



Vervekampanjen 2014

FRA LEDER

TEKST & FOTO: FRODE DYRNES HOMB



Nå er senhøsten her og vinteren setter inn mange steder i Norge. Vi har lagt en aktiv høst bak oss. I starten av september måned

arrangerte vi sammen med våre partnere pasientdagen Den store kule dagen på Akershus festning. Litt senere samme måned arrangerte vi sammen med våre partnere pårørendeseminaret «Fra pårørende til pårørende» på Gardermoen.

Vi skriver litt om disse to arrangementene i nyhetsbrevet. Vi håper også at noen av dere medlemmer kan være med og samle inn penger for kreftaken, eller bidra på annen måte i «Krafttak mot Kreft 2015» (KMK).

I år skal Kreftforeningen samle inn penger, sammen med pasientforeningene, til personalisert behandling. Denne typen målrettet medi-

sinsk behandling er tenkt på lang sikt delvis å erstatte og supplere tradisjonell bredspekteret cellegiftbehandling, strålebehandling og kirurgi. Det trengs dog forskning først, før vi kan få ny behandling av sarkom. Derfor er det viktig å samle inn penger til forskningen. Les nyhetsbrevet for mer informasjon.

Revisor har kontrollert medlemstallene våre for 2013 og de viser en klar økning fra 297 betalende medlemmer i 2012. Vi oppnådde 363 betalende medlemmer i 2013: Tusen takk til alle som betalte kontingenten i 2013!

Hittil i år har litt over 250 betalt medlemskontingenten, og vi trenger derfor at flere betaler kontingenten. Vi sender ut en liten påminnelse til dem som ikke har betalt. Vi har også en vervekampanje gående på www.sarkomer.no. Sarkomer har fått en del nye medlemmer, men dersom du vil verve noen du kjenner, så gjør du det her; <http://sarkomer.no/vervekampanje-2014/>

Du kan vinne et nettbrett dersom du blir trukket ut når kampanjen avsluttes den 15. desember d.å.

Husk at alle som vil, kan bli medlem i Sarkomer. Så lenge pasienter, pårørende og etterlatte er i flertall i styret, så kan medlemsmassen også bestå av andre pårørende, venner og støttemedlemmer.

Styret hadde også en vellykket dag i Trondheim og på St. Olavs Hospital den 10. oktober da vi arrangerte styremøte og hadde omvisning på kreftavdelingene på St. Olavs Hospital.



På bildet over har du «Frirommet» på taket av Barnekreftavdelingen på St. Olavs. Dette rommet har blitt fullfinansiert av GjensidigeStiftelsen.

God atmosfære under Den store kule dagen 2014 på Akershus festning, Fanehallen

I løpet av arrangementet pasientdagen «Den store kule dagen» fikk omtrent 170 tidligere pasienter, pårørende og etterlatte muligheten til å møte andre i samme situasjon, noe mange uttrykte takknemmelighet over.

TEKST: LOTTA VÅDE FOTO: FRODE DYRNES HOMB

Dagen startet med en felles forelesning om "Individuelt tilpasset behandling" med forsker Heidi Namløs, hvor deltakerne fikk lære om det siste innen behandling av sarkom. Videre ble deltakerne delt inn i fire grupper; de berørte av GIST, etterlatte, de som fått utført rotasjonsplastikk og de som gjennomgått annen sarkombehandling.

Alle gruppene fikk en times forelesning om et tema som var tilpasset den enkelte gruppen. Gruppen med de som har fått utført rotasjonsplastikk, var ny i år. Her hadde vi invitert personer fra Sverige og Norge fordi det er så få som har gjennom-

ført denne typen rekonstruksjon. Det kom 6 personer. Tilbakemeldingene fra denne gruppen var at de hadde stort utbytte av å møtes og de ønsker flere muligheter til å bytte erfaringer og støtte hverandre i fremtiden. Vi vil arbeide videre med dette. Via «Stiftelsen Sykehusbarn» stilte YARA Praxair opp med aktiviteter for barn og unge som ikke ønsket å delta på forelesningene. De hadde blant annet aktivitetsbord, papirflykonkurranse, diverse leker og stilte med flotte heliumballonger som barna fikk.

De yngre hadde også mulighet til å sitte på med motorsykler og kjøre små jeeper inne på festningens område. FN-veteranenes mc-forening stod for griller og grillet hamburgere og pølser til alle som ønsket det.

Prest, foreleser og forfatter Per Anders Nordengen holdt et kåseri om "Livsglede tross alt". Her fikk alle deltakerne ord til ettertanke og han skapte i tillegg mye latter i salen. Deltakerne ble underholdt av konferansier Anders Stivold og Lotta Våde. Anders og Lotta gjennomførte også en «pop quiz» med mange fine premier. Kvelden ble avsluttet med god mat og artistene Robin og Bugge som rappet tre av sine største hits til stor jubel fra salen.

SARKOMER TAKKER ALLE SAMARBEIDSPARTNERNE OG SPONSORENE!

«Kuledagen» for pasienter og pårørende ble delvis finansiert av overskuddet fra fagdagen. Andre bidragsytere var Radiumhospitalets legater, Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, Frank Jakobsen, Novartis, SOBI, Vålerenga fotball, Ås Maltesergruppe, Stiftelsen Sykehusbarn, Diploms, Norvet MC, Veteranforbundet, Thon hotell, Norlandia Care, Wittusen & Jensen, Runar Hansen, Cloetta, Svinningen Blomster AS, Candy King, Bama, Drømmesnekkeren, Mur & Design AS, YARA Praxair, Bokklubben, Freia og ICA.



TO UNGE ARTISTER LØFTET STEMNINGEN YTTREligere UNDER PASIENTDAGEN DEN STORE KULE DAGEN 2014.



FRANK JAKOBSEN MOTTAR HEDERSMEDALJE FRA RADIUMHOSPITALET FOR SIN JOBB FOR PASIENTDAGEN DEN STORE KULE DAGEN GJENNOM MANGE ÅR.



PER ANDERS NORDENGEN GA NYE PERSPEKTIVER OG MORSOMME VINKLINGER PÅ LIVSGLEDE OG ALVORET.

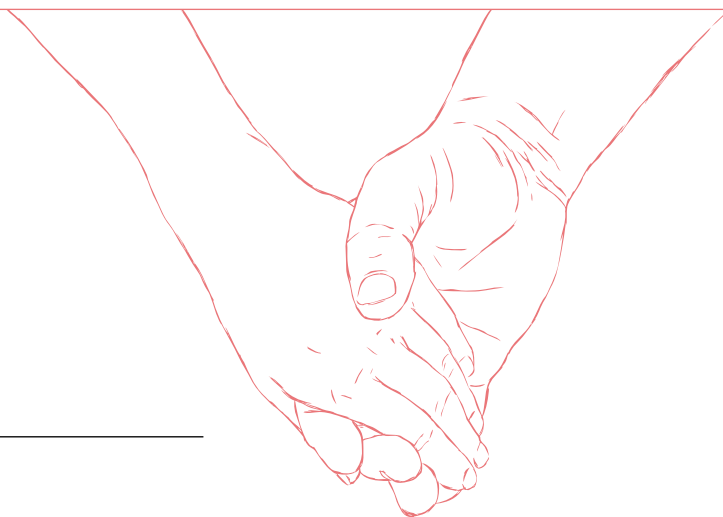
Frode Homb representerte pasientforeningen Sarkomer og informerte alle deltakere om hva foreningen har oppnådd så langt og hva de ønsker å arbeide videre med i fremtiden. I løpet av dagen hadde foreningen en stand hvor alle som ønsket, kunne få informasjon om foreningen og melde seg inn som medlem.

Det ble servert middag, drikke, frukt, snacks, kaffe og kaker til alle deltakere. I tillegg ble det servert grillmat til barn og unge.

Vi gleder oss allerede til neste år!

Fra pårørende til pårørende

TEKST: ROLF J. LEDAL FOTO: FRODE DYRNES HOMB



50 deltagere var 20.-21. september samlet på Quality Airport Hotel Gardermoen for å lade egne batterier og lære mer om det å være pårørende. Mye god læring fra dyktige foredragsholdere var på programmet, men det viktigste av alt var læring fra pårørende til pårørende!

Ved hjelp av midler fra Extrastiftelsen blir slike seminarer som dette en oase for en gruppe som ofte blir glemt av det offentlige. Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer samarbeidet om tiltaket, og ved hjelp av gode foredragsholdere sikret man at den store gruppen av de som står nær pasienter og rammede, fikk sitt rettmessige fokus.

Av tema som ble presentert for de pårørende, var det stort fokus på rettigheter, og politisk påvirkning for at rettigheter blir utvidet og bedre kjent. Det er få forunt å skulle vite alt om pleiepenger, omsorgslønn, dekning av oppholdsutgifter under innleggelse på sykehus, brukerstyrt personlig assistanse med mer. Her fikk deltagerne en introduksjon til mye av dette, og den viktige muligheten til å kunne sette seg ned og snakke sammen med noen som har benyttet seg av slike ordninger.

En offentlig utredning fra 2011 viser at 50% av omsorgen for de rammede utføres av pårørende, og at de pårø-

rende er en uunnværlig ressurs. Etter innføring av samhandlingsreformen ble mye av den omsorgen som ellers ble gitt på sykehus, overført til kommunene og den enkeltes eget hjem. Det er også et mål i samhandlingsreformen at frivilligarbeidet i kommunen skal øke. Mye av dette arbeidet vil måtte utføres av de pårørende, og for oss som er rammet, er uten tvil våre pårørende de vik-

deres innsats. Det er typisk norsk å være sterk og klare seg selv, men pårørende og rammede trenger hjelp og støtte til sin hverdag. Uten hjelp og støtte kan den pårørende fort bli en pasient selv.

Opp i alt det triste som pårørende opplever sammen med de som er rammet, er det også viktig å få noen pustehull hvor pårørende kan få rette fokuset mot seg selv. En tur på kino, en prat over en kaffekopp, et seminar som dette eller andre sosiale arrangementer er av stor verdi for de pårørende. Denne helgen ble også viet til latter og glede, god mat og varme klemmer, sammen med det faglige. For de som er glade i naturen, var det også en fin anledning til å gå ut og føle skogens

ro ved det idylliske Nordbytjernet. Naturen byr også på mye god terapi!

Samtidig som pårørendeseminarer pågikk, var det samling for brukerpresentanter i Kreftforeningen og de tilsluttede pasientforeninger. Denne helgen ble altså en særdeles viktig helg i arbeidet for å sikre rammede og deres pårørende en så god hverdag som overhodet mulig selv om de er i en tøff situasjon.

Takk til gode foredragsholdere og deltagere som bød på seg selv og sin kunnskap, og ikke minst: Takk til dere som er våre pårørende!



ROLLUP: SARKOMER OG HJERNESVULSTFORENINGEN

tigste omsorgspersonene. De må tåle store påkjenninger, og nyere forskning viser også at de ofte har dårligere helse. Det å være pårørende kan være en heldagsstilling, og fokuset på de pårørende må økes i det norske samfunnet.

I Sarpsborg har de tatt dette innover seg og opprettet en egen stilling som er en pårørendekoordinator. Andre steder finnes det frivillige som stiller opp som pårørendeguiden, og likepersoner som kan dele av sine erfaringer. Behovet for slike tjenester er stort, og de mange frivillige som stiller opp, fortjener en stor takk for

Krafttak for forskning

TEKST: KREFTFORENINGEN.NO/KRAFTTAKMOTKREFT FOTO: ALEXANDER HAGSTADIUS

Krafttak mot kreft er Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon, hvor vi i uke 10 og 11 samler inn penger til forskning på personlig tilpasset kreftbehandling.

Hva kan du bidra med?

For å få til en vellykket aksjon trenger vi hjelp og støtte fra mennesker i hele landet som ønsker å gjøre en innsats. Vi trenger personer som kan hjelpe til med å arrangere innsamlingsaksjon på sitt hjemsted, og vi trenger bøssebærere. I tillegg trenger vi personer som vil dele sin historie på informasjonsmøter for bøssebærere og i media. Å gi aksjonen et ansikt er viktig for å skape engasjement!

Innsamlingsformål: rett behandling til rett pasient til rett tid

I dag overlever to av tre som får kreft. Men selv om overlevelsen har økt, er det ikke uten kostnad. Behandlingen har blitt mer avansert og bedre, men i mange tilfeller også tøffere. Mange pasienter kan slite med ettervirkninger i lang tid, kanskje resten av livet.

En influensa som aldri slapp taket viste seg å være lymfekreft hos 19 år gamle Kristianne Hjorth Viken. Hun hadde store smerter i brystet, som skyldtes en kul bak kragebeinet. Behandlingen ble satt i gang raskt.

– Kroppen responderte veldig godt på behandlingen, alle «kreftplagene» forsvant. Men så kom alle bivirkningene. Så sliten som jeg var, har jeg aldri vært før. Og jeg lærte fort at det å få kreftbehandling var så utrolig mye mer enn bare å miste håret og være kvalm, sier Kristianne.

Kristianne reagerte godt på den første runden med behandling som hun fikk. Da slapp hun flere runder med tøff kreftbehandling og unødvendige bivirkninger. Vi mennesker er forskjellige, også når det kommer til kreft. Det er ingen av oss som får nøyaktig den samme kreftsvulsten.

Ønsker du å gjøre et Krafttak mot kreft i 2015? Se krafttakmotkreft.no.



FOTO AV KRISTIANNE

Og behandlingen som gis kan gjøre underverker hos noen, men gi svak effekt hos en annen. Vårt mål er at alle skal få akkurat den behandlingen som akkurat de responderer best på. Slik Kristianne fikk.

I Krafttak mot kreft 2015 samler vi inn penger til forskning, så vi kan redde enda flere!

Vi trenger din støtte!



Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN

UTGIVER

SARKOMER -
STØTTEFORENINGEN FOR
ALLE BERØRT AV SARKOM

POSTADRESSE

C/O ORGSERVICE
POSTBOKS 8, SENTRUM
0101 OSLO

BEØKSADRESSE

C/O ORGSERVICE
RÅDHUSGATA 4, 7 ETG.
0151 OSLO

E-POST

INFO@SARKOMER.NO

TELEFON

22 20 03 90

LIKPERSONSTELEFON

02459
(1700-2000)

WEB

WWW.SARKOMER.NO

REDAKTØR

FRODE DYRNES HOMB

LAYOUT

ORGSERVICE, TOMY HOANG

FORSIDE

SHUTTERSTOCK

FOTO

SHUTTERSTOCK s.3

Følg oss
på Facebook!



/sarkomer