne krefttypen er ofte hormonfølsom og hormonerstatning frarådes da.

– Hvis kreftsykdommen diagnostiseres før spredning i et tidlig stadium, og pasienten er ung, får hun ofte beholde eggstokkene for å kunne ha sin normale hormonproduksjon. Hvis eggstokkene likevel er operert vekk, kan man i ettertid diskutere hormonerstatning. Har man derimot en mer alvorlig livmorhulekreft, frarådes hormonbehandling. Da må man i stedet finne alternative preparater uten hormoner.

Eggstokkreft med undergrupper

Eggstokkreft er en «sekkebetegnelse» for minst fem undergrupper. Noen er mer alvorlige, noen er snillere, og noen er mer følsomme for østrogen enn andre.

– Mange kvinner må leve med kreftsykdommen og oppleve stadige tilbakefall. Hvis de har plagsomme klimakteriske symptomer vurderes individuelt om



Anne Dørum beskriver det å finne rett hormonerstatning som et lite puslespill, der flere faktorer har betydning, men én faktor er grunnleggende: I praksis skal alle som er i behandling før naturlig overgangsalder, vurderes for å få hormonbehandling.

de kan få hormonerstatning. Yngre kvinner som fikk diagnostisert kreft i et tidlig stadium før spredning der risikoen for tilbakefall er veldig lav, får hormonerstatning. En mer sjelden type er lavgradig kreft som ofte er hormonfølsom, som kan kreve behandling med antiøstrogener (hormon-blokker) av samme type som mange brystkreftpasienter får, og det medfører ofte økt klimateriske plager. Siden det er en del av behandlingen, aksepterer pasienten det på en annen måte, påpeker Dørum.

Svikt i tilbudet

En ganske stor gruppe fjerner eggstokkene som følge av risiko for eggstokkreft, fordi de har en genfeil i BRCA1 eller BRCA2 genet. Disse skal ha hormonerstatning frem til naturlig overgangsalder, hvis de ikke har brystkreft.

– Dette er min kjepphest, for dette tilbudet har ikke alle fått, særlig tidligere. I tillegg til østrogen bør de få testosteron for å behandle libidosvikt. Har de hatt brystkreft må man finne alternativer til hormoner for å lindre plagene.

– Hvorfor svikter det ofte her?

– Før har risiko for brystkreft vært ensbetydende med at man ikke bør ha hormonerstatning. Det har nok festet seg litt hos noen leger. Det er gjort studier som ikke viser øket risiko for brystkreft, selv om man får hormonerstatning, når denne gis til kvinner før naturlig alder for menopause (overgangsalder).

– Kan hormonbehandling erstatte de naturlige hormonene fullt og helt?

– Nei, men vi tror det erstatter vanlige hormoner et stykke på vei. Det er viktig at behandlingen starter umiddelbart, men særlig seksualitet blir endret hos mange. Man kan også få en del kognitive besvær og nevrologiske sykdommer til tross for hormonbehandling.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: OUS

NEKTES TESTOSTERON PÅ BLÅ RESEPT

Kreftforsker Anne Dørum beskriver Helfos avslag som kjønnsdiskriminerende.

– Riktig nivå av testosteron i blod hos kvinner er individuelt, forteller Anne Dørum.

Det viktigste er å behandle til du har klinisk effekt, pasientene må følges opp. Man kan se på blodprøven at nivået øker, men om du har nådd riktig nivå, kan du bare finne i samråd med kvinnen, i følge kreftforskeren.

– Hva gjør testosteronet?

– Det virker inn på mange ting, men særlig på sexlysten, det styrker også skjelett og muskler og påvirker psyken, som å være tøff og modig.

Dørum påpeker at det er vanskelig å få godkjent testosteronerstatning på «Blå resept» hos Helfo.

– Kastrerte menn får det, men ikke kvinner. Det er alvorlig. Jeg har søkt individuelt for mange kvinner, og fått avslag. Det er uhørt at særlig unge kvinner som har måttet fjerne eggstokker på grunn av kreft eller arvelig risiko for eggstokkreft ikke skal få testosteronerstatning på Blå resept, mens menn får det. Det er rett og slett diskriminerende.

OMFATTENDE KRAV TIL STØNAD

Seniorrådgiver ved avdeling for helse- refusjoner i Helsedirektoratet, Ingvild Grendstad, påpeker at det er mulig å søke om individuell stønad, til tross for at testosteron ikke har behandling av kvinner som godkjent bruk/ indikasjon.

– Svært mange søknader om bruk av testosteron til kvinner som har fjernet

eggstokkene blir innvilget av Helfo på bakgrunn av den dokumentasjon som foreligger, hevder Grendstad.



Ingvild Grendstad.

Avslag begrun-

nes med at det ikke foreligger god nok dokumentasjon for den bruken det søkes om og/eller at søker ikke tilfredsstillende kravet til spesialitet.

– Hva er reglene for at en mann skal få det?

– Det er forhåndsgodkjent refusjon for substitusjonsbehandling til menn ved hypofysesvikt, manglende testikler eller inaktive testikler når mangel på testosteron er blitt stadfestet ved kliniske og laboratoriemessige funn. I tillegg skal behandlingen være instituert av spesialist i urologi, indremedisin, nevrokirurgi, nevrologi, pediatri eller av sykehusavdeling eller poliklinikk med tilsvarende spesialitet.

– Hva er reglene når det kommer til testosteron for kvinner?

– Ved bruk av testosteron utenfor godkjent indikasjon, gjelder de samme reglene uavhengig av kjønn: Det kan kun ytes stønad dersom legemidlet har en vitenskapelig godt dokumentert og klinisk relevant virkning for den aktuelle sykdommen på gruppenivå. Dokumentasjonen skal være publisert i vitenskapelig tidsskrift eller database. Søker må fremlegge dokumentasjon for effekt ved den aktuelle sykdommen/tilstanden. Kravet anses oppfylt hvis den aktuelle legemiddelbehandlingen er anbefalt i nasjonale faglige retningslinjer utarbeidet eller godkjent av offentlig myndighet i Norge for den aktuelle sykdommen. I slike tilfeller trenger ikke søker å fremlegge dokumentasjon. Søknad skal komme fra spesialist i sykdommens fagfelt eller tilgrensende behandlingsområder eller en lege ved relevant sykehusavdeling.

Livsviktige hormoner

– Kjønnshormoner har ikke bare med sex å gjøre, men hele livet vårt, påpeker Tora Olsen. Hun beskriver det å få testosteron-tilskudd som en totalt forandret tilværelse, som er verdt å leve.

Da Tora Olsen (40) ble operert for livmorknuter i 2015, ble det oppdaget at hun også hadde endometriestromasarkom. I 2017 var det spredning, og begge eggstokkene ble fjernet. Samtidig ble Olsen satt på Aromasin, fordi livmorkreften var hormonsensitiv, slik som enkelte typer brystkreft er. Medisinen stopper danning av østrogen i kroppen.

– Resultatet er at jeg hverken har testosteron eller østrogen i systemet. Jeg er rett og slett helt hormonfri, og har fått kjenne på konsekvensene av det, forteller Olsen.

Etter at hun begynte på Aromasin-medisinen og hadde fjernet begge eggstokkene, gikk det veldig nedover med energien og sexlysten. I tillegg følte hun en form for «hjerne-skodde», opplevelsen av at alt hun gjør går tregt, og at det er vanskelig å forstå ting. Da hun etterspurte testosteron, ble hun bedt om å vente et halvt år for å se hvordan kroppen reagerer og hvor hormonnivået legger seg.

– Etter seks måneder spurte jeg igjen, og fikk til slutt testosteron selv om legene ikke var så veldig ivrige på å gi meg det. Jeg har hele veien vært veldig klar på at det er svært viktig for meg. Jeg ønsker å ha et sexliv, men kanskje viktigere – jeg ønsker å føle meg som meg selv.

Den rette balansen

Hun fikk etterhvert også lokal østrogen, som i likhet med testosteron heller ikke gis på Blå resept.

– Hvordan forandret tilværelsen seg etter at du fikk hormontilskudd?

– Energinivået steg betraktelig. Det beste av alt var at min innstilling til sex gikk fra å nærmest ha angst for det, til å bli nøytral. Jeg kjente ingen ulyst lenger. Etter en stund fikk jeg imidlertid beskjed om at dosen var for stor, og jeg måtte halvere testosterondosen. Det har ført til at noe av energien har forsvunnet igjen, forteller 40-åringen.

Hun beskriver det av å være «overdosert» på testosteron som en deilig følelse av selvtilitt og energi.

– Samtidig er man redd for å overdrive dette. Bivirkninger som stemmeskifte og skjeggvekst er virkelig ikke noe man ønsker seg. Det gjelder å finne den rette balansen, påpeker Olsen som i dag går til årlige kontroller hos legen for å sjekke at hun har riktig dose.

Man må være forsiktig når man gnir testosteron-gelen inn. Det er et poeng at man klarer å dosere riktig og ikke får det rundt omkring, da selv små doser kan være skadelig for kvinner og barn.

Klinkende klar beskjed

– Hvordan er livet nå sammenlignet med da du var frisk?

– Det er ikke det samme. Jeg tør ikke å kjøre bil lenger, merker at jeg er mindre tøff og føler meg innimellom litt «lodden i hodet». Energinivået er likevel betraktelig bedre etter at jeg fikk testosteron og østrogen-tilskudd, og jeg har kunnet øke arbeidsmengden, forteller Olsen som jobber som lektor.

– Hva tenker du om restriksjonene for at kvinner skal få dette på Blå resept?

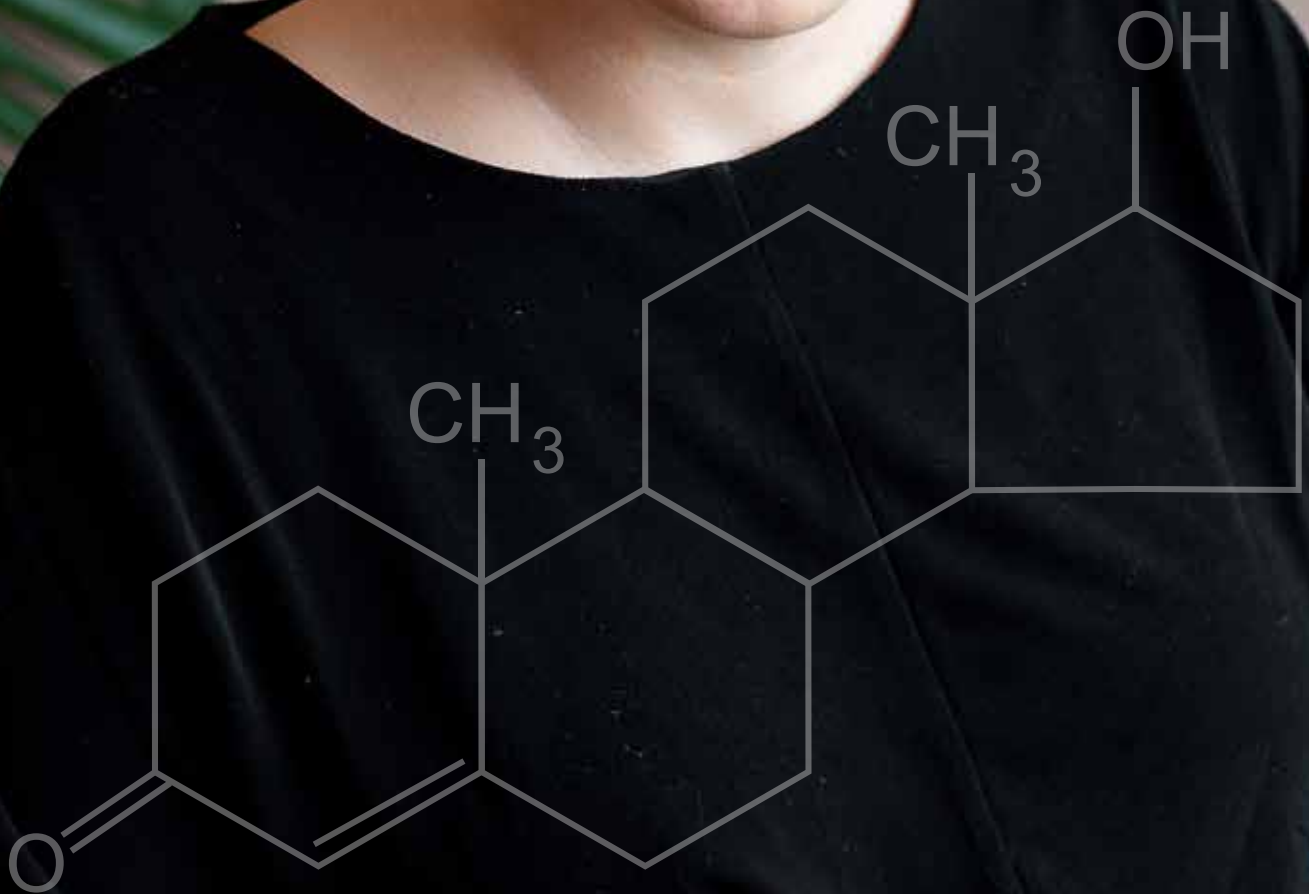
– Det oppleves kjempeurettferdig. Jeg tror det handler litt om at man ikke har vært så bevisste på at kvinner også trenger testosteron. Jeg så på programmet «Hva feiler det deg?» på NRK. Der var det en mann med hormonforstyrrelser, og en av legene utbrøt: «Vi tenker ofte ikke på at kjønnshormoner ikke bare har med sex å gjøre, men hele livet vårt!» Det er så sant, og det følte godt at det ble sagt på TV, poengterer Olsen.

Hun trekker frem at hormontilskudd ikke bare handler om sex, selvtilitt og energinivå, men også er viktig for å unngå direkte fysiske plager som vaginal atrofi. En tilstand der følelsen av at hele kjønnsorganet visner hen, i følge Olsen.

– Slimhinnene blir tørre og tynne, klitoris og kjønnslepper skrumper og det føles både numment, vondt og trasig. Dette er noe lokal østrogen hjelper på. Jeg har snakket med andre som har fått beskjed av legen at de ikke får det, før det virkelig står om livet. Mitt inntrykk er at mange leger har lite erfaring med testosteronbehandling av kvinner. Selv har jeg vært klinkende klar på at jeg ikke gidder mer uten denne hjelpen. Jeg føler jeg har måttet ta mye ansvar selv, for å få et liv som er verdt å leve.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: MORTEN KNUTSEN

– Dosen jeg kan ta med
testosteron hjelper veldig mye.
Det er forskjellen på å være i
live og å leve, forteller
Tora Olsen.



Odda og omegn lokallag

Gynkreftforeningen Odda og omegn hadde sitt årsmøte på Bokkotunet onsdag 22. januar. Der ble de vanlige årsmøtesakene behandlet, og alt gikk som det skulle. Kari Wosnitzer Hamre ble takket for sin lange og gode innsats som foreningens kasserer gjennom mange år. Som ny kasserer ble Ingeborg Igeljørn valgt. Etter årsmøtet ble det orientert om folderen med møteplan for hele 2020. Dette året legger lokallaget seg på en noe mindre aktivitet, men satser på å møte på Temakafeen sine faste møter en gang per måned. Før hvert møte i Temakafeen, sender de ut orientering om møtet og tema til alle medlemmene.

6. til 7. juni er det Stafett for livet i Odda. Der skal vi i Gynkreftforeningen delta sammen med Brystkreftforeningen.

På årsmøtet vårt var det 11 medlemmer tilstede.

Etter årsmøtet var det tradisjonen tro, fellesmøte mellom Brystkreftforeningen og Gynkreftforeningen. Dette året var det Gynkreftforeningen som hadde ansvar for møtet. Vi orienterte hverandre om valgene og koste oss så med kaffe og snitter. Deretter slapp Ingebjørg Aggvin til med det hun kalte «Billedfortelling om væråret 2018». Med ord og bilder viste hun hvordan været hadde vært i 2018. Gjennom året hadde hun hver dag heklet en lapp som i farger viste temperatur, vind og værtype. Tilsammen ble det et stort fargerikt teppe som vi fikk se! Et imponerende arbeid som vi alle satte stor pris på å få høre om!

På fellesmøtet var vi 25 damer som hadde noen hyggelige timer sammen. Utlodning fikk vi også tid til.



Billedfortelling om væråret 2018.

Tromsø lokallag

Lokallaget har hatt stand på Jekta kjøpesenter 28. januar i forbindelse med #kjennetterkampanjen. Her fikk de delt ut brosjyrer, Afrodite og refleks. Lokallagsleder Heidi skal 3. mars presentere lokallaget på årets lærings og mestringskurs i Tromsø for gynkreftpasienter.

Medlemsmøte er planlagt 16. mars klokken 1800 på restaurant Egon. Det vil bli servering av pizza.

Lokallaget har også planlagt en medlemsaktivitet 8. juni.

Hva innholdet blir og tidspunkt er ikke fastlagt ennå. Informasjon vil komme på Facebook-siden til lokallaget.

Det ble bestemt på årsmøtet at vi skal hete Tromsø og omegn lokallag.



Heidi Haugen, Elisabeth Sjøblom og Hilde Gunn Skogdal på stand.

Trøndelag lokallag

Vi hadde årsmøte og medlemsmøte i Trondheim 11. februar. Vi var ikke så mange, men håper å få med flere gjennom året. Det som var veldig bra var at vi fikk valgt nytt styre bestående av fem personer etter at vi var bare var to fra før. Dette blir veldig bra. Vi fikk vedtatt en aktivitetsplan for 2020 hvor vi legger opp til totalt seks møter i år, med tema som for eksempel senskader, sykdom og økonomi, samt selvfølgelig mye hygge med sommerutflukt, matkurs og julebord.

Østfold lokallag



Gynkreftforeningen Østfold stod på stand i Storbyen, Sarpsborg under #kjennetter-uka.

Lokallaget har også vært på Sykehuset Kalnes, Helsehuset Sarpsborg og Helsehuset Fredrikstad der de la ut informasjon om foreningen og Afrodite.

Leserbrev ble sendt til Fredrikstad Blad og Sarpsborg Arbeiderblad, Tv-Østfold viste #kjennetter-filmen.

Fra venstre Torni Furuli, Tutt Gunnesen og Elin Eilertsen.



Vi hadde rehabilitering på agendaen på den delen som var medlemsmøte og hadde besøk av LHL-klinikken Trondheim som presenterte sitt opplegg for oss.

Oslo og Akershus lokallag

Lokallaget Oslo og Akershus avholdt årsmøte på Vardesenteret 10. februar. Hele 21 medlemmer møtte opp. Etter det formelle programmet ble det servert pizza, kylling, salat, konfekt og kaffe mens samtalen gikk livlig rundt bordet. Det nye styret består nå av: Dorte Nakszynski, Katrine Kopperud Eriksen, Øydis Håheim, Elin Lautin (vikar for Jorunn Guldbakke), Solvor Bye Tellefsen. Vara: Herdis Moe-Hansen og Marit B Høgås.

Vi fortsetter tilbudet om opphold på The Well også denne våren. Vi møtes klokken 1030 og alle betaler 200,- i kontanter til den som har vakt. Dette er et fantastisk tilbud som flere heldigvis har fått med seg. Om du ønsker å være med, send en mail til dortena@online.no senest klokken 1800 dagen før. Datoene er: 26.2., 11.3., 25.3., 15.4., 29.4., 27.5., 17.6.

Vi i styret ser fram til å se mange medlemmer på våre aktiviteter i løpet av våren.



Bergen og omegn lokallag



Bergen og omegn lokallag hadde årsmøte i begynnelsen av februar. Det var ikke så mange som kom, kun fire bortsett fra styret og to representanter fra sentralstyret; Jeanette Hoel og Beate Nilsen. Likevel stod lokallaget igjen etter møtet med tre nye styremedlemmer! De tre nye styremedlemmene er Vibeke Øvrebø, Tone Myhre og Wenche Nygård Eeg. Siri Øystese gikk av som leder, men fortsetter som varamedlem. Wenche Jæger og Elfrida Pettersen sluttet i styret. Lokallaget ønsker å benytte denne anledningen til å takke de for sitt engasjement og arbeid i lokallaget.

HARSTAD OG OMEGN LOKALLAG

Norske kvinners Sanitetsforening avdeling Harstad har arrangementet Språkvenn, og brukte dagen til å sette fokus på kvinnehelse for minoritetskvinner. Gynkreftforeningen Harstad og omegn lokallag fikk invitasjon fra NKS sentralt om å informere om gynekologisk kreft til minoritetskvinner.

Arrangementet foregikk 21. november i Sanitetens lokaler i Harstad, og til sammen 35 kvinner møtte opp. Leder for de frivillige i Kreftforeningen Harstad; Brita Margrethe Bergli Kristensen holdt innlegg om deres arbeide. Daværende leder i lokallaget Eli Moursund og daværende styremedlem (nå lokallagsleder) Mette Dischington fortalte om egne erfaringer som pasient og Gynkreftforeningens arbeid både sentralt og lokalt. Gynekolog Katharina Kimmerle ved Universitetssykehuset i Nord-Norge ga en kort innføring i selve undersøkelsen for å avdekke livmorhalskreft. Tilstedeværende minoritetskvinner fikk tilbud om gratis celleprøve ved UNN.

Lokallaget ønsker å takke prosjektmedarbeider Integrering og mangfold i NKS Aliaksandra Safonava og NKS Harstad for muligheten!



Fram mot sommeren har lokallaget arrangement hver tredje torsdag i måneden. Dette er sosiale medlemstreff 19. mars og 14. april, og støttegrupper 16. april og 18. juni. Disse finner sted i Kreftforeningen sine lokaler i Bergen, i Strandgaten 62, klokken 1800. Disse er som alltid gratis, og på medlemstreffene serveres det pizza og brus.

Det blir sendt ut mail/brev med påminnelse og informasjon om våre arrangement, men du kan også finne det på Facebook-siden til lokallaget og vår lukkede Facebook-gruppe.

Skreddersydd immunterapi

– Det skjer enormt mye på immunterapi-feltet, sier Johanna Olweus. Kreftforskeren har stor tro på at man vil finne flere behandlingsformer som skreddersys til gynekreftpasienter.



– Immunterapi handler om å bruke komponenter fra immunsystemet til å behandle kreft, forklarer Johanna Olweus, som er professor i medisin og en av landets fremste forskere på immunologi og behandling av kreft.

Hun påpeker at mange ikke er klar over at det finnes ulike former for immunterapi, som baserer seg på helt forskjellige terapeutiske konsepter.

– Den immunterapiformen folk flest kjenner til er sjekkpunkt-hemming. De som oppfant dette prinsippet fikk Nobelprisen i 2018 (James P. Allison og Tasuko Honjo)

– Hva går prinsippet for denne behandlingen ut på?

– Ved kreft vil det da være en gjensidig påvirkning mellom immunsystemet og kreftcellene over lang tid. Kreftcellene kan utvikle mekanismer som hemmer immunsystemet. Det skjer når en pasient har fått kreft med spredning. Da har immunsystemet «tapt». Det Allison og Honjo fant ut, var at man kunne blokkere en del av denne hemmingen ved å faktisk behandle immunsystemet i stedet for å behandle kreften. De utviklet noen anti-stoffer som binder seg til hemmende

– Mange er ikke klar over at det finnes ulike former for immunterapi, som baserer seg på helt forskjellige terapeutiske konsepter, sier Johanna Olweus.

molekyler på immuncellene, såkalte T-celler. Anti-stoffene blokkerer bremsene til immuncellene, dermed kan de gjøre den jobben de i utgangspunktet skulle ha gjort, forteller Olweus

Kan hjelpe eggstokkreft-pasienter

Denne behandlingsformen har revolusjonert behandling av solide svulster med spredning i en del tilfeller. Det gjelder særlig føflekkreft, lungekreft, nyrekreft og blærekreft. Man har derimot oppdaget at det har langt mindre effekt å en del andre kreftformer, som for eksempel gynekologisk kreft.

– Men undergrupper av pasienter med gynekreft, som for eksempel pasienter med eggstokkreft der kreftcellene på grunn av DNA-instabilitet har spesielt mange mutasjoner, kan absolutt ha nytte av denne behandlingen. Man har funnet ut at det er en relasjon mellom hvor stor grad av mutasjoner det er i kreften, og hvor god effekt denne formen for immunterapi har, forteller Olweus.

Mutasjoner (DNA-skader) forekommer ved alle kreftformer, noen har mange og andre har få. Innenfor en og samme kreftform kan det også være enormt store variasjoner. Man har sett at de som har mange mutasjoner i gjennomsnitt har en bedre effekt av denne formen for immunterapi.

– Vi vet at det er fordi mutasjonene gjør at proteinsekvensene blir endret. Slike «fremmede» proteiner som gjør at immuncellene kan gjenkjenne kreft-

cellene som fremmede, på samme måte som de gjenkjenner virusinfiserte celler som fremmede. Immunsystemet går jo vanligvis ikke til angrep på celler de ikke gjenkjenner som fremmede og skadelige. Mekanismen skal trå til når noe oppfattes som skadelig, påpeker forskeren.

Jakten på gode mål

– Hva skal man gjøre med de kreftformene som har lav forekomst av mutasjoner, der denne immunterapien ikke har så god effekt?

– Da må man bruke andre konsepter for behandlingen. Her er det en annen behandlingsform som kalles for CAR-terapi (Chimeric antigen receptor), som har hatt stor grad av suksess. Denne formen for behandling består i at man setter kunstige immunreseptorer inn i pasientens egne immunceller i laboratoriet. Disse immunreseptorene gjør at immuncellene målrettes mot gitte mål i

pasienten når de settes tilbake i blodet. Dette er uavhengig av om kreftsvulsten har mutasjoner eller ikke.

– Støter man på noen utfordringer ved denne behandlingen?

– Ja, det er vanskelig å finne gode mål for slike CAR-molekyler. Da er enda et alternativ en annen form for gen-terapi, der man kan benytte noen andre immunreseptorer man kaller for T-celle reseptorer. Da kan du målrette deg mot mange flere mål, som også befinner seg inne i kreftcellene.

Olweus forteller at CAR-T-behandlingen har hatt stor suksess innenfor B-cellekreft som B-celle leukemi og B-celle lymfekreft. Nå er håpet at man kan skreddersy tilsvarende behandling for andre kreftformer, for eksempel ulike gynkreftformer.

Forskeren trekker frem at det skjer enormt mye på dette feltet. Hun har stor på at man vil finne flere behandlings-

former med immunterapi som virker bedre på gynkreftpasienter i fremtiden.

– Når den etablerte immunterapien ikke virker, er det blant annet fordi man ikke har identifisert gode nok mål i mange kreftformer. Det er nettopp noe av det som er viktig med forskningen – å identifisere gode og trygge målmolekyler for behandling, som gjør at man i tillegg til å kunne målrette behandlingen effektivt også unngår at pasienten får store bivirkninger. Man må til dels skreddersy behandlingen for hver kreftform.

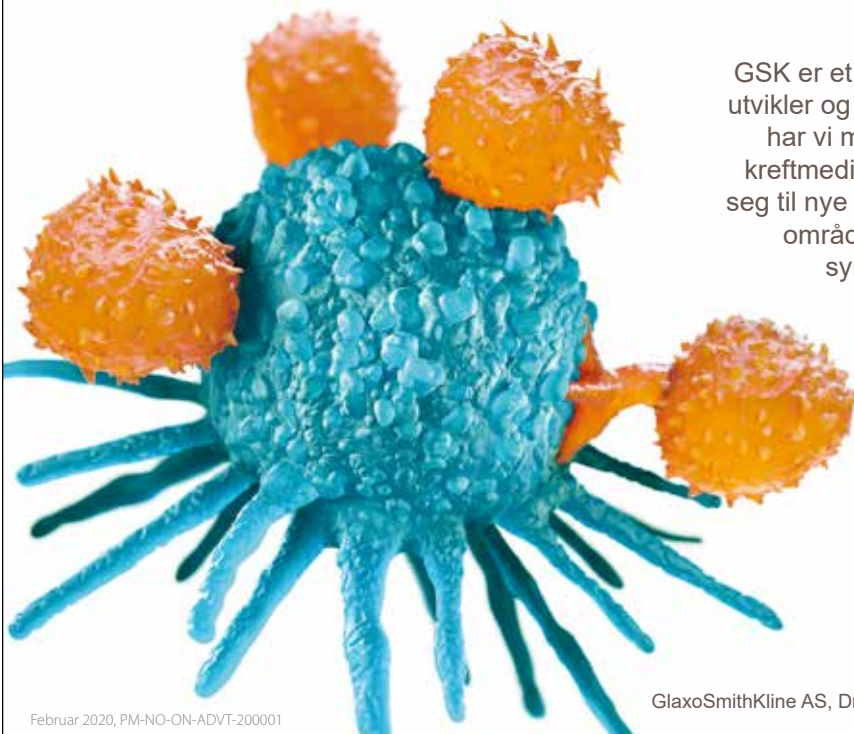
TEKST: KJERSTI JUUL

FOTO: UIO

Vår forskning innen onkologi er kompleks, men målet er enkelt: Finne nye, innovative medisiner i kampen mot kreft.



GSK er et globalt, forskningsbasert legemiddelfirma som utvikler og produserer medisiner og vaksiner. Siden 2018 har vi mer enn doblet vår portefølje av potensielle nye kreftmedisiner. Vår innovative forskningsaktivitet knytter seg til nye behandlingstilsetninger innen fire vitenskapelige områder: Immunonkologi, epigenetikk, celleterapi og syntetisk letalitet (en form for målrettet celledød).





INVENTING FOR LIFE



MSD (Norge) AS, Pb. 458 Brakerøya, 3002 Drammen.
Tlf. 32 20 73 00, faks 32 20 73 10.
Copyright © 2017 MSD (Norge) AS. All rights reserved. VACC-1237270-0000 11/17

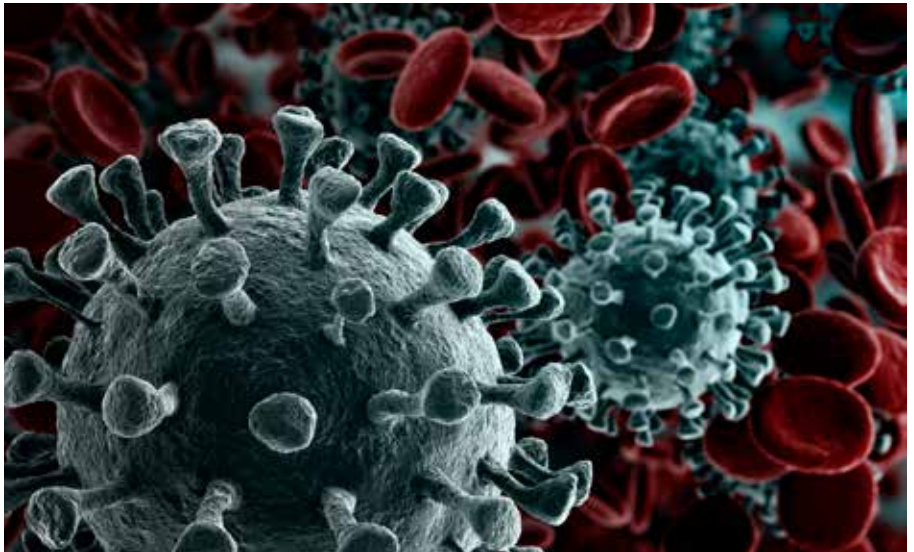
Utsetter alle møter før sommeren

Gynkreftforeningen følger anbefalinger fra helsemyndigheter og har derfor måtte utsette det planlagte landsmøtet og Kunnskapsdagene i Ålesund i 17. til 19. april. Ny dato vil bli satt så fort det er mer klarhet i situasjonen.

Også dagsseminarer vi hadde planlagt i Kristiansand og Bodø denne våren er blitt utsatt på ubestemt tid.

– Vi beklager selvsagt dette for alle som hadde gledet seg til å være med på disse arrangementene, men trygghet for liv og helse til våre medlemmer må komme først, og det er en selvfølge at vi følger helsemyndighetens råd i slike saker, sier Gynkreftforeningens leder Jeanette Hoel.

Hun forteller at hovedstyret er klar



over at fristen vedtektene setter for å avholde landsmøte er innen utgangen 1. mai, men vurderingen er at dette er en ekstraordinær situasjon og at det er bedre å avvike fristen slik at flest mulig får anledning til å delta.

– Forhåpentligvis vil det være trygt å gjenoppta normal aktivitet igjen etter

sommerferien, men før vi vet dette sikkert vil vi være forsiktige med å sette en ny dato, sier hun.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: SHUTTERSTOCK

Kreftpasienter og koronarisiko

Det største problemet med koronaviruset er kanskje nettopp det at vi må forholde oss til en del usikkerhetsmomenter slik situasjonen er i dag. Det at man har hatt kreft behøver ikke å bety at man har mer risiko knyttet til å bli smittet av viruset enn andre, men er man under behandling skal man være ekstra forsiktig fordi da er kroppens immunforsvar mer sårbart.

Pål Aukrust, professor ved Institutt for indremedisinsk forskning ved Universitetet i Oslo og overlege ved Seksjon for klinisk immunologi og infeksjonsmedisin ved Oslo universitetssykehus på Rikshospitalet, er tydelig på at kreftpasienter ikke skal være mer urolige nå, og ikke forholde seg annerledes enn de ville gjort i forhold til en sesonginfluensa.

– Man bør tenke på dette som en «vanlig» influensa. Og det er i hovedsak hjerte- og lungesykese og pasienter med organskader på viktige organer, som vil være mest utsatt. Dette vil være pasienter med dårlige lunger, som har KOLS, lungekreft, pasienter med dårlig hjerte og de med nedsatt allmentilstand som tåler lite. Forøvrig vil pasienter med immunsvikt alltid ha økt risiko for infeksjoner, men det at man har immunsvikt betyr ikke at man er spesielt mer utsatt når det kommer til dette viruset, men kun at man har litt økt risiko i forhold til helt friske personer. Det er ingen grunn til å frykte at dette viruset vil bli så mye verre enn det vi kjenner som sesong influensavirus, sier Aukrust.

Han er enige i at det viktigste i dagens situasjon er å følge de offisielle rådene fra helsemyndighetene.



Overlege og professor Pål Aukrust.

Meningsfull likeperson-rolle

– Å ha en arena der du kan snakke om bekymringer og stille spørsmål, uten å føle at du belemrer noen – er et behov mange deler, påpeker Elisabeth Tronstad.

Elisabeth Kvam Tronstad hadde livmorkreft for ti år siden. I dag er hun helt frisk, selv om noen senskader og varige mén følger i fotsprene av sykdommen.

– Gynkreftforeningen og tilbudene en pasientforening kan ha, var helt ukjent for meg da jeg selv ble syk. Googling og søk på egenhånd, førte meg til et medlemsmøte i Trondheim, forteller Tronstad, som i dag sitter i hovedstyret til Gynkreftforeningen. Rollen med å selv være likeperson er hun derimot relativt fersk i.

– Hvorfor er det viktig å ha likepersoner?

– Nettopp for å kunne snakke med en som har vært igjennom noe av det samme som deg selv: Å dele erfaringer og stille spørsmål. Kanskje er det noe du har gått og grunnet over, og ikke fått deg til å spørre dine nærmeste om. En ting er når man er midt i behandlingen, men for min egen del var det tiden etterpå jeg følte behov for et slikt nettverk. Kanskje er det først som «tidligere» kreft-rammet, man blir sittende mye alene med tanker. Underveis i behandlingen har du helseapparatet å støtte deg på. Jeg følte meg godt ivaretatt, det blir mye sydoms-spesifikke spørsmål og ting du lurar på under behandling, etterpå kommer ofte de litt mørkere tankene. Kanskje sliter man med senvirkninger og følelsen av at livet ikke ble som det var, påpeker Tronstad.

En arena å snakke på

Hun forteller om mange møter med likesinnede i Gynkreftforeningen, der opplevelsen av at omgivelsene, familie, kollegaer og støtteapparatet rundt deg i det daglige, er fortere ferdig med sykdommen, enn det du selv er.

– Å ha en arena der du kan snakke om dine bekymringer, opplevelser og spørsmål, uten at du føler at du belemrer noen, er viktig. Dette går til kjernen av hva likepersonstjenesten handler om. Det er et behov mange deler, fremhever Tronstad.

– Er det viktig å få en likeperson med erfaringer fra samme kreftform?

– Det er ikke nødvendig i alle tilfeller. Jeg ser at den største aktiviteten i likepersonstjenesten er på Vardesenteret. Her er likepersonene i utgangspunktet diagnose-uspesifiserte.

Verdifulle samtalepartnere

Selv bor hun 12 mil nord for Trondheim og nærmeste Vardesenter som befinner her. At man kan bidra som likeperson utenom institusjonene føles givende, i følge Tronstad

– Hvilke egenskaper bør en likeperson ha?

– Å være en god samtalepartner.

Jeg tror det er viktig å ha fått avstand til egne opplevelser. Å være likeperson handler ikke om deg, men den du skal prate med – det er kanskje det aller viktigste å være bevisst.

– Hvordan få flere til å benytte seg av likepersonstjenesten?

– Det er et område vi både jobber med og har utfordringer på. Vi opplever at veldig mange ikke vet om oss når de er under behandling. En av satsningene er å jobbe mer aktivt inn mot fagmiljøene i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. At kreftkoordinatorer i kommunene kjenner oss, og at vi er



– Å ha en arena der du kan snakke om dine bekymringer, opplevelser og spørsmål, uten at du føler at du belemrer noen, er viktig, sier Elisabeth Kvam Tronstad.

tilstede på de arenaene pasienter treffes. At helsepersonell er godt kjent med oss og ser verdien av det vi gjør, er nok utfordrende å få til overalt, men et mål vi har.

Tronstad påpeker at lokallagene gjør en god jobb med å få ut info om likepersonstjenesten. Og håper flere vil melde seg som likepersoner.

– Det er en svært meningsfull rolle å kunne hjelpe noen som søker din hjelp. Å bidra til at de kan få det bedre under og etter sykdom. Å være likeperson er rett og slett veldig givende, smiler Tronstad.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: PRIVAT

ADRESSER OG TELEFONNUMMER TIL TILLITSVALGTE OG LIKEPERSONER

STYRET

Leder	Jeanette Hoel	jeanette@gynkreffforeningen.no	92 60 67 86
Nestleder	Siw-Kristin G. Haugseth	siw-kristin71@hotmail.com	99 75 18 95
Medlem	Elisabeth Kvam Tronstad	elisabeth.kvam.tronstad@outlook.com	90 68 35 55
Medlem samt sitter i likepersonutvalget	Lillian Lunde	lillfje@online.no	97 17 58 14
Medlem	Anne Marthe Øverås	marthe.overaas@gmail.com	91 32 29 70
Medlem	Beate Steen Nilsen	beatenilsen68@outlook.com	45 27 81 89
Medlem	Tonje Bjerkelund	tonjebjerkelund@gmail.com	91 74 80 30

LOKALLAG

Bergen og omegn	Siri T. T. Øystes	s.oystese@gmail.com	92 28 69 81
Harstad og omegn	Mette Dischington	Mette Dischington mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Møre og Romsdal	Anne Marthe Øverås	marthe.overaas@gmail.com	91 32 29 70
Tromsø	Heidi Haugen	heikisak@gmail.com	90 86 93 50
Odda og omegn	Margarethe Langfeld	mlangfel@online.no	41 60 45 86
Oslo og Akershus	Dorte Nakszynski	dortena@online.no	47 82 44 19
Telemark og Vestfold	Astrid Oddnes	astrid.oddnes@gmail.com	91 77 48 96
Trøndelag	Siri Berg	siriberg@online.no	91 15 20 36
Stavanger og omegn	Tone Nikolaisen	stavanger@gynkreffforeningen.no	90 08 02 68
Østfold	Eva Anita Kantor	anitakan@online.no	93 03 86 02

FYLKESKONTAKTER

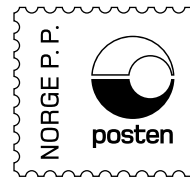
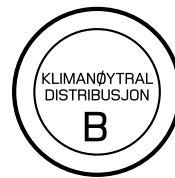
Aust-Agder	Lisbeth Westergren	Lisbeth.westergren@if.no	47 02 64 90
Vest-Agder	Kate Lindland Johnsrud	katejoh@hotmail.no	91 87 94 14
Hedmark	Inger Helen Nyhus	ingerhelenny@yahoo.no	41 32 66 51
Nordland, nord for Saltfjellet	Christine Klippenvåg Nordgård	christinekn@me.com	91 64 23 48
Nordland Sør	Christin Horseng	Cbn60@hotmail.no	91 99 49 50
Oppland	Lene Østlien	leneo28@hotmail.com	97 43 32 67

LIKEPERSONER

Ragnhild Kristiansen	9450 Hamnvik	Troms	rgnhldkristiansen@yahoo.no	41 63 87 89
Eli Annie Moursund	9440 Evenskjer	Troms	super_tante_19@hotmail.com	95 88 10 40
Elisabeth Sjøblom	9180 Skjervøy	Troms	elisabeth.sjoebloom@gmail.com	95 99 50 28
Christine Klippenvåg Nordgård	8003 Bodø	Nordland	christinekn@me.com	91 64 23 48
Jeanette Hoel	1555 Son	Oslo/Akershus	hoel.jeanette@gmail.com	92 60 67 86
Sidsel Korsvoll	1394 Nesbru	Oslo/Akershus	sidsel.korsvoll@gmail.com	92 22 88 52
Dorte Nakszynski	1911 Flateby	Oslo/Akershus	dortena@online.no	47 82 44 19
Mette Marie Ege	1177 Oslo	Oslo/Akershus	mette.m.ege@gmail.com	97 52 55 53
Jorunn S. Guldbakke	0678 Oslo	Oslo/Akershus	jo-synn@online.no	95 18 56 32
Siw-Kristin G. Haugseth	1970 Hemnes	Oslo/Akershus	siw-kristin71@hotmail.com	99 75 18 95
Marit Holm Mathisen	1160 Oslo	Oslo/Akershus	marit.holm@getmail.no	90 93 77 40
Dorthe Bekkengen	0681 Oslo	Oslo/Akershus	deb_91_@hotmail.com	92 09 83 87
Marit Høgås	2019 Skedsmokorset	Oslo/Akershus	marithogas@gmail.com	93 00 18 05
Grete Brøymer	0264 Oslo	Oslo/Akershus	grebro@online.no	90 97 15 66
Lillian Lunde	2387 Brumundal	Hedmark	lillfje@online.no	97 17 58 14
Inger Helene Nyhus	2386 Brumunddal	Hedmark	ingerhelenny@yahoo.no	41 32 66 51
Laila Fredhjem	2422 Nybergsund	Hedmark	lfredhje@bbnet.no	62 45 33 70
Christin Horseng	2847 Kolbu	Oppland	Cbn_60@hotmail.com	91 99 49 50
Lene Østlien	2830 Raufoss	Oppland	leneo28@hotmail.com	97 43 32 67
Erna Hogrenning	1526 Moss	Østfold	erna.hogrenning@hotmail.com	90 03 66 49
Beate Nilsen	1784 Halden	Østfold	beatenilsen68@outlook.com	45 27 81 89
Ingunn Eike	4010 Stavanger	Rogaland	ingunn.eike1@lyse.net	98 82 47 56
Kristin Mohn	4321 Sandnes	Rogaland	kristin.mohn@hotmail.com	90 51 54 67
Reidun Westergren	4640 Søgne	Agder	riewes@hotmail.com	90 54 50 78
Kate Lindland Johnsrud	4521 Lindesnes	Agder	katejoh@hotmail.no	91 87 94 14
Hege Brekkvassmo	5314 Kjerrgarden	Hordaland	brekkvassmo@gmail.com	93 22 11 11
Anne Marthe Øverås	6006 Ålesund	Møre og Romsdal	marthe.overaas@gmail.com	91 32 29 70
Ingunn K Leikanger	6080 Herøy	Møre og Romsdal	ik-leik@outlook.com	95 79 56 37
Anne Lene Heldal	3740 Skien	Telemark	Anne.Lene.Heldal@skien.kommune.no	99 25 88 01
Astrid Loe Johansen	7033 Trondheim	Trøndelag	astridlj@online.no	91 19 93 09
Inger Stadsvik	7037 Trondheim	Trøndelag	inger.stadsvik@hotmail.com	92 88 83 82
Brit Lindebrekke	7036 Trondheim	Trøndelag	brit.lindebrekke@gmail.com	48 09 58 91
Björg Husby Moen	1188 Oslo	Oslo/Akershus	bjorg.moen@gmail.com	93 40 14 09
Wencke H Haug	2053 Jessheim	Oslo/Akershus	wenckehaug@gmail.com	91 72 69 62
Solvor Bye Tellefsen	1258 Oslo	Oslo/Akershus	solvor.b.tellefsen@gmail.com	98 86 28 83
Eli Flom	0678 Oslo	Oslo/Akershus	Eliflom@gmail.com	99 42 89 96
Wenche Jæger	5227 Nesstun	Bergen og omegn	w-jaeger@online.no	90 23 77 52
Christina Hassel	0564 Oslo	Oslo/Akershus	hassel.christina1@gmail.com	47 61 31 99
Elisabeth Tronstad	7713 Steinkjer	Trøndelag	elisabeth.kvam.tronstad@outlook.com	90 68 35 55
Hilde Salvesson Hegge	3406 Tranby	Buskerud	h.salvesson@gmail.com	98 63 77 36
Eva Kantor	1679 Kråkerøy	Østfold	anitakan@online.no	93 03 86 02

LIKEPERSONER MED BAKGRUNN SOM PÅRØRENDE

Elin Lautin	Oslo	Oslo/Akershus	elinlautin@gmail.com	90 84 74 61
Hanne Hoel	1555 Son	Oslo/Akershus	hoel.hanne1@gmail.com	92 43 20 62
Charlotte W. Knudsen	4824 Arendal	Agder	charlotte-knudsen@hotmail.com	46 54 55 50
Stian G Haugseth	1970 Hemnes	Østfold	stian-g-haugseth@hotmail.com	47 26 34 12
Elin Harriet Eilertsen	1653 Sellebakk	Østfold	elin-harriet@hotmail.com	92 06 43 08



Returadresse
Gynkreftforeningen
Rosenkranz' gate 7
0159 Oslo

Bli medlem i Gynkreftforeningen

Som medlem i Gynkreftforeningen får du:

- en forening som jobber interessene til gynkreftrammede overfor helsevesen og politikere
- medlemsbladet Afrodite fire ganger i året
- en oppdatert nettside og Facebook-side som formidler aktuelt stoff om gynkreftdiagnoser
- tilbud om medlemsmøter og seminarer lokalt og sentralt
- aktive lokallag hvor du kan treffe likesinnede
- tilbud om å prate med en likeperson

I tillegg har vi forhandlet frem eksklusive medlemstilbud til våre medlemmer:

Advokatbistand

Noen ganger skjer det endringer i livet som gjør at vi får behov for juridisk bistand.

Nå har Gynkreftforeningen inngått et samarbeid med advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell AS for å gi våre medlemmer et tilbud om fordelaktige juridiske tjenester.

I avtalen er blant annet gratis førstegangskonsultasjon, fri adgang til advokatfirmaets kurs og foredrag, samt en fast timepris på kr 1200,- + mva. Medlemmer kan benytte seg av avtalen uansett type problemstilling.

Les mer: www.klovfjell.no

Volvat medisinske senter

Volvat har senter flere steder i Norge og tilbyr også konsultasjoner via telefon.

Volvat singelmedlemskap

Årlig pris kroner 1,- (ordinærpris kr 1450)

•20 prosent rabatt på alle medisinske tjenester (begrenset oppad til kr 1000,- pr. besøk)

For tegning av medlemskap benytt kampanjekode Gyn20 på <https://medlem.volvat.no/medlemskap>

Seksualtekniske hjelpemidler

Vår seksuelle helse har betydning for opplevelsen av god livskvalitet. Flere av produktene er innlemmet i NAV sine refusjonsberettigede seksualtekniske hjelpemidler. De har også produkter som hjelper i forhold til bekkenbunnsplager, inkontinens og smertelindring. Medlemmer av Gynkreftforeningen som handler på deres nettbutikk (www.quintet.no) får 10 prosent i rabatt.

Multi-Gyn kremer

Medlemmene i Gynkreft foreningen får 30 prosent rabatt på produktene i Multi-Gyn-serien. Dette er produkter som behandler og forebygger vaginalt ubehag ved å gjenopprette den naturlige balansen i mikrofloraen i underlivet. For mer informasjon www.multi-gyn.no. Du kan kjøpe produktene på www.pharmex.no. For å få foreningens rabatt oppgi rabattkode «rabatt30».

Kondomeriet

Seksuelle hjelpemidler kan være mer spennende enn det du får fra sykehuset. Nå får Gynkreftforeningens medlemmer 20 prosent rabatt på hele sortimentet på kondomeriet.no.

Når du har plukket de varer du ønsker å kjøpe skriver du inn rabattkoden GYN2019.

Slapp av og nyt på the Well

Gynkreftforeningens lokallag i Oslo og Akershus har fått en rabattavtale for sine medlemmer på Spa-senteret The Well på Sofienmyr utenfor Oslo. Avtalen gjelder for onsdager og gir tilgang til senteret i tidsrommet fra klokken 1000 til 1400 for kroner 295,-. (Ordinær pris 395,-) Du sier kodeord «Gynkreftforeningen» i resepsjonen.

Hjelp oss å hjelpe flere

Gjør Gynkreftforeningen sterkere. Vår styrke som pasientorganisasjon og evne til å bli hørt, blir større desto flere vi er. Kvinnekraft er mer enn rose sløyfe og brystkreft. Derfor trenger Gynkreftforeningen flere medlemmer.