

Den gule posten

Nr. 3-4/2018

Blærekreftforeningens nyhetsbrev



Kveldsbad! Fotograf: Lene Slettvoll Sandvik. Modellen heter Martin Slettvoll Sandvik (11).

Fotokonkurransen #urostomi: Livsglede med pose!

Dette herlige bildet vant fotokonkurransen som Norilco og Blærekreftforeningen utlyste i forbindelse med Urostomiløftet 2018. Juryen kom raskt frem til at dette bildet representerte akkurat det vi var på jakt etter: et uttrykk for hvordan livet *kan* være med urostomi. Livsgleden og fraværet av hemninger på grunn av urostomiposen gir en god

eksponering av temaet. Vinneren fikk en velfortjent Samsung S9 kameratelefon i premie, gitt i gave fra Samsung. Vi takker hjerteligst for deltagelsen, for gaven fra Samsung Norge, og ikke minst for innsatsen til konkurransejuryen: Flott innsats fra alle!

Urostomiløftet 2018: Urostomikonferansen

Fredag 28. september ble Litteraturhuset arena for en flott dag med urostomi som tema. Salen ble fylt av forventningsfulle publikummere, foredragsholdere og firmarepresentanter, og etter smilene og kommentarene å dømme da de forlot salen var de aller fleste svært fornøyde!

Dagen startet på best tenkelige vis med ultrahøy sjarmfaktor da Victoria på 5 år, som hadde tatt på seg finstasen sin og med posen godt gjemt under kjolen, godt hjulpet av konferansier Thomas Rikardsen og mamma Hilde Bernhus, åpnet konferansen. Victoria har heldigvis ikke hatt blærekreft, men har fått urostomi på grunn av medfødte misdannelser i urinveiene.



Victoria, 5 år, åpner den store urostomikonferansen.

Alexander Schultz: Urostomi, når og hvordan?

Første foredragsholder var overlege i urologi, Alexander Schultz fra Rikshospitalet.

Schultz åpnet med å fortelle at årlig får ca. 230 pasienter fjernet urinblæra på grunn av kreft. I tillegg opereres noen på grunn av andre årsaker. Ved Oslo universitetssykehus alene utgjør disse ca. 25 pasienter i året. Godartede årsaker til fjerning av blæra er medfødte misdannelser, nevrologiske plager, stråleskader etter behandling av gynekologisk kreft eller prostatakreft, skader i bekkenområdet etter f.eks. ulykker, samt ved kroniske smertetilstander.

Det finnes to typer urostomi, men flere typer kunstig urinavledning. En av dem gikk ut på å koble urinlederne direkte til nedre del av tykktarmen. Det fungerer rimelig greit men kan gi noe lekkasje problemer, og velges ofte i utviklingsland hvor folk ikke har råd til å kjøpe poser og utstyr. Da han fortalte det, gikk nok manges tanker til HELFO og det norske trygdesystemet. De to vanligste stomitypene her i landet er urostomi med pose, («Bricker-avledning»), og urostomi uten pose, («kontinent urostomi» - kontinent betyr «tett»). Den siste tømmes med kateter gjennom en åpning på magen.



Gjennom denne åpningen tømmes den kontinente urostomien ved å sette inn en plastslange.

Schultz fremhevet at Brickeravledningen var en enkel operasjon. Man bruker bare en liten del av tarmen og den gir sjelden komplikasjoner. På den annen side blir man nødt til å gå med pose på magen resten av livet, det kan bli hudproblemer der plata som fester posen skal sitte, og det kan bli lekkasjer. Han viste med bilder fra operasjoner hvordan selve Brickeravledningen lages, og påpekte at plasseringen av stomien på magen og det at selve nippelen får passe lengde, er svært viktig. Som han sa: En dårlig plassert posestomi kan være et sant helvete!

Han mente at fordeler og ulemper ved kontinent urostomi er at man slipper posen og hudproblemer, men det er en mer komplisert kirurgisk metode som oftere gir komplikasjoner, man kan utvikle forstyrrelser i væskebalansen dersom man får nedsatt nyrefunksjon, og man kan utvikle benskjørhet dersom man blir gående med lav pH i blodet (acidose). Det bør her skytes inn at nyere forskning viser at pasienter med vanlig urostomi, 15 år etter operasjonen har 95% sjanse for komplikasjoner de også, så bildet er ikke entydig positivt for noen av alternativene.

Han forklarte videre hvordan en kontinent urostomi lages og kom også inn på de andre urinavledningene.

Til slutt gjenga han resultater fra en undersøkelse om livskvalitet før og etter operasjon med Brickeravledning, publisert i 2015. 26 pasienter deltok, ingen av dem hadde kreft. De bedret sin allmenne livskvalitet, psykisk livskvalitet og miljø, mens sosial fungering ikke endret seg. De fikk mindre problemer med aktiviteter og med psykiske belastninger. Den overordnede, sykdomsspesifikke livskvaliteten økte betraktelig sammenlignet med tilstanden før operasjon.

Her skal det sies at dersom man ikke har kreft i blæra blir man bare tilbudt denne operasjonen dersom man har betydelige plager fra blæra, men det er likevel godt å få det bekreftet at operasjonen hjalp. Samtidig er det en smule bekymringsfullt at så mye som 23% måtte reopereres innen ett år pga. komplikasjoner.



Overlege Alexander Schultz: Urostomi, hva og hvordan?

Neste punkt på programmet var en aldri så liten (verdens-?)sensasjon. Det er antagelig aller første gang at noen har samlet leverandørindustrien i et svarpanel og latt pasienter stille dem spørsmål i plenum.



En av brukere stiller spørsmål til panelet.



Leverandørene svarte villig på spørsmålene de fikk.

Det skal sies at noen av leverandørene var skeptiske da de fikk invitasjonen, men vi tror erfaringen ble positiv til slutt. I allfall var det full aktivitet på leverandørens stands etter lunsj, og dersom panelrunden har inspirert noen til å konkretisere og etterspørre hjelp til sine utfordringer, var noe av hensikten oppnådd.



Noen staute karer søkte sammen for gjensidig støtte.



Mange fikk god hjelp på leverandørens stands

Spørsmål og svar fra ekspertpanelet

Spørsmålene til paneldebatten var hentet inn på forhånd for å unngå svært personlige spørsmål og for å sikre spredning i temaene. Det medførte også at mange av spørsmålene måtte stilles av stand-ens siden spørsmålsstiller ikke var tilstede. For å kunne formidle denne sesjonen ut til alle gjengis her de spørsmålene som kom inn, og de svar vi fikk (skriftlig) i etterkant av konferansen. De kan derfor avvike noe i formuleringen fra det som ble sagt under konferansen. Mange av spørsmålene ble der og da besvart med enten «søk hjelp hos fagpersonell (bandagister eller stomisykepleiere) til å finne riktig kombinasjon av utstyr», eller «besøk oss på vår stand skal vi se om vi kan hjelpe deg». De firmaene som deltok på konferansen og som derfor har hatt mulighet til å svare, er: ConvaTec, Salts, Welland, Ubri Medical, KvinTo, Coloplast og Dansac Hollister.

1. Jeg har nettopp startet med et nytt varemerke (Salts) og er veldig fornøyd. Men jeg synes slangen fra mageposen til nattposen er litt tynn, jeg har mye slim og det går ikke igjennom. Dermed blir posen på magen full. Kan det løses?

Coloplast: Med SenSura Mio urostomiposer kan man koble til både Coloplast Uro Urinpose med knekkfri slange, samt Conveenposene som finnes

med «glatt slange». Til de siste benyttes et mellomstykke som ligger ved SenSura Mio-urostomiposene. Mulig disse ikke er forsøkt.

Salts: Med adapter kan man prøve nattposer fra andre firmaer, for å se om slimet kommer lettere igjennom. Ellers anbefales det at man drikker rikelig.

Welland: Slangen til Welland nattdrenasjese m/easiflo er 1 cm i diameter.

2. Kan leverandørene prøve å få til en pose der ikke urinen blir stoppet i bukselinningen? Bøylene fra Danmark har jeg prøvd, den fungerte dårlig på meg iallfall. Det gikk bra så lenge jeg sto oppreist og gikk omkring; satte jeg meg ned da ble det full blokkering. Jeg tenker meg en pose med litt lengre "hals" med innlagte litt harde kanaler på posen ca. 6-7 cm fra stomien nedover slik at du kommer forbi bukselinningen, kanskje en lang hals på posen med "innmat" som gir fri flyt?

Coloplast: Det er alltid viktig for oss som leverandør og få tips og innspill fra brukere av utstyr med tanke på videreutvikling av produkter. Mange egenskaper ved produktene våre som brukere setter pris på har startet med input fra brukere. Når det gjelder bukselinning er det også en mulighet å se på alternative bukser, det finnes høy og lav skjæring. Ved lav skjæring vil posene ligge friere, men den kan med fordel holdes litt på plass med en litt tight singlet. Anbefaler å prøve ut litt ulike bukser. Hvis man bruker SenSura Mio urostomiposer kan man koble på posen i alle retninger og click-koblingen har ekstra sikkerhet med en låse-ring. Noen foretrekker å la den ligge langs med kroppen i stedet for hengende ned.

Salts: Kan du prøve Comfizz stomibeskyttelse fra Ubri Medical?

Welland: Halsen på Welland sine uroposer er 7 cm fra innsving til utløpet. Selve tappekranen er på 4 cm.

3. Jeg ønsker en ventil som slipper ut luft, for om mulig å gjøre noe med luftproblematikk i posene.

Alle: Luft i posen skyldes antagelig gassdannende bakterier. Ta kontakt med lege.

4. Hvorfor kommer ikke Coloplast SenSura Mio convex light 40 mm ferdighullet sånn som 50 mm? 40 mm er så godt som umulig å klippe til.

Coloplast: Dette er viktige tilbakemeldinger som vi ønsker viderebringe til vår utviklingsavdeling. Det er ofte slik at produktserier utvikler seg over tid, gjerne på bakgrunn av input fra nettopp de som bruker produktene. Eksempelvis vil vi denne

høsten kunne tilby SenSura Mio urostomiposer i 60 mm ringstørrelse, dette etter ønske fra brukere og helsepersonell.

5. Hvorfor har ikke Coloplast mikropose og minicap til Sensura Mio, eventuelt når kommer det?

Coloplast: Det er et godt innspill som vi vil bringe videre til vår utviklingsavdeling. Produktet er unikt i urostomisammenheng. Pr. dags dato vet vi ikke hvordan landet ligger, men gjennom Assistanse vil vi kunne gi informasjon om utvidelse av sortiment direkte til de som bruker urostomiprodukter.

6. Jeg skulle gjerne kunnet velge poser med noe større volum enn 0,33 l. Ikke for å fylle opp, men å ha noe å gå på. Poser som kun rommer 0,33 l buler ganske fort. Benpose er et knotete alternativ.

Coloplast: SenSura Mio urostomiposer finnes i 440 ml maxiposer. Et unikt flerkammersystem holder posen på plass, avflater posen langs med kroppen og minsker lyd. Conveen benposer finnes i mange utgaver og anbefales prøvd ut. Leggposen er lett å tappe, og poseholder holder den godt inn mot leggen.

Welland: De største posene til Welland har følgende kapasitet:

- Aurum2 (2-delt utstyr) maxiposer 350ml
- Aurum Profil (1-delt utstyr) med den platen som er utviklet for brokkdannelse og ujevnheter rundt stomien 485ml
- Aurum Convex (1-delt utstyr) 485ml
- Aurum flatplate (1-delt utstyr) 485ml

7. Sorte poser til urostomi ønskes! Hvem har, og hvem får det når?

Coloplast: Rambac, Med pose på pose –Lykkepose (<https://www.facebook.com/lykkeposepose/>) og flere, er firma som lager posetrek i alle farger om man ønsker å variere fargevalget. Flere av disse hentes ut på blå resept. Variasjon i form, farge og mønster er stort og man kan finne sin favoritt, også sorte. Andre får sydd privat og velger eksempelvis et materiale som matcher undertøy. Vår patenterte varme gråfarge på posene er utvalgt på våre poser da det er den mest nøytrale/diskrete fargen under alle klær.

Salts: Salts Healthcare kommer med dette i løpet av 2019 😊

Welland: Welland Medical har vært inne på tanken om å produsere stomiposer i andre farger enn beige, men hovedfokuset til Welland har hittil vært

sår hud rundt stomiene, og de har forsket mye på å lage hudvennlige plater. Derfor har Welland laget platene med manuka-honning fra New Zealand. De er antibakterielle, forebygger og heler sår hud.

KvinTo: Det er i det uvisse fra vår produsent, dessverre!

8. Jeg ønsker meg tappekraner til å skru pga. revmatisme. Sorte poser med skrukran på Coloplast sine poser hadde vært tingen!

Coloplast: Det er som sagt viktig for oss med tilbakemeldinger fra de som bruker våre produkter, og tilbakemeldinger videreføres vår utviklingsavdeling. Myk tappekran med Hide Away-mulighet har vært foretrukket av mange da det ikke gir gnag i lysken. Pr. dags dato vet vi ikke hva som gjelder tappekranutvikling i Coloplast, men via Assistanse får brukere av urostomistyr direkte informasjon om nyheter og utvidelse av sortiment.

Welland: Tappekranene på uroposene til Welland er myke. Derfor er det enkelt å sette i toppen.

9. Disse tappekranene synes jeg fungerer godt. Bruker disse posene, selv om det ikke er uroposer: <http://www.dansac.no/nb-no/products/Ostomy-Care-Products/Nova/Nova-Drainable/Two-Piece/Nova-2-Drainable-High-Output-Ostomy-Pouch>. **Kan disse kranene komme på Dansacs uroposer, og kan andre leverandører lage noe som ligner?**

Coloplast: Se svar over. Når det gjelder SenSura High Output og SenSura drenasje har disse to ulike, men vide tappekraner, dog anbefales kun poser med tilbakeslagsventil for urostomi.

Welland har en slik tappekran på alle sine uroposer (lik den det henvises til).

10. Vi som har kontinent urostomi etterlyser engangskatetre med større hull i. Vi har problemer med å få fatt i forskjellige størrelser med skikkelige hull som slim kan komme ut igjennom. Tynntarm produserer slim, så når vi da har fått laget nye urinveier av tynntarm og den fortsatt produserer slim så må det få komme ut. Det er problematisk å få til, hvis ikke hullene er store nok.

Coloplast: Coloplast har flere serier med katetre, vi anbefaler test av disse. Kateterøynene er polerte og gir bedre drenasje og mindre friksjon. Kateterøynene kan også variere ut fra charrier-størrelse, derfor anbefaler vi charrier 14 eller 16 fra vårt sortiment.

Welland: Welland er ikke leverandør av slike katetre.

11. Ang nattposer: Jeg bruker noe som heter Ready 4 som distribueres av Wellspect Healthcare. Slangen på denne er veldig kort, og posen blir dermed ofte hengende litt opp i luften. Har prøvd andre merker før med lenger slange, men får ofte problemer med at urinen ikke går over i nattposen av seg selv (dette skjer innimellom med den jeg bruker nå også). Jeg må hjelpe det over/presse det inn i nattposen (gjelder kun første mengde hver natt), før dette går av seg selv. Jeg har hatt et par episoder hvor jeg har sovet gjennom hele natta og dermed våknet med stappfull pose på magen og ingenting i nattposen. Jeg har da blitt plaget med blod i urinen og må på antibiotika i ettertid. Så jeg etterspør lenger slanger på nattposene hos de merkene som har korte, + at jeg savner en problemfri overgang mellom posen på magen og nattposen.

Coloplast: Her vil vi anbefale sterkt å oppsøke stomisykepleier for hjelp til å finne riktig utstyr.

Welland: På Welland sin nattdrenasjepose er det koblet på et slags kateter som heter Easiflo. Når denne kobles på uroposen, vi den stikke 7cm inn i uroposen. (fra utløpet og inn i posen) Den vil da fungere som en lekkasjesperre. Du kan ha vridninger på urostomiposen uten at det hindrer drenasjen av urinen. Slangen på nattdrenasjeposen er 120cm, dette gir en større bevegelsesfrihet på natta. Posen tar 2000ml.

Andre: Flere tipset om å gjøre det til rutine å ha igjen en rest i uroposen når man legger seg og presse dette over i nattposen når den er koblet på. Da fuktes flytkanalene innvendig og væsken ledes lettere ned i nattposen.

12. Vi har i tillegg fått et spørsmål som ikke ble stilt til panelet, om hvorfor alt utstyr bare er laget til seende mennesker. Vi kan vel bare oppfordre til å teste ut nye produkter med brukere som både har dårlig håndfunksjon og dårlig syn?

Coloplast: Erfaringsmessig med SenSura Mio urostomi velges oftest SenSura Mio Click ved dårlig syn da den er lettere å føre på nedenfra og opp med dårlig håndfunksjon og gir en «klikke-lyd» når den er korrekt festet til platen. Anbefaler sterkt å søke råd hos stomisykepleier.

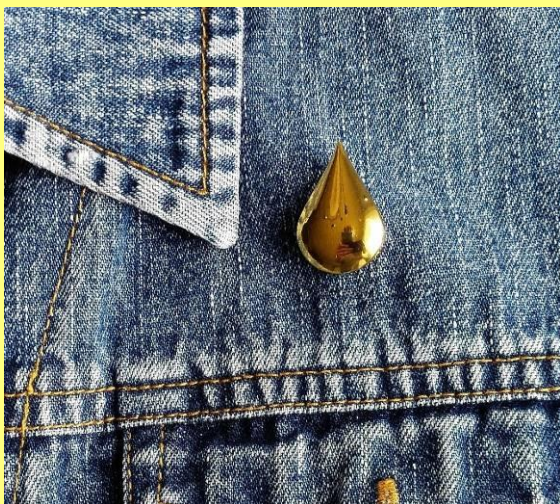
Welland: Når det gjelder egnet utstyr for svaksynte og blinde, erfarer jeg at det er veldig viktig med god opplæring når utstyret appliseres. Bli kjent med utstyret og stomien. Ofte er det lurt for seende også, å føle med fingrene hvor posen skal festes, for bruk av speil kan ofte være komplisert da du ser alt speilvendt.

Da takker vi alle som bidro, både spørsmålstillere og de som svarte. Ekspertpanelet var et spennende førstegangsforsøk og det blir interessant å følge med på om noen av de etterlyste forbedringene kommer på markedet etter hvert.

~~~~~

## Urostomi-pins

For å hjelpe urostomi-bærere til å finne hverandre, har vi laget en egen pin. Den er formet som en gullfarget dråpe, og kan kjøpes for kr. 50 + forsendelse. Denne er altså ment å brukes av de som selv har urostomi. Ta kontakt med foreningen hvis du vil kjøpe.



~~~~~

Ingrid Anette Hoff Melkersen

Pose og klær - må det bli posete klær?

Ingrid Anette fikk stomi som 21-åring og har vært en av dem som har sett og følt behovet for å informere folk flest om hva dette går ut på. For en ungdom i den mest følsomme alderen kom posen som både en løsning på et stort helseproblem, men også med mange nye utfordringer: identitetskrise, ensomhetsfølelse, usikkerhet i forhold til kjønn og samliv, utseende, sosial fungering og sikkert mye mer.

Alle ønsker å ta seg bra ut for andre, og med posen ble Ingrid Anettes interesse for klær og utseende kraftig utfordret. Men denne ble håndtert på Ingrids vis: på strak arm, etter at den første

sorgreaksjonen hadde roet seg. Hun har etter det deltatt på både misse- og fitnesskonkurranser og jobbet som modell innen mote. Ingrid Anette fortalte sin historie til landsmøteforsamlingen vår i april; denne gang var det fokus på temaet klær og utseende og hvordan løse det. Svaret som forsamlingen fikk gikk først og fremst ut på: Vær modig. Våg å fortelle andre om posen, våg å vise den fram; andre må få se for å forstå. Våg å gå med de klærne du vil, det er nesten umulig å se posen uansett. Tøm posen ofte hvis volum er et problem. Bruk gjerne trange klær, særlig klær med god stretch kan være veldig fine og behagelige å ha på. Selv stilte hun i tettsittende skjørt og en litt mer posete bluse med blomstermønster, og det var ingen som kunne se noen pose på den magen.

Det kan tilføyes at dersom man er redd for at posen skal synes kan man støtte posen med et magebelte for stomiposer (fås på blå resept), ta på seg et iøynefallende skjerf eller slips hvis det passer sånn, og sørge for å se andre rett i øynene med et smil. Da blir de man møter opptatt av å se på hva du har å formidle framfor å vurdere kroppen din eller hva du har på deg!

Folk i salen var veldig fornøyde med å ha et programinnslag som handlet om annet enn det medisinske og det praktiske. Det er tross alt flest hverdager og mest hverdagsliv som skal leves når man har stomi.



Strømpebuksebildet til Ingrid Anette er ment å vise at en stomipose er delikat og ren.



Victoria utforsket ulike bandasjeløsninger mens de voksne snakket.



(Dansac); og 2-delt plate «Cera+» med ceramid, som hemmer enzymaktivitet i urinen (Hollister).



Den største salen på Litteraturhuset var godt fylt med publikummere og utstillere.

Utstyrsnyheter

Mot slutten av dagen fikk utstyrsleverandørene presentere produktnyheter som de har utviklet i sitt sortiment. En av dem, lansert midt på sommeren, var den platen med sjøstjerneform som vises på bildet, som er tilpasset de som har brokk rundt stomien (Coloplast).

Andre relativt nye ting som ble presentert var: plater med mannukahonning, denne er antibakteriell og bygger opp sår hud; stor nattpose med kateter som legger seg inni selve posen og gir lekkasjesperre (Welland); soft konveks plate (Hollister); ny teknologi i kleberer på plata (vet ikke når den kommer på urostomiposene)

Forskning:

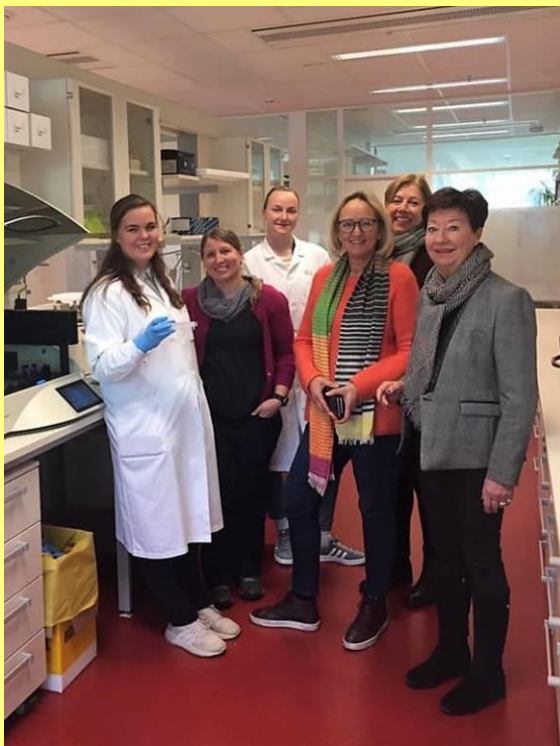
Brukerdag hos forskerne

Torsdag 22. november var 3 forskningsinteresserte blærekreftpasienter på besøk hos professor Guro Lind og hennes forskningsgruppe på Institutt for kreftforskning på Radiumhospitalet. Guro ga en flott orientering om blærekreftprosjektet som nettopp har mottatt 20 mill for å forske på muligheter for å kunne bruke urin for å avdekke blærekreft.

Brukermedvirkning blir mer og mer sentralt i forskningen og brukerrepresentantene skal blant annet være med og teste ut utstyret som skal brukes i forbindelse med urinprøve-takingen. Målet er at disse testene skal kunne taes hjemme av pasienten og at en bare skal kunne sende inn en liten plastplate som da inneholder det materialet som trengs for å avdekke kreftcellene. Gruppen fikk omvisning på avdelingen og fikk hilse på Guros «hjelpere» som viste trinn for trinn hvordan de jobber. En hyggelig og spennende dag for begge parter, som gleder seg til fortsettelsen.



Guro viser Wenche og de andre en prototyp på prøvetakingsutstyret som skal testes. Se bort fra kaffebordet - utstyret er kun demo-utstyr som aldri har vært i nærheten av urin.



Professor Guro og to av hennes medarbeidere sammen med Elin, Anita og Wenche fra Blærekreftforeningen

Er du kvinne og blærekreftpasient?'



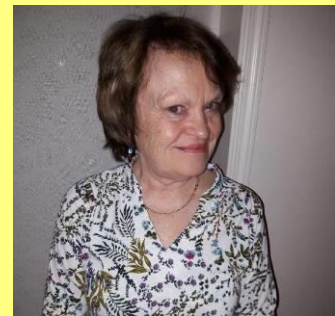
Egen kvinnegruppe

I 2016 hadde Blærekreftforeningen «Kvinner og blærekreft» som tema for arbeidsåret. Årsaken var blant annet at kvinner med blærekreft har 8% lavere 5-års overlevelse enn menn. Ting har ikke endret seg vesentlig siden det selv om man så en topp i antall diagnostiserte kvinner det året, så med hjelp av en ildsjel i Bodø har foreningen nå opprettet en egen kvinnegruppe som kan jobbe videre med dette temaet.

Leder for kvinnegruppa heter Audhill Sund. Hun er fysioterapeut og vel kjent i helsevesenet. Gruppa får sin første samling på landsmøtet til våren, kl. 13.30 lørdag 30. mars, men vil bruke telefon og datamaskin til å bli kjent med hverandre før det.

Ta gjerne kontakt med Audhill via facebook, tlf. 97704701, eller epost audhillsund@hotmail.com hvis du vil være med.

Kvinnegruppa er et tilbud til betalende medlemmer.



~~~~~

## **Elin og Ranveig i Denver, Colorado Bladder Cancer Think Tank 2018**

I USA har vår søsterorganisasjon, BCAN, i flere år arrangert en tredagers konferanse som kalles Bladder Cancer Think Tank. Dit kan man bare komme «by invitation», så dette er et forum for de utvalgte. Da kan man jo lure på hva to grå mus fra et lite land som Norge har med dette å gjøre, men etter å ha møtt den ansvarlige for konferansen i Brussel tidligere i år, fikk vi nå med litt kort varsel invitasjon til å delta, og styreleder Elin og jeg heiv oss rundt med velsignelse fra styret.



### Turen i seg selv

Vi reiste på tirsdag og kom hjem påfølgende mandag; 14 timer flytur den ene veien og 13 den andre. Varigheten var akkurat nok til å få maksimalt ut av jetlag-en begge veier. Fritid var det lite av: Vi så bare strekningen til og fra hotellet vi bodde på og konferansehotellet, bortsett fra ettermiddagen ankomstdagen og formiddagen avreisedagen. Et sjarmerende fenomen i Denver må nevnes: en kontinuerlig, gratis busslinje frem og tilbake gjennom sentrum, mellom sentralstasjonen og forretningsdistriktet. Ideen overbringes politikerne i de store byene her i landet.

### Konferansen

Konferansen var tre dager med massive inntrykk. Blant de inviterte var det urologer, patologer, radiologer, onkologer, sykepleiere, redaktøren for The Bladder Cancer Journal, lederen for Greenberg-instituttet for blærekreftforskning på Johns Hopkins University Hospital, masse forskere og dessuten representanter for BCAN, både pasienter og pårørende, i tillegg til noen utenlandske representanter; Ferg fra Canada, Stephanie fra Australia og så vi to, Elin og jeg. Mange av fagfolkene var gamle travere fra de beste forskningsmiljøene; jeg sa på spøk at jeg tror 1/3 av de som var der, står på referanselista til doktorgradsavhandlingen min.

Konferansen startet med en samling for pasienter og pårørende slik at de kunne bli litt kjent med hverandre. Deretter startet de faglige foredrags-sesjonene med ulike tema, holdt av toppfolk, om nye forskningsfremskritt innen fagfeltet. Videre var det gruppesamlinger; 8 ulike tema samtidig som vi kunne velge blant, med dedikerte emner hvor formen kunne variere fra rundebords-konferanse til fri diskusjon, fra brainstorming til mer tradisjonelt foredrag, i tillegg til måltider og pauser hvor det ble knyttet kontakter og diskutert fag.



Elin fra Norge, Stephanie fra Australia og Ferg fra Canada, alle representanter for nasjonale blærekreftpasientorganisasjoner.

Noen program-overskrifter som vi måtte fordøye: «The Patient Centered Outcomes Research Institute; addressing possibilities for conducting larger, simpler clinical trials (and observational studies) in oncology in real world settings using combinations of EMR, tumor registry, claims and self-report data, and randomization when necessary.» «Contributions of the Microbiome to Cancer and Bladder Disease.» «Molecular Classification and Targeted Therapy.» «Immune-related Adverse Events in Bladder Cancer (irAE)-Strategies and Challenges in Management, Special Populations and Future Research Directions.» - Og så videre. Forvirret? Det var vi óg ...

Vi fordelte foredrag og sesjoner mellom oss etter beste evne. På turen hjem følte vi oss som Donald Duck når han har fått en blomsterpotte i hodet.

Senere har vi fått fordøyd stoffet og fått tilgang til skriftlige kilder til temaene, så herved kommer en kort presentasjon av ett av emnene vi var innom, jeg skal prøve å få gjengitt flere i kommende nyhetsbrev.

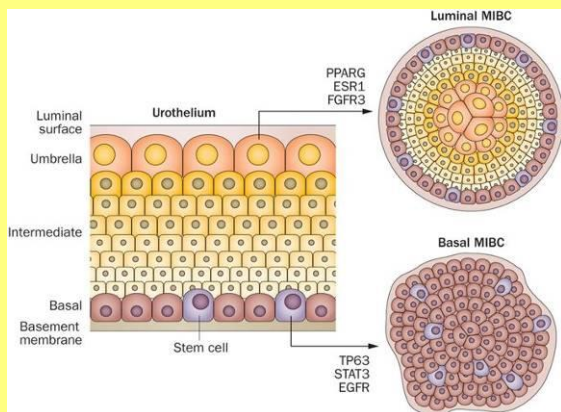
### Forskning

## Blærekreft består av 5 ulike undertyper som hver reagerer ulikt på behandling

Vi har vel alle lagt merke til at det er betydelig forskjell mellom pasienter når det gjelder utviklingen av kreftsykdommen og effekt av behandling. Nyere molekylærbiologisk forskning har vist at blærekreft ikke er en og samme sykdom med variasjoner innenfor et tema slik vi kanskje har forestilt oss. Dataene viser snarere at kreftsvulstene grupperer seg i fem undertyper av blærekreft.

Hva er det som undersøkes, og hva er det som skiller de ulike typene? Kort fortalt: proteiner. Men først: Celler.

Kreftsvulster består av celler. Det vil si, alt vev består av celler, og kreftsvulster er jo også en type vev. Disse cellene er spesialiserte etter hvilken oppgave de skal ha: muskelceller er annerledes enn nerveceller. Blærekreft utvikler seg fra celler i blæreslimhinna, og denne slimhinna består av flere ulike typer celler. Hvilken celletype som er opphav til nettopp din kreftsykdom bestemmer også til en viss grad hvordan den svulsten vil oppføre seg og Skjematisk tegning av celletypene i en blæreslimhinne Kilde: <https://www.nature.com/articles/nrurol.2014.129>.



reagere på behandling. Hvilken type en celle er, og dermed hvilke egenskaper den har, bestemmes av hvilke proteiner som produseres i cellen. Proteinene kan både bygge strukturer, opptre som signalformidlere og mye annet. De kan settes sammen til rene protein-maskiner som leser av genkoden eller reparerer DNA-skader, og de styrer cellens produksjonsapparat.

Proteinene samarbeider, hvilket gjør dem avhengige av hverandre på forskjellig vis. A kan aktivere B, mens C kan hemme den samme B. Da spør det hvem som styrer henholdsvis A og C, om B blir aktivert eller hemmet. Derfor kan man ikke bare se på om et protein er produsert, man må også se på om dets aktivitet er regulert på noe vis. Mange proteiner danner lange kjeder av samarbeid som hver ender i en eller annen endring av cellens aktivitet eller tilstand, såkalte signalveier. Disse signalveiene er det ofte som avdekkes med molekylærbiologiske analyser og gir informasjon om hvilken celletype og dermed hvilken blærekrefttype denne biopsien kommer fra.

De store bokstavene i diagrammet på neste side angir navnet på ulike proteintyper. Når man påviser disse proteinene vet man at cellene mest sannsynlig besitter noen bestemte egenskaper.

For noen år siden satte en gjeng forskere i gang med å kartlegge proteinene i nær sagt alle svulsttyper, og det resulterte i The Cancer Genome Atlas: <https://portal.gdc.cancer.gov/> eller <https://cancergenome.nih.gov/cancersselected/UrothelialBladderCarcinoma>. Atlaset gir en oversikt over hele genomet, og dermed protein-ekspresjonen, i alle undersøkte krefttyper hos mennesker.

De har brukt over ti år på å analysere 22 000 gener fra 33 000 pasienter fra 68 ulike steder i kroppen og funnet 3 millioner mutasjoner, bare for å antyde størrelsen på prosjektet.

For blærekreft sin del har altså dette gitt opphav til å definere fem undertyper av blærekreft. På neste

side ser dere det gjeldende diagrammet over de ulike blærekrefttypene. Flere ulike forskermiljøer har laget ulike inndelinger som følge av egne studier, men dette ser ut til å være den modellen som de fleste nå samler seg om.

Det vil føre for langt å gi en detaljert beskrivelse av de ulike typene, men dere ser at når det er «høyt» på en gruppe bokstavkombinasjoner er det «ditt» og når det er lavt på samme kombinasjon er det «datt».

Dette kan vi la bioingeniørene ta seg av å analysere, og legene å fortolke for den enkelte pasient, men det som blir interessant er å se hvor fort dette blir innarbeidet i klinisk praksis her i landet – når kan nye blærekreftpasienter forvente å kunne få oppgitt sin undertype av blærekreft slik brystkreftpasienter har kunnet lenge?

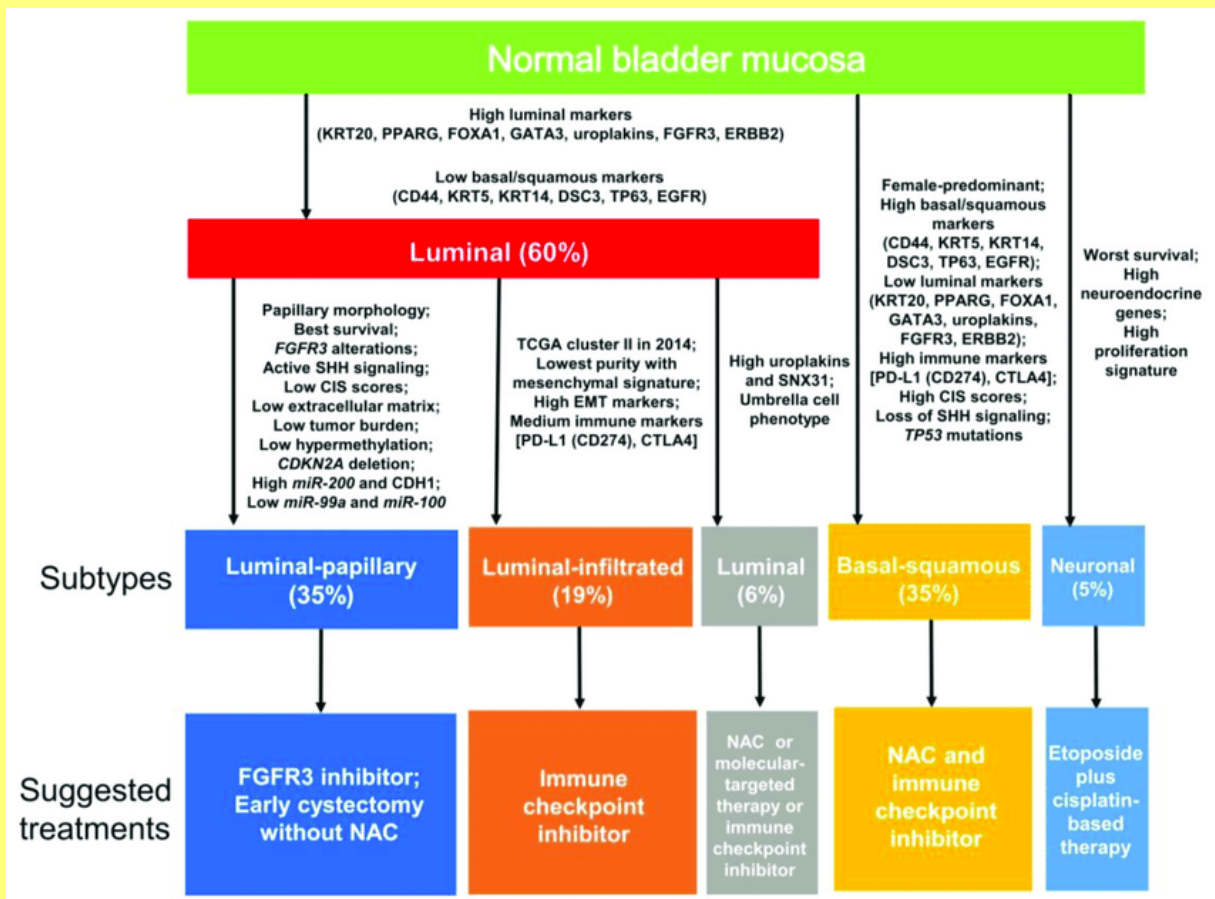
For som dere ser nederst på diagrammet; den enkelte undertype av blærekreft bør behandles på hver sin måte. Blant annet bør nevronale svulster (de grå til høyre) behandles med Etoposid og Cisplatin-basert behandling (det finnes flere varianter av cisplatin), mens såkalt luminal-infiltrerte (de oransje i midten) har best effekt av behandling med immunterapi. Luminal-papillær type (de blå til venstre) skal ha tidlig cystektomi uten cellegiftbehandling først (NAC = neoadjuvant chemotherapy), osv. NB: jeg har ikke sett noen oversettelser til norsk av disse navnene ennå, så ha meg unnskyldt hvis det dukker opp andre navnevarianter senere.

Jeg tror dette foreløpig er nokså nytt for urologer både i Norge og andre land, så ikke forvent omfattende kunnskap om dette ennå. Til gjengjeld er det en fordel for legene å kunne si til klinikkledelsen at «pasientene kommer nå og forlanger å få vite sin undertype, så nå må vi få plass dette så fort som mulig». Det er derfor heller ingen grunn til å la være å nevne dette. Pasientbehandlingen skal være pasient-sentrert, og vi ønsker naturligvis å holde følge med den vitenskapelige utviklingen innen faget.

To gode review-artikler for de som vil vite mer:

Choi W, Czerniak B, Ochoa A, Su X, Siefker-Radtke A, Dinney C, McConkey DJ: **Intrinsic basal and luminal subtypes of muscle-invasive bladder cancer.** Nat Rev Urol. 2014 Jul;11(7):400-10 (abstract).

Inamura K: **Bladder Cancer: New Insights into Its Molecular Pathology.** Cancers (Basel). 2018 Apr 1;10(4) (fulltext).



## Møter og treff høsten 2018

Denne høsten har Blærekreftforeningens mange dyktige lokale ressurspersoner arrangert uformelle treff i Drammen, Mo i Rana, Hamar Sarpsborg, Arendal, Oslo, Stavanger og Tønsberg.

Våre lokaltreff er viktige arenaer for både støtte og læring, som da vi hadde treff i Tønsberg med foredrag av sykepleier Cathrine Olaussen Normann



Cathrine hadde interessante resultater å vise til om livskvalitet hos pasienter med erstatningsblære. Resultatene vil bli publisert og blir da tilgjengelig for alle.

som la frem resultater fra en studie på livskvalitet hos pasienter med erstatningsblære, eller i Bodø med Norilco og urolog Juraj Burican om urostomi.



Gorm har alles oppmerksomhet på treffet i Tønsberg.



Godt oppmøte i Bodø, Eva, Sverre og Mona i forgrunnen, den høye karen på midten er urologen.



**Nytt konsept!**

## Landsmøtet 2019



*Fra fjorårets landsmøtemiddag. Praten går lett på våre arrangementer og vi legger særlig vekt på å ivareta nye deltagere på en god måte.*

Bli med og møt blærekreftberørte fra hele landet helga

**29 – 31. mars**

Fredag gjør vi om fagdagen til en «allfaglig møte» sammen med fagfolk. Dette avholdes på Gardermoen, før foreningens medlemmer i samlet tropp drar videre til Hurdal hvor vi koser oss resten av helga. Det blir som vanlig sosialt og nyttig om hverandre og i kombinasjon; nytt av året er også samling for den nye kvinnegruppa og tur til Eidsvollbygningen for de som ønsker et avbrekk lørdag ettermiddag. Ellers blir det landsmøtemiddag, underholdning m.m. som vanlig, og mange fine samtaler og menneskemøter slik vi pleier å ha det.

**Blærekrefttorget foregår på Gardermoen Airport hotell, resten av landsmøtet fortsetter på Hurdalsjøen hotell.**

### Vi ordner felles transport til Hurdal!

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

Fordi dette nyhetsbrevet ellers blir uhandterlig langt, kommer flere detaljer om landsmøtet i et nytt nyhetsbrev nå snart.

## Ny kreft-medisin godkjent

Den 11. juni ble Roches immunterapi-medisin Tecentriq godkjent av Beslutningsforum for bruk mot blærekreft. Sykdommen må ha spredt seg og pasienten må ha forsøkt behandling med cisplatin-basert cellegift eller være funnet uegnet til den type behandling, før Tecentriq kan brukes.

*Vil du snakke med en likemann?  
Ring 04198*

*eller 47489600*

*Beklager! Dette nyhetsbrevet skulle ha vært sendt ut før jul, men pga. ruterproblemer ble det dessverre ikke sånn. Håper innholdet likevel faller i smak nå.*

Ansvarlig skribent:

Ranveig Røtterud

Daglig leder, Blærekreftforeningen

**04198**

### **Blærekreftforeningen**

Stiftet: 05.05.2012

Org.nr.: 998 479 169

Postadr.: Gamle Hadelandsv. 72, 2032 Maura

E-post: [post@blaerekreft.no](mailto:post@blaerekreft.no)

Tlf. hovedkontor: 47489600

Bankkonto: 1503.28.91184

Webside: [www.blaerekreft.no](http://www.blaerekreft.no)

### Styret 2018 – 2019:

Elin Schive (leder)

Jørgen Knudsen (nestleder)

Ronald Veines (styremedlem)

Roar Warloff (styremedlem)

Chava Savosnick (varamedlem)

Steinar Bjølgerud (varamedlem)

### Blærekreftforeningen på nett:

[www.blaerekreft.no](http://www.blaerekreft.no) (vår egen webside)

<http://www.facebook.com/#!/groups/blaerekreft/> (samtalerom hvor man treffer likesinnede)

<http://www.facebook.com/#!/Blaerekreft> (informasjon utad)