

AFR ODI TE

NR 3 / 2023 – 22. ÅRGANG

Alle burde få muligheten til å delta i studie! side 5
Hvorfor kan jeg ikke få livsforlengende medisin? side 6
Tibialisstimulering for tarmplager side 12

 gynkreftforeningen



Arendalsuka

**Oppnådde
bedre forståelse**

side 4

KALENDEREN

Slik har kalenderen for Gynkreftforeningen sett ut det siste kvartalet:

11. juni

Leder Siri Berg på møte i Kreftforeningen, med alle ledere av pasientforeningene.

12. juni

Leder Siri Berg i møte med Ingrid Stenstadvold Ross, generalsekretær i Kreftforeningen, og overlege Kristina Lindemann i forbindelse med den planlagte nedleggelsen av Kompetansetjenesten for gynekologisk kreft ved OUS.

15. juni

Lisbeth Westergren, hovedstyremedlem i foreningen, var på Sørlandet sykehus i Arendal og delte ut Gynkreftforeningens materiell og snakket med sykepleiere på gynekologisk- og onkologisk avdeling.

7. aug

Siri Berg i planleggingsmøte i forbindelse med Arendalsuka og debatten foreningen arrangerte.

14.-16. aug Arendalsuka

15. august inviterte foreningen til debatt om oppfølging av senskader etter gynkreft, her stilte Kristoffer Robin Haug fra MDG og Tove Elise Madland som er helsepolitiske talsperson i AP. Vi fikk tydelig frem at det er store mangler når det kommer til et poliklinisk oppfølgingstilbud i Norge og at vi trenger flere senskade poliklinikker! Det var også enighet blant politikerne at planene om å legge ned nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk kreft er uforståelige!

Takk til hovedstyremedlem Katrine Kopperud Eriksen som delte sin historie – den gjorde et stort inntrykk hos alle som hadde møtt opp!

Se også egen sak lengre bak i bladet.

17. aug

Leder Siri Berg i møte med regnskapsgruppen Livmorhalsprogrammet i regi av Folkehelseinstituttet.

23. aug

Leder Siri Berg i brukerråds-møte hvor temaet var kunstig intelligens.

24. aug

Møte i likepersonutvalget – planlegging av likepersonkursen i oktober. Her deltok Eva Kantor, Jorun Stallemo, Lillian Lunde og Lisbeth Westergren.

25. og 26. aug

Samling for lokallagsledere. Styremedlemmer i lokallagene og hovedstyret var samlet for å utveksle erfaringer og legge planer for aktiviteter fremover. Blant annet ble neste års #Kjennetter-kampanje diskutert.

28. aug

Styremedlem Katrine Kopperud Eriksen var og presenterte Gynkreftforeningen på Bærum Sykehus for de ansatte på gynekologisk poliklinikk – besøket ble over to forskjellige dager, for å få møtt hele staben.

29. aug

Kunnskapsdag om gynkreft i Trondheim.



Siri Berg ønsker velkommen til kunnskapsdag om gynkreft i Trondheim.



5. sept

Styremedlem Katrine Kopperud Eriksen var for andre gang på Bærum Sykehus for å presentere foreningen for de ansatte på gynekologisk poliklinikk.

– Alle var veldig positive og ønsket et samarbeid med oss fremover. Vi skal overlevere totebagger som de skal dele ut til nydiagnostiserte kvinner sammen med de diagnosespesifikke heftene, forteller Katrine.

Katrine Kopperud Eriksen flankert av ansatte på gynekologisk poliklinikk



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Afrødite – medlemsblad for Gynkreftforeningen

ISSN 1504-5250 – Opplag 3150 eks.

Tekst, foto og prosjektledelse: Eddy Grønset, mobil 90 50 61 37, eddy@pekaill.no

Ansvarlig redaktør: Siri Berg

Layout: Ina Frimannslund

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

LEDER

Kjære leser!



Vi har startet opp for fullt etter sommeren og hatt en travel august. Vi er meget fornøyd med at vi i år hadde et eget arrangement på Arendalsuka hvor vi inviterte til paneldebatt med politikere, fagfolk og medlemmer. Tema var senskader og bekymring i forbindelse med avvikling av dagens kompetansetjeneste for gynekologisk kreft. Lokallagslederen vår i Oslo, Katrine Kopperud Eriksen, fortalte sin pasienthistorie noe som gjorde sterkt inntrykk på forsamlingen, og vi fikk inntrykk av at politikerne lærte noe om temaet. Vi fikk også invitert oss inn til møte med Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, og vi venter nå på endelig dato for dette.

Vi har i skrivende stund 1 343 registrerte medlemmer og har fått hele 143 nye medlemmer hittil i år. Vi ønsker oss flere nye medlemmer for jo flere vi er jo sterkere er vår stemme. Derfor har vi tenkt å etablerer nye lokallag, og har i først omgang planlagt dette i Innlandet og i Drammen. Det er viktig at vi er der hvor dere medlemmer bor, så her er lokallagene avgjørende for å lykkes. Vi hadde en vellykket samling for lokallagene i Trondheim i slutten av august. Vi håper flere er interessert i å engasjerer seg som tillitsvalgte i foreningen det være seg lokallag, likepersoner eller brukermedvirkere. Vi vil derfor også i år ha kurs for nye og gamle likepersoner og brukermedvirkere, kursene blir annonsert på vår hjemmeside.

Informasjon er også et prioritert tema for foreningen, og vi har etter sommeren hatt kunnskapsdager både i Trondheim og Bergen samt at vi skal ha en i Stavanger 14. november. Vi planlegger også en egen brosjyre om senskader som vi håper er klar til kampanjen #kjennetter i januar 2024.

Jeg ønsker dere alle flotte høstdager!

Hilsen Siri Berg,

Leder hovedstyret i Gynkreftforeningen

Dette nummeret

3/2023

- 04 Fikk bedre forståelse for problemene
- 05 Alle burde få muligheten til å delta i studie!
- 06 Hvorfor kan jeg ikke få livsforlengende medisin?
- 08 Kreftklinikken – et supplement til det offentlige
- 11 Spør sexologen Trude
- 12 Tibialisstimulering for tarmplager
- 14 Spør gynekologen
- 16 Tettpakket program på konferanse med Nordisk forening for gynekologisk kreft
- 18 Fremtidsfullmakt
- 21 Nytt fra lokallagene
- 22 Våre likepersoner
- 24 Satser på lokallagene



gynkreftforeningen



LUKKEDE DISKUSJONSFORUM

Gynkreftforeningen har opprettet lukkede diskusjonsfora 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

Fikk bedre forståelse for problemene



Under Arendalsuka hadde Gynkreftforeningen invitert til debatt om oppfølging av senskader og viktigheten av å ha et nasjonalt kompetansesenter som kan sikre at vi får flere kliniske studier for gynekologiske pasienter i Norge.

En av de som deltok i debatten var Arbeiderpartiets medlem i Stortingets Helse- og omsorgskomite, Tove Elise Madland. På slutten av Arendalsuka oppsummerte hun sine tanker med Afrodites redaktør, og erkjente at det var en ting som virkelig hadde gjort inntrykk på henne, og det var at det gjøres for lite med oppfølging av senskader hos kreftpasienter.

I debatten fortalte vårt medlem Katrine Kopperud Eriksen sin historie om hvordan hun hadde oppsøkt den ene legen etter den andre med sine plager etter at hun ble behandlet for livmorhalskreft første gang. Gråtkvalt trakk hun frem at det hun ønsket seg aller mest var å få hjelp slik at hun kunne komme tilbake i jobb, om ikke annet i en redusert stilling. Det har hun ikke fått i dagens system.

Gynkreftforeningens leder Siri Berg trakk frem at hun også savner mer klinisk forskning på hvordan man kan forebygge og redusere senskader mange sliter med.

Fagfolkene i panelet besto av overlege Ingvild Vistad ved Sørlandet sykehus, Kristina Lindemann ved Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk kreft og nestleder i Allmennlegeforeningen, fastlege Ståle Onsgård Sagabråten. De var også enige om at rutine for å følge opp pasienter med tanke på senskader mellom spesialisthelsetjenesten og fast-



legene er for dårlig.

Politikerne som svarte ut problemene var Arbeiderpartiets helsepolitiske talsperson Tove Elise Madland og Kristoffer Robin Haug som er helsepolitisk talsperson i MDG.

– Vi fikk tydelig frem at det er store mangler når det kommer til et poliklinisk oppfølgingstilbud i Norge og at vi trenger flere senskade poliklinikker! Det var også enighet blant politikerne at planene om å legge ned nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk kreft er uforståelig, sier Siri Berg.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

– Alle burde få muligheten til å delta i studie!

Da Marit Bjørge (48) fikk tilbakefall av livmorhalskreft fikk hun først beskjed om at det ikke var mer legene kunne gjøre. Så kom forespørselen om å bli med en klinisk studie.

– Studiedeltakelsen har gitt meg, og familien min, livshåp og en voldsom trygghet.

Syv år etter at Marit ble operert for livmorhalskreft fant legene en ny svulst.

– Svulsten var nesten fire centimeter stor og satt i overgangen mellom skjeden og der jeg var sydd sammen syv år tidligere. Denne gangen kunne svulsten ikke opereres ut, og stråling var heller ikke aktuelt. Da jeg fikk beskjeden måtte jeg legge meg ned på gulvet, i løpet av sekunder hadde jeg fått en dødsdom. Det var et voldsomt sjokk. Da jeg kort tid etterpå fikk fortalt at det kunne være en aktuell studie ved Radiumhospitalet for meg, så fikk jeg umiddelbart håpet tilbake. Både min mann og jeg var aldri i tvil om jeg skulle takke ja til å delta!

Lovende respons

Trebarnsmoren Marit har gjennom de siste 2,5 årene vært inkludert i en studie ved Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi ved Radiumhospitalet, i regi av overlege Kristina Lindemann. Her har hun fått immunterapi i kombinasjon med cellegift og medisinen Avastin. Standardbehandlingen for kvinner som får tilbakefall av livmorhalskreft var denne gangen kun cellegift, og disse pasientene har normalt sett en veldig dårlig prognose.

– Jeg har respondert veldig bra! Nå har jeg det legene kaller et «stabilisert sykdomsbilde». Svulsten har krympet så mye at den nesten ikke er synlig på bilder, og det har ikke vært bevegelse på to år. Jeg føler meg så frisk at jeg glemmer litt at jeg har kreft, forteller Marit.

Trygghet og håp

I tillegg til å gi håp og muligheten til å prøve ut en annen behandling, har

studiedeltakelsen gitt Marit enormt med trygghet.

– Jeg ønsket ikke å vite noe om min prognose, jeg ville bare ha en plan å forholde meg til, og det fikk jeg i studiet, alt var strukturert etter punkt og prikke. Jeg fikk en fast sykepleier å forholde meg til, fulgte et fastsatt behandlingsopplegg og fikk fantastisk oppfølging. Etter å ha stått på immunterapi i 2,5 år måtte jeg slutte på det i fjor sommer på grunn av problemer med tarmen.

Hver tredje måned er Marit inne til kontroll med CT-bilder, i forkant kjenner hun ofte på litt «vondter» i kroppen.

– Slik vil det nok være fremover. Men, mellom kontrollene er livet helt topp, jeg har en egen evne til å ikke tenke på kreften.

Like muligheter for alle

Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi på Radiumhospitalet har gjennom de siste årene blant annet bidratt til at vi har fått flere kliniske studier innen gynekologisk kreft. Tjenesten sikrer også kompetanse på kliniske studier nasjonalt. Nå er det besluttet at Kompetansetjenesten skal erstattes av et nasjonalt kvalitetsnettverk med drastiske nedskjæringer i budsjett og hverken Oslo universitetssykehus eller Helse Sør-Øst vil sette av ressurser til å videreføre studiesenteret.

– Det er en svært fortvilt situasjon. Her blir vi tilskuere til at helseregionene krangler om hvem som skal bære kostnadene, som i realiteten er småpenger, for å sikre grunnbemanningen til et nasjonalt, klinisk forskningssenter dedikert til forskning på gynekreft. Det er rett og slett livsviktig at vi får etablert en ny langsik-



tig og nasjonal organisering for å sikre fortsatt vekst i antall kliniske studier på gynekreft i Norge, sier Siri Berg, leder i Gynkreftforeningen.

– Jeg er enormt takknemlig for mulighetene jeg har fått i studiet ved Radiumhospitalet. Vi er et så rikt land at det er uhørt at ikke alle skal få like muligheter. Alle pasienter som er egnet for å delta i en studie burde få sjansen, sier Marit.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE
FOTO: PRIVAT

Hvorfor kan jeg ikke få livsforlengende medisin?

Ragnfrid Ylvisåker (45 år) har en sjelden form for uheldelig eggstokkreft. Det finnes medisiner som kan gi henne ekstra tid, men disse får hun ikke tilgang til i det offentlige helsevesenet.

For Ragnfrid har de siste fem årene vært preget av kamp mot systemet og for å bli tatt på alvor. Kampen startet da hun begynte å føle seg dårlig i 2018 og nesten mistet livet fordi symptomene ikke ble tatt på alvor. Deretter fulgte en heftig kamp for få tilgang til immunterapi. Nå kjemper hun på nytt for å tilgang til nye medisiner som kan gi henne tid med familien.

Sjelden genfeil

Da Ragnfrid fikk diagnosen eggstokkreft i 2018 var hun døden nær. Over lang tid var symptomer blitt bagatellisert og kreften hadde fått tid til å vokse. Da hun endelig ble operert hentet legene ut en svulst på 33 cm og hun fikk beskjed om at det dreide seg om en sjelden form for eggstokkreft. Etter operasjon og cellegift fikk hun tilbakefall etter ti måneder, deretter fulgte ny operasjon, cellegift og stråling, men kreften kom tilbake hver gang. En gentest ved Haukeland avslørte at hun har en sjelden genfeil. Genfeilen gjør at standardbehandlingen for eggstokkreft ikke har effekt på Ragnfrid. Så vidt hun kjenner til er hun den eneste pasienten i landet med denne formen for eggstokkreft og genfeil. Hun har vært igjennom utallige forsøk med cellegift uten at dette har fungert på henne.

Immunterapi ga nytt håp

– I 2021 fant en lege ved Aleris frem til en immunterapi jeg kunne forsøke, men den var ikke godkjent i det offentlige og jeg måtte gå privat for å få muligheten. Takket være en innsamlingsaksjon

i lokalsamfunnet her i Sogndal, hvor 500 000 kroner ble samlet inn, så kunne jeg starte på immunterapi.

Immunterapien hadde god effekt, og etter tre måneders behandling fikk Haukeland godkjenning til å ta over behandlingen.

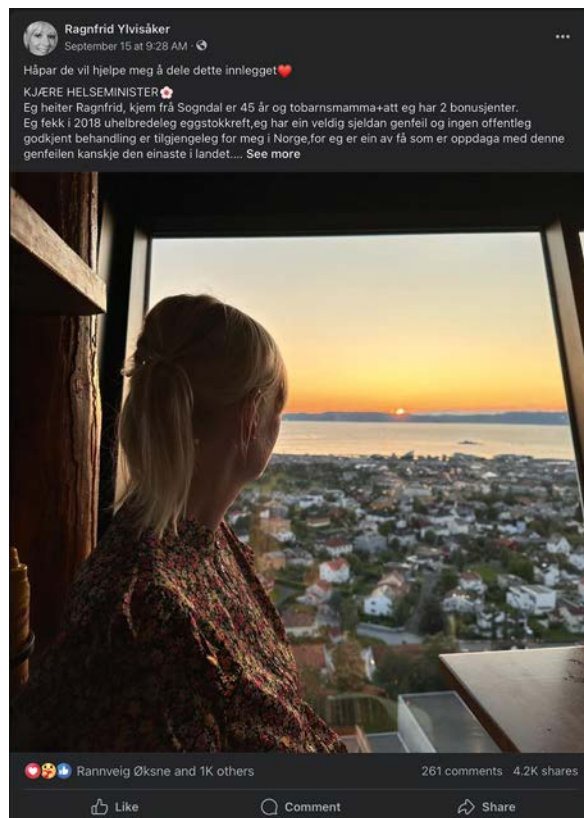
– Immunterapien ga meg to dyrbare år med mine to barn og mannen min. Det er jeg evig takknemlig for.

Får ikke tilgang til ny medisin

Den siste tiden har Ragnfrid begynt å bli dårligere igjen.

– Jeg står fortsatt på immunterapien, men enten handler det om alvorlige bivirkninger eller så har kreften begynt å vokse igjen. Legene mine sier rett ut til meg at de ikke har noe å tilby meg i det offentlige, utenom cellegift som mest trolig ikke kort effekt eller ingen.

Etter råd fra legene ved Haukeland har Ragnfrid opprettet kontakt med en genetiker i Canada, som igjen satte henne i kontakt med en kreftlege i Ohio i USA, som behandler pasienter med hennes diagnose og genfeil. Legen har anbefalt henne om å begynne på Palbociklib, i tillegg til immunterapien hun går på. En behandling den amerikanske legen har god erfaring med. Her i landet er denne medisinen godkjent, men kun for brystkreftpasienter med spredning. Dette betyr at Ragnfrid ikke får lov til å



Ragnfrid sitt innlegg på Facebook har siden 15.sept blitt delt over 4200 ganger. Hun har foreløpig ikke hørt noe fra Helseministeren.

prøve medisinen.

– Jeg har ikke ord på hvor frustrerende det oppleves at medisinen er godkjent i Norge, men at jeg ikke lov til å få den!

Igjen innebærer dette at Ragnfrid vil måtte gå privat dersom hun skal få muligheten til å prøve medisinen.

– Det er en kjempedyr behandling som vil koste oss 80-100 000 kroner i måneden, noe vi rett og slett ikke har råd til.

Nei fra Ekspertpanelet

Ragnfrid har forsøkt å få hjelp i IMPRESS og Ekspertpanelet, sistnevnte både i 2021 og nå i september i år.

– Legene ved Haukeland har basert søknaden til Ekspertpanelet på råd fra legen i USA. Jeg hadde et håp om at Ekspertpanelet ville hjelpe meg, men nå har jeg nettopp fått beskjed om at de ikke har vært i kontakt med eksperter i USA, og ikke råder til å prøve ut Palbociklib, istedenfor har de rådført seg med en fransk lege, som kun anbefaler cellegift. Rådet blir basert på manglende statistikk på effekt av Palbociklib for min diagnose.

At det ikke finnes statistikk visste Ragnfrid, da det er omtrent 500 kvinner i verden med akkurat denne formen for eggstokkreft.

– Dette beviser hvor vanskelig det er for meg og andre med sjeldne diagnoser, vi faller mellom to stoler i systemet, vi tilhører ingen grupper og kommer ikke med i kliniske studier. Det blir sett på som et sjansespill å la meg forsøke denne medisinen, og tydeligvis er ikke Norge villige til å ta den sjansen.

Har dårlig tid!

Kreftformen Ragnfrid har er svært aggressiv, dersom hun blir stående uten effektiv behandling så har hun fått beskjed om at hun kun vil ha uker

igjen å leve.

– Jeg vil være her lenger og håper så sterkt å få lov til å prøve noe mer når jeg må avslutte immunterapien, men jeg forstår at det er et tidsspørsmål. Nå er jeg i dårlig form, allikevel må jeg kjempe mot systemet for å få lov til å prøve en medisin som andre med min genfeil har hatt god effekt av. Hvorfor må noen kjempe så mye for å få de rette medisinene?

TEKST: RANNVEIG ØKSNE
FOTO: PRIVAT



Gynkreftforeningens leder Siri Berg er klar i sin uttalelse

– Raskere tilgang til nye medisiner, og like muligheter til å forsøke nye medisiner – for alle gynkreftpasienter, er en av våre viktigste saker. Det gjør dypt inntrykk på meg å høre om Ragnfrid og hennes kamp for å få lov til å leve litt lengre. Vi støtter opp om Ragnfrid sin appell til helseministeren og avventer spent ministerens respons! Samtidig illustrerer denne saken godt hvor rigid dagens system er. Pasienter som Ragnfrid skal ikke måtte bruke av sin dyrbare tid på å kjempe for å få lov til å forsøke en medisin som faktisk er i bruk her i landet – bare ikke akkurat for hennes diagnose. For pasienter med sjeldne diagnoser – som verken tilhører grupper som passer inn i studier, eller som det finnes statistikk på – må legene få handlingsrom til å forsøke alternative behandlinger på, for eksempel ved å samarbeide tettere med andre land som har erfaring på nettopp denne diagnosen, sier Siri Berg, leder i Gynkreftforeningen.

Ser at flere velger private alternativ

Vi har snakket med Erik Rokkones, overlege ved avdeling for gynekologisk kreft ved Radiumhospitalet, som uttaler seg på generelt grunnlag.

– *Hvordan kan pasienter med sjeldne sykdommer få tilgang på ny behandling?*

– Dette er et relativt standardisert opplegg, hvor det først gjøres en genprofil, og dersom man finner en såkalt «action target» så kan man i første omgang søke inn i en eksisterende studie. Dersom man ikke kan inkluderes der så kan man søke behandling off-label. Dette innebærer at man kan få forsøke medisin som er godkjent på en annen indikasjon, men for samme genprofil. Dersom ingen av disse to fører

frem så er det neste steget å henvise til Ekspertpanelet. Dersom Ekspertpanelet ikke kommer med samme anbefaling som behandlende lege, eventuelt andre eksperter som det henvises til i søknaden, så kan det være at de mener at annen tilgjengelig behandling ikke er for søkt i stor nok grad, for eksempel andre typer cellegift.

Hva tenker du om at stadig flere går privat fordi de ikke har tid til å vente?

– Det har jeg full forståelse for. Når det er sagt så håper jeg pasientene

møter edruelegere og at man er klar over at det per i dag ikke er noen medisiner som kurer aggressiv kreft med spredning. Noen medisiner kan gi bedring og forlenget levetid, men man skal ha god økonomi og være bevisst på at heller ikke privat behandling vil være bivirkningsfri. Dersom det oppstår alvorlige bivirkninger ved privat behandling så står det offentlige klare for å fange pasientene opp – vi fraskriver oss på ingen måte ansvaret dersom noen velger å kjøpe behandling privat.

Kreftklinikken – et supple

Mange medisiner bruker lang tid på å bli tilgjengelig for norske pasienter.

– Ting kunne med fordel gått forttere. Kanskje kan det vi holder på med, påvirke de prosessene i positiv retning, sier Marius Normann ved Kreftklinikken.

Marius Normann driver Kreftklinikken. Et privat tilbud som ble opprettet for fire år siden, og som er rettet mot mange ulike typer kreftdiagnoser.

– Hva slags rolle spiller dere i det norske helsevesenet?

– Vi ser det som vår rolle å lete etter muligheter for behandling og utredning i det tomrommet som alltid vil ligge mellom forskningsfronten og frem til nyvinninger er på plass i offentlig regi. Vi ønsker ikke å være en konkurrent til det offentlige, men et supplement. Vi gjør også en god del «second opinions». Det er ikke alltid det munner ut i at vi skal gjøre noe annerledes, men vi ser over det som er gjort. Ofte ender det med at vi er enige i den planen som er lagt videre fra sykehusets side, påpeker Normann som er fagansvarlig onkolog ved Kreftklinikken.

Ser etter muligheter

Han forteller at det stadig dukker opp nye medisiner og studiedata om nye kombinasjoner av allerede kjente medisiner.

– Da forsøker vi å ta dette i bruk, særlig for pasienter som ikke har så mange andre behandlingsalternativer igjen i offentlig regi.

Onkologen er opptatt av at pasienter som enten har et godt tilbud i det offentlige eller som får tilbud om studiedeltagelse, skal prioritere det.

– En studie har en verdi ikke bare for den enkelte pasient, men det er kunnskapsgenererende slik at det kan komme til nytte for pasienter i fremtiden. Samtidig er det en god del pasienter som ikke passer inn i studiene som til enhver tid går. På Kreftklinikken prøver vi å se etter muligheter for disse pasientene.

– Hvordan foregår en slik vurdering?

– Det starter ofte med en gjennomgang av journal og vevsprøvene som

allerede er tatt. Som regel går vi videre med en genanalyse dersom det ikke er gjort i offentlig regi. Et eventuelt behandlingsforslag blir gjerne basert på det vi finner i genanalysen.

Økt pågang fra pasienter

Kreftklinikken merker økt pågang fra pasienter som ikke får de beste medisinene i det offentlige.

– I dag vet vi for eksempel at kombinasjonen av immunterapi og cellegift i første linje er det som gir best respons for lungekreftpasienter. Den kunnskapen var kjent i cirka halvannet år før det ble godkjent i det offentlige. I denne perioden hadde vi derfor mange lungekreftpasienter. Akkurat nå har vi mange brystkreftpasienter. Rundt 55 prosent av

alle som har brystkreft med spredning har det vi kaller HER2-low. Det er bevist at Enhertu er den medisinen som gir best effekt i andre linje, men det er allikevel ikke et tilbud i det offentlige, forteller Normann.

– Hva er aktuelt for gynekreftpasienter?

– Den nye studien som heter DESTINY Pan-Tumor. Her har man sett på andre typer kreftsvulster som uttrykker HER-2, derunder forskjellige typer gynekreftformer. Både eggstokkreft og livmorhalskreft som uttrykker HER-2 ser ut til å gi veldig god respons på Enhertu medisinen.

Ny sjanse med Compassionate Use

For brystkreftpasienter foreligger det Fase 3 studier, vil si at det er en stor nok



– Vi ønsker ikke å være en konkurrent til det offentlige, men et supplement. Det oppstår ofte et gap mellom det som er forsket frem som medisinsk nyttig – frem til det er på plass i offentlig regi. Det gapet ønsker vi å fylle, sier Marius Normann som er fagansvarlig onkolog ved Kreftklinikken.

ment til det offentlige

studie til at Enhertu er regnet som den medisinske beste behandlingen, og er godkjent både av FDA (Food and Drug Administration) og EMA (Det europeiske byrå for legemiddelvurdering), ifølge Normann.

– Selv om dataene er lovende, har vi foreløpig kun Fase 2 studie for gynekrepasienter. Dette er en utfordring for myndighetene. I Europa får man nemlig sjelden ta i bruk medisiner på generelt grunnlag dersom de ikke har positiv Fase 3 data. Dette er ikke et problem for oss i samme grad. Dersom pasienten har vært gjennom alle behandlingslinjer, kan vi behandle på det som heter Compassionate Use, der vi gjør en vurdering av den enkelte pasienten.

– Bidrar dere slik til å presse frem raskere godkjenning i det offentlige?

– I de tilfellene der vi har pasienter som mottar en behandling som er medisinsk godkjent, men som enda ikke har refusjon, og pasientene våre får medieomtale på det – er mitt klare inntrykk at beslutningsprosessene går fortere i offentlig regi. Mediene har sterk påvirkningskraft også i Norge.

Retten til å kreve en «second opinion»

Behandling i utlandet er en mulighet, som har vært oppe til debatt den siste tiden.

– Som pasient i EØS-området har man krav på å kunne motta nødvendig helsehjelp på tvers av grensene. Her er det en gryende sak der EØS-tilsynet ESA undersøker om Norge praktiserer denne rettigheten for de norske pasientene riktig, forteller Normann.

– Hvilke rettigheter har pasienter til en «second opinion»?

– I utgangspunktet har alle pasienter rett til å kreve en «second opinion». Normalt sett vil det da skje ved et annet offentlig sykehus. Hvis man for eksempel hører til Radiumhospitalet og krever en «second opinion» kan sakspapirene bli sendt til Haukeland sykehus, som gjør en ny vurdering. Vi gjør også endel «second opinions». Det er ikke en lov-

festet rettighet at man skal få det i det private, men pasientene kan velge det selv. Noen ganger anbefaler vi å supplere med en gentest av kreftcellene. Dersom vi på bakgrunn av det finner en behandling vi tror kan være verdt å forsøke, gir vi et behandlingstilbud på det.

Mer å spille på

Normann trekker frem at det aldri er feil å be om en «second opinion».

– Endel av pasientene våre kommer veldig sent i sykdomsforløpet. De kontakter oss først når de har fått beskjed fra det offentlige om at det ikke er noe mer som kan gjøres. Da er også begrensningene ganske store på hva vi kan få til hos oss. Det beste ville vært å møte pasientene den dagen de har fått beskjed om at de har en metastatisk sykdom som de antagelig ikke vil bli frisk av – før de har vært gjennom alle linjer av behandling. Da har vi mye mer å spille på, påpeker Normann.

Langtid før godkjenning

Med Kreftklinikken reiser det seg også noen etiske dilemmaer.

– Kritikere vil hevde at helsetilbudet dere gir, bidrar til urettferdige forskjeller i samfunnet. Hva tenker du om det?

– Sjekk med arbeidsgiver om du har en helseforsikring, for de dekker nesten alltid en «second opinion». Da koster det ikke noe! I dag har 800 000 nordmenn helseforsikring. Særlig livmorkreft rammer ofte de yngre, som gjerne er i arbeidsfør alder. Jobber man privat har man som regel helseforsikring, men per i dag har man det dessverre ikke i det offentlige med mindre man tar det gjennom fagforeningen.

Onkologen trekker frem at han forholder seg til politikken som til



Marius Normann (fagansvarlig onkolog) driver Kreftklinikken, her sammen med Mehrane Kazemi (pasientkoordinator) og Mathilde Haraldsen Normann (stråleterapeut). Onkolog Helene Langberg var ikke tilstede da bildet ble tatt.

enhver tid føres.

– Jeg har stor forståelse for at det må finnes en form for prioritering og for Beslutningsforum som sådan. Men endel av medisinerne som har fått det vi kaller EMA-godkjenning, bruker veldig lang tid på å bli tilgjengelig for norske pasienter. Ting kunne med fordel gått fortere. Kanskje kan det vi holder på med, påvirke de prosessene i positiv retning.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: KREFTKLINIKKEN

GSK er et globalt biofarmasøytisk selskap med ambisjon om å forene vitenskap, teknologi og talent, slik at vi sammen kan være i forkant av sykdomsutviklingen.

Vi har som mål å ha en positiv effekt på helsen til 2,5 milliarder mennesker i løpet av de neste 10 årene. Våre ambisiøse mål for pasientene vises også i våre nye forpliktelser om vekst og i et taktskifte i måten vi leverer resultater på.

Vi prioriterer innovasjon av legemidler til spesialisthelsetjenesten og vaksiner for i størst mulig grad både behandle og forebygge sykdom. Kjernen i dette er vår forskning på immunforsvaret, genetikk og avansert teknologi, samt vår verdensledende kapasitet innen utvikling av vaksiner og medisiner. Vi fokuserer på fire terapeutiske områder: Infeksjonssykdommer, hiv, onkologi og immunologi.



www.gsk.no

GlaxoSmithKline AS, Drammensveien 288, 0283 OSLO

Spør sexologen Trude



Trude Hammer Langhelle har tatt over besvarelsen av spørsmål som kommer inn til tjenesten «Spør sexologen» på våre nettsider. Trude har overtatt rollen etter Gunhild Næss, som gikk bort i våres.

Kort om Trude: Trude er klinisk spesialist i sykepleie og spesialist i sexologisk rådgivning NACS. Hun har jobbet som sexolog siden 2014, og jobber nå på sexologisk poliklinikk og gynekologisk poliklinikk på Stavanger universitetssjukehus. Der arbeider hun for å bidra til bedre seksuell helse for gynekologiske kreftpasienter og pasienter med annen kreftsykdom. I tillegg er tilbudet rettet mot alle som opplever seksuell dysfunksjon og behov for samtale om seksualitet

uavhengig av sykdom og behandling.

Trude forteller at hun ble sexolog fordi hun opplevde at helsetjenesten til gynekologiske pasienter var for dårlig innen seksuell helse, og at mange kvinner med gynekologisk kreft og andre gynekologiske problemstillinger har behov for informasjon og samtale om seksualitet.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Ønsker du en «second opinion»?

En fornyet vurdering fra en annen spesialist kan gi økt trygghet for at du har fått rett diagnose og behandling.

Kontakt Aleris Kreftsenter på 22 54 11 78



Aleris

Medisinsk ansvarlig
Naeem Zahid

Tibialisstimulering for tarmplager

Gynkreframmede har ofte tarmplager etter strålingen de har vært utsatt for. Et helt spesielt stimulatorredskap som kan bedre tilstanden betraktelig, har gått under radaren for mange.

Lege Aron Willems som jobber i selskapet Quintet som blant annet selger dette utstyret, forteller at tibialisstimulering er en behandlingsform der man bruker en elektrostimulator sammen med hudelektroder i form av klistrelapper på foten. Disse stimulerer en nerve som har forgreininger helt fra ryggmargen. Denne nerven har felles utspring med det som forsyner bekkenet, som blant annet tarm og blære.

– Behandlingen er mest etablert for de som har overaktiv blære, med økt vannlatingsstrang og som for eksempel må mye opp på natten for å tisse. Behandlingen påvirker nerveforsyningen til blæren som gjør at man roer den ned, forteller Willems.

Det samme prinsippet gjelder for tarmen. At man føler økt trang til å gå på do er vanlig etter både stråleskader og cellegift. Da haster det gjerne med å komme på do og man klarer ikke alltid å holde seg. Noen har også anal inkontinens/avføringslekkasje.

– Dette kan forringe livskvaliteten betraktelig. Mange bruker bleier, må planlegge hele dagen rundt do-besøk eller unngår sosiale settinger. Det er en tilstand som trolig er underdiagnostisert, fordi mange kvier seg for å ta det opp med legen, påpeker Willems.

Utspring fra akupunktur

Tibialisstimulering er noe man faktisk har holdt på med helt siden 80-tallet. Behandlingen begynte med at man satte nåler i huden for å treffe nerven. I dag bruker mange elektroder i stedet.

– *Det høres nesten ut som akupunktur?*



– Selv om man møter lite forståelse eller hjelp ved første henvendelse i spesialisthelsetjenesten, så vit at det finnes folk der ute som brenner for bekkenbunnsfunksjonen! Det er viktig at man ikke sitter hjemme alene og dealer med dette, sier lege Aron Willems.

– Ja, det har sitt utspring fra alternativ medisin og akupunktur, og har etter hvert funnet veien til skolemedisin.

– Hva skjer i kroppen under stimulatorbehandlingen?

– Teorien er at man sender strømsignaler gjennom hudelektrode. Nervene fungerer som strømledninger og sender signaler til ryggmargen. Dette påvirker samspillet mellom det viljestyrte og det ikke-viljestyrte nervesystemet. Mekanismen for å ha vanlig kontinens og tarmtømming, å få beskjed når du skal på do og klare å undertrykke disse signalene, hvis det ikke passer – er egentlig veldig komplisert. Det skal ikke så mye til før man får en utfordring knyttet til dette. Nervesystemet jobber sammen i

en veldig finjustert balanse. Det er denne balansen som påvirkes under tibialisstimulering.

Nervesystemet påvirkes

Hvorfor har tibialisstimulering gått så under radaren for mange?

Aron Willems forteller at elektrostimulering som behandlingsintervensjon ikke er så godt kjent. Dette er derimot brukt mye for pasienter med stressinkontinens, der gynekologene er vant til elektrostimuleringer for å styrke bekkenbunnen.

– Når det gjelder tibialisstimulering er det nervesystemet og ikke muskulaturen som påvirkes. Selv om samme apparat kan brukes, er dette en litt nyere behandlingsintervensjon. Dette brukes også mye mer for blære enn for tarm, først og fremst fordi gynekologene er mer kjent med denne typen intervensjon.

Mildt og snilt

Willems fremhever at tibialisstimulering har lite bivirkninger og er lite invasivt. Det er et «mildt og snilt» forsøk på å få bukt med disse plagene, sammenlignet med mange andre typer intervensjoner som medikamenter som kan ha mye bivirkninger eller kirurgisk implanterte elektroder.

– Hva betyr behandlingen i praksis?

– Hvis man skal ha behandling med nåler (noen steder er det praksis å bruke nåler) er det en poliklinisk behandling. Det vil si at man reiser inn til sykehuset en gang i uka, der man får hjelp av en stomi-sykepleier eller uroterapeut til å sette på nålene. Behandlingen varer i 20 minutter.



– Hvis man gjør det som hjemmebehandling med hudelektroder, setter du selv på deg klistrelappene. Dette får du instruksjon om hvordan du skal gjøre. Behandlingen varer også her i 20 minutter, men kan gjøres så mye som fem ganger i uka. Apparatet kjører gjennom et program, mens du selv kan gjøre andre ting, som å se på TV. Man merker kun litt kribling under hudelektrodene, ifølge Willems.

Store regionale forskjeller

Tibialisstimuleringsapparatene går via spesialisthelsetjenesten. Som regel er det på sykehuset de derfor vurderer om behandlingen er aktuell for den enkelte pasient. Willems forteller at det dessverre er store regionale forskjeller.

– Noen steder tilbys tibialisstimulering uten at du selv spør, andre steder er de overhodet ikke kjent med det. Opplever man å ikke få et tilbud om det, kan man ta kontakt med fysioterapeut som har kompetanse innen elektrostimulering. Det finnes en liste over disse på Quintet.no, som er landsdekkende. Der kan man se hvem som er tilgjengelig for ditt nærområde og selv ta kontakt. Du trenger ikke henvisning. Det står også hvem som

har kommunalt driftstilskudd og ikke, uten at det er de helt store prisforskjellene.

– Hva gjør en fysioterapeut med kompetanse innen elektrostimulering?

– Det er viktig å få en god utredning. Fysioterapeuten kan vurdere hva som egentlig er problemet, om det er lekkasjeprosblematikk, muskulatur e.l. De kan også henvise til sykehuset hvis de trenger en «second opinion».

Lite penger – få studier

Legen trekker frem at tibialisstimulering, som tross alt har eksistert en stund, er en billig behandling som trolig er lite kjent nettopp fordi det ikke er mye penger i det.

– Det betyr også at det er lite forskning på det. Vi vet at det er god evidens for at det fungerer, men skulle ønske at det også fantes store internasjonale studier, som for eksempel så på effekten hos gynekreftpasienter. De studiene er vanskelig å få til, fordi det ikke er noen store økonomiske krefter bak.

– Kan behandlingen betraktes som revolusjonerende?

– Dette handler ikke om en medisinsk revolusjon, men om at vi må endre måten vi tenker på og bruke kompetansen som

finnes der ute. Kunnskapen har eksistert lenge, men når ikke ut til de som trenger det.

Mer kunnskap om bekkenbunn

Willems beskriver tibialisstimulering som et lite invasivt tiltak som sannsynligvis bør komme tidligere som forslag.

– Leger er flinke til mye, men bekkenbunn er nok ikke det vi er best på. Å få spisskompetanse inn for å kartlegge bekkenbunnsfunksjonen tidlig i et forløp, er viktig.

–Hvor god effekt har tibialisstimulering?

–Det er veldig individuelt. Cirka 40 prosent har god effekt, hvis de gjennomfører behandlingen slik de skal. Det innebærer som regel 12 ukers behandlingsperiode, før man vurderer effekten. Siden fortsetter man gjerne i 6 måneder før det trappes ned. En liten runde med vedlikeholdsbehandling hjemme etter ett år, er vanlig. Det finnes solskinnshistorier som går fra at man er invalidisert til å bli helt bra, smiler Aron Willems.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: QUINTET



Astrid har vært en viktig bidragsyter til Gynkreftforeningens informasjonsarbeid i mange år. På Gynkreftforeningens landsmøte i vår ble hun derfor hedret med å bli utnevnt til foreningens andre æresmedlem.

– Viktig for meg å få

Astrid H Liavaag er tilbake som vår tilknyttede gynekolog, og svarer nå på alle spørsmål som kommer inn til «Spør gynekologen». Astrid er overlege PhD og forsker ved gynekologisk avdeling på Sørlandet Sykehus i Arendal.

Astrid har vært i faget siden 1986 og beundrer fortsatt kvinner som gjennomgår behandling for gynekologisk kreft like mye.

– Det er imponerende å se hva de tåler, og hva de klarer å hente av energi. Selv om behandlingene har endret seg så er kvinnene fortsatt like tøffe.

Astrid ferdigstilte sin spesialistutdanning i 1995 og har siden jobbet

SPØR GYNEKOLOGEN

På vår nettside har vi et tilbud til deg som har spørsmål relatert til gynekologisk kreft; Spør gynekologen. Her svarer en av landets fremste eksperter på området, Astrid H Liavaag, overlege PhD og forsker ved gynekologisk avdeling på Sørlandet Sykehus i Arendal, på de henvendelsene som kommer inn.



SPØRSMÅL:

– Forskes det på å reparere skader som har oppstått fra strålebehandling? Jeg har en fistelskade som har oppstått i stråleskadet vev mellom blære og endetarm.

ASTRID SVARER:

– Dette forskes på ved Haukeland universitetssykehus, og der har de også hovedansvaret for hyperbar oksygenbehandling, som har vært svært vellykket for mange av mine pasienter. Du kan få en henvisning til dem av den gynekologen som kontrollerer deg på sykehuset.

SPØRSMÅL:

– Jeg er en kvinne i femtiårene som i 2022 gjennomgikk et vellykket kirurgisk inngrep med fjerning av deler

av livmortalappen. Dette er nå under kontroll, og skal kun følges opp med kontroller annenhvert år. Jeg startet med menopause allerede i midten av førtiårene, den største utfordringen jeg har med menopause nå, er tørre slimhinner og gjentatte urinveisinfeksjoner. Gynekologen jeg bruker foreskrev og anbefalte Vagifem etter det operasjonen i fjor, men jeg ble litt skremt av alt jeg leste om bivirkninger av østrogenbehandling og prøvde kun i noen få uker.

ASTRID SVARER:

– Takk for viktig spørsmål. Du skal bare begynne med Vagifem igjen for det er viktig for deg. Så lenge du ikke har bryst- eller livmorkreft er det helt trygt og viktig å bruke Vagifem for slimhinnene og

for å forhindre urinveisinfeksjoner. Det viser forskning også. Når hormoner tas lokalt er det svært liten systemisk effekt som vi ser, men firmaene som lager medisinerne vil likevel gardere seg.

SPØRSMÅL:

– Da min datter skulle få HPV-vaksine, valgte vi bort Cervarix og ga henne Gardasil i stedet. Vi fikk beskjed om at det holdt med to injeksjoner. Men så hører vi om andre som sier de fikk beskjed om tre injeksjoner. Hva er riktig? Har vår datter mindre beskyttelse ved kun to sprøyter?

ASTRID SVARER:

– Takk for viktig spørsmål som ennå ikke er fullt besvart ennå. Forskning

bidra igjen!

med gynekraft og forskning på gynekraft.

– Min spesialisering valgte jeg fordi vi så at det var høy forekomst av eggstokk- og brystkreft langs kyststripa på Sørlandet. I samarbeid med Anne Dørum, på Radiumhospitalet, startet jeg å forske på eggstokkreftpasienter – hvordan de lever med senskader. Vi hadde fokus på fysiske plager, psykiske plager, livskvalitet, fatigue og seksu-

alitet blant eggstokkreftopererte. Det ble meningsfylt å få jobbe med kvinner som var veldig åpne og glade for å bli tatt inn i studien, og som vi også så at engasjerte seg for fremtidige eggstokkreftpasienter og for forebygging. Dette resulterte i min doktorgrad i 2009, og vi har gjennom årene, og i dag, stor forskningsaktivitet her i Arendal med utsprang fra vår forskning.

Også i dag brenner Astrid for å bedre livskvaliteten hos sine pasienter.

– Jeg er veldig opptatt av at vi nå må få gynekologer og fastleger til å være mer «på» i forhold til ikke kun kreften, men også senvirkningene. Gjennom hele min karriere har mitt hovedsøkelys vært; hvordan kan man få et godt liv etter gynekraftbehandling og at senvirkninger må tas på alvor.

pågår ennå i de landene som har hatt vaksineringslengere enn oss, som for eksempel Tyskland, og midlertidige resultat viser at kanskje to doser er nok, spesielt hvis man ikke har hatt seksuell debut. Råd fra Norsk gynekologisk forening er fortsatt tre doser Gardasil til eventuelle forskningsresultat og retningslinjer sier noe annet. Vi gynekologer er også fortvilet over at Cervarix er den vaksinen som blir brukt i vaksinasjonsprogrammet.

SPØRSMÅL:

– Jeg ble behandlet med operasjon og cellegift da jeg fikk livmorkreft for åtte år siden. På min siste kontroll i 2020 ble det ved ultralyd oppdaget væskeansamling i buken. Jeg lurer derfor på kan det utvikles kreft i slik væskeansamling? Hvorfor skulle ikke dette følges opp med videre kontroller?

ASTRID SVARER:

– Litt væske i buken er ikke uvanlig, men når du er behandlet for kreft ville jeg ha tatt en CT i tillegg til ultralyd og tatt deg videre til kontroll til jeg fikk utelukket at det ikke har noe med kreften å gjøre. Bestill deg time hos en privatpraktiserende

gynekolog så fortsetter du kontroller til du føler deg trygg på at det ikke er noe.

SPØRSMÅL:

– Hvor tas celleprøve når livmor, livmorhals og eggstokker er fjernet?

ASTRID SVARER:

– Når du er operert tas prøver fra toppen av skjeden hvor den er sydd igjen for å utelukke at celler fortsatt står igjen i toppen av skjeden. Men det er veldig sjelden så du skal ikke bekymre deg for mye, men gå til kontroll som avtalt.

SPØRSMÅL:

– Mitt spørsmål gjelder vulvakreft lokalisert i området ved klitoris og indre kjønnslepper. Vil en svulst i dette området være synlig på MR av bekken, slik at en lege vil plukke opp dette som et mistenkelig funn? Jeg har tatt MR i forbindelse med ryggproblemer, men denne viste ingen alvorlige funn. I ettertid har jeg vært hos gynekolog på grunn av kuler i underlivet, det mistenkes kreft, og nå venter jeg på biopsi.

ASTRID SVARER:

– MR i forbindelse med ryggproble-

mer tar vanligvis ikke områder så langt ned at det fanger opp områdene du beskriver. Da må man ta MR lengre ned og spesialbilder i forhold til underlivet. Det man eventuelt kan se ved ryggbilder er lymfeknuter, men det fant de jo ikke ved de første MR-bilder. Håper derfor at du snart får tatt vevsprøver og at det eventuelt kan være en infeksjon eller kjertler.

På nettsiden har vi også tjenesten «Spør sexologen».

ANONYMT

De som sender inn spørsmål til gynekologen eller sexologen må naturligvis oppgi sin epostadresse for å få svar. E-postadressen vil bare være synlig for den som svarer. Gynekraftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil kunne publisere noen av dem på nettsiden og her i Afrodite. Tanken bak dette er at spørsmålene som kommer inn sikkert også kan være aktuelle for andre å få svar på.



Tettpakket program på konferanse med Nordisk forening for gynekologisk kreft

Hovedstyremedlem Mette Dischington har skrevet reisebrev fra sin deltakelse på den årlige konferansen i Nordisk forening for gynekologisk kreft (NSGO) på Island.



Ijuni var jeg så heldig å få oppleve den årlige konferansen i Nordisk forening for gynekologisk kreft i Reykjavik. Jeg landet tidlig om morgenen og rakk så vidt innom hotellet før turen gikk til den Blå Lagune. Der hadde jeg avtalt å møte den finske utsendingen Eva Maria Strømsholm. Den Blå Lagune er et geotermisk spa med mineralholdig vann, fem mil utenfor Reykjavik. Her badet vi i den verdenskjente varme kilden. Vannet holdt rundt 37-39 grader og var helt hvitt, muligens av all ansiktsmasken som folk vasket av seg... Dette gjorde virkelig underverker for en kropp etter en lang flytur, og huden var silkemyk etterpå.

Etter den flotte opplevelsen dro vi til hotellet der konferansen skulle holdes. Vi var fire pasientforeninger som var invitert fra NGPO (Nordic Gynaecological Patient Organisations), som er et samarbeid mellom de nordiske pasientforeningene og nettverk som jobber med gynekologisk kreft. Dessverre ble den svenske representanten syk rett før, men fra Finland møtte Eva Maria Strømsholm

og fra Danmark Birthe Lemley. Dette var første gang jeg traff de «live» da vi kun har hatt digitale møter før. Det var veldig hyggelig å møte de, samt høre om deres enorme kunnskap og arbeid for sine pasientforeninger.

Møteprogrammet var stramt, men spennende og meget lærerikt. De fleste deltakerne var spesialister fra Norden, men det deltok også leger fra USA, Storbritannia, Belgia, Nederland, Frankrike, Tyskland, Østerrike, Italia og Spania. Det var tydelig at legene er tett på persontilpasset medisin til livmorkreftpasienter. Der har virkelig skjedd store fremskritt, som forhåpentlig også vil smitte av på de andre underlivskreftformer. Fra Norge deltok blant annet Line Bjørge, som er president for NSGO, Kristina Lindemann fra Nasjonal kompetansetjenestefor gynekologisk kreft, Trine Stokstad fra St Olavs Hospital i Trondheim, Anne Gry Bentzen og Anne Hanson fra Unn Tromsø, og Ingvild Vistad fra Sørlandet Sykehus.

Temaet dette året var livmorkreft,

som er den vanligste kreftvarianten i den vestlige verden. Størstedelen av pasientene, 80 prosent, diagnostiseres i et tidlig stadium, og etter fem år er cirka 95 prosent friske. Hvis kvinner blir diagnostisert i et senere stadium eller får tilbakefall av sykdommen, er femårsoverlevelsen 68 prosent dersom sykdommen sitter i underlivet, men kun 17 prosent ved spredning.

Noen av foreleserne og deres foredrag var:

- Prof. Dr. T. Van Gorp fra Belgia med emnet: Molekylær basis for å gi immunterapi. Hvem har nytte av det, og hvem får ikke nytte av det?
- Christian Marth fra Østerrike. Hans idé var å erstatte kjemoterapi til førstelinje behandling (første gang pasienten blir syk).
- Fra Danmark var Mansoor Raza Mirza og fortalte om Ruby-forsøket, som har hatt så stor suksess, at han reiser verden rundt for å holde foredrag.

Nicoletta Colombo fra Italia, som for tiden er President i ENGOT (European Network of Gynaecological Oncological Trial Groups), hadde laget et imponerende foredrag kalt 'The Cinderella story', der hun sammenlignet livmorkreft med historien om Askepott, fordi det ikke har vært så mye oppmerksomhet på sykdommen. 80 prosent av kvinnene som får livmorkreft, er kreftfri etter operasjon, men de resterende 20 prosenten har hittil hatt en dårlig prognose, i tillegg ser man en økning av pasienter med kreftformen. Det er nå flere kvinner som dør av livmorkreft enn av eggstokkreft i USA. Slik var det ikke tidligere og her spiller livsstil en viktig faktor. Blant annet høyere forekomst av fedme, som igjen kan føre til diabetes, og begge deler kan være årsak til livmorkreft. I tillegg kan fedme være en grunn til at mange ikke blir diagnostisert tidlig nok. Mange leger tar ikke pasientens symptomer på alvor, og kvinnen avfeies med at de bare må slanke seg. Dessverre får flere yngre

kvinner i dag også livmorkreft, og det kan ha stor innvirkning på deres sjanse for å få barn. Det kan være en grunn til at det er mer fokus på sykdommen i dag enn før. Så ble Askepott en prinsesse? Det er i hvert fall ikke tvil etter dette foredraget at ballkjolen er på; det vil si flere ressurser og flere forsøksstudier på nettopp livmorkreft.

Det var mange gode og interessante forelesere, og jeg må si meg imponert over alle disse fantastiske menneskene som jobber for meg og mine medsøstre. Det var ikke alt jeg forsto da det var mye medisinsk terminologi, men forståelsen ble bedre for hvert foredrag. Men det viktigste er jo at de som jobber med dette, deltar på slike konferanser og er med på studier for å øke kunnskapen sin og dermed overlevelsen og livskvaliteten til oss som er rammet av gynekologisk kreft!

Hilsen fra Mette Dischington



Hjelpemidler for seksuallivet kostnadsfritt på NAV-ordning

SVR fingervibrator
liten, kraftig og vanntett



Feminaform dilatorsett
for tøyning etter strålebehandling



Disse hjelpemidlene og flere andre kan du ha rett på å få dekket kostnadsfritt. Besøk våre hjemmesider eller ta kontakt med oss for informasjon og veiledning.

Mikazuki vibrator
for innvendig bruk



FREMTIDSFULLMAKT

En fremtidsfullmakt er en «fullmakt til en eller flere personer om å representere fullmaktsgiveren etter at fullmaktsgiveren på grunn av sinnslidelse, herunder demens eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser innen de områdene som omfattes av fullmakten», jf. vergemålsloven § 78.

Fremtidsfullmakter kan etableres i stedet for og som et alternativ til vergemål når en ikke har mulighet til å ivareta sine egne interesser. Ved å opprette fremtidsfullmakt velger en selv hvilken person som skal ivareta ens interesser uten det offentliges involvering gjennom vergemålsordningen.

Fremtidsfullmakter er nedfelt i vergemålsloven av 26. mars 2010 nr. 9 kapittel 10.

Hva kan fremtidsfullmakten regulere og omfatte?

Fremtidsfullmakten kan regulere både personlig og økonomiske forhold og samtidig avgrenses til bestemte forhold, som for eksempel salg av bolig eller betaling av regninger, forvaltning av fast eiendom, drift av næringsvirksomhet, håndtering av gjeldsforhold med mer. I forbindelse med regulering av overdragelse av fast eiendom i fremtidsfullmakt er det visse forhold en særlig bør være oppmerksom på. Fremtidsfullmakten må spesifisere hvilke eiendommer som omfattes av for eksempel salg eller utleie. Slik identifisering av eiendom kan skje ved henvisning til gårds- og bruksnummer, seksjons- og festenummer, andelsnummer og borettslagets navn og organisasjonsnummer og angivelse av hvilken kommune eiendommen sokner til.

Fullmaktsgiver har i utgangspunktet stor frihet til å velge hva fremtidsfullmakten skal inneholde.

Det er imidlertid visse begrensninger når det gjelder hvilken myndighet som kan gis gjennom fremtidsfullmakten. En fremtidsfullmakt kan ikke overføre kompetanse til «å stemme ved valg, inngå ekteskap, erkjenne farskap, samtykke til donasjon av organer, opprette eller tilbakekalle testament eller samtykke

til tvang og kompetanse i andre særlig personlige forhold.

En fremtidsfullmakt kan videre regulere rettigheter som en nærstående har i henhold til helselovgivningen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3.

Formelle krav til fremtidsfullmakten

En fremtidsfullmakt kan opprettes av enhver person som har fylt 18 år og som er samtykkekompetent til å forstå fullmaktens betydning.

Fremtidsfullmakten skal være skriftlig. Fremtidsfullmakten må bekreftes og undertegnes av to vitner som må være til stede sammen mens fullmaktsgiver signerer fremtidsfullmakten.

Vitnene må være myndige, altså ha fylt 18 år, og være kapable til å forstå hva de bevitner. Fullmektigen selv eller dennes nærstående, slik som dennes ektefelle, samboer, barn eller barnebarn kan ikke undertegne som vitner.

Følgende bør også fremgå av fremtidsfullmakten:

- Vitnenes adresse og fødselsdato
- Vitnenes relasjon til fullmektigen

Det bør også fremgå av fremtidsfullmakten at vitnene ved å påtegne fremtidsfullmakten, bekrefter at fullmaktsgiver har opprettet fremtidsfullmakten av egen fri vilje og at fullmaktsgiver hadde evnen til å forstå fremtidsfullmaktens betydning. Kan det være tvil om kognitiv svikt har begynt å inntreffe allerede, kan det være lurt å få en legeerklæring på at fullmaktsgiveren forstår konsekvensen av å opprette fullmakten.

Hvem kan være fullmektig og krav til fullmektigen

Fullmektigen må være en fysisk person over 18 år, og kan ikke være en juridisk person. En kan også bemyndige flere



personer som fullmektig.

Siden fullmaktsgivers livssituasjon vil kunne endre seg fra tiden for opprettelse av fremtidsfullmakten frem til dens eventuelle ikrafttredelse, anbefales det at fullmaktsgiver utpeker en alternativ eller en fullmektig nummer to.

Fremtidsfullmaktens ikrafttredelse

Fremtidsfullmakten trer i kraft når fullmaktsgiver «på grunn av sinnslidelse, herunder demens, eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser», jf. vergemålsloven § 78.

Dersom det er uklart for fullmektigen om betingelsene for ikrafttredelse er inntrådt kan Fylkesmannen kontaktes for veiledning.

Oppbevaring av fremtidsfullmakt

Det er ingen offentlig oppbevarings- eller registreringsordning for fremtidsfullmakter.

Fullmaktsgiver bør sørge for en forsvarlig oppbevaring av den originale fremtidsfullmakten og at oppbevaringen skjer i samråd med fullmektigen. Fylkesmannen har ellers rådet fullmaktsgivere med få eller ingen nære pårørende om å informere fastlegen om opprettelsen av fremtidsfullmakten, samt hvem som er utpekt som fullmektig.

Inhabilitet

I forbindelse med opprettelse av fremtidsfullmakt er det viktig å være oppmerksom på at habilitetsregler setter grenser for hvem som kan være fullmektiger. Dersom fullmektigen er inhabil, vil vedkommende ikke kunne ivareta sitt mandat etter fremtidsfullmakten på

vegne av fullmaktsgiver. Slik inhabilitet vil kunne foreligge dersom fullmektigen har en egeninteresse i den aktuelle avgjørelsen. I tilfelle av inhabilitet skal fullmektigen kontakte Fylkesmannen for oppnevning av verge for de spørsmål hvor fullmektigen anses inhabil.

Fullmaktsgiver kan til tross for dette likevel bestemme at fullmektigen skal kunne representere fullmaktsgiver i slike spørsmål. I slike tilfeller må det klart fremgå av fremtidsfullmakten hva fullmektigen kan gjøre på fullmaktsgivers vegne, og hvilke begrensninger som gjelder.

Som alternativ løsning kan fremtidsfullmakten bestemme at en annen fullmektig skal kunne fatte avgjørelse i slike tilfelle.

TEKST: PREBEN KLØVFLELL

Preben Kløvfjell sier at det finnes mange maler man kan ha som utgangspunkt for å sette opp en fremtidsfullmakt, men at det alltid er lurt å sjekke det man setter opp med en advokat for å sikre seg at individuelle forhold er godt ivaretatt.

Advokattilbud til medlemmene

Medlemmer av Gynkreftforeningen får rabatterte tjenester i Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell og advokat Preben Kløvfjell svarer nå også på juridiske spørsmål knyttet til din kreftsykdom på være nettsider. For å bruke medlemsavtalen og få rabatt på advokattjenester er det ikke noe begrensning i hvilke saker det gjelder. Ta kontakt for en uforpliktende prat.

KONTAKT- INFORMASJON

pk@klovfjell.no
22 17 74 00

Fremtidsfullmakt for Ola og ektefelle Kari (fnr) og (fnr)

Dersom en eller vi begge i fremtiden ikke lenger er i stand til å ivareta egne interesser, f.eks. på grunn av demens, sinnslidelse eller alvorlig svekket helbred, skal dette gjøres av følgende personer:

- Vi skal være hverandres fullmektig og ivareta den andres privatøkonomi og alle andre personlige forhold.
- Dersom vi ikke skulle være i stand til å være hverandres fullmektiger, skal våre barn, Line og Lars overta dette ansvaret. Oppgavene skal i utgangspunktet gjøres i fellesskap mellom søsknene, men de kan bli enige om å fordele dette seg imellom og opptre som våre fullmektiger på egenhånd. Fullmektigene har plikt til å holde hverandre informert om bruken av fullmakten og andre forhold av betydning for fullmakten.

Fullmektigens oppgaver

Fullmektigens oppgaver omfatter generelt sett:

1. Handle på mine/våre vegne i alle mine/våre personlige forhold, samtykke til behandling av personopplysninger på mine/våre vegne, være min/våre nærmeste pårørende og ivareta rettigheter som nærstående etter helselovgivningen.
2. Sørge for at jeg/vi får en god pleie og omsorg.
3. Rett til å representere meg/oss overfor andre privatpersoner, private instanser og offentlige myndigheter. Dette omfatter retten til å søke om tjenester og ytelser fra det offentlige, herunder søke sykehjemsplass når det ikke lenger er mulig for meg/oss å bo hjemme, samt klage på vedtak på mine/våre vegner.
4. Fullmektigen skal sørge for sletting av mine/våre profiler på sosiale medier og rydde opp i mine/våre digitale tilganger.
5. Fullmektigen kan disponere over alle mine/våre eiendeler, herunder felles beslutte å selge, reinvestere, omplassere eller overføre mine/våre eiendeler som jeg/vi ikke har eller vil ha bruk for. Dette gjelder blant annet:
 - Løsoregjenstander, herunder biler, båter m.m.
 - Min/våre eierandel i følgende fritids eiendom:
 - Min/våre eierandel i følgende eiendommer:
 - Eiendommer som for øvrig ikke er listet opp eller blir ervervet etter dato for denne fullmakten.

Midlene fra et eventuelt salg skal overføres mine barn eller deres livsarvinger som forskudd på arv. Salg og gaveoverføringer kan gjennomføres etter fullmektigens skjønn, så lenge det er tilstrekkelig midler igjen til å sikre meg/oss god pleie og omsorg så lenge jeg/vi lever og transaksjonen ikke er i strid med mitt/vårt eventuelle testament. Ved større gaveoverføringer, skal det alltid utarbeides skriftlig gavebrev.

6. Denne fullmakten gir ikke fullmektigen rett til å opprette eller tilbakekalle testament eller samtykke til tvang uten hjemmel i lov.

Fullmaktens ikrafttredelse

Fullmektigene skal innhente legeerklæring om undertegnedes helsestilstand, for å godtgjøre at vedkommende er ute av stand til å ivareta sine interesser. Fullmakten trer i kraft fra det tidspunkt slik erklæring foreligger.

Fullmektigene må vurdere hvem som bør underrettes om ikrafttredelse av denne fullmakt.

Fullmakten opprettes i 5 originaler, én til fullmaktsgiver og hver av fullmektigene.

Sted/ dato: _____

Navn: _____ Navn: _____

Signatur: _____ Signatur: _____

Bevitelse

Vi bekrefter herved at fullmaktsgiverne har undertegnet fremtidsfullmakten, eller vedkjent seg sine underskrifter, mens vi begge var tilstede. Vi bekrefter videre at fullmaktsgiverne har opprettet fremtidsfullmakten av egen fri vilje, og fremsto å være ved sans og samling. Vi er ikke i slett med fullmaktsgiverne, og er heller ikke fullmektiger i henhold til dokumenter.

Sted/ dato: _____

Vitne 1: _____ Vitne 2: _____

Fødselsdato: _____ Fødselsdato: _____

Adresse: _____ Adresse: _____

Signatur: _____ Signatur: _____

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 omfattende 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.



LOKALNYTT

Stavanger lokallag

Vi har mistet vår kjære og gode Gunhild Næss som betydde utrolig mye for så mange. Og våre tanker går til familie og venner. Vi som er igjen i styret vil fortsette arbeidet og jobbe for hjertesakene hennes fremover.

Den 10. juni var vi på en aldeles nydelig sommer samling med medlemmer. Noen dager inneholder mer magi enn andre og denne dagen var fylt med blomster, planter og trær som er langt fra typisk for Stavanger og omegn. Flor og Fjære gav oss inspirasjon, sol, nye vennskap og de gode samtalene som vi damer får til når vi endelig møtes. Tusen hjertelig takk for turen og praten.

Lokallagsleder deltok på samling i Trondheim i august hvor flere ledere og styremedlem fra andre deler av landet møttes. Det ble et særdeles produktivt og godt møte med resultat som kommer alle til gode fremover.

Husk å melde dere på kunnskapsdagen i Stavanger som kommer 14. november. Invitasjonen kommer senere i høst.



Oslo og Akershus lokallag

Vi i Oslo/Akershus har hatt et lite dugnads-møte hvor vi har pakket bagger for å dele ut på lokalsykehusene. Ellers inviterte vi til medlemstreff på Roseslottet med guide den 14. september med sosialt samvær og litt enkel servering etter omvisningen.

Oslo og Akershus lokallag er i full gang denne høsten med flotte medlemstreff og foredrag. Vi gleder oss til å treffe medlemmene våre!

Bergen og omegn lokallag

I mai var lokallaget på samarbeidsmøte mellom Kreftforeningen og pasientforeningene på det nye Vardesenteret på Haukeland, og vi var to representanter fra styret som deltok. Vi fikk omvisning på Vardesenteret. Vi fikk informasjon om nytt protosenter og likeperson-tjenesten på Vardesenteret. Viktige saker Kreftforeningen vil samarbeide med oss pasientforeninger er: Senter for seneffekter og Pakkeforløpet hjem.

I mai hadde styret i lokallaget heldagsmøte i Øystese. Vi hadde en flott og sosial dag der vi inntok lunsj på Hardanger Fjordhotel. I løpet av mai fikk vi også levert ut flere lilla nett til nysyke med brosjyrer og diverse rekvisita til Kvinneklinikken på Haukeland. Styret opplever å ha en god dialog med Kvinneklinikken på Haukeland.

I juni ble Stafett for Livet arrangert på Askøy. Dette er en hyllest til alle som er rammet av kreft. Kreftforeningen står bak arrangementet sammen med mange frivillige.

I år valgte vi i styret å delta, og inngikk et samarbeid med et etablert lag, Team HÅP. Gynkreftforeningen var synlig på arrangementet og sammen med Team HÅP klarte vi i år å samle inn vel 45000 kroner til Kreftforeningen.

5. juni hadde vi sommerfest for våre medlemmer og pårørende. Festen ble



holdt på Vardesenteret på Haukeland. Det var godt oppmøte, 26 personer deltok på festen. Mirjam Østervold, familierapeut på Vardesenteret, informerte om Gynea. Deretter hadde vi intimkonsert med Per og Håkon. Det var en flott musikalsk opplevelse.

25 og 26 august deltok to representanter fra styret på lokallagsleder-samling i Trondheim. Det var en fin, inspirerende og nyttig samling.

Lokallaget har i august vært samlet til styremøte i Kreftforeningens lokaler.



Trøndelag lokallag

Hele styret i lokallaget deltok på lokalledersamling i Trondheim i august. På kunnskapsdagen som ble arrangert i Trondheim 29. august var tre av styremedlemmene i lokallaget også på plass.

Tromsø lokallag

Lokallaget hadde styremøte 30. august. Vi koste oss med te, horn og god prat, og fikk lagt fine planer for høsten. Vi startet med tur til Fjellheisen 28. september, etterfulgt av strikke kafé. 16. oktober på Egon Jekta kl. 16.30. Vi spiser pizza først, og strikker og drikker kaffe etterpå. Det er lov å komme selv om du ikke strikker. Vi gjentar suksessen fra i fjor og møtes til julebord på Egon Jekta kl. 17, fredag 24. november. Her blir det mulighet for å ta med pårørende til de som ønsker det.

Følg med på e-post og på Facebook for mer informasjon om arrangementene og påmeldinger. Vi håper å se flere av våre medlemmer i løpet av høsten.

BLI KJENT MED EN LIKEPERSON

I samme båt

– For å være likeperson må man ha de sosiale antennene på plass, mener Janniche Jensen Kolbergstrud.

Da hun ble syk for 11 år siden, trodde legen det var slitasjegikt. Ved neste legebesøk et års tid senere, fikk Janniche Jensen Kolbergstrud derimot beskjed om å dra rett til sykehuset. Det som hadde fortont seg som rygg og hofteplager, viste seg å være livmorhalskreft som nå hadde utviklet seg til stadium 4. Svulsten var på størrelse med en appelsin.

– Det var en heftig beskjed å få, men jeg husker ikke så mye fra denne tiden fordi jeg var så dårlig. Jeg var jo på en måte nesten død, forteller Janniche.

Nettopp denne livserfaringen tror hun kommer godt med i rollen som likeperson. At man er et levende bevis på at ting tross alt kan gå bra, selv om man får en sjokkerende sykdomsbeskjed.

– Håpet en likeperson gir er viktig. Selv om man kanskje har noen skavanker som følge av behandlingen man har fått, kan man leve et veldig godt liv, påpeker hun.

Selve behandlingsopplegget Janniche har gått igjennom har nemlig vært heftig. Etter runder med cellegift og stråling fikk hun tarmslyng og måtte fjerne store deler av tarmen.

– Det rare er at det aldri var snakk om noen likeperson knyttet opp mot kreftsykdommen, men da jeg fikk midlertidig utlagt tarm, fikk jeg derimot tilbud om det, forteller Janniche.

Hun mener leger og kreftkoordinatorer har en lang vei å gå for å bli bedre til å opplyse om likepersonstjenesten. Dette er spesielt viktig for folk som bor avsidesliggende med lang vei til tilbud som

Vardesentre, ifølge Janniche. Å legge ut brosjyrer og informasjonsmateriell på venteværelser er en annen ting som kan hjelpe til at flere får benyttet seg av tjenesten.

– Hvorfor er det så viktig å få snakket med en likeperson?

– Mange som rammes av kreft vet veldig lite om tilstanden sin. Ofte er man så dårlig at man heller ikke oppfatter så mye av det legene sier. Når man har kommet seg litt mer «ovenpå» er det veldig allright å få snakket med noen som har vært igjennom noe av det samme. En likeperson blir en du

“

... man er et levende bevis på at ting tross alt kan gå bra

kan identifisere deg med. Har man ikke kjent kreftsykdom på kroppen kan man aldri fullt ut forstå. Det mentale og fysiske henger tett sammen og det er noe helt eget å få snakke med noen som har vært i samme båt. Man har stunder med mørke tanker og kjenner ofte på utmattelsen ved fatigue. Det er følgeskader som friske mennesker gjerne ikke



forstår rekkevidden av, tror Janniche.

Det var tanken om at hun kan dele av sin «bagasje» som var grunnen til at hun meldte seg som likeperson. En rolle hun nå har fungert i et drøyt år.

– Jeg har mine utfordringer og kan ikke lenger stå i jobb, men er glad jeg har ork og overskudd nok til å bidra som likeperson. Til å kunne være til hjelp for andre.

– Hvilke egenskaper kommer godt med i rollen som likeperson?

– Foruten den direkte erfaringen, er evnen til å kunne lytte og komme med egne innspill til samtalen på rett sted, gode egenskaper. For å være likeperson må man ha de sosiale antennene på plass.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: PRIVAT

ADRESSER OG TELEFONNUMMER TIL TILLITSVALGTE OG LIKEPERSONER

STYRET

Leder	Siri Berg	siri@gynkreftforeningen.no	91 15 20 36
Nestleder og lokallagsansvarlig	Jorun Nilsen Stallemo	Jorun@stallemo.com	97 54 42 85
Medlem	Marit Stavland	mars@equinor.com	91 39 24 54
Medlem og likepersonansvarlig	Eva Kantor	anitakan@online.no	93 03 86 02
Medlem	Lisbeth Westergren	Lisbeth.Westergren64@gmail.com	47 02 64 90
Medlem	Linda Hvidsten	linda.karlsen80@gmail.com	40 88 91 27
Medlem	Mette Dischington	Mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Varamedlem	Katrine Kopperud Eriksen	kattkopp@hotmail.no	99 23 36 23
Varamedlem	Anne Klarise Namtvedt	anne.klarise@gmail.com	91 79 65 71
Varamedlem	Torbjørn Paulsen	tpa@ous-hf.no	41 02 02 28

LOKALLAG

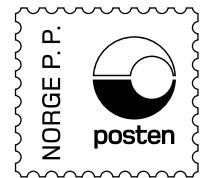
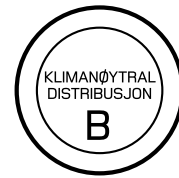
Agder lokallag	Jorun Nilsen Stallemo	agder@gynkreftforeningen.no	97 54 42 85
Bergen og omegn	Vibeke Øvrebø	bergen@gynkreftforeningen.no	41 65 23 17
Harstad og omegn	Mette Dischington	mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Møre og Romsdal		moreogromsdal@gynkreftforeningen.no	
Oslo og Akershus	Katrine Kopperud Eriksen	kattkopp@hotmail.no	99 23 36 23
Telemark og Vestfold	Lise Dean	lise.j.dean@gmail.com	98 90 10 93
Tromsø	Marte Engevik	marte.engevik@gmail.com	92 84 18 92
Trøndelag	Ingerd Sandvik	ingerd-s@online.no	90 29 97 08
Stavanger og omegn	Tone Nikolaisen	stavanger@gynkreftforeningen.no	90 08 02 68
Østfold	Eva Anita Kantor	anitakan@online.no	93 03 86 02

LIKEPERSONER

Reidun Westergren	4640 Søgne	Agder	reiwes@hotmail.com	90 54 50 78
Kate Lindland Johnsrud	4521 Lindesnes	Agder	katejoh@hotmail.no	91 87 94 14
Lisbeth Westergren	4820 Froland	Agder	Lisbeth.Westergren64@gmail.com	47 02 64 90
Jorunn Nilsen Stallemo	4514 Mandal	Agder	Jorun@stallemo.com	97 54 42 85
Wenche Jæger	5227 Nesttun	Bergen og omegn	w-jaeger@online.no	90 23 77 52
Zuzanna Nieznalska	5211 Os	Bergen og omegn	zuzanna.nieznalska@gmail.com	97 49 70 78
Hege Brekkvassmo	3300 Hokksund	Buskerud	brekkvassmo@gmail.com	93 22 11 11
Lillian Lunde	2387 Brumunddal	Innlandet	lillfje@online.no	97 17 58 14
Laila Fredhjem	2422 Nybergsund	Innlandet	lfredhje@bbnett.no	62 45 33 70
Sidsel Korsvoll	1394 Nesbru	Oslo/Akershus	sidsel.korsvoll@gmail.com	92 22 88 52
Mette Marie Ege	1177 Oslo	Oslo/Akershus	w-jaeger@online.no	97 52 55 53
Marit Holm Mathisen	1160 Oslo	Oslo/Akershus	maritholmmathisen@gmail.com	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
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
Inger Klevstrand	0165 Oslo	Oslo/Akershus	inger.e.klevstrand@gmail.com	97 06 99 90
Lan Kim Khuu	1051 Oslo	Oslo/Akershus	Lanki@online.no	91 12 22 23
Kim Hong Khuu	0672 Oslo	Oslo/Akershus	kimbonty@hotmail.com	95 75 54 58
Sandra Zagheri	1481 Hagan	Oslo/Akershus	sandrazagheri@gmail.com	94 10 57 58
Janniche Jensen Kolbergstrud	1389 Heggedal	Oslo/Akershus	jkolbergstrud@gmail.com	97 65 07 29
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
Ragnhild Kristiansen	9450 Hamnvik	Troms	rgnhldkristiansen@yahoo.no	41 63 87 89
Eli Annie Moursund	9404 Harstad	Troms	super_tante_19@hotmail.com	95 88 10 40
Mette Dischington	9404 Harstad	Troms	mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Jorid Torgvær	8404 Myre	Nordland	jorid.torgvar@gmail.com	48 17 31 22
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
Elisabeth Tronstad	7713 Steinkjer	Trøndelag	elisabeth.kvam.tronstad@outlook.com	90 68 35 55
Siri Berg	7021 Trøndelag	Trøndelag	siriberg48@gmail.com	91 15 20 36
Katrine Kopperud Eriksen	1920 Sørumsand	Viken	kattkopp@hotmail.no	99 23 36 23
Eva Kantor	1679 Kråkerøy	Østfold	anitakan@online.no	93 03 86 02
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
Sissel Orhaug	1613 Fredrikstad	Østfold	sisseorh@online.no	90 07 65 28

LIKEPERSONER MED BAKGRUNN SOM PÅRØRENDE

Charlotte W. Knudsen	4824 Arendal	Agder	charlotte-knudsen@hotmail.com	46 54 55 50
Elin Harriet Eilertsen	1653 Sellebakk	Østfold	elin-harriet@hotmail.com	92 06 43 08



Returadresse
Gynkreftforeningen
Rosenkranz' gate 7
0159 Oslo

Satser på lokallagene

Gynkreftforeningen ønsker flere lokallag og enda mer aktivitet i de lokallagene vi allerede har. Derfor ble styremedlemmer i lokallagene og hovedstyret invitert til planleggingssamling i Trondheim i slutten av august.

På programmet sto først og fremst erfaringsutveksling. De vel 30 deltakerne delte erfaringer med hva de hadde lykkes med av aktiviteter i sine lokallag. Felles for de fleste var at de erfarte at medlemmene satte stor pris på å få et sted hvor de kunne møtes uformelt og dele erfaringer med medsøstre som har en tilsvarende sykdomshistorikk som en selv.

Gynkreftforeningens leder Siri Berg fortalte at vår forening nå har passert 1 300 medlemmer, noe som innebærer en betydelig økning de siste to årene. En viktig del av denne økningen er at vi har fått mer aktive lokallag og lokallag som også bidrar til å verve nye medlemmer.

Deltar på arrangementer med andre

Hovedstyremedlem Mette Dischington som også er leder av vårt lokallag i Harstad, fortalte om hva de hadde gjort for å øke medlemsmassen med over 30 prosent i løpet av halvannet år.

– Noe av det vi har gjort er å delta på arrangementer som er arrangert av andre, men hvor vi er blitt invitert med. Et eksempel på dette er Stafett for livet, som vi nå har deltatt på i flere år. Vi har også vært flittige til å besøke vårt lokale sykehus og delt ut informasjonsmaterie-ll om foreningen der. Det samme har vi gjort på legesenter og hos fysioter-

apeuter. En viktig del av dette er at vi også får snakket med lokalt helsepersonell hvor vi både får fortalt de om vår forening og ikke minst om de sakene vi er opptatt av som for eksempel bedre oppfølging av senskader, forteller hun.

Savner du lokallag der du bor?

Savner du et lokallag der du bor, så er oppfordringen fra Gynkreftforeningens nestleder og ansvarlig for lokallagsaktiviteten å ta kontakt.

– Vi hjelper gjerne til med å invitere

medlemmer i ditt nærområde til et uformelt treff hvor dere kan vurdere om det å starte et lokallag er noe dere ønsker. Vil dere starte opp et lokallag hjelper vi til med det praktiske knyttet til det, og Gynkreftforeningen bidrar også økonomisk med oppstartsmidler, forteller hun. Jorun kan kontaktes på:
telefon 975 44 285
eller epost: Jorun@stallemo.com

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET



Vel 30 deltakere var samlet i Trondheim for å utveksle erfaringer om hvordan Gynkreftforeningens arbeid i lokallagene kan bli enda bedre.