

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

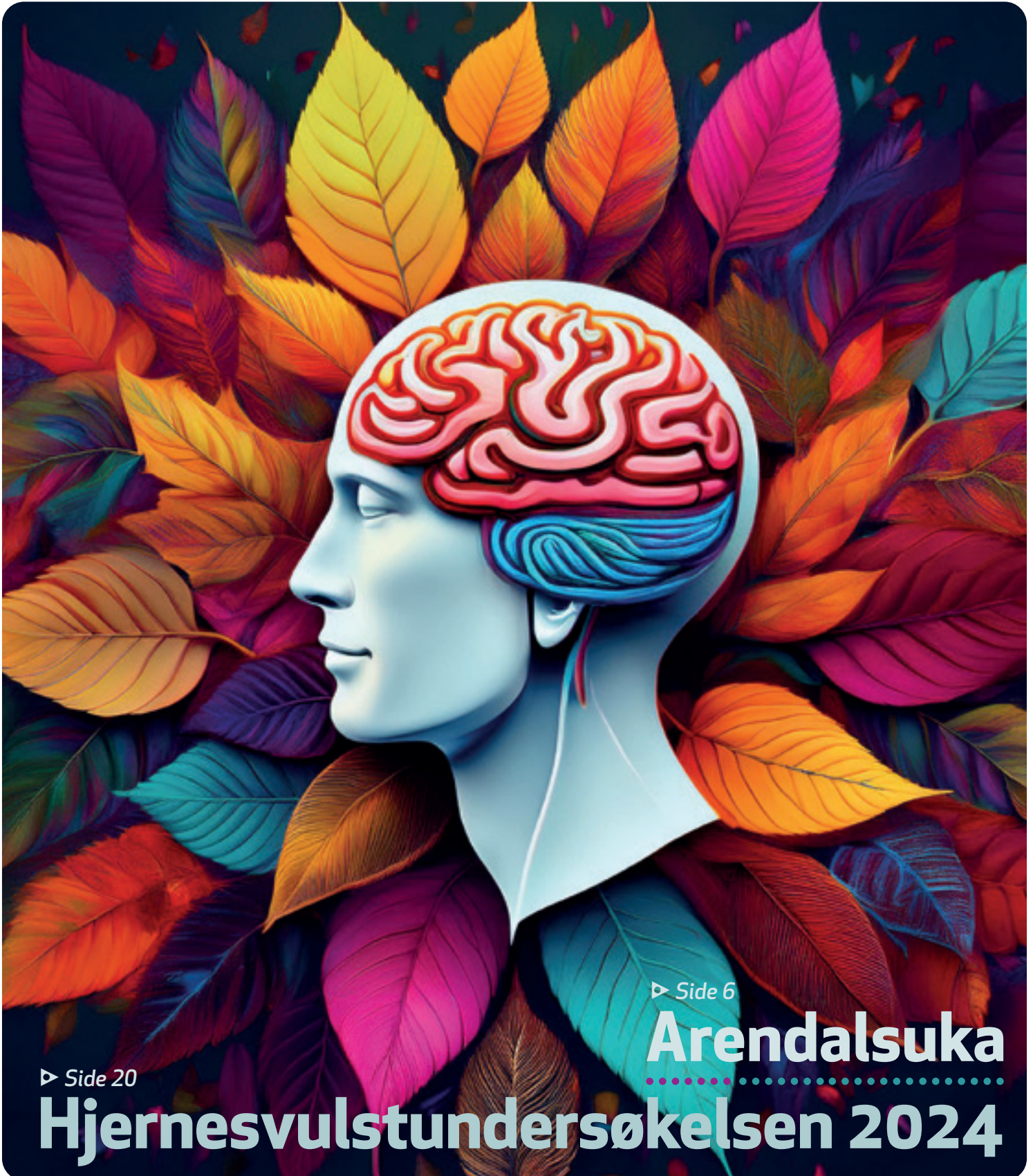
HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2024 ◊ ÅRGANG 12



▶ Side 6

Arendalsuka

▶ Side 20

Hjernesvulstundersøkelsen 2024

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Kreftkoordinator s. 4 ◊ Kunstig intelligens og helse s. 8 ◊ Førerett ved hjernesvulstsykdom s. 10 ◊ Gi oss en sjanse s. 13 ◊ Disputas s. 14 ◊ Inkluderingsplakaten s. 16 ◊ Litt av hvert s. 18 ◊ Min hjernesak s. 22 ◊ Hjernesvulstkonferanse s. 23 ◊ Ringeriksmaraton s. 24 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Forskningsdag s. 28 ◊ Minnemarkering s. 29 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Spennende tider!

Håper alle våre medlemmer har hatt en fantastisk sommer og er klar for en ny høst 😊.

Den 1. september startet Iselin Holmedal Marstrander som prosjektleder for utvikling av nettbasert hjernesvulstportal, bruk av kunstig intelligens, og med ansvar for å få til enda mer og bedre brukermidvirkning fra Hjernesvulstforeningen. Iselin har langs fartstid i Hjernesvulstforeningen og vi ønsker Iselin velkommen om bord i «båten», og håper overgangen fra å være i hovedstyret til å gå over i sekretariatet blir suksess!

Tidlig i august var Rolf på Arendalsuka og representerte oss på en fremragende måte i det som kalles Hjerneteltet sammen med en rekke andre foreninger og organisasjoner. I Hjerneteltet ble det arrangert over 30 ulike arrangementer. Det er en fin arena hvor vi treffer nye relasjoner, kan påvirke beslutningstakere og får spredd budskapet om

problemer vi opplever i helsevesenet, ønske om mer forskning, utprøvende behandling mm.

Imidten av august var HSF representert på Ringeriksmaraton og støttet løpet og aksjonen til Hedda Gjerde: «Vi Løper Hjerne». Hedda, familien og nære venner samlet inn penger til forskning på hjernesvulster i forbindelse med Ringeriksmaraton. Super innsats! Min oppfordring er at vi og dere sammen fortsetter med slike arrangementer og hjelper oss med innsamling av mer midler til forskning. Jeg heier på flere innsamlingsaksjoner 😊!

Arbeid fremover blir også spennende. Utover høsten kommer utkast til statsbudsjettet for 2025. Dette pleier vi hvert år å gjennomgå og komme med innspill og kommentarer til. For beslutningstakere er viktige personer å rope ut om våre behov til selv om nåløyet om å bli hørt ikke alltid er like lett.

Vi jobber jevnt og trutt med politikere og har møter med de på og utenfor Stortinget. Dette er ikke så synlig del av jobben vår, men oppfattes som svært viktig for å bygge relasjoner og på sikt få gjennomslag for vår hjernesvulstsak!

Til slutt vil jeg også minne dere på at vi i slutten av november arrangerer mestringskurs og pårørendesamling på Gardermoen. Påmeldingen er åpnet, og vi håper på også fullbooket kurs denne gangen og ser frem til en spennende samling med dere for deling, læring og mestring i felleskap.



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN



ILLUSTRASJONER: KORTEN/HEMÅS/NI – ADOBE/REBELLY

Høsten kryper nærmere og sommeren er definitivt på hell. Jeg har høstet den ene plommen vi fikk i år og delt denne med familiens tre hunder, og tatt opp den minimale potetavlingen som ble i år. Det sies at de dummeste bøndene får de største potetene, men det tror jeg ikke noe på. Jeg tror at det er slik at det trengs kunnskap om det å dyrke poteter, for å få store poteter. Det har ikke jeg, så jeg kommer nok til å holde meg til det jeg er best til, i nok en periode fremover.

Høsten bringer også med seg en forventning om at det skal komme en beslutning om Optune til en gruppe glioblastopasienter. Det er nå mer enn 180 dager siden Novocure leverte dokumentasjon til behandling av vårt innspill fra 2. september 2022, som Nye metoders Bestillerforum hadde oppe til behandling i juni 2023, og senere på nytt i desember samme år da det var klart at det ble noen endringer i organiseringen av legemiddelvurdering i Norge med etableringen av Direktoratet for medisinske produkter.

Likeså venter vi på en snarlig melding om at Vorasidenib tas i bruk i Norge for de pasientene som har nytte av denne medisinen for å hindre utvikling av IDH 1 og 2-muterte grad 2 astrocytomer og oligodendrogliomer. Mens andre venter på fårrikålesongen, så venter vi altså på at legenes verktøykasse skal fylles med behandlingsmetoder som kan gi flere behandlingslinjer som vil gi pasientene mer tid. Akkurat som andre kreftformer, så trengs det et flere behandlingslinjer å veksle mellom, når kreftcellene klarer å gjøre seg immune mot den behandlingen som gis.

Vi skal ta med oss alt dette inn i høsten med fornyet kraft, og vi skal gå til Stortinget med et forslag uten-



for boksen når det gjelder å fjerne egenandeler på blå resept og heller legge dette på skatt, slik som man gjorde med kringkastingsavgiften for noen år siden. Vi vil frigjøre midler og menneskelige ressurser til viktig saksbehandling, og ikke unødig administrasjon. Vi vil redusere kostnadene som sykdom fører med seg. Vi vil bidra til redusert effekt av ulikhet i helse, og vi vil bidra til at det er flere som lever lengre og bedre med sine hjernevulstdiagnoser.

Dette er noe av det som vi vil gjøre mens vi også skal lage et nytt strategidokument for Hjerneshvulstforeningen, som skal vedtas på landsmøtet i mai 2025. Vi lover dere at vi ikke gjør som politiske partier og lover raske resultater, men vi lover utrettelig innsats på disse områdene, i høstens budsjettarbeid mot Stortinget og videre inn i fremtiden.

Nyt høstens opplevelser og ta vare på deg selv og andre. Livet leves hver dag og det er ingen grunn til å utsette gleder!

Mvh Rolf J.

HJERNE DET! NR. 3 • 2024 • ÅRGANG 12

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Oraug

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:
facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEFOTO: KI-generert ill. FOTO: ADOBE FIREFLY

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

Kreftkoordinatorer

▶ TROND JÆRE ◀

Hjernesvulstforeningen setter søkelyset på hvordan hjernesvulstpasienter ivaretas i det kommunale tilbudet.

Typisk er det kreftkoordinatorer som ivaretar de med behov for hjelp og støtte i kommunene.

Ifølge tall fra Kreftforeningen er det hele 25 prosent av kommunene som ikke har tilbud og flere kommuner har små stillingsressurser til dette arbeidet.

Det er store forskjeller på kvaliteten av tilbudet og for mange kommuner ikke er godt nok, etter vår mening. Vi gleder oss over kommuner som er bevisst på sitt ansvar og yter gode tilbud gjennom en eller flere faste stillinger som kreftkoordinatorer.

Vi sender i disse dager en henvendelse til landets kommuner der vi henstiller til å ta en gjennomgang av status på omfang og kvalitet med håp om at det iverksettes tiltak som sikrer et godt tilbud. For å få belyst det vi ønsker på en god måte med faglig forankring, er det laget en video som

Kommunalsjef i Notodden kommune, Une Marit Tangen.



Hva nå?

omtaler temaet og gjennom de som har skoene på beskriver eksempler. Det er vårt medlem Line Finstad som med bakgrunn som kreftsykepleier,

Marte Gulliksen er rammet av hjernesvulst.



kreftkoordinator og pårørende har det faglige ansvaret.

Vi retter en stor takk til Notodden kommune som med kommunalsjef, Une Marit Tangen og kreftkoordinatorene, Anette Pladsen og Ingrid Bruserud villig fortalte om organiseringen og gode eksempler på utøvelse av arbeidet i Notodden. Ikke minst har vi med Marte Gulliksen som fra et brukerperspektiv på en god måte forteller om erfaringer og behov for tjenester når en rammes av hjernesvulst. Marte var også med oss på fagdagen 22. mai.

I brevet til kommunene er lenke til filmen, *Hvordan ivareta hjernesvulstpasienter i kommunene*, vedlagt.

Vi håper filmen kan være et incitament for kommunene.

Vi er takknemlig for at Jenny

Dekning av Kreftkoordinatorer 2024

Totalt antall kommuner i Norge 357
Kommuner med tilbud om kreftkoordinator 270*

Av disse er det,

- flere interkommunale løsninger
- varierende stillingsstørrelser

*Tall fra Kreftforeningen

Omtrent en fjerdedel av kommunene mangler et reelt tilbud.

Line Finstad er medlem i Hjernesculstforeningen og med faglig ansvar for filmen.



Følling stiller opp i filmen. I tillegg til å være ordfører i Sunnfjord kommune er Jenny hovedstyremedlem i Kommunenes sentralforbund.

Hjernesculstforeningen har klare forventninger til kommunenorge om at bevisstheten på dette arbeidet må bli større.

Kreftkoordinatorene i Notodden, Anette Pladsen og Ingrid Bruserud.



Vi fremfører også budskapet i høringer til Stortinget og i møte med Kommunal- og distriktsdepartementet.

Erfaringer fra de som har skoen på, både fra brukere og fagfolk, tilsier et økt behov for et mer spesialisert hjelpeapparat med økt fokus på den

kognitive. Kanskje er det tid for å endre stillingen «kreftkoordinator» til «kreft- og nevrokoordinator»? Burde tilbudet om kreft- og nevrokoordinator bli lovpålagt? ●

Vi er takknemlig for avgjørende støtte til filmproduksjonen.



Jenny Følling er medlem i sentralstyret til Kommunenes sentralforbund og ordfører i Sunnfjord.

Arendalsuka 2024

– samme som fjor?

► ROLF J. LEDAL ◀

2024 er et mellomår, uten politiske valg i Norge. Arendalsuka bærer også preg av dette, litt mindre valgkamp og litt lavere skuldre på de politiske deltagerne.

Selv den sedvanlige partilederdebatten var en nokså tam affære, og heldigvis langt unna den ordrbruken som vi er vitne til i den amerikanske valgkampen som for tiden pågår.

Antall arrangement var på nytt rekordhøyt, men det hører også med til sannheten at det er flere arrangement som likner svært mye på hverandre med de samme tema og nesten identiske deltagere i panelsamtaler/debatter. Fjorårets suksess med et eget «hjernetele» ble gjentatt, og sparte mange for unødvendig løping mellom arrangementene. Mange av arrangementene er nok kanskje også nokså like foregående år, på samme måte som budskapet fra de mange teltene i standsgatene. Det er ikke til å unngå at man blir gående og nynne litt på en gammel schlager fra DeLillos:

Når du en gang kommer
Neste sommer
Skal jeg atter være her
Og vi skal synge
Gamle sanger om igjen
Når du en gang kommer
Neste sommer
Skal vi atter drikke vin
Og vi skal snakke sammen
Om de samme gamle ting

I løpet av regjeringen Støres periode har det vært utskiftninger i mange av departementene som har størst betydning for oss, og spesielt den nye helse- og omsorgsministeren Jan Christian Vestre har det vært store forventninger til. Mange utredninger

ble bestilt av hans forgjenger, og det har kommet noen dokumenter fra departementet til helseforetakene og oss pasienter og pårørende. Disse dokumentene har så langt vært mer egnet til å gi en felles beskrivelse av problemene, enn å komme med løsninger. En av de store sakene som vi gjerne skulle sett at Vestre hadde lagt frem før Arendalsuka i år er den nye prioriteringsmeldingen, og en oppdatert kreftstrategi. Kreftstrategien kommer muligens denne høsten, snart to år på overtid, mens vi må vente til neste år før vi får en ny prioriteringsmelding.

Jeg har håp om at det vil bli større grad av lytting til brukerstemmene med Vestre, og vi har også klare forslag til løsning fra brukersiden. Ikke nødvendigvis de som byråkratene ønsker å høre, men de vi mener vil være de beste for å gi de tjenestene som vi trenger og har rett til. Jeg oppfordrer Vestre til å gjøre seg nytte av brukerstemmene, og sier som artisten Gabrielle:

Så ring meg, handling foran ord;
Ta fram telefonen og pling meg!
Ring meg, handling foran ord

Blant det som ble lagt frem av nye ting i år er Menons rapport om samfunnsøkonomiske kostnader av Parkinsons sykdom. De har tidligere laget en tilsvarende rapport for multipel sklerose (MS), og vi har selv sett på muligheten for å få en for hjernesvulstfeltet. Estimert forekomst av Parkinson i Norge er 13 000, om lag det samme som for MS. Hjernesvulsttilfellene har vi ennå ikke så gode tall for, men det er tidligere sagt at det er rundt om de samme tallene som for Parkinson og MS. Hjernesvulstregisteret har avdekket at det nok er mange lavgradige hjernesvulsttilfeller som ikke mottar aktiv behandling og således går under radaren, så jeg legger til grunn at de gamle tallene for antall hjernesvulstpasienter for lave, og at det nok er slik at det lever minst 13 000 med hjernesvulstdiagnose i Norge, også.

NOU om samfunnskostnader ved hjernesykdommer?

Til sammen utgjør ikke slike diagnoser en stor del av den samlede nevrologiske sykdomsgruppen i Norge i dag, men det er pasientgrupper som har en

Paneldebatt om psykisk helse samlet viktige stemmer.





del til felles. Det er få effektive behandlingsmetoder tilgjengelig for Parkinson, MS og hjernesvulster, og det er kostbare nye behandlinger som ennå ikke har blitt besluttet tatt i bruk av Nye metoder. Med fare for å ta munnen for full, så viser slike rapporter at det er alt for mange som faller ut av arbeidslivet med slike sykdommer, noe som medfører store samfunnsøkonomiske tap.

Det er etter min mening nå kommet nok av disse brukerfinansierte og -initierte rapportene til at det er på sin plass med en offentlig utredning av samfunnsøkonomisk tap ved nevrologisk sykdom. Ser vi til vår søsterorganisasjon Hodepine Norges medlemsgruppe, så er det der antageligvis 800 til 900 000 som lever i Norge med varierende grad av og tidvis store funksjonstap pga. sykdom. Også for denne gruppen er det kostbart med behandling, men jeg er særdeles åpen for at det er langt mindre kostbart å gi nyere og bedre behandlingsmetoder til høyere pris, enn å la disse menneskene få ødelagt livene sine av sykdommen. En egen NOU for de samfunnsøkonomiske kostnadene ved slike sykdommer i et land med om lag 550 000 mennesker i arbeidsfør alder som enten er uføretrygdet eller mottar AAP kan umulig være uinteressant for myndighetene.

Nettopp dette med rettigheter og kostnader forbundet med disse er noe som hvert år kommer frem under debattene i Arendal. Truls Vasvik (Ap), 1. nestleder i Stortingets helse- og omsorgskomiteé var ærlig nok til å trekke frem at det er så mange rettigheter som er gitt at det er på sin plass å spørre oss om de lenger

har en verdi. Dette kommer altså frem under en periode hvor Arbeiderpartiet og de andre partiene jobber med sine nye partiprogram, og de fortsatt sliter med å innfri lovnader fra sine gjeldende partiprogram. Tre år etter Hurdalsplattformen venter vi fortsatt på flere av de punktene som står der. Frivillig sektor som der trekkes frem med en viktig rolle i gjennomføringen av folkehelse-tiltak har opplevd å få reduserte muligheter til dette og ble helt utelatt av Helse- og samhandlingsplanen som regjeringen la frem tidligere i år.

Prioritering krever noe å velge mellom

Skal det være mulig å prioritere, så må vi få et handlingsrom for disse prioriteringene. Myndighetene må gi tilstrekkelige økonomiske rammer og fullmakter til at våre rettigheter innfris, og at ulikhet i helse ikke bidrar til at det blir et dårligere samfunn å leve i. Norge skal være best i det meste, noe annet er uakseptabelt. Nå styres mye av vårt helsetilbud på prinsipper fra midten av forrige tiår, med en utdatert prioriteringsordning som også har stått stille rent økonomisk siden den ble innført. I løpet av de siste ti årene har Folketrygdens grunnbeløp økt med om lag 42 prosent, mens norsk valuta har tapt seg nesten like mye mot euro i samme periode. Kjøpekraften på medisiner

og behandlingsutstyr som for det aller meste handles fra utlandet har med sine utdaterte beløpsgrenser blitt hengende etter.

Mens vi venter på en ny prioriteringsmelding med en oppdatert prioriteringsforskrift, er det fullt mulig å komme med en oppjustering av den gjeldende kroneverdien for et godt leveår. Jeg finner ikke at dette er fastsatt i hverken lov eller forskrift, men stammer fra *Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste*, hvor 275 000 kroner ble lagt til grunn. Det hører også med til historien at dette ikke skulle være en absolutt grense. For alvorlige sykdommer har vi fått høre at det er mulig å gange dette beløpet med tre, og Beslutningsforum har nok også strukket seg utover dette for enkelte beslutninger. Stortinget har ansvar for å gi tilstrekkelige rammer og Regjeringen skal sørge for at helseforetakene løser sine oppgaver.

Hjernesvulstforeningen er i hvert fall klar til å møte i et bredt sammensatt forum eller toppmøte for å diskutere dette og andre forhold i en mer forpliktende ramme enn Arendalsuka. Vi trenger ikke flere gjentakende problembeskrivelser og sementeringer av silofundament, vi trenger samhandling og nye løsninger. Neste år så er det stortingsvalg og Arendalsuka blir nok en gang åsted for panelsamtaler og debatter om store problemer. Det hadde vært fint om vi kunne fått ryddet unna noen av disse problemene, så det ble plass til noen nye tema, også. ●

KUNSTIG INTELLIGENS INNEN MEDISIN OG HELSE: *Et teknologisk parad*

► INSTITUTT FOR BIOMEDISIN ◀ Universitetet i Bergen

I disse dager markerer Det medisinske fakultet på Universitetet i Bergen en milepæl idet den første doktorgradsavhandlingen innen kunstig intelligens (KI) avlegges ved instituttet for biomedisin. r

Denne avhandlingen, som tar for seg KI/dyplæring som metode for gradering og lokalisering av hjernesvulster ut fra MR-bilder, kan også representere en gløtt inn i fremtiden for helsevesenet.

Til nå har diskusjonene omkring KI i stor grad vært dominert av spørsmål rundt tekstgenerering, fusk og etiske problemstillinger knyttet til såkalte «chat-bots». Men det har skjedd en voldsom utvikling innen medisinsk KI de senere år, og det er på tide å rette blikket mot det enorme potensialet KI har innenfor blant annet medisinsk bildeanalyse.

Radiologiske bilder er helt sentrale i diagnostikk og behandlingsplanlegging av hjernesvulster og andre sykdommer. Imidlertid er disse bildene svært komplekse. En MR-undersøkelse består ikke bare av én enkelt bilde-serie, men et spekter av bildeserier (også kalt bildevektinger). Hver av disse bildeseriene uttrykker ulike sider av vevenes egenskaper. Man kan faktisk sammenligne en MR-undersøkelse med et symfoniorkester hvor hvert instrument tilsvarende én bildeserie: du behøver mange ulike bildeserier for å få frem den fulle og nyanserte harmoniske klangen i symfonien. Samtidig krever det å tolke slike MR-bilder både tid og erfaring. Etersom få leger har evne til å simultant forholde seg til alle pasientens MR-serier samtidig, må man nøye se gjennom dem én og én. Det å lytte til en symfoni ett instrument om gangen er

mulig – men man mister musikken i det. Trente KI-modeller har derimot en matematisk tilnærming til bildematerialet, og kan derfor sammenstille informasjon i de ulike bildeseriene i én analyse. KI lytter til orkesteret som helhet og kan transkribere notene. På denne måten kan vi oppnå et mer nyansert innblikk i hva summen av bildeseriene forteller, og legen får et bedre grunnlag for å vurdere bildematerialets medisinske betydning.

René Magrittes ikoniske maleri *The Treachery of Images* (1929) advarer oss imidlertid om faren ved å forveksle bilder med virkelighet. «Dette er ikke en pipe», står det under bildet av en pipe. Banalt, men sant – og faktisk også gyldig innen radiologi. MR-bilder viser representasjoner av kroppen, men det du ser er ikke kroppen. Gråtonene representerer snarere karakteristikkene til kroppens ulike vev. Fordi de ulike vevene har ulik molekylær komposisjon, uttrykker de også ulike egenskaper under påvirkning av et magnetfelt – og avgir ulike signaler under avbildningen. For å imøtekomme menneskers visuelle persepsjon blir signalene så omkodet til et spekter av gråtonenyanser. Ved utredning av hjernesvulster legges det stor vekt på det radiologiske bildematerialet, men vi må likevel sammenholde bildedata med annen medisinsk informasjon. Kliniske symptomer, molekylær patologi samt demografiske- og genetiske variabler er faktorer som legges til grunn for diagnose og

behandling. Men det finnes fortsatt kunnskapshull rundt hvordan, og i hvilken grad, de ulike faktorene påvirker hverandre. Også her kan KI presentere et mulighetsrom: maskinlæring kan finne mønstre fra gode – og mindre gode – erfaringer fra tidligere pasienter i relasjon til deres karakteristikk. Målet er å sette tidligere erfaringer i system på en slik måte at det peker ut den mest optimale behandlingen for nye, lignende, pasienter. Høyere sensitivitet og spesifisitet i diagnostikk og behandlingsplanlegging avler treffsikkerhet og effektivitet i pasientens behandling.

KI har allerede vist seg å ha konkrete positive effekter innen kreftbehandling. I 2023 kunne Kreftavdelingen på Haukeland Sykehus ta i bruk maskinen «Ethos», takket være en gave fra Trond Mohn. Denne avanserte CT-inntegnings- og strålemaskinen er utstyrt med KI-programvare som automatisk identifiserer og definerer kreftsvulsten samt viktige friske strukturer – med deres daglige variasjoner. Spesielt fordelaktig er dette i bekkenområdet hvor organenes posisjon varierer mye fra dag til dag. I 2024 tok samme avdeling i bruk KI-inntegning på blant annet øre-nese-hals regionen. Tidligere brukte doseplanleggere ca. to timer på å manuelt definere sårbare strukturer som svelgmuskulatur, spyttkjertler og stemmebånd – for å skjermes disse under behandlingen så godt det lar seg gjøre. Nå har denne tiden blitt redusert til manuell justering på rundt 20 minutter. Uansett metode blir alle strukturer kontrollert av en kreftlege.

I fremtiden vil vi også se at KI kan få stor betydning for utvikling av nye legemidler. For at et legemiddel skal virke må det binde seg til et protein

gmeskifte

som er relevant for sykdommen. Dagens legemidler er i all hovedsak utviklet basert på kunnskap om en svært liten del av kroppens proteiner. Utfordringen er at hvert protein har ulik tredimensjonal struktur, og det er selve strukturen som forutsetter hvordan legemiddelet må utformes for å kunne binde seg effektivt. Samtidig er proteinene så små at vi ikke kan se dem i et mikroskop. Likevel kan KI, ut fra rekkefølgen på aminosyrene, kalkulere proteinets sannsynlige tredimensjonale struktur. Dette vil gjøre det mulig å designe nye legemidler for interaksjon med spesifikke proteiner

mye mer målrettet enn tidligere.

Imidlertid vet vi selvsagt at det finnes en rekke fallgruver og begrensninger knyttet til det å ta i bruk KI – også innen analyse av bilde- og pasientdata i helsevesenet. En av de mest betydelige utfordringene er risikoen for at KI-modeller – i likhet med mennesker – kan basere sine analyser på skjevheter i treningsdataene. Altså at ikke alle kombinasjoner av variabler er representert i like stor grad. Dette, som i enhver statistisk modell, kan føre til unøyaktige eller misvisende resultater, og i verste fall slå uheldig ut for mindre og sårbare

grupper. Følgelig kan KI-modeller aldri prestere bedre enn kvaliteten på sine treningsdata. En begrensning på den menneskelige siden er at vi har en iboende tendens til å bli påvirket av forslag noen gir oss, såkalt bekreftelsesbias. Som ved metoder flest, fordrer derfor klok håndtering at forbrukeren har bevissthet og forståelse for verktøyets styrker og svakheter.

Fremskrittene som nå er implementert bygger på mange års forskning og utvikling. Etableringen av et eget KI-senter for medisinsk forskning ved UiBs Medisinske Fakultet understreker viktigheten av å fortsette denne innsatsen. KI har potensiale til å redusere både kostnader og karbonavtrykk ved å utnytte medisinsk informasjon mer effektivt, og dermed unngå feilbehandling og/eller rebehandling. For å oppnå dette på en bærekraftig måte, må KI som ressurs forvaltes riktig, slik at vi maksimerer nytten av all tilgjengelig data – inkludert den som ikke er synlig for det blotte øye.



RENE MAGRITTE 'THE TREACHERY OF IMAGES' (1929) MED TILLATELSE / PUBLIC DOMAIN

Førerett ved hjernesv

► ROLF J. LEDAL ◀

Noe av det som gir mange av oss en stor frihetsfølelse er det å kunne sette seg bak rattet i en bil eller på en motorsykkel og dra dit vi vil, når vi vil.

For mange av oss med en hjerne-
svulstdiagnose er det dessverre
ikke mulig å beholde føreretten
for en kortere eller lengre periode,
i tråd med bestemmelsene i Helse-
direktoratets førerkortveileder.

Førerkortveilederen gir en samlet
oversikt over helsekrav til førerett,
eller «lappen» for å bruke et folkelig
begrep. Gjennom snart 40 år med et
rosa kort i lommeboken og de siste
37 årene med førerett for buss og
vogntog, så har jeg nå endt opp med
årlige godkjenningsrunder for å
beholde retten til å kjøre noe som har
tillatt totalvekt over 3,5 tonn. Krave-
ne til å kjøre rundt med motoriserte
fremkomstmidler skal være strenge,
både de helsemessige og ferdig-
hetskravene. Kjøring ender daglig
med ulykker, og noen ganger
går det så galt at liv går tapt.

Samtidig som vi venter på en
oppdatert førerkortveileder fra
Helsedirektoratet har Statens
Vegvesen satt i gang sin kampanje
«Å kjøre er det eneste du skal gjøre»
for å minne oss alle på at det er et
stort ansvar man påtar seg når man
kjører, og at man skal holde fokus på
veien og ikke annet. Alle har vi et krav
til at vi vurderer vår egen skikkethet
før hver kjøretur, enten vi er sultne,
syke, trette, opprørte eller annet som
kan ha påvirkning på våre evner til å
være trygge trafikanter i samspill med
andre.

Gjennom mine år bak rattet har jeg
mange ganger tatt meg selv i å tenke
at jeg møter på trafikanter som på
ingen måte hadde bestått teoretisk
eller praktisk førerprøve med den
atferden de viser i trafikken. Hva som
er årsaken til deres tidvis farlige

opptreden i trafikken vites ikke, men
jeg har i hvert fall innprentet hos
mine barn under øvelseskjøring at
enhver annen trafikant skal anses som
en komplett idiot til det motsatte er
bevist. Da er det mindre sjanse for at
noe alvorlig skal skje når de er ute
og kjører. Vogntog og andre større
kjøretøy skal man aldri bli liggende på
siden av, der er blindsonen stor og
man har ikke noen oversikt over hva
som foregår foran og til høyre for
dette kjøretøyet.

For lett å beholde føreretten?

Gjennom sommerens kjøreturer
mellom Namsos i nord og Arendal
i sør har jeg sett og opplevd flere
nestenulykker som har fått meg til å
tenke på at det må finnes mange som
får lov til å beholde førerkortet altfor

Det skal
være strenge
krav til
kompetanse og
helse for å kjøre
rundt på våre
veier. Spesielt for
tyngre kjøretøy
er det naturlig med
hyppigere helse-
kontroll.



ulstsykdom

MENINGEOM:	
Grad 1:	Operert: tre måneder kjørekarans og tilfredsstillende MR Gammaknivbehandling: tre måneder kjørekarans og tilfredsstillende MR Fraksjonert strålebehandling: følg generelle forskrifter for aktsomhet? – nærhet til synsbaner: øyevurdering for eventuelle utfall av synsfelt og annet – tre måneder kjørekarans? MR kontroll? Asymptomatisk (uten symptomer) grad 1, ikke operert: ingen kjørekarans
Grad 2:	Seks måneder kjørekarans etter avsluttet behandling (inkludert strålebehandling) + stabil MR Ved residiv grad 2: Ett års kjørekarans, stabil MR før kjøring gjenopptas
Grad 3:	Alltid ett år etter avsluttet primærbehandling (inkludert strålebehandling), stabil MR, anfallsfri, ingen utfall
Grad 2 – andre svulster:	Ved residiv grad 3: varig kjøreforbud Uten anfall, operert og/eller strålebehandling: tre måneder kjørekarans og første MR OK Med anfall: alltid ett års kjørekarans + stabile bilder Uten anfall, med utfall (eks parese): individuell vurdering Må oppfylle visus (synstesten med alle de små bosktavene), kognitive og motoriske krav til kjøring Asymptomatisk MR funn ved kontroll: kjørekarans inntil avklaring Residiv: anfallsfrihet, ett års kjørekarans, eller etter individuell vurdering og stabile bilder Testing/praktisk kjøretest kan være aktuelt ved tvil
Grad 3 – andre svulster:	Ingen anfall eller utfall: ett års kjørekarans etter operasjon og stabil MR Med anfall: ett års kjørekarans etter siste anfall Asymptomatisk MR funn ved kontroll: kjørekarans inntil avklaring Ved residiv: Ett års kjørekarans etter påvist residiv, stabile bilder før kjøring gjenopptas Testing/praktisk kjøretest kan bli aktuelt
Grad 4:	IDH wild type: Gjenopptakelse av kjøring er svært sjelden aktuelt (unntak finnes, uansett kjørekarans ett år etter avsluttet strålebehandling) IDH mutert: alltid kjørekarans ett år etter avsluttet strålebehandling, stabile bilder, anfallsfri, ingen utfall til hinder for kjøring Residiv: Foreslår varig for IDH wild type Ett år/individuell kjørekarans etter residiv for IDH muterte Verdi av praktisk kjøretest: usikker, iallfall for wild type

NNOIGs anbefalinger til revidert førerkortveileder fra Helsedirektoratet

lenge. Kanskje er det flere enn oss med klarlagt sykdom som også burde vært innom en lege for en sjekk eller en sensor på en vegstasjon for en praktisk førervurdering? Vi har i det minste krav til at vårt potensial for å utgjøre en farlig trafikant skal vurderes av en relevant spesialist, som gir oss helseattest for en kortere eller lengre periode.

Noen ganger er det slik at denne spesialisten kan oppleves å være strengere enn andre, i hvert fall etter det vi får fortalt eller selv opplever hvis vi kommer til en ny spesialist. Min opplevelse er at det i Norge er vanskelig å finne en felles forståelse for helsekrav til trafikanter. Enkelte leger kan være redde for at de blir stemplet

som «den skyldige» når en ikke en gang kan kjøre traktor og rydde snø i sin egen innkjørsel, eller ta bilen og kjøre to kilometer til nærbutikken for å handle. Legene er gitt et stort ansvar for å sikre trafikanter mot seg selv og andre, og dette fortjener en langt mer detaljert førerkortveileder.

Felles faglige anbefalinger

I Storbritannia har de en svært detaljert og mye strengere tilnærming til føreret med hjernesvulstsykdom. Hvis denne skulle blitt innført i Norge, så hadde det vært langt færre av oss som kunne nytt friheten ved å selv være den som kjører rundt. Dyktige leger i Norsk Nevroonkolo-

gisk Interessese Gruppe (NNOIG) har derfor sett på de britiske reglene og gjort seg sine vurderinger om hvordan en felles og mer detaljert førerkortveileder innenfor hjernesvulstområdet bør se ut. Det som her presenteres er derfor en anbefaling, og ikke ennå noe som er fastsatt. Til tross for dette, så vil denne oversikten kunne være veiledende for ansvarlige spesialister når det gjelder helsekravene, og ikke minst en god oversikt for pasienter og pårørende. Oversikten forutsetter at det er gjort gode undersøkelser for å bestemme hjernesvulstens grad, samt enkelte molekylærbiologiske særtrekk som sier noe om prognose for videre utvikling og forventet helsemessig status.

Hovedreglene ved hjerne- sykdom under utvikling er: **Kognitiv svikt:** «...når den kognitive svikten påvirker kjøreevnen», rom-retning, psykomotorisk tempo, trettbarhet, apraxi/agnosi/neglect. Ved mistanke om kognitiv svikt: spesifikk testing hos ergoterapeut og/eller nevropsykolog, samt en eventuell praktisk kjøretest ved en vegstasjon.

Klokketest og TMT-A og B er to måter å avklare kognitiv kapasitet gjennom praktiske oppgaver vurdert på tid, som gjerne brukes på eldre for å vurdere tap av kognitiv kapasitet. Disse er også velegnet til å vurdere om en pasient også har tilstrekkelig kapasitet og hurtighet til å være en trygg trafikant bak rattet.

Epilepsi: Anfallsfri ett år (også ved anfall med intakt bevissthet), (MYE) lenger ved høyere førerkortklasser. Dispensasjoner er det bare å glemme. Nevrologisk sykdom – neoplasmer gir behov for å vurdere hvor «stabil» er egentlig en pasient med en hjernesvulst? Mye kan utvikle seg mellom faste kontroller.

Legene sikrer oss alle

Anbefalingene fra spesialistene i NNOIG er basert på mange år med erfaring fra behandling av pasienter og er etter mitt skjønn gode retningslinjer som enten må komme i førerkortveilederen eller som en klar anbefaling om standard fra NNOIG til alle relevante spesialister. Selv om det neppe er mulig å oppnå full konsensus hos alle som får oppdraget med helsevurderinger for førerrett, er det ønskelig at unntak fra disse anbefalingene blir nøye vurdert for spesielle tilfeller. Anbefalingene gjelder i stor grad for førerkortgruppe 1, og for førerkortgruppene 2 og 3 er det som oftest varig tap av førerrett som vil være det rette. Med dagens regler vil dette også påvirke retten til å kjøre biler som ofte krever førerrett i klasse C1.

Selv om det er sårt å «miste lappen» på grunn av sykdom, så er det enda sårere å være den som skader seg selv eller andre i trafikken. Å kjøre er det eneste vi skal gjøre, noe som krever full oppmerksomhet, godt syn,



Relevante paragrafer i førerkortforskriften for legene er: 9–13 (visus); 15 (kognitiv svikt); 16–17 (nevrologiske sykdommer) og 18–20 (epilepsi og epilepsilignende tilstander); og generelle helsekrav. Moped omfattes av samme regelverk, selv om mange helst skulle sett at de kan kjøre moped basert på alder og ikke krav til førerrett på et rosa kort.

- **Førerkortgruppe 1:** Førerkortklassene AM, S, T, A1, A2, A, B, BE
- **Førerkortgruppe 2:** Førerkortklassene C1, C1E, C, CE
- **Førerkortgruppe 3:** Førerkortklassene D1, D1E, D, DE

god hørsel og nødvendig kognitiv funksjon til at vi kan forstå trafikkbildet og handle raskt og riktig. Vi har ikke ordninger for begrenset førerrett i nærområder, alle skal være i stand til å kjøre trygt og sikkert i 110-sonene på motorveiene på samme måte som i trange gater med store hekker som begrenser sikten i boligområder.

Legene skal sikre at vi ikke blir trafikale «tomsinger» som skaper fare, uansett hvor urettferdig vi måtte oppleve deres beslutning. Det at andre viser seg mindre kompetente i trafikk-

bildet enn det vi selv anser oss til å være, er ikke et vektig argument for at vi skal fortsette som sjåførere. Må vi begynne å ta setebeltet over den andre skulderen, så er det bare slik det er. Med dette grundige arbeidet med anbefalinger fra NNOIG så er det i hvert fall lagt et grunnlag for mest mulig rettferdig behandling av oss pasienter som gruppe. Hva som kommer i førerkortveilederen fra Helsedirektoratet etter at de er ferdige med sin revisjon vil forhåpentligvis bli kjent rundt årsskiftet. ●

Gi oss en sjanse

► ROLF J. LEDAL ◀

Riksrevisjonen la 26. august frem sin rapport «Arbeidsretta bistand frå styresmaktene til unge utanfor arbeidslivet – Dokument 3:17 (2023–2024)».

Ikke uventet er det der kritikk fra Riksrevisjonen til Arbeids- og inkluderingsdepartementet med underlagte arbeids- og velferdsetat NAV.

Kritikken retter seg mot det høye tallet på unge som får arbeidsavklaringspenger og uføretrygd øker betydelig, og at andelen unge som får slike ytelser er høyere i Norge enn i de andre OECD-landene. Videre fastslår Riksrevisjonen at den arbeidsrettede bistanden fra myndighetene ikke bidrar nok til å få flere unge over i arbeid eller utdanning, at arbeidsrettet bistand ikke er tilstrekkelig tilpasset unge utenfor arbeidslivet og at det mangler koordinering og helhet i måten som NAV og helsetjenestene følger opp unge med psykiske lidelser på.

Det er et faktum at det er forskjellige årsaker til at unge faller utenfor utdanning og/eller arbeidsliv. For vår gruppe er det nok en hovedregel at slik som det foregår i dag, så er det ikke nok innsats rettet mot at det skal skapes arbeidsplasser til mennesker

med nedsatt funksjonsevne pga. alvorlig sykdom og behandlingen av denne. Det er ikke fornuft og relevant tilrettelegging i tilbudet til arbeidsutprøving i mange tilfeller, hvor den enkeltes forutsetninger ikke utnyttes eller hensyntas i nødvendig grad.

Arbeidsutprøving på et «call-senter» med støvende omgivelser og andre ungdommer er neppe det rette. Ei heller å sende unge med nedsatt funksjonsevne på jobbsøkerkurs for så å overlate dem til seg selv. Det kreves noe mer kjennskap til hva vi kan og hvor mye vi kan være sammen med andre mennesker i forskjellige omgivelser. Vi er ikke innenfor en standard, uansett hvor gamle vi er. Vi er individuelle mennesker med forskjellige behov og forutsetninger. Det aller viktigste for å inkludere oss er at vi blir snakket med, og ikke til. Vi er så uendelig mye mer enn vår(e) diagnose(r), og vi kan by på mye erfaring og livskunnskap som mange andre ikke har på samme alder. Gi oss alle en sjanse, spesielt de unge blant oss.

Riksrevisjonen har sin tilråding som hører til deres kritikk. I tillegg har Sunnaasstiftelsen og LHL laget en flott inkluderingsplakat som både NAV og arbeidsgivere kan bruke i sitt arbeid. Også utdanningsinstitusjoner bør sette seg inn i denne, det er de som skal utdanne og kvalifisere barn, ungdom og unge voksne til fremtidige arbeidstakere. Jobber man ikke smart med oss pasienter, så skaper man faktisk bare økt uhelse gjennom utenforskap. Gi oss en sjanse og snakk med oss!

Riksrevisjonens tilrådingar

Den arbeidsretta oppfølginga av unge bør styrkjast slik at fleire unge kjem over i arbeid eller utdanning. Derfor tilrår Riksrevisjonen at

- Arbeids- og inkluderingsdepartementet følgjer opp at arbeids- og velferdsetaten i større grad tilpassar verkemiddel og tiltak etter behova til dei unge
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet følgjer opp den plikta arbeids- og velferdsetaten har til å stille vilkår om aktivitet for sosialhjelpsmottakarar under 30 år
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet sørgjer for at arbeids- og velferdsetaten oppfyller krava i ungdomsgarantien om individuelt tilpassa oppfølging, slik at fleire unge får høve til å kome i ordinært arbeid
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet forsterkar arbeidet med å sikre betresamhandling, slik at dei unge med samansette utfordringar får ei meir heilskapleg og koordinert oppfølging, noko som inneber
 - å halde fram arbeidet med å bygge ned kjende barrierar for samhandling
 - gjere felles satsingar og strategiar betre kjende i Nav og helse-tenesta 🇳🇴

ILLUSTRASJONSFOTO: MOOREN/ENRAGES/ALAMY/ALAMY



UNIVERSITETET I BERGEN:

Dyplæringsmodeller brukt i ny doktorgrad

► INSTITUTT FOR BIOMEDISIN ◀ Universitetet i Bergen

For å analysere multiparametriske MR-bilder for å gradere og lokalisere hjernesvulst brukte doktoranden dyplæring.



Fra venstre: Doktorand Saruar Alam, bi-veileder professor Martha Enger, disputasleder professor Rolf Bjerkvig, hovedveileder professor Arvid Lundervold.

Saruar Alam i Brain Tumour Immunology and Therapy-gruppen ved Institutt for Biomedisin gjennomførte sitt offentlige forsvar av sin doktorgrad 28 august. Dette var den første doktorgraden i kunstig intelligens/dyplæring på institutt for biomedisin ved Det medisinske fakultet, og hadde tittelen; *Multiparametrisk hjerne-MR og dyp læringsmodeller anvendt på segmentering og prediksjon hos pasienter med gliom.*

Denne forskningen markerer et viktig skritt i det å integrere KI med medisinsk bildebehandling, og viser relevansen til det kommende KI-senteret ved Det medisinske fakultet ved UiB. Doktorgradsprosjektet har tatt for seg et kunnskapshul i bruken av datamaskinbasert analyse av MR-bilder for gradering og lokalisering av hjernesvulster. Ved å videreutvikle denne teknologien, viser forskningen potensiale til å trekke ut bildebasert informasjon relatert til tumorlokalisering og karakteristikk, som er nyttig for treffsikker gradering og -behandling. Dette vil kunne komme hjernesvulstpatientene til gode i fremtiden.

Disputasen ble vel gjennomført av kandidaten, og etterpå fulgte en spennende diskusjon vedrørende optimal metode for å trene modeller til gradering av hjernesvulster. Ettersom de WHO-definerte



Fra venstre: Disputasleder professor Rolf Bjerkvig, opponent og førsteamanuensis Ingerid Reinertsen, (NTNU), doktorand Saruar Alam, opponent professor Vincent Barra, (Clermont Auvergne University, Frankrike) og leder av komiteen professor Harald Barsnes, Universitetet i Bergen.

kriteriene for gradering har endret seg flere ganger de siste 18 årene påpekte opponent og førsteamanuensis Ingerid

Reinertsen viktigheten av å basere trening av nye modeller på molekylære karakteristikk snarere enn på selve graden. Videre ble viktigheten av å ha tilgjengelig pasientdata for trening understreket, ettersom det er den eneste måten vi kan sikre at nye KI-modeller trenes opp på korrekt grunnlag. Dette må selvsagt gjøres i henhold til gjeldende GDPR-reglement. Likefullt bør GDPR hensynta at allmennnyttig forskning og fremtidig presisjonsbehandling ikke blir skadelidende av for strengt og kontraproduktivt regelverk. Professor Vincent Barra fulgte opp med interessante diskusjoner omkring valg av type algoritme i opptrening i modellene, og bidro med konstruktive refleksjoner rundt de teknisk-metodiske valgene i studien. ●

Opponent

Førsteamanuensis Ingerid Reinertsen, NTNU
Professor Vincent Barra, Clermont Auvergne University, Frankrike



INKLUDERINGSPLAKATEN

Snakk MED meg, ikke OM meg



Lytt til meg og mine behov. Sammen finner vi løsninger som gir vinn-vinn-muligheter. Ta i bruk min og andres erfaringskompetanse. Vi har ofte kunnskap om løsninger for å komme inn i eller tilbake til arbeidslivet. Brukerorganisasjoner og frivillig sektor kan bistå med kompetanse, råd og veiledning i denne dialogen.

Ta i bruk erfaringskompetanse

Lytt til personer med funksjonsnedsettelse med kunnskap om løsninger for å komme inn i eller tilbake til arbeidslivet.



Tilby fleksible arbeidstider

Fleksibel arbeidstid og mulighet for hjemmekontor, kan være gode ordninger som kan gjøre at jeg kan yte mitt beste som arbeidstaker.



Skap tilgjengelige og tilpassede arbeidsplasser

Sørg for at arbeidsplassen er fysisk tilgjengelig, med for eksempel tilgang til toalett og la oss sammen vurdere eventuell tilrettelegging av arbeidsstasjonen min. Det er ikke sikkert at lovpålagte løsninger alltid er de beste! Personer som selv lever med en funksjonsnedsettelse har ofte kompetanse og gode løsninger på hva som kan fungere.



Gi opplæring og frem holdningsskapende arbeid

Gjennomfør regelmessige opplæringsprogram for ansatte og ledere om inkludering, mangfold, og hvordan man kan støtte kolleger med funksjonsnedsettelser. Ubevisste fordommer og manglende kunnskap er ofte begrensende for å skape mangfoldige bedrifter. Utforsk derfor heller mulighetene.



Tenk langsiktig og utforsk støtteordninger

Ta i bruk eksisterende støtteordninger som mentorprogrammer, rådgivning, og tilretteleggingstilskudd, slik at jeg lettere kan komme i arbeid. Innta samme holdninger og krav til meg, som til alle andre. En ansettelse er en langsiktig investering. Tør derfor å tenke langsiktig.



Sikre mangfoldig, likestilt og fordomsfri rekruttering

Innfør en mangfoldig, likestilt og fordomsfri rekrutteringspraksis, som for eksempel anonymiserte søknadsprosesser, for å sikre at jeg vurderes på linje med andre.



Gi tilgang til informasjon

Sikre at all informasjon, inkludert interne dokumenter og intranett, er tilgjengelig i ulike formater, slik at alle kan få tilgang til nødvendig informasjon.



Gjennomfør jevnlig evaluering

Gjennomfør jevnlig evaluering av tiltakene som iverksettes for å identifisere områder som kan forbedres, og involver meg i denne prosessen.



Anerkjenn og se ressursene mine - jeg kan gi et konkurransefortrinn!

En mangfoldig arbeidsplass vil stå bedre rustet til å oppnå sine mål. Et inkluderende arbeidsliv handler ikke om snillisme, men om å ta i bruk et variert og verdiskapende spekter av menneskelige ressurser. Virksomheter som er mangfoldige kan ha et konkurransefortrinn, hvis man klarer å utløse potensialet i mangfoldet. Åpenhet og dialog rundt funksjonsnedsettelser bør kjennetegne en god bedriftskultur.



LHL



SUNNAASSTIFTELSEN

INKLUDERINGSPLAKATEN



Snakk MED meg, ikke OM meg



Skap tilgjengelige og tilpassede arbeidsplasser



Tilby fleksible arbeidstider



Gi opplæring og frem holdningsskapende arbeid



Ta i bruk erfaringskompetanse



Sikre mangfoldig, likestilt og fordomsfri rekruttering



Tenk langsiktig og utforsk støtteordninger



Gi tilgang til informasjon



Gjennomfør jevnlig evaluering



Anerkjenn og se ressursene mine
- jeg kan gi et konkurransefortrinn!



LHL



SUNNAASSTIFTELSEN

Invitasjon til mestringskurs og pårørendesamling 22.–24. november

Helgen 22.–24. november arrangerer vi mestringskurs og pårørendesamling på Quality Airport Hotel Gardermoen. Kursene vil gå parallelt med hverandre, og dette er derfor en gylden mulighet til å delta alene eller som par og familier med unge voksne, hvor alle er i fokus for læring og mestring i rollen som pasient eller pårørende.

Kursene har en egenandel på 200 kroner pr. person, og reisestøtte til billigste reisemåte vil gis til de som har behov. Vi gjør oppmerksom på at alle påmeldinger vil godkjennes manuelt og man er derfor ikke sikret en plass til pårørendesamlingen, men alle vil få tilbakemelding innen fredag 4. oktober.

Kreftforeningen støtter arrangementet økonomisk, slik at det skal være mulig for alle å delta, uavhengig av økonomi. Alle måltider og

overnatting dekkes av egenandelen for kurset, kun utgifter til alkohol må dekkes av den enkelte. Husk å oppgi eventuelle diettbehov og hvem du skal dele rom med under påmelding, så sikrer vi at viktig og riktig informasjon blir registrert. Om du har behov for ledsager ber vi om at du sender en e-post til post@hjernesvulst.no.

Påmelding til mestringskurs og pårørendesamling gjøres i Winorg. Lenke til påmelding er sendt til alle medlemmer og ligger også ute på hjernesvulst.no (<https://hjernesvulst.no/2024/08/28/pamelding-til-mestringskurs-og-parorendesamling-22-24-november-2024/>).

OBS! Husk å melde på rammede og pårørende til hvert sitt kurs. .

Elizabeth Ledal



Lag din egen innsamlingsaksjon på spleis.no

Facebook har tatt bort muligheten til å opprette innsamlingsaksjoner til formål i Europa. Heldigvis har spleis.no langt på vei samme funksjonaliteten. Du kan selv opprette en egen innsamlingsaksjon i forbindelse med en bursdag eller en annen anledning, og legge ut denne på Facebook slik at dine venner kan støtte denne.

Hjernesvulstforeningen har sin egen side på <https://www.spleis.no/hjernesvulst>, hvor du kan se andre sine aksjoner og opprette din egen. Der kan du også lage din egen plakate med QR-kode, hvis du ønsker å skrive ut en slik og henge opp på arbeidsplassen, f.eks., slik at kolleger og andre også får med seg din aksjon og kan få muligheten til å støtte den.

I løpet av høsten vil vi også ta i bruk en ny tjeneste for faste givere knyttet opp mot vårt nye medlemssystem Winorg. Vi kommer også til å se mer på andre, nye muligheter for å samle inn penger til forskning og våre andre formålsoppgaver. For å gi vårt tilbud til medlemmer og andre er vi avhengige av at vi har en tilstrekkelig inntekt.

Hjernesvulstforeningen er godkjent av Innsamlingskontrollen som en av ca. 200 ideelle organisasjoner i Norge. Vi er med dette pålagt å holde kostnadene til administrasjon på et lavt nivå, og sikre at våre inntekter går til arbeid med de vedtektsfestede formålene. Tusen takk til dere som støtter vårt arbeid gjennom donasjoner og/eller selv oppretter innsamlingsaksjoner.

Rolf J. Ledal

Pårørendeuken 2024

16.–22. september skal vi markere Pårørendeuken 2024 sammen med Pårørendealliansen. Årets tema er «vi støtter pårørende» og uken vil bli dedikert til å lære, forstå og støtte kravene til de de som alltid stiller opp for andre.

Pårørende er de personene i samfunnet som stiller opp dag etter dag, og omsorgen fra de pårørende har en enorm verdi for samfunnet. Dessverre er det lett at pårørenderollen går på bekostning av egen økonomi, helse og balanse i livet, og det er viktig at de pårørende ikke tappes for energi uten at de får noe tilbake. Hjernesvulstforeningen skal derfor være med å løfte stemmen, sammen med Pårørendealliansen og de andre tilsluttede foreningene,

for å vise støtte til de pårørende.

I løpet av pårørendeuken vil vi blant annet dele nyttig informasjon for pårørende, samt presentere resultater fra pårørendeundersøkelsen. Et av Hjernesvulstforeningens viktigste formål er å være til støtte for pårørende, og 16.–22. september vil vi legge ekstra stor vekt på dette.

Følg oss på Facebook «Hjernesvulstforeningen» og Instagram «hsf_insta» for å få med deg hva som skjer under pårørendeuken!

Elizabeth Ledal



Lokalforening for Agder?

Ina Haugland tok initiativet til noe som ble en fin og givende ettermiddag på Buøya skolehus i Mandal. Hun ønsker å skape lavterskel møteplasser for de som er rammet av hjernesvulst, eller er pårørende. Et initiativ som Ina ønsket å luften til flere og skepsisen var merkbar om det i hele tatt kom noen da vi som de første inntok den nedlagte skolen. Ja, var det noen andre

Ina ønsker veldig gjerne å høre fra flere i Agder og omegn.



En sofaprat med kaffe og frukt. Fra venstre Ina Haugland, Rune Rossland, Anne Solveig Hærås og Kollbjørn Hærås.

som i hele tatt tente på idéen om etablering av en lokalgruppe for Agder og omegn. Trond fra sekretariatet deltok med informasjon om Hjernestvulstforeningen og lot seg inspirere av disse fantastiske menneskene.

Vi har noe felles som det er viktig å snakke med likesinnede om, kunne luften tanker og følelser med noen som er i samme båt med og samtidig kunne le og ha det fint sammen. Praten gikk løst og mange tema og idéer ble kastet opp.

Ettermiddagen på Buøya skole gikk veldig fort og endte opp med en samlet gjeng som allerede i høst

ønsket å komme i gang med å «stifte» en lokalforening under regionlaget Sør-Øst. det ble antydning et «kick-off» allerede senere i høst.

Styrelederen i regionlaget Sør-Øst, Pål Kjeldsen ble i forkant av møtet kontaktet og han applauderte initiativet og ønsket masse lykke til!

Til alle dere som på en eller annen måte er rammet eller berørt av hjernesvulst og synes dette høres bra ut, ta kontakt med Ina Haugland på e-post ina.haugland@hotmail.com eller du kan ringe Hjernestvulstforeningen på 21 42 04 24.

Trond Jære

Tusen takk Ingrid!

I løpet av sommeren har 12 år gamle Ingrid Elholm brukt tiden sin på å lage og selge armbånd som en sommeraktivitet. Ved å selge de hjemmelagde armbåndene til venner og familie har hun samlet inn 2000 kroner som hun ønsket å gi til en veldedig organisasjon. Siden Ingrid er

pårørende til en slektning med hjernesvulst, valgte hun å donere pengene til oss.

Vi er veldig takknemlige for at det fins ildsjeler som Ingrid der ute, og den innsatsen Ingrid har lagt ned er til stor motivasjon for oss og det viktige arbeidet vi gjør for de som er

rammet av hjernesvulst og deres pårørende. Hjernestvulstforeningen hadde ikke fått til like mye uten støtten fra frivillige, og vi hadde ikke klart oss uten alle donasjonene vi får inn i løpet av året.

Elizabeth Ledal

Hjernesvulstundersø

► ROLF J. LEDAL ◀

Gjennom sommeren har Hjernesvulstforeningen hatt en åpen spørreundersøkelse gående.

Ved utgangen av juli hadde 150 pasienter og 178 pårørende klikket seg innom denne og svart på enten hele eller deler av undersøkelsen. En stor takk til alle dere som har hjulpet oss med å få inn data i denne undersøkelsen, slike data sikrer oppdatert kunnskap.

Vi vil i løpet av høsten publisere en større rapport om undersøkelsen, og vi har allerede sagt litt om den under Arendalsuka. Opptak fra dette kan du se her: <https://vimeo.com/showcase/10999826>.

Som forventet viser det seg at pasientgruppens behov og situasjon er sammensatt og forskjellig. Heterogeniteten i svulstdiagnosene går igjen i svarene, naturlig nok, fra de lavgradige til de høygradige og aggressive. Noen ser ut til å klare seg langt bedre økonomisk enn andre. For en andel på 16 prosent av pasientene så karakteriserer de sin økonomi som dårlig. Den blir dårligere etter at sykdommen inntreffer, arbeidslivsdeltakelsen faller og man blir avhengig av trygdeytelser. En del oppgir også at de får økonomisk hjelp fra familie og venner eller sosialstønad, og det er nesten ingen som mottar bostøtte. Ut fra dette kan vi lese at det er behov for en solid gjennomgang av de økonomiske vilkårene for de som blir alvorlig syke og faller ut av arbeidslivet. Vi vet også at svak privatøkonomi fører til ulikhet i helse for hele familien. Slik ulikhet medfører også i Norge tap av livskvalitet og for tidlig død for noen. Ulikheter i seg selv er ikke uvanlig, eller direkte feil,



ILLUSTRASJON: KORTEN HERNES/VI-ADDE FIBRELY

men det er klart at det må være et akseptabelt og respektabelt minimumsnivå på ytelser og levestandard. Dette er også nedfelt i FN CRPD, konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, som vi venter på å få på plass i norsk menneskerettslov. Vi ser videre av undersøkelsen at det er utfordringer med familiens boligbehov for mange. Mange trenger tilpasning av boligen eller må flytte, og de trenger hjelpemidler for å klare seg i hverdagen.

Flere bør kontakte kreftkoordinator

En ting som var overraskende med undersøkelsen var den lave andelen som har kontakt med kreftkoordina-

tor. Kun 31 prosent av pasientene hadde kontakt med kreftkoordinator eller tilsvarende, og 42 prosent av de pårørende. Det er uten tvil behov for at slike tjenester blir mer utnyttet eller tilgjengelig for pasienter og pårørende. Hjernesvulstforeningen slår også et slag for at det skal etableres nevro- eller hjernehelsetilkoordinatorer i kommunene. Pasienter og pårørende trenger hjelp til å navigere i tjenestetilbudet og få en best mulig hverdag, slikt kommer ikke av seg selv. Også kontakt og kommunikasjon med behandler på sykehus og ikke minst barneansvarlig for familier med barn under 18 år har store svakheter. Dette med kommunikasjon, både internt i familien og mellom familiene og

kelsen 2024

sykehus/behandler/omgivelser er et område som vi trenger å undersøke nærmere.

Pårørendestøtten viktigst

Ikke uventet viser det seg at pasientens primære støtte kommer fra de pårørende. Brukerstyrt personlig assistent, hjemmehjelp eller hjemmesykepleie er lite i bruk. De pårørende blir med dette satt i en posisjon hvor de opplever et stort press for å gi omsorg og støtte, samtidig som de selv sårt trenger omsorg og støtte i situasjonen. Det er en sterk opplevelse av manglende støtte innenfor områder som bør være enkle å forbedre i form av avlastning og hjelp til barnepass, annen praktisk hjelp og renhold

i hjemmet, psykolog eller annen samtalepartner og ikke minst at de pårørende i større grad involveres i kommunikasjon mellom behandler og pasient. Pasienter trenger også hjelp til å forstå brev fra sykehuset, mens de pårørende trekker frem at de også gjerne skulle sett at det var et tilbud til pasienten på dagtid.

Det som er bra, er at det virker som at pasienter og pårørende i stort er fornøyde med behandlingen som gis på sykehuset. Det som ikke kommer som en overraskelse er at det er mindre fornøydhet med overgangen fra sykehus til hjemmet. Rehabiliteringstilbud ligger langt under det som vi ønsker å se. Også hjernesvulstpasienter med aggressive diagnoser kan leve lenge, og alle fortjener å få

tilbud om rehabilitering for best mulig funksjon i dagliglivet. Individuell plan og kommunale tilbud viser seg knapt i bruk. Lærings- og mestringstilbud ved sykehusene, Montebellosenteret og Hjernesvulstforeningens tilbud når ikke godt nok frem. Pasienter og pårørende trenger bedre oppfølging når de kommer hjem og skal lære seg å leve som en hjernesvulstfamilie. Likepersonstilbudet vårt kommer også frem som et tilbud som er langt lavere enn det som vi helst skulle sett. Likepersonenes kompetanse er der for å deles med andre, og vi må sørge for at dette tilbudet blir enda bedre kjent, og at pasienter og pårørende får vite om dette ved kontakt ved sykehusene. Dette er også en del av utfordringsbildet med



Hjernesvulstforeningens utadrettede informasjonsvirksomhet, som medlemsblad og Facebook-side, blir godt benyttet av medlemmene.



ILLUSTRASJONSFOTO: KORTEN HERINNES/NOOKLIP/FLACETT

kommunikasjon. I en sjokkfase klarer neppe pasientene å få med seg alt, og vi håper at det materiellet som vi sender ut til sykehusene når frem til nye pasienter.

Det som er positivt, er at våre informasjonsfilmer treffer bra i målgruppen. Medlemsblad og vår Facebookside er også godt benyttet. Tilfredsheten med Hjernesvulstforeningens tilbud er stor, men vi har også noen som er tydelige på at de savner elementer i vårt tilbud. Det er nok en utfordring at vi ikke er store nok til å gi gode tilbud over alt i landet. Det hadde vært en stor styrke å kunne gi lokale tilbud over alt, men da må vi også ha en levedyktig organisasjon og midler nok til å ha stabil drift på mange flere steder enn det vi har i dag. Hvordan vi skal få til dette, er ikke så enkelt å svare på. En viktig del av svaret vil alltid være at pasienter og pårørende velger å være medlemmer av Hjernesvulstforeningen slik at vi gjennom dette tildeles mer offentlig støtte og at f.eks. grasrotandelen hos spillere som benytter Norsk Tipping, tilfaller våre regionlag.

Undersøkelser gir kunnskap

Med denne undersøkelsen som kom fem år etter forrige undersøkelse, har det også kommet ønske om at det blir jevnlig undersøkelser av denne typen. Det er en utfordring at lange undersøkelser med mange spørsmål blir utmattende for mange. Vi har derfor valgt å la undersøkelsen ha valgfrie spørsmål og felt for kommentarer. Når neste undersøkelse blir sendt ut, er ikke avklart ennå. Kanskje burde vi hatt en undersøkelse blant medlemmene om hvor ofte de ønsker å ha slike undersøkelser. Vi har også et håp om at vi kan få tilsvarende undersøkelser i Danmark og Sverige, slik at vi kan sammenligne data over landegrensene. Vi tenker at det er mye vi kan lære av våre naboland og vice versa. 🌍

Min hjernesak

Denne gang er det Solveig Lomsdal fra Brønnøysund som har fått stafettpinnen i «min hjernesak».

– Jeg er en aktiv og engasjert dame som brenner for veldig mye. Noe som engasjerer meg er frivillig arbeid med å få med folk i alle aldre ut på tur. Frisk luft og fysisk aktivitet er godt for kropp og sjel, og god medisin for oss alle.



Solveig Lomsdal
fra region Nord.

Solveig er
glad i fysisk
aktivitet og
bruker
naturen.



Hjernesvulst- konferanse i 2025?

► TROND JÆRE ◀

Årets hjernesvulstkonferanse 3. april samlet 200 deltagere hvor over 20 var forskere.

Omtale fra arrangementet er publisert i forrige utgave av medlemsbladet, nr. 2.

Det gode oppmøtet sammen med positive tilbakemeldinger bekrefter at arrangementet var etterspurt og Norsk hjernesvulstkonsortium og

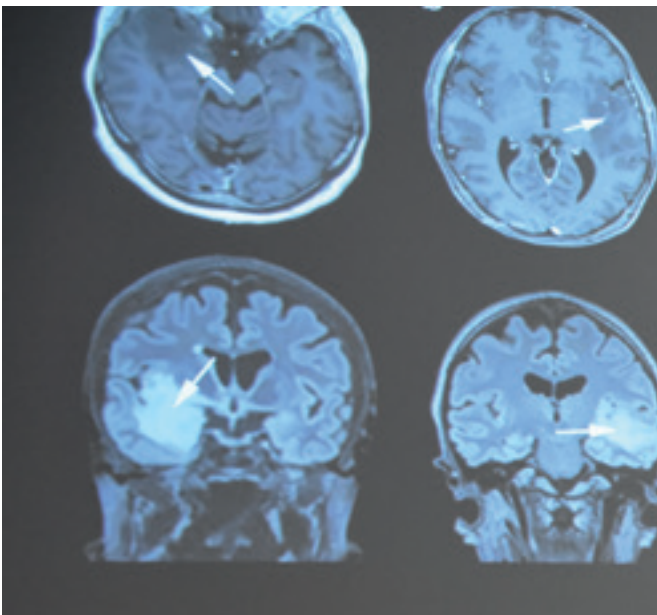
Hjernesvulstforeningen vurderer derfor ny konferanse neste år som vil bli mye gjenkjennbar, men kanskje med noen endringer.

Dette er en konferanse hvor vi som pasientforening er arrangør sammen

med forskere i hjernesvulstkonsortiet og hvor siste nytt fra det som skjer i forskningsstudier er hovedtema.

I tillegg tar vi gjerne imot innspill til innhold og form på konferansen før vi går i gang med planleggingen. 🌈

Nærmere informasjon kommer.



Forskere presenterte på rekke og rad som ga et godt bilde på det som skjer innen forskning på hjernesvulster. Nederst til venstre leder i hjernesvulstkonsortiet, Einar Osland Vik-Mo som var konferansier.



HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Aktivitetshelgen for barn og unge 11.–13. oktober begynner å nærme seg med stormskritt. Nå som alle har fått tilbakemelding om de har fått plass eller ikke, jobber vi med å tilpasse kveldsaktivitetene for alle aldre og vi gleder oss masse til å møte alle deltakerne. Vi kan blant annet røpe allerede nå at det vil være bli kjent-leker hvor vi alle skal bli kjent med hverandre på en leken måte, og vi skal teste kunnskapen til alle med en quiz med varierte og morsomme spørsmål. Vi gleder oss masse til aktivitetshelgen!

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

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

Ringeriks- maraton

► ELIZABETH LEDAL ◀

For andre året på rad stilte Hedda Gjerde, samboeren Jeppe og deres gode venner til start under Ringeriksmaraton for å løpe til inntekt for forskning på hjernekreft.

Rolf og jeg nølte derfor ikke med å ta turen til Hønefoss lørdag 17. august for å heie på Hedda og gjengen.

Da vi stod opp 17. august og gjorde oss klar til å kjøre mot Hønefoss ble det klart at det skulle bli en veldig fin dag. Solen skinte og det var perfekt vær for en dag med løping, til tross for en tidvis intens vind. Ved ankomst i Hønefoss tok vi med oss telt, bord, stoler og annet utstyr vi hadde med oss, og stilte oss opp ved fontenen på torget, som også var den andre vekslingspost i maratonet. Hille, moren til Hedda, møtte oss like etter vi var ferdig med å sette opp teltet og hun hadde med plakater med informasjon om Heddas spleisinnsamling (<https://www.spleis.no/projekt/373789>). Med litt strips fikk vi

hengt opp plakaten slik at de var synlige for tilskuerne til maratonet, og det var i tillegg mulig å vippe valgfritt beløp og kjøpe armbånd, grå sløyfer og reflekser. Bare på Vipps mottok vi ca. 7000 kroner i løpet av 17. og 18. august merket med Ringeriksmaraton.

Jeppe og Hedda løp første og andre etappe, og etter vekslingsmøte de oss ved teltet for å slå av en prat. Det er alltid en fornøyelse å møte Hedda, familien hennes og alle støttespillerne som er med på laget. Det var veldig hyggelig å høre at stafettlaget til Hedda hadde løpt inn til en 2. plass i kategorien firemannslag mix, samt andre gode prestasjoner fra gjengen bak «Vi Løper Hjerne!» som deltok under Ringeriksmaraton.

Vi er veldig stolt over å være på lag med Hedda! 🍌

En oppsummering fra Ringeriksmaraton finner du på vår Instagram «hsf_insta» under reels. <https://www.instagram.com/reel/C-8KuelCgZF/?igsh=NTQ0aHZkOXA3anlu>






Hjernesvulstforeningen

Prisliste

Grå sløyfe 100,-
Refleks 75,-
«Fuck braintumours»-armbånd 200,-

Vipps: 10660
«Hjernesvulstforeningen»



 **SPLIS**
 for Tumorbank

Heddas innsamling til
Hjernesvulstforeningen


[splis.no/336119](https://www.splis.no/336119)






FOTO: <https://www.splis.no/336119> © SPLIS

▶ SØR-ØST ▶ lokalgruppe Vestfold og Telemark

MÅL: «Livsglede og mestring av krevende livssituasjoner».

Vi er så heldige at Stiftelsen Dam også i år har støttet oss med økonomiske midler.

Hverdagsgleder

Vi hadde derfor en kjempefin samling med ca. 20 deltagere på hyggelige Hotel Kong Carl i Sandefjord i juni, med tema «Hverdagsglede».

Gunnbjørg Furuset fra Læring og

Mestringscenteret inspirerte oss til å ha oppmerksomhet på disse enkle grepene:

FEM GREP FOR ØKT HVERDAGSGLEDE:

- ▶ **Vær oppmerksom** (vær nysgjerrig, legg merke til noe vakkert, vær til stede i øyeblikket)
- ▶ **Vær aktiv** (gå en tur, vær sosial, bli deltager i noe frivillig)
- ▶ **Fortsett å lære** (vær engasjert, gjør noe nytt, mestring gir utvikling)

▶ **Knytt bånd** (vær raus med både deg selv og andre, vær åpen, gi en klem, vi er flokkdyr-felleskap)

▶ **Gi** (se etter muligheter for å gi, gi deg selv og andre gode ord, vennlig blick og anerkjennelse)

LES MERE PÅ: Om Hverdagsglede | Rådet for psykisk helse

Vi hadde «hverdagsgleder» med gode samtaler og koste oss etterpå med deilig sommermat.

Gunn Karin Andersen





Tur på Telemarkskanalen

Vi var så heldige å starte etter sommeren med en fantastisk fin tur, langs Telemarkskanalen 17. august, med 20 deltagere hvorav to ungdommer. Sykdommen rammer familier og enslige, unge og gamle. Vi reagerer forskjellig både fysisk og psykisk. Turen på Telemarkskanalen var helt fantastisk, for hele familien.

Det å ha muligheten til å komme seg ut av vanlig rutine, samle oss, spise god mat, le sammen, sosialisere og oppleve noe nytt for alle første gangen alle sammen. Det gir ekte livsglede. Og det å ha en så spennende og positiv tur sammen, gjør det lettere å forholde seg til utfordringene sykdommen medfører. Det forbedrer både livskvalitet og overlevelse. Det hjelper deg til å føle deg bedre, mer håpefull og ikke så alene,

og gir deg sjansen til å snakke om følelsene dine med andre som forstår situasjonen du står i. Det hjelper deg med å håndtere praktiske problemer, får tips fra andre som er i samme båt, og gir deg mestring.

Takk for fantastiske opplevelser vi hadde ombord MS Henrik Ibsen i strålende sol, 14 sluser fra Lunde til Skien, vakker natur og fine mennesker, både pasienter og pårørende.

Vi gleder oss til neste samling hvor vi fortsetter med fokus på økt «Mestring og livsglede».

Kom gjerne med innspill på temaer til enten Emily (mobil 458 03 225) eller Gunn Karin (97 97 79 73).

Invitasjon kommer til neste samling på e-post og Facebook. Ha en fin høst ♣.

Emily Hanlon



▶ VEST

Ting begynner sakte, men sikkert å komme i gang her hos oss i Vest. I mai gjennomførte vi loddsalg til inntekt for HjernesvulstMai. Vi fikk stor sponsorstøtte fra ulike aktører og fikk inn mange fine premier. Salget varte i hele mai og vi samlet inn totalt 35 852 kroner som ble overført til forskning på hjernesvulst. Tusen takk til alle dere som kjøpte lodd hos oss, og til de av dere som vant håper vi at dere har hatt glede av premien(e) ♥.

Påmelding til *Kokosbananas*, *Det store showet!* er nå over. Det er en god gjeng på 52 stykker som har meldt seg på. Vi gleder oss stort til å treffe dere og tilbringe en søndag i slutten av oktober sammen med dere. NB! Du har fortsatt anledning til å kjøpe billetter på egenhånd til redusert pris! Bruk kode: hjerne på ticketmaster og meld deg på. Dette showet har fire forestillinger fordelt på to dager, 26. oktober og 27. oktober.

Etter forespørsel fra våre medlemmer om tilbud for voksne så holder vi på i skrivende stund å innhente ulike

tilbud fra forskjellige aktører. Vi venter fortsatt på svar så derfor ingen nevnt. Har dere noen forslag så er det bare å ta kontakt med oss (e-post: vest@hjernesvulst.no). Følg med på Facebook sidene våre for oppdatering, og dere som ikke har Facebook følg med på e-post, ev. ta kontakt med oss (tlf.: 922 42 242) 😊.

En ting vi har i boks til neste år er at vi har reservert billetter til Ingvard Wilhelmsen, Sjef i eget liv 28. januar 2025 på Forum Scene, Bergen. Hva er vel bedre enn å starte et nytt år med en god latter, kloke ord og en god dose sunn fornuft! Vil du være med så meld deg på! Vi har sett oss nødt til å be om en egenandel på 100 kroner pr. person.

Påmelding til vest@hjernesvulst.no eller til tlf 922 42 242 (skriv navn, tlf.nr., ant billetter, ledsagerbevis, rullestol evt andre behov) og Vipps til 922659 eller settes over til konto-nr.: 1503.41.90957. Grunnet stor pågang på dette foredraget ser vi oss nødt til å være såpass tidlig ute. Påmeldingsfristen er 26. november 2024.

Andre tilbud

Har du har lyst til å se showet «Hei jeg heter Marit» med Marit Voldsæter, på Ole Bull Scene, Bergen som går fra 11. september til og med 7. desember? Her har vi fått en rabattkode du kan benytte deg av! Bruk kodeordet: hjerne når du bestiller og få rabatt på 100 kroner pr. billett!

Kong Oscar i Kong Oscars gate har blant annet billiard, shuffleboard, dart mm. Hjernesvulstforeningen Vest har fått fast pris på 100 kroner pr. person fra åpning til kl 17.00.

Ellers ønsker vi dere alle en fin høst!

Hilsen oss i Vest



BERGEN I SEPTEMBER:

Stand ved Forskningstorget

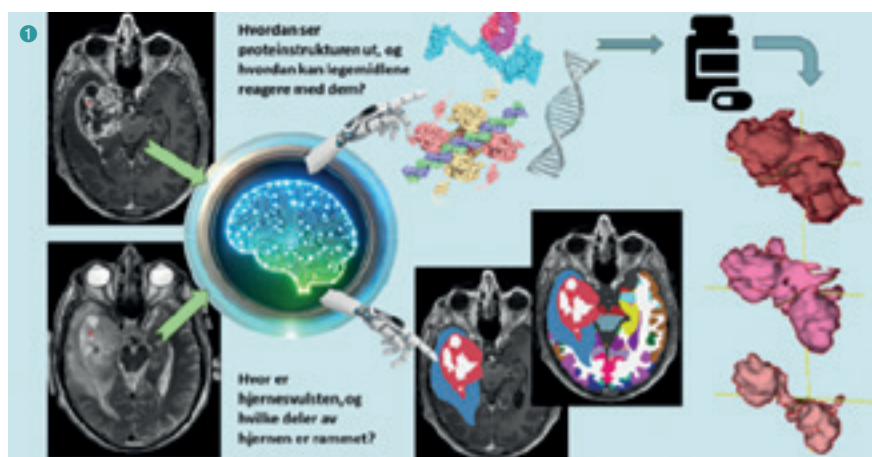
► MARIANNE HJELLVIK HANNISDAL ◀

Brain Tumour Immunology and Therapy-gruppen ved Institutt for Biomedisin vil sammen med brukerrepresentant for Hjernesvulstforeningen ha en stand ved Forskningstorget i Bergen 20.–21. september, i forbindelse med Forskningsdagene.

Gruppen vil sette fokus på sin forskning på kunstig intelligens som metode til å analysere MR-bilder for diagnostikk og oppfølging. Spesifikt hvordan KI kan kvantifisere og visualisere svulstens utvikling på en ny måte. De vil demonstrere hvordan KI-modeller gjenkjenner svulstens karakteristiske radiologiske uttrykk på tvers av bildevektninger: Basert på trening på tusenvis av tidligere pasientdata kan KI-modeller definere hvor svulsten ligger, og hvilke områder av hjernen som er

rammet. Videre vil gruppen demonstrere visualisering av små biologiske komponenter, som publikums egne celler i et mikroskop – og viser til hvordan KI kan bidra til å løse den tredimensjonale strukturen til spesifikke proteiner. Det å løse 3-dimensjonelle proteinstrukturer (vite hvordan aminosyrene er foldet/plassert i forhold til hverandre) er kritisk for å effektivt kunne utvikle nye legemidler. På denne måten har KI potensiale til å bistå forskere fra bildediagnostikk til behandling av hjernesvulster. ●

- 1 Illustrasjon av hvordan KI kan bruke bildedata og annen informasjon til å forutsi hvilken behandling som vil være mest nyttig, ut fra pasientens spesifikke variabler.
- 2 Illustrasjon av svulstens kontrastoppladende del (rød) og omkringliggende ødem (blå) vist på en kontrastforsterket T1-vektet MR-bilde
- 3 3D-illustrasjon av hvordan KI-teknologi kan gjenkjenne hjernens ulike deler, og fargekode disse for bedre visualisering.



FORSKNINGSTORGET 21. SEPTEMBER

TID: kl. 11 til 16

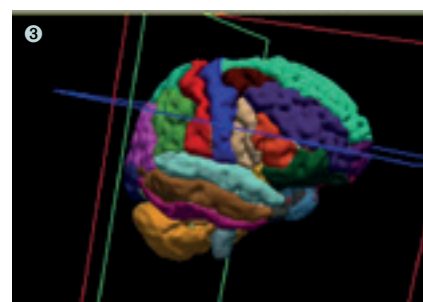
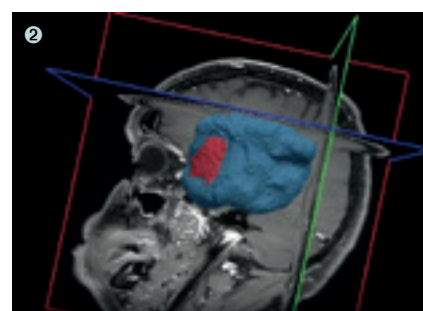
STED: Festplassen i Bergen

Hvordan kan KI forbedre diagnostikk og kreftbehandling?

*Institutt for Biomedisin,
Universitetet i Bergen*

Denne dagen kan du som liten eller stor ta turen innom for å oppleve, prøve, eksperimentere, se og høre på det som skjer i forsknings- og utdanningsmiljøet i byen. Her står forskere i aksjon på forskjellige forskningsstasjoner og ønsker deg velkommen.

VilVite vil holde show kl. 11.30, 13.00 og 14.30.



MINNEMARKERING PÅ FORNEBU:

Fremvisning av maleriet 'HÅP'



► TROND JÆRE ◀

Endelig blir det mulig å sikre seg det unike maleriet 'HÅP' til egen vegg, og samtidig støtte forskning på hjernekreft.

samarbeid med Fornebupiloten som arrangerer en markering for å minnes Paal Alme som i tillegg til å være en aktiv aktør i Fornebu-samfunnet og en kjent lokal fotograf, også var kommunikasjonsdirektør i Norges forskningsråd og initiativtaker til Forskningsdagene og forskning.no.

Torsdag 19. september planlegges et arrangement i regi Fornebupiloten hvor også Hjernesvulstforeningen vil



Fornebupiloten ligger ved kjøpesenteret Fornebu S.

være til stede. Nina Jensen og Randi Kvernberg deltar med informasjon om foreningens engasjement for økt satsing på forskning på hjernesvulst og med orientering om maleriet. Det var ca. 60 forbipasserende og noen stortingspolitikere som på Eidsvoll plass og på Aker brygge malte hvert sitt strøk med penselen i mai. Sammen skapte de det unike maleriet «HÅP».

Målet er at noen vil kjøpe «HÅP» til en sum som gjør at det monner i vår aksjon for å få flere

midler til forskning og bedre behandling på hjernekreft. Blant annet trengs det en billedatabase til «Hjernesvulstregisteret» (Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster) som er et konkret behov akkurat nå.

Både privatpersoner og næringsliv kan sikre seg et unikt maleri som en kvittering for bidraget.

Vi håper flere fra Hjernesvulstforeningen møter på arrangementet som starter på Fornebupiloten torsdag 19. september kl. 18.30. Fornebupiloten

ligger ved kjøpesenteret Fornebu S. ●



Daglig leder Ingrid Brattset i Fornebupiloten tok imot «HÅP» og som blir stående godt synlig i vinduet til lokalet.



Hjernestvulstforeningen

HJERNE DET!

✉ www.hjernestvulst.no

E-POST: media@hjernestvulst.no



Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernestvulst.no

TELEFON: 907 23 590

Marit Horgen

NESTLEDER

marith@hjernestvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernestvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernestvulst.no

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM

gunnt@hjernestvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM

jensa@hjernestvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernestvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

STYREMEDLEM

mariel@hjernestvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region MIDT-NORGE**

LEDER: Anne Marie Kalseth

MOBIL: 413 71 260

E-POST: midt-norge@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region ROGALAND**

LEDER: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir

MOBIL: 922 42 242

E-POST: vest@hjernestvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernestvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Iselin Holmedal Marstrander

PROSJEKTLEDER

E-POST: iselinm@hjernestvulst.no

TELEFON: 482 55 340

Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

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

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

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

Listen er ikke komplett, den inneholder bare de som har sagt seg villig til å ha sitt navn og sin kontaktinformasjon i vårt medlemsblad.

Trond Jære

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: trondj@hjernestvulst.no

TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernestvulst.no

TELEFON: 902 82 667

Hjernestvulstforeningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål.

Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



Ingrid Hunderi
Senioradvokat/fagsjef
+47 22 40 23 00
ingrid.hunderi@legalis.no

NORGE P:P:

Returadresse:

Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd
Møllerstadjordet 16
2054 Mogreina

Støtt vårt arbeid for de som er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no

VÅRE-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



Medlemskap i Hjernesvulstforeningen koster kr 360,- pr. år. Tilleggsmedlemskap for medlemmer av Kreftforeningen, Ung Kreft og Barnekreftforeningen koster kr 100,- pr. år, pr. medlem.

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

Hjernesvulstforeningen er en forening for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen ble etablert 22. mars 2009. Ved siden av likepersonsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Vi vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst.

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

Hjernesvulstforeningen er en ung forening i stadig utvikling, og vi setter stor pris på alle gaver som kan hjelpe oss i vårt videre arbeid. Hjernesvulstforeningens gavekonto er:

▶ 1503.11.35424

▶ VIPPS 10660

I samarbeid med



KREFTFORENINGEN

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



MIDT-NORGE



NORD-NORGE



ROGALAND



SØR-ØST



VEST

Grasrotandelen Norsk Tipping



Støtt vårt arbeid



Vipps
10660

