

# Den gule posten

Nr. 1/2019

Blærekreftforeningens nyhetsbrev



## Landsmøtet 2019

*Det nærmer seg! Som varslet i forrige nyhetsbrev er det på tide å tenke landsmøte igjen. Folk som har vært med før har allerede begynt å melde seg på, og jeg håper all informasjon ligger lett tilgjengelig på websida vår. Men for nye medlemmer og dere som ennå ikke har fått kommet på noe landsmøte, skal vi ta en gjennomgang av hva dette er for noe.*

**Velkommen til Hurdal!** -Om våren et nydelig sted for den som liker kombinasjonen hvitt, grønt og blått: snø, skog og vann!

Hurdal er skogbygda på Romerike, kjent for Hurdal glassverk, Hurdal Folkehøgskole, store skogeierdommer og mye natur, fiske og friluftsliv. -Eller elg, ørret og kvaie om du vil. Hotellet har 400 m egen strandlinje og leier ut kanoer og kajaker. I tillegg kan man bil våt innendørs i hotellets basseng.

Hurdalsjøen hotell er Hurdalsjøens landfaste svar på Mjøsas hvite svane, Skibladder. Hotellet som er i en art deco-lignende stil ble bygd i 1968, men er nyrenovert de siste årene og har god standard. Bad på alle rom. Husdyr er tillatt på noen rom (må spesialbestilles).



**Reise.** Noen har lurt på hvorfor vi ikke heller legger møtet til Oslo, fordi det er så enkelt å dra dit. Hurdal ligger halvparten så langt fra Gardermoen, men i nordvestlig retning. De som kommer med offentlig kommunikasjon til Gardermoen vil få videre transport ordnet av oss. Kan det bli enklere?

**Reisestipend.** For å støtte de som får store reiseutgifter utlyser vi **20 reisestipend à kr. 2000**. Hvis flere enn 20 søker, forbeholder vi oss retten til å foreta en individuell vurdering av hvem som skal få. **Vi vil ha med folk fra hele landet:** Vanlige medlemmer som har mer enn 6 timers reise hver vei, får en ekstra overnatting dekket av foreningen ved deltagelse på landsmøtet, i tillegg til at reiseutgifter ut over kr. 500 når reisestipend er fratrukket, også dekkes. Reisestipendet utbetales etter landsmøtet.

**Sosialt.** Blærekreftberørte er hyggelige mennesker! De som har vært med på landsmøtet en gang kommer igjen så sant de kan, og det er miljøet, i kombinasjon med det faglige utbyttet, som fremheves som årsak. Ett av tegnene på at folk trives er at det tar svært kort tid før alle er i samtale med hverandre, uansett om man kjenner hverandre fra før eller ikke. Vi er oss bevisst å ta vare på alle nye som kommer, for en gang var vi jo nye selv også. Man vil ikke bli sittende for seg selv dersom man kommer alene, men vi ønsker pårørende hjertelig velkommen fordi de også er berørt av sykdommen, fordi de er viktige for pasienten og fordi de ofte har et stort og udekket informasjonsbehov.



*Ivar og Olav i hyggelig prat før middagen.*

**Hva kan du forvente?** Vårt landsmøte inneholder tre hoveddeler: en fagdag på fredag, i år er omgjort til «Blærekreft-torget», foreningens årsmøte på lørdag, og litt lettere fagstoff på søndag. Og i år gjør vi en viktig endring: **fredagsprogrammet** gjennomføres på Gardermoen Airport hotell!

## **Blærekrefttorget 2019, fredag 29. mars**

### **Program, Gardermoen Airport hotell**

- 09.00 Tidlig-start gruppemøter
- **09.30** Registrering. Utstillingene åpner
- **10.00** Blærekreftskolen 1-2-3 for «nye» blærekreftberørte
- **10.00** Utstillinger og evt. gruppemøte for «gamle» blærekreftberørte
- **10.30** *Kaffepause og forflytning til plenumssalen Flesland for resten av dagen.*
- 
- **10.40 Velkommen til Blærekrefttorget 2019!** Plenums møte. Hvor står blærekreftfeltet, hvor går vi og hva trengs for å komme dit?
- 
- **12.00 – 12.30** *Lunsj, utstillingene stengt.*
- **12.30 – 13.00** *Fortsatt lunsj, utstillingene åpne.*
- 
- **13.00 Årets temaforedrag** v/overlege Kristina Kjørheim, Kreftregisteret; Yrker og blærekreft
- 
- **13.40** *Kaffe, prat og utstillinger*
- 
- **14.00 Årets forskningsprosjekt** v/prof. Arne Klungland, UIO: Epitranskriptomisk og epigenetisk regulering i blærekreft. Presentasjon av prosjektet
- 
- **14.40** *Kaffe, prat og utstillinger*
- 
- **15.00** Dagfinn Wiik, leder i Arbeidsmiljøskaddes Landsforening ALF: Fra kanossagang til rett saksgang: Etablering av et tverrfaglig senter for yrkesskadde ved HIS i Kristiansund
- **15.30** Premiere på filmen «Rødt!»
- **16.00 Avslutning, Blærekrefttorget 2019**
- **16.30-ish:** Vi samler oss for felles avreise til Hurdal

**Torgmøtet.** Ja, hva er dette? Hele denne dagen er et forsøk på å gjøre noe tilsvarende - bare i mindre skala - som man har hatt god erfaring med i USA. Der samles alle som har interesser innenfor blærekreftfeltet (urologer, onkologer, patologer, forskere, industrien, pasienter, pårørende og andre) til en tredagers konferanse hvert år, og utveksler kunnskap, erfaringer og knytter kontakter. Dette møtstedet har blitt viktig for alle som jobber i feltet og er en av årsakene til at forskningen på feltet har skutt fart de senere årene.

Vi prøver, i vår mini-utgave av dette, å få hver spesialitet til å lage sin egen lille gruppesamling fra

morgenen av og bli enige om hva som er deres største utfordring innen feltet, for deretter å legge dette fram i plenumsmøtet. At mange bidrar som talspersoner for sin gruppe tenker vi kan minne om et torgmøte. Blærekreftforeningen vil legge fram sine synspunkter på hva pasientene ønsker å bli møtt på fra de andre spesialitetene: raskere diagnostikk og mer informasjon, ved å øke kapasiteten innen både urologi, patologi og onkologi.

#### Foredragsholdere.



Overlege og nestleder for forskningsavdelingen ved Kreftregisteret, Kristina Kjærheim, arbeider i hovedsak med spørsmål vedrørende yrkeseksponering og kreftrisiko, og er/har vært involvert i en rekke norske, nordiske og

internasjonale studier på feltet.

Kjærheim er nasjonalt ansvarlig for NOCCA (Nordic Occupational Cancer study, <https://astra.cancer.fi/NOCCA/>), et langvarig nordisk samarbeid basert på kobling av yrkesinformasjon fra de nasjonale folketellingene og kreftdata fra kreftregistrene i de respektive land. Dette er den største studien om yrke og kreftrisiko noensinne publisert internasjonalt, og har bidratt med ny kunnskap med betydning for regulering og vern på arbeidsplassen.



Professor Arne Klungland er seksjonsleder for FoU-seksjonen ved Avdeling for mikrobiologi, Klinikk for laboratoriemedisin, og professor II ved Institutt for medisinske basalfag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. I 2018 fikk

han prisen som fremragende forsker (Excellent Researcher Award) ved Oslo universitetssykehus. Prisen var på 300 000 kr. Sitat fra et intervju med UIO: - Vår forskning fokuserer idag på å forstå hvordan kjemiske modifikasjoner på arvestoffet er med på å skru av og på spesifikke gener. Slike epigenetiske modifikasjoner er avgjørende for at de rette genene skrues på i et befruktet egg som skal dele seg til mange milliarder celler under embryoutviklingen. Dette er også bakgrunnen for at celler så ulike som hjerneceller og muskelceller kan ha de samme genene; epigenetiske

modifikasjoner skrur på hjernespesifikke gener i hjernen og muskelspesifikke gener i muskler. - Hvordan vil forskningen komme pasientene til nytte?

- Celler i et lite embryo har mye til felles med en kreftcelle, blant annet evnen til å dele seg raskt til mange milliarder celler og hemmere for epigenetiske modifikasjoner er allerede i klinisk bruk for behandling av kreft. Vi arbeider spesifikt med hemmere for hjernesvulster (glioblastom) og studerer også **blærekreft** for epigenetiske endringer.



Dagfinn Wiik er styreleder i Arbeidsmiljøskaddes Landsforening. Han har jobbet i oljebransjen siden 70-tallet og var bare 41 år gammel da han fikk alvorlig spiserørskreft med spredning. Ekspertene konkluderte med at giftige stoffer i oljebransjen hadde gjort ham syk. Siden

den gang har han kjempet for å få sykdommen anerkjent som yrkesskade. Han håper å få realisert planene om et senter for yrkesskadde, som kan løse folk gjennom systemet så fort som mulig.

- Det er veldig mange ting som jobbar mot den som har fått ein yrkesskade. Du er sjuk, skadd, og dess meir sjuk og skadd du er, dess mindre sjanse har du til å vinne fram, slår han fast. Han mener det viktigste et slikt senter skal gjøre er å rydde vei for den som er syk, slik at ikke prosessen stopper opp. Derfor ønsker han leger, psykologer, sosionomer, yrkeshygienikere og jurister i staben. Senteret er nå inne på statsbudsjettet og et langt skritt nærmere realisering.



Professor Rune Blomhoff er blant verdens én prosent mest siterte forskere innen ernæring. Han har i alle år jobbet med kosthold og kreft. Da han tok doktorgraden sin jobbet han med vitamin A. Dette er et vitamin som har viktige funksjoner

for de aller fleste cellene i kroppen. Fra midten av 1990-tallet har Blomhoff forsket mer og mer på antioksidanter, matvarer og kreftpasienter. Ikke forebygging av kreft, men hvilket kosthold pasientene bør ha. - Jeg ønsker å finne svaret på hva som er det beste kostholdet for ulike kreftpasienter. Er det et antioksidantrikt kosthold? Er det et betennelsesdempende kosthold? Eller er det matvarer som styrker kroppens eget stressforsvar? Blomhoff kommer på søndag.

**Yrker og blærekraft.** Årets tema blir markert på flere måter. To av foredragene er rettet mot temaet, og i tillegg skal Arbeidsmiljøskaddes Landsforening ha sitt landsmøte på Gardermoen Airport hotell samme helg. På fredag kan derfor de som ønsker, sikte seg inn mot en kaffeprat med folk i ALF enten til lunsj, i pausene eller mot slutten av dagen. Kanskje noen har gode råd eller erfaringer å dele?

**Forflytning.** Etter at Blærekrefttorget er ferdig, drar vi i samlet tropp opp til Hurdalsjøen hotell og finner rommene våre. Deretter venter en nydelig middag.

**Fredagsforumet.** Etter middag samles vi i Havestuen for en drøfting av en sak som er av betydning for organisasjonen. Dette året er det spørsmålet om forholdet til Kreftforeningen som skal opp. Dette kommer også som sak på årsmøtet dagen etter, og vi ønsker en god diskusjon om dette før vi bestemmer oss. Drøftingene går etter hvert over i sosialt samvær.

**Årsmøtet.** Lørdag morgen, rett etter frokost, starter organisasjonens årsmøte. Det pleier å gå veldig greit for seg hos oss, hvis noen har dårlige erfaringer med den type møter andre steder. Alle pasienter eller pårørende som har betalt kontingent har tale-, forslags- og stemmerett, mens støtte-medlemmer kun har tale- og forslagsrett.

#### Årsmøteinnkalling

I henhold til vedtektenes §8 innkalles det her (og på [www](http://www)) med to måneders varsel til

## Blærekreftforeningens årsmøte lørdag 30. mars 2019 kl. 09 på Hurdalsjøen hotell

Saker som ønskes tatt opp på årsmøtet sendes styret ([post@blaerekreft.no](mailto:post@blaerekreft.no)) eller Blærekreftforeningen, Gamle Hadelandsv. 72, 2032 Maura) innen **28. feb.**

Forslag til nye kandidater til styret eller andre funksjoner bes sendt til valgkomiteen v/ Nils Nerdalen, [nerdalen@start.no](mailto:nerdalen@start.no), Kjell Olav Svingen, [kjellosvingen@icloud.com](mailto:kjellosvingen@icloud.com), eller Blærekreftforeningen, Gamle Hadelandsv. 72, 2032 Maura).

**Omvisning i Eidsvollbygningen.** Etter ønske har vi i år satt opp et tilbud om en sosial utflukt i løpet av helga: tur til Eidsvollbygningen (Eidsvoll 1814) og gruppeomvisning der etter lunsj på lørdag. Som regel er årsmøtet ferdig til lunsj, og ettermiddagen er fri (NB: sjekk neste punkt før du bestemmer deg.) Bygningen ble fullrestaurert til jubileet i 2014, pluss at innholdsmessig er omvisningene blitt radikalt endret i forhold til tidligere «støvtaler». Vi har blinket oss ut den omvisningen som heter «Herskap og tjener», en litt annen vri enn Rikssalen som mange har sett før, og som heller ikke er særlig endret. Turen koster kr. 110 pr. pers., og vi kan ta minst 10, max. 15 deltagere. I tillegg kan man fritt besøke Wergelands hus, parken, museumsbutikken etc.



**Kvinnegruppa.** Alle kvinnelige pasienter i foreningen inviteres til å være med i kvinnegruppa. Vi presenterte lederen i gruppa i forrige nyhetsbrev, og gjentar bare her at gruppa har sitt første møte kl. 13.30 lørdag 30. mars, altså etter årsmøte og lunsj. Agenda: presentasjonsrunde, arbeidsplan.

**Landsmøtemiddag.** Hotellet er kjent for maten sin, og blærekreftberørte er kjent for å være en hyggelig og «lettsnakka» gjeng. Kan det bli bedre? Fra vi samles til en liten aperitif og utover, er det bare ren trivsel som står på programmet.



**Underholdning.** Etter middag får vi et underholdningsinnslag for å øke trivselsfaktoren ytterligere og tilfredsstillende også estetiske behov. Hvem det blir sier vi senere! Resten av kvelden er det bare avslappet sosialt samvær.

**Søndagsprogrammet.** Vi starter 09.30 med evaluering av helga, før prof. Rune Blomhoff kommer kl. 10 og snakker om kosthold og kreft. Da blir nok tida fram til lunsj brukt på det temaet, og etter lunsj er det takk for denne gang og vel hjem!

---

**Påmelding via internett:** gå til

<https://blaerekreft.no/>

og klikk deg videre via knappen på høyre side.

Frist: **15. FEBRUAR!**

Usikker? Meld deg på. Meld deg heller av innen 25. mars.

### **Landsmøtets videre program i Hurdal:**

#### Fredag 29. mars: LANDING

Kl. 18.00: Velkommen til bords: Offisiell landsmøteåpning og middag

Kl. 19.30: «Peisestueforumet»: Hvilken relasjon skal vi ha til Kreftforeningen?

Diskusjon og refleksjon som ender i sosialt samvær

#### Lørdag 30. mars: ÅRSMØTE

Kl. 07.30: Frokost

Kl. 09.00: Årsmøte, så lenge det tar

Kl. 12.00-ish: Lunsj

Kl. 13.30: a) Kvinnegruppa samles

Kl. 13.30: b) Avreise til Eidsvollsbygningen

Kl. 13.30: c) Fritid for de øvrige

Kl. 18.00: Landsmøtemiddag

Kl. 20.30: Underholdning

Avslappet sosialt samvær

#### Søndag 31. mars: TEMADAG MAT

Kl. 07.30: Frokost

Kl. 09.30: Evaluering av helga

Kl. 10.00: Prof. Rune Blomhoff: Kosthold og kreft.

Kl. 10.45: Formiddagskaffe og mer matprat fram til...

Kl. 12.00: Lunsj

Hjemreise

**Priser.** Oppholdet tilbys til sterkt reduserte priser:

Overnatting m/fullpensjon	Pris pr. pers. (pr. natt)
Enkeltrom	850
Dobbelrom (2 pers på rommet)	750
Blærekrefttorget, medlemmer	400
Omvisning, Eidsvollbygningen	110

Kostnadene faktureres i ettertid. Hver og en ordner reise selv til Gardermoen, de som får reisestipend får det også utbetalt i ettertid.

Program og informasjon ligger på websida vår, sammen med påmeldingsskjema. **Gå inn og meld dere på med en gang!**

Påmelding gjøres bindende for våre medlemmer etter 25 mars., så helt fram til da kan man melde seg av igjen. Jo før vi får oversikt over hvor mange som tenker å komme, jo lettere blir vår planlegging.



---

#### **Påmeldingsskjema hvis du ikke bruker internett:**

Navn:

\_\_\_\_\_

Adresse:

\_\_\_\_\_

Tlf. \_\_\_\_\_

Jeg deltar på Blærekrefttorget

Dropper torget, drar direkte til Hurdal fredag

Deltar lørdag

Deltar søndag

Enkeltrom  Dobbelrom

Jeg søker reisestipend

Ekstra lang reisevei (< 6 timer hver vei)

Ønsker delta på omvisning i Eidsvollsbygningen

Spesielle ønsker og behov:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

---

Sendes Blærekreftforeningen, Gamle Hadelandsv. 72, 2032 Maura.

*Radiobølgeindusert termokjemoterapi for behandling av ikke muskelinvasiv blærekreft – eller bare*

## Synergo!

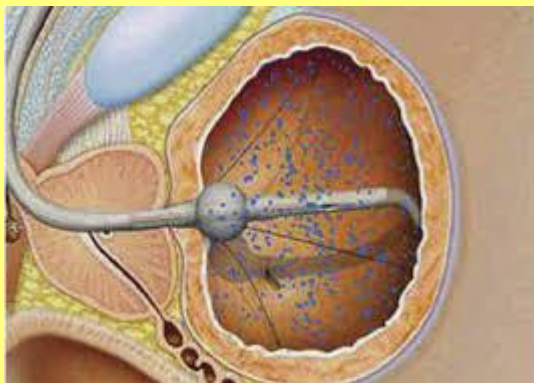
Den europeiske urologforeningen, EAU, har endret sine retningslinjer for behandling av ikke muskelinvasiv blærekreft. Der man tidligere har behandlet med enten BCG eller (sjeldnere) mitomycin, har man nå fått et tredje alternativ.

I blæra setter man en dose mitomycin, men sammen med væsken setter man inn en probe i blæra som sender ut mikrobølger med lav intensitet (915 MHz). Så ja, du blir en liten mikrobølgeovn men ikke så mye at du koker!

Det blir mer som en meget lokal feber. Bølgene bare varmer opp slimhinna i blæra noen få grader, men nok til at mitomycinen, som er en type cellegift, antas å få bedre effekt enn uten mikrobølgene.

Det er noe usikkerhet rundt hvordan dette virker i detalj, og jeg ser påstander om at dette virker selektivt på kreftceller i slimhinna. Det er ting jeg inntil videre ikke kan gå god for, men snakk med din egen lege hvis du er interessert i dette.

Instillasjonsvæsken sirkuleres gjennom blæra hele tiden og blir avkjølt på utsiden slik at den kan kjøle ned slimhinna i blæra. Proben er utstyrt med 5 termoelementer som kontinuerlig måler temperaturen i blæreslimhinna og urinrøret slik at disse ikke blir overopphetet.



Er behandlingen ufarlig og uten bivirkninger? Farlig er den ikke, men man kan få bivirkninger, ja. Man KAN få varmeskader i vevet men disse er ikke så alvorlige at pasienten merker dem, ser det ut til. De bivirkningene som er rapportert (som forekommer oftere etter Synergo- enn etter BCG-behandling) er: allergiske reaksjoner, smerter, blærekramper, sammenvoksninger (strikturer), kateterproblemer og varmeskade i vevet (observert av legen ved cystoskopi). Bivirkninger

som var mer hyppige ved behandling med BCG var feber, utmattelsessyndrom (fatigue), leddsmerter, blod i urinen, urinlekkasje og hyppig vannlating. Ingen av disse metodene er altså helt uskyldige.

Virker det? Njaa. Man har ikke funnet statistisk signifikant bedre effekt av Synergo sammenlignet med BCG slik vi er vant til at den brukes; for å redusere tilbakefall i pasienter med ingen eller begynnende invasiv kreftsykdom (Ta, T1). Men man har i en metastudie sett en mulig (!) («suggested») signifikant positiv effekt med Synergo (mikrobølger + mitomycin) sammenlignet med mitomycin alene når det gjelder å redusere tilbakefall. Fra før vet vi at mitomycin er LITT dårligere enn BCG når det gjelder å håndtere tilbakefall og progresjon.

Konklusjonen blir da at Synergo er ikke revolusjonerende bedre enn det vi har fra før, den er bare annerledes og gir andre typer bivirkninger (omfang eller alvorlighet ikke vurdert). **Det kan være verdt å prøve Synergo for pasienter som ikke har effekt av BCG, som pga. bivirkninger må avslutte behandlingen for tidlig, eller dersom det blir mangel på BCG.** Produksjonsproblemer for BCG er nå varslet på verdensmarkedet, jeg informerte Legemiddelverket om dette i november men har ikke hørt noe fra dem etter det. Hvis det blir et problem i Norge KAN altså Synergo være et alternativ.

Synergo gis foreløpig bare på Aleris så langt jeg vet, men dersom dere spør etter dette på sykehusene rundt omkring tenker jeg det ganske snart vil bli innført der også. Norske leger har ikke lyst til å bli oppfattet som «akterutseilte» faglig.

Kilde: <https://www.nice.org.uk/guidance/ipg628>

*Vil du  
snakke med en  
likemann?  
Ring 04198  
eller 47489600*

*Det var det vi rakk denne gang, det viktige her var å få ut informasjon om landsmøtet. -Håper mange bestemmer seg for å dra!*

Ansvarlig skribent:

Ranveig Røtterud

Daglig leder, Blærekreftforeningen