

Håp med ny medisin og venner på nettet

Vinteren for fire år siden fikk Jan-Einar Moe den tunge beskjeden: Alvorlig kreft i bukhulen. Nå deler han håp, sorg og glede med andre kreftsyke på Internett.

Da Oslo-mannen Jan-Einar Moe fikk vite at han hadde livstruende kreft, var han fast bestemt på ikke å gi opp.

– Jeg hadde jo fått en alvorlig diagnose, men jeg kunne ikke bare sitte stille å vente på å bli frisk eller å dø. Jeg innså at jeg måtte involvere meg fullt og helt, forteller han.

Da han kom til hektene igjen etter å ha fjernet en svulst på størrelse med en knyttneve, fant han imidlertid lite om sin egen sykdom. Han hadde fått diagnosen Gastrointestinal stromal tumor (GIST) – en type bindevevskreft som for få år siden levnet de rammede kort levetid. GIST er en samlebetegnelse på såkalte sarcomer, eller kreft som oppstår i blant annet bindevev, muskler, ben og nerver i bukhulen – ofte i mage og tarmsystemet.

Life Raft Group

Han begynte å lete på Internett etter miljøer som hadde erfaringer fra det å leve med GIST. Så sjelden som denne sykdommen er, var det lite å hente i Norge. Det var legen hans på Rikshospitalet-Radiumhospitalet som fortalte ham om Life Raft Group (LRG). Organisasjonen, med hovedsete i New Jersey, USA, er en støtteforening med medlemmer fra hele verden. Organisasjonen har som mål å gi GIST-syke oppdatert informasjon om forskning og behandling av den sjeldne sykdommen. «Ingen skal behøve å møte GIST alene» står det skrevet på en pamflett utgitt av foreningen. Da han en dag fikk en telefon med en forespørsel om å være foreningens representant for Norge, sa han nølende ja. I dag utveksler han råd og deler opplevelser i et eget lukket GIST-forum på nettet.

– Jeg kan få flere e-poster daglig. Det er fint å kunne lese om andres erfaringer og fortelle om

sine egne. Det er som en chat-gruppe der du blir tildelt et passord. Det er seriøst, og det er regler for hva man kan ta opp og sende rundt. For meg har denne kontakten vært ubetinget god og gitt meg masse støtte. Jeg føler jeg er med i et verdensfelleskap. Jeg synes det er viktig å videreformidle informasjon om Life Raft Groups arbeid, sier Jan-Einar. Han forteller videre at nettstedet www.globalgist.org, som støttes av LRG, har fått en informasjonstekst på norsk.

– Siden du er Life Raft Groups kontaktmann i Norge, vil du være tilgjengelig for de som trenger informasjon om GIST?

– Som Norges representant er jeg tilgjengelig, og min e-postadresse ligger på nettstedet jeg nevnte.

Gode prognoser med ny medisin

Sykdommen, som fikk navnet GIST i 1998, rammer unge og gamle, og det finnes, ifølge LRGs nettsider, ingen kjente faktorer som knytter GIST direkte til livsstil, miljø eller arv. Statistikk fra Norge utarbeidet av Krefregisteret viser at 34 personer fikk diagnosen ondartet GIST i 2005, mens 23 hadde utviklet forstadier til denne kreftformen. Før medikamentet Glivec ble godkjent som behandlingsmiddel for få år siden, var operasjon eneste håp, og det fantes ingen effektiv metode dersom kirurgisk inngrep ikke var vellykket eller ikke lot seg gjennomføre. Glivec tas i tablettform en eller to ganger daglig. Preparatet ble introdusert som behandlingsmiddel i Norge i 2002 og har gitt håp til GIST-pasienter.

Da Jan-Einar Moe ble syk for fire år siden, hadde han hatt fordøyelsesproblemer i lengre tid, men da han til slutt gikk til legen med problemene, ble det ikke funnet noe som tydet på at han var blitt

Life Raft Group (LRG):

Internasjonal, internettbasert pasientforening som arbeider for å spre informasjon og kunnskap om GIST til pasienter over hele verden.

GIST på nettet:

www.liferaftgroup.com

www.globalgist.org

Jan-Einars e-postadresse:

lrgnor@online.no

Gastrointestinal stromal tumor (GIST)

GIST er en sjelden krefttype som oppstår i mage-tarmsystemet – i bindevev, muskler, ben og vev. Sykdommen ble kategorisert som GIST i 1998 og tilhører en sjelden krefttype kalt sarcomer. Sykdommen ble tidligere ofte feilaktig klassifisert som leiomyomer (muskelnoder) og leiomyosarcomer (ondartede muskeltumorer).

GIST kan ikke behandles med stråling eller cellegift. For få år siden var operasjon eneste behandlingsform.

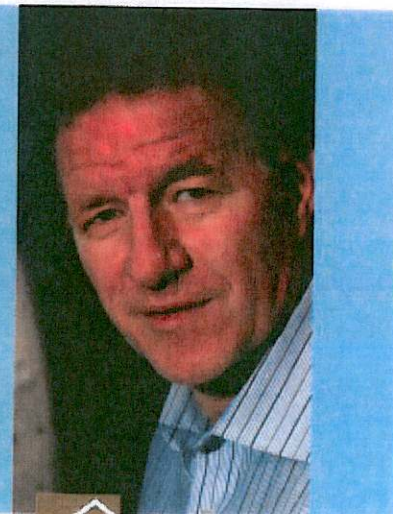
Sykdommen begynner som enkeltvis tumorer, men ved metastasering, eller spredning, kan kreftceller overføres til andre deler av kroppen, for eksempel til lever og spiserør. Svulstene oppstår vanligvis hos personer i alderen 55 til 65 år, og noe hyppige hos menn enn hos kvinner.

Den til nå viktigste medisinske nyvinningen for å behandle GIST er Glivec og Sutent.

alvorlig syk. Verken han selv eller fastlegen tok signalene på at noe var riktig galt før han fikk store smerter.

– Jeg må vel kunne kalles et skoleeksempel på menn som ikke går tidlig nok til legen. Jeg kjente jo svulsten der, sier 62-åringen og stryker seg over magen. Etter en yellykket operasjon og behandling med Glivec var han symptomfri i tre år.

Høsten 2005 ble det konstatert ny svulst – denne gang på leveren. I dag får han høyeste mulige dose medisin, han har verken smerter eller alvorlige bivirkninger, og var raskt tilbake i arbeid etter operasjonen. Takket være medisinske fremskritt, er det blitt mulig for ham og andre med GIST å leve lenger og med større livskvalitet enn det som ville vært mulig for bare få år siden.



Jan-Einar Moe, som har den sjeldne kreftsykdommen GIST, er representant for Norge i en støtteforening på Internett, Life Raft Group. Støtteforeningen har hovedsete i USA og medlemmer fra hele verden.

tekst: John Stigum
foto: Marianne Otterdahl-Jensen og Liv Borgvinn Dørre

Lunge- og lymfekreftrammede får pasientforening

Alexander Fosså og Paal Brundsvig, begge leger ved Radiumhospitalet i Oslo, har tatt initiativ til oppstart av pasientforeninger for personer rammet av lymfekreft og lungekreft. Hvert år blir det diagnostisert 750–800 nye tilfeller av lymfekreft i Norge. Antall lungekreftrammede er enda større. I 2005 ble det registrert 2252 tilfeller.

Seksjonssjef i Kreftforeningen, Grete Wærriø, forteller at Kreftforeningen støtter arbeidet med å etablere pasientforeningene.

Lymfekreft

– Vi er godt i gang med arbeidet når det gjelder lymfekreft, og i løpet av kort tid blir det sendt ut en invitasjon til aktuelle pasienter over hele landet. Planen er å arrangere et stormøte for interesserte i løpet av første halvår i 2007, sier Wærriø.

Har du eller en av dine nærmeste diagnosen lymfekreft? Har du lyst til å være med og skape et fellesskap for denne pasientgruppen? Vil du ha et fo-

rum hvor man kan utveksle erfaringer og være et talerør overfor landets helsemyndigheter? Hvis du ønsker å være aktiv i etableringen av foreningen eller vil bli invitert som medlem, ta kontakt med Kreftforeningen på adressen under.

Lungekreft

Arbeidet med en forening for lungekreftrammede er ikke kommet like langt.

– Vi har vært i Sverige for å få erfaringer fra den svenske pasientforeningen for lungekreft, forteller Wærriø. Hun oppfordrer personer som er interessert i å være med og danne en tilsvarende pasientforening i Norge til å ta kontakt.

Skriv til Kreftforeningen, Servicetorget, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo eller send e-post til servicetorget@kreftforeningen.no. Har du spørsmål? Ta kontakt med Kreftforeningen på telefon 07877 eller se www.kreftforeningen.no

I prosjektgruppen for etablering av foreningen for lymfekreftpasienter og deres pårørende, er blant andre Thor Bjørn Viken (lengst til venstre), Trond Svanberg, initiativtaker, overlege Alexander Fosså og Klaus Døschner

