

Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



#1
2017

www.sarkomer.no | info@sarkomer.no

Følg oss på  @sarkomer

02459

Likepersonstelefon

Startpris er kr 0,59.
Minuttpris er kr 1,99.
Telefonen holder åpent
hver tirsdag, onsdag og
torsdag mellom 17:00
og 20:00.

2

Haukeland universitets- sykehus i Bergen

Sarkomsenter

6

Samarbeid om likpersonskurs

med åtte pasientforeninger

11

Årsmøtet i Sarkomer 2017

23. mai 2017

Kjære medlem

Daglig leder **Frode Dyrnes Homb**

Så er våren endelig kommet over store deler av Norge. Noen steder er det kanskje fortsatt snø og kaldt på dagen. Likevel beveger vi oss mot sommeren. Det blir lysere. Vi blir litt lettere til sinns, selv om noen av oss har det tungt.

Selv husker jeg godt tiden før påsken 1998 hvor jeg hadde evaluering av hvor bra cellegiften hadde virket på kreften jeg var rammet av. Det tok en uke å få svar og jeg var ganske mo i knærne da jeg gikk inn til overlege Sundby Hall på A6 på Radiumhospitalet.

Jeg holdt pusten et øyeblikk, men trakk et lettelsens sukk da hun sa at jeg ble ferdig innen sommeren var over. Påsken ble ikke mange tunge skritt mot siste korsvei likevel.

Det ble mange runder til med cellegift og stråling. Jeg var også på isolat mellom kurene. Jeg ble frisk og husker påsken 98 veldig godt. Det var tiden jeg kunne

puste ut. Jeg gikk turer med en hund jeg hadde lånt og følte en slags gjenoppstandelse, treffende nok. Jeg var ikke ferdig med livet likevel.

Det er dessverre dette det handler for oss som er rammet av sarkom: Enten overlever du, eller så må du runde av så altfor tidlig. Vi håper ingen av dere må gå i fra oss, da vi er glade i dere alle sammen. Vi mistet et styremedlem for noen uker siden, og vi savner ham allerede. Men slik er livet med sarkom. Det vet vi så altfor godt. Derfor må Sarkomer som forening leve videre og tale vår sak.

Det virker som Sarkomer som forening er seiglivet.

Vi nådde 442 betalende medlemmer i 2016 etter at revisor har fått sagt sitt. Det er uansett ny rekord. En del foreninger har gått ned i medlemstall grunnet litt forskjellig tolkning av Barne-, ungdoms- og famliedirektoratets regelverk

for medlemsinnbetalinger og godtgjøring av disse. Revisorene tolker regelverket på sin måte, vi andre på våre måter. Sånn er det med regler og skjønn.

Hittil i år har i alle fall rundt 250 betalt sitt medlemsskap. Vi håper dere vil fortsette å støtte oss. Vi sender ut en ny runde med medlemsgiroer før sommeren i år. En sommer som ikke kan komme fort nok for oss sarkomrammede som liker sol og forfriskende dager.

Les i alle fall Sarkomen.

Denne gangen har vi mye stoff fra Helse Vest og Haukeland universitetssykehus. Der har de en unik sarkombehandling i Norge. Vi skriver også litt om likepersonskurset vårt.

Snart er det også årsmøtet til Sarkomer, og Sarkomer Vest har tatt sine første skritt som selvstendig organisasjon som Sarkomers lokallag på Vestlandet.

Vi ønsker deg og dine en riktig god påske!

... og vi dro til **Bergen!**

Tekst & foto Frode Dyrnes Homb

Sarkomers styre og daglig leder har en tradisjon for å besøke et av sarkomsenterne i Norge. Vi har vært i Tromsø på Universitetssykehuset i Nord-Norge – og på St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim. Denne gangen gikk turen til Haukeland universitetssykehus som ligger i Bergen.

Vi ble tatt godt imot av overlegene ved senteret med professor Clement Trovik i spissen. Trovik er sammen med flere av overlegene ansvarlig for et spesielt behandlingstilbud som vi kommer tilbake til senere i denne artikkelen om vår bergensstur.

Forløpskoordinator Anne-Lise Salbu, som også sitter i Sarkomer Vest sitt styre (Sarkomers lokallag på Vestlandet), var også tilstede. Vi satt i møte først og fikk en

«power point»-presentasjon av virket til sarkomsenteret.

Volumet av pasienter som vurderes/behandles ved sarkomsenteret ved Haukeland er på cirka 100 til 150 nye pasienter hvert år. Det er også noen tilbakefall hos pasienter som må behandles.

Vi fikk hilse på en sarkompasient og ble vist rundt på Kreftavdelingen. I tillegg fikk vi se fritidsrommet for kreftpasientene. Vi avholdt også

styremøtet vårt i et rom på Kreftavdelingen.

Det spesielle med Haukeland er at de tilbyr en unik behandling av sarkom i Norge.

Denne behandlingen heter regional hypertermi. Vi skal nå forklare hva denne behandlingen går ut på.

Nedenfor og på neste side ser dere et bilde av en av de ansvarlige overlegene for behandlingen – og maskinen på Haukeland som sørger for denne behandlingen. Behandlingen heter regional hypertermi og gjennomføres i henhold til en EORTC fase 3-studie for høyrisiko bløtvevssarkom – en internasjonal multisenterstudie for aggressive bløtvevssarkom som er vanskelig å behandle effektivt med kirurgi og cellegift alene. EORTC-studien viste bedre overlevelse i gruppen som fikk hypertermi pluss cellegift før og etter kirurgi, sammenlignet med gruppen som fikk cellegift alene. Haukeland universitetssykehus var en sentral bidragsyter til denne studien.



Les mer om studier her:
<https://farmakologi.portfolio.no/read/80336e60-c05f-4be3-b5fc-f8eab456aee1>



EORTC kan du lese mer om her:
<http://www.eortc.org/about-us/>

Behandlingen går ut på å varme opp svulsten til 40–43 grader og gis sammen med en annen behandling (strålebehandling eller cellegift). Selve den regionale hypertermi-behandlingen utføres ved maskinen på bildet til høyre.

Temperaturen i svulsten(e) og i kroppen generelt måles nøye når man behandles med regional hypertermi, slik som det står på skjermen på bildet under her til høyre.

Haukeland universitetssykehus (HUS) er for øyeblikket det eneste sykehuset i Norge/Skandinavia med etablert utstyr og kompetanse i behandling med regional hypertermi. Pasienter med ulike diagnoser (bl.a. bløtvevssarkom, ca. cervicis uteri (livmorhalskreft), malignt melanom (føflekk-kreft), ca. rekti (endetarmskreft)) er behandlet i forskjellige studieprotokoller siden 1994.

Flere doktorgradsprosjekter er sprunget ut av hypertermimiljøet i Bergen. Ved Haukeland universitetssykehus finnes det for øyeblikket et pågående pilotprosjekt med preoperativ termokjemoradioterapi (trimodal behandling med samtidig hypertermi, cellegiftbehandling og strålebehandling) for lokalavanserte, vanskelig resektable, høy-risiko bløtvevssarkom. Studien har inkludert pasienter både innenfor og utenfor regionen.

Hypertermimiljøet har således kontinuerlig opprettholdt og videreført kompetanse innen hypertermi ved bløtvevssarkom.

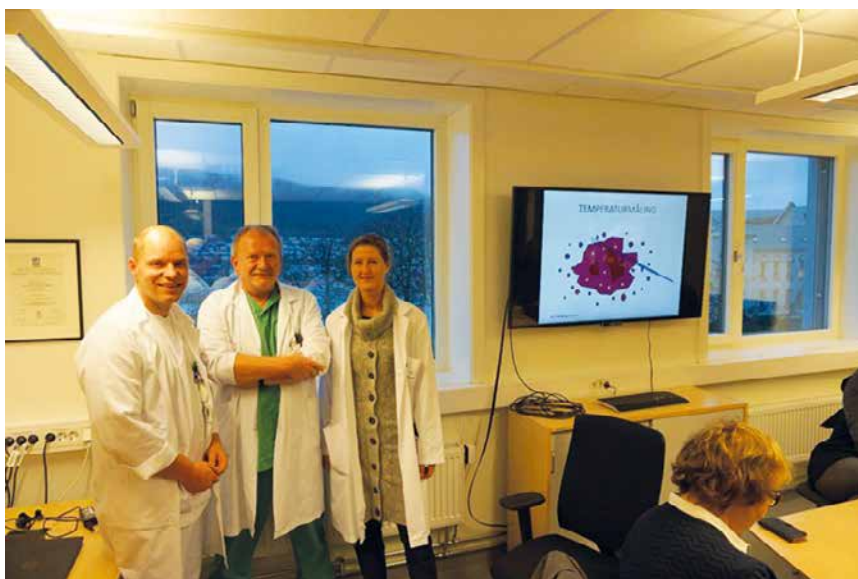
Ikke alle med sarkom får tilbud om en slik behandling.

Lavrisiko bløtvevssarkom, bensarkom og sarkom i brystkjertel eller ØNH-området (eller ved andre lokalisasjoner hvor det teknisk ikke er mulig med hypertermi) faller ikke innunder kriteriene for den nevnte EORTC-studien som viste overlevelsesevinst ved hypertermi kombinert med kjemoterapi.

Det planlegges derfor også å åpne for at pasienter med andre typer ben- og bløtvevssvulster kan få tilbud om regional hypertermi innenfor en protokoll;



Overlege Terje Nordberg. Terje Nordberg er født i 1971, cand.med. i Oslo 1998, spesialist i onkologi 2006. Overlege Nordberg var i turnus i Molde og Nettet. Han har arbeidet ved Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Haukeland universitetssykehus, siden 2000. Han er overlege med arbeidsoppgaver innen gynekologisk kreft (strålebehandling), hypertermi og barneonkologi (strålebehandling).



Overlege Terje Nordberg, professor Clement Trovik og overlege Nina Jebesen

enten gjennom internasjonale studier som hypertermigruppen i Bergen kan delta i, eller utprøverinitierte studier tilknyttet internasjonale (Skandinavisk Sarkomgruppe - SSG), nasjonale (Sarkomgruppen ved Radiumhospitalet, i Trondheim og Tromsø) og lokale forskermiljøer (for eksempel Klinisk Forskningspost, Haukeland Universitetssykehus - HUS, og Centre for Cancer Biomarkers, Universitetet i Bergen - UiB).

Hypertermigruppen ved Haukeland universitetssykehus ønsker altså å kunne delta i nye studier som omfatter varmebehandling av bein- og bløtvevssvulster.

Overlege Nina Jebesen er sentral i sarkombehandlingen ved Haukeland, og har en PhD innen strålebehandling av bløtvevssarkom. Nina Jebesen og Nadine Lorentzen er

Haukeland er eneste sykehus i Norge/Skandinavia med utstyr og kompetanse til å behandle pasienter med regional hypertermi

Bildet er hentet fra overlege Nina Jebsens «power point»-presentasjon. Slik ser behandlingrommet med hypertermiapplikatoren ut.



Så langt er 15 pasienter inkludert i pilotstudien. 9 er fremdeles i live.

hovedansvarlige for den pågående pilotstudie med hypertermi ved lokalavanserte bløtvevssarkom.

Da EORTC-studien for hypertermibehandling av bløtvevssarkom ble stengt for inklusjon i 2007, etablerte sarkomgruppen i Bergen trimodal pilot-studien for pasienter med lokalavansert, vanskelig resektable bløtvevssarkom, for å kunne gi tilbud om preoperativ hypertermiforsterkning til kjemoterapi og strålebehandling hos pasienter med svært alvorlig prognose.

Det er pasienter hvor operasjon og annen konvensjonell behandling er svært vanskelig, og innebærer at pasienten kan bli

påført amputasjon eller annet betydelig funksjonstap, i tillegg til en høy risiko for tilbakefall.

Så langt er 15 pasienter inkludert i pilotstudien, og av disse er 9 pasienter fremdeles i live.

Dette er imponerende tall, synes Sarkomen. Men det er trist at 6 sjeler har forlatt oss.

Det ser ut som om hypertermibehandlingen kan bidra til å bevare lemsdeler der amputasjon ofte er alternativet.

Vellykket organsparende kirurgi har vært oppnådd etter skrumpning av svulsten med hypertermi hos pasienter hvor amputasjon initialt var tilrådet fra kirurgens side. Varmebehandlingen virker, med andre ord. De senere årene har hovedfokuset for hypertermi i Bergen vært nettopp på sarkombehandling. Pasienter er tatt imot fra øvrige deler av Norge, samt fra Sverige for hypertermi - også utenfor protokoll - i helt spesielle situasjoner hvor strålebehandling eller ytterligere kirurgi ikke har vært ansett som egnet.

Slik har hypertermi- og sarkomgruppen fått verdifull erfaring med metoden ved ulike scenarier.

Hypertermibehandlingen er de senere årene dokumentert å kunne bidra til øket lokal sykdomskontroll og total overlevelse hos sarkompasienter med høy risiko for tilbakefall.

Det er mulige bivirkninger av regional hypertermi: Behandlingen i seg selv gir lokalt ubehag under prosedyren (smerter, trykkfølelse, varmeskade), og det er vanlig med behov for smerterlindring underveis, samt gjerne noe beroligende som gjør det lettere å ligge helt i ro den tiden behandlingen varer (cirka 1,5 time i applikatoren). Men ellers innebærer hypertermi i seg selv svært få bivirkninger både på kort og lang sikt som påvirker livskvalitet negativt.

Hypertermigruppen ved Haukeland universitetssykehus består av erfarne kreftleger og sarkomkirurger med spesialkompetanse innen hypertermi, i tillegg til stråleterapeuter og fysikere med spisskompetanse og lang erfaring innen varmebehandling av sarkom. Kreftpoliklinikkens sykepleiere og leger bidrar til tilrettelegging og observasjon av pasienter før og etter prosedyrene, og hele



legegruppen/sykepleiegruppen/vaktteamet får nødvendig undervisning om håndtering av denne spesielle pasientgruppen. I tillegg holdes foredrag for sarkomleger i Norge og Skandinavia for å sikre at metoden er velkjent for alle som behandler sarkom.

Det er en overordnet målsetning at denne behandlingen skal være tilgjengelig for alle sarkompasienter i Norge som fyller kriteriene for regional hypertermi.

Finnes det et tungt vitenskapelig grunnlag for at denne typen behandling hjelper oss sarkompasienter?

Ja og nei, er vel svaret. Hypertermigruppen ved Haukeland vil forsette arbeidet med å forske på nytten av denne typen behandling ved sarkom. Hittil hjelper dette en begrenset gruppe av pasienter med bløtvevssarkomer, men på sikt ønsker man om mulig å utvide tilbudet til flere pasienter med enten bløtvevs- eller bensarkom.

Sarkomlegene ved Haukeland

mottar henvendelser fra hele Norge (både behandlere, pasienter og pårørende) som har hørt om metoden hypertermi og ønsker en vurdering. Vi takker for all hjelp og informasjon fra Senter for bein- og bløtvevssulster ved Haukeland universitetssykehus i Bergen, Helse Vest. Vi vil takke spesielt Nina Jebsen som har gitt oss fakta og bakgrunnen for denne artikkelen.

På bildet ses styret til Sarkomer og daglig leder i Sarkomer helt bakerst og med Anne-Lise Salbu fra sarkomsenteret til venstre ved siden av daglig leder.

Sarkomlegene ved Haukeland mottar henvendelser fra hele Norge



<https://helse-bergen.no/avdelinger/ortopedisk-klinikk/ortopedisk-avdeling-haukeland/sarkomsenteret>



Åtte pasientforeninger samarbeider om likepersonskurs

Sarkomers årlige likepersonskurs ble avholdt 11. til 12. mars på Clarion hotel airport på Gardermoen. Føflekkreftforeningen, Lungekreftforeningen, Prostatakreftforeningen, Gynkreftforeningen, Lymfekreftforeningen, Hjernesvulstforeningen og Norsk Mo-forening var partnere og samarbeidsorganisasjoner til kurset. Alle foreningene er stolte av samarbeidet som vokser år for år. I år var vi 53 deltakere. Midler fra Kreftforeningen gjør kurset mulig.

Tekst & foto **Frode Dyrnes Homb**



Marie jobber på Kreftlinjen og er en erfaren psykiatrisk sykepleier

Marie Storjord, Kreftforeningen

Kurset startet på lørdag med forelesningen “Å være hjelper”, med Marie Storjord fra Kreftforeningen. Marie jobber på Kreftlinjen og er en erfaren psykiatrisk sykepleier som er trent til å snakke med mennesker i livskriser.

Det ble gjort både gruppearbeid og rollespill. Etter at Maries forelesninger var ferdige, gikk vi i dusjen og spiste festmiddag i eget lokale. Noen gode historier ble fortalt - og en deltaker fortalte om gubben som hadde ei utro kone som hadde funnet seg en politimann og da gubben var ute og kjørte, endret han dramatisk kjøradferd da han så en politibil i speilet. Han kjørte i grøfta og over midtlinjen. Da politiet endelig fikk stoppet ham, spurte de gubben om hvorfor han hadde kjørt så mistenkelig. Gubben svarte: - Jeg var redd for at dere kom tilbake med kjerringa mi!

Latteren satt liksom i veggene etter denne historien.

Neste dag var det klart for Hjernesvulstforeningens Cathrine Moen som fortalte løst og fast om hennes erfaringer med samtaler med folk som bruker likepersonstjenesten til Hjernesvulstforeningen.



Cathrine Moen, Hjernesvulstforeningen

Latteren satt i veggene

Deltakerne ble fulgt opp fra hver sin forening underveis



Reidun Westergren, tidligere leder for Lymfekreftforeningen

Etterpå fulgte erfarne Reidun Westergren som har vært leder for likepersonutvalget under Kreftforeningens paraply og har hatt en rekke sentral verv i Gynkreftforeningen og Lymfekreftforeningen. Deltakerne ble fulgt opp fra hver sin forening underveis - før vi som var ledere under kurset, tok en evalueringssamtale sammen med deltakerne på kurset.

Nå er det opp til de enkelte pasientforeningene å godkjenne sine deltakere. Vi håper på mange nye likepersoner som skal hjelpe pasienter og pårørende med tips og råd. Deltakerne var veldig bevisste på hva slags råd de ikke skulle gi - og det var medisinske råd. Deltakerne fortalte også at de ikke ville bli dominerende i samtalen med en bruker av likepersonstilbudet selv få fortelle hva de har på hjertet.

Gynkreftforeningens Marit Høgås til venstre i bildet ledet kurset på Gardermoen. Tone Amdal fra Føflekkreftforeningen til høyre på bildet var med som



Marit Høgås skult i bildet til venstre og Tone Amdal smilende til høyre i bildet.

leder under kurset på Gardermoen. Sluttevalueringene fra deltakerne på kurset var gode og vi fikk mange gode tilbakemeldinger fra deltakerne også underveis. Neste år blir det et nytt kurs rundt samme dato som i år. Vi håper på mange nye deltakere. Kurset er gratis å delta på.

Er du interessert, så ta kontakt med daglig leder i Sarkomer på fdh@sarkomer.no.

Ny medisin på vei!

Den nye medisinen fra et stort legemiddelselskap, kalt LARTRUVO (olaratumab,) er en type medisin som brukes i USA og i EU sammen med cellegiften doxorubicin i behandling av voksne pasienter med bløtvevssarkom (STS), og den nye medisinen brukes i behandlingen av pasienter hvor stråling og kirurgi ikke har hatt ønsket effekt.

Den nye medisinen brukes også til bløtvevssarkom med spredning og gis der som

førstelinjebehandling. Altså den behandling man prøver først på disse pasientene.

Medisinen er godkjent i Europa, men ikke tilgjengelig i Norge pr nå – og før sarkomlegene i Norge kan ta den i bruk, må den gjennom Beslutningsforum, og det skjer tidligst til høsten. Prosessen er i gang.

Medikamentet er godkjent og har markedsføringstillatelse. Når det gjelder prisforhandlinger og

innføring i Norge gjennom Beslutningsforum, håper det store legemiddelfirmaet på en avgjørelse i løpet av medio september.



<https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2016/fda-olaratumab-sarcoma>

Sarkomer Vest stiftet

Tirsdag 21. februar ble Sarkomers første lokallag stiftet. Det skjedde på Vardesenteret på Haukeland universitetssykehus i Bergen. Lokallaget heter Sarkomer Vest og skal være Sarkomers lokallag på Vestlandet. Stiftelsesmøtet har vedtatt lokallaget sine vedtekter og valgt et styre. 10 personer dukket opp på stiftelsesmøtet. Maria Hauso representerte Orgservice som er Sarkomers konsulenter og samarbeidspartnere.

Styret i Sarkomer Vest består av;

- » Thorleif Bertelsen (styreleder)
- » Gunnstein Grøneng (nestleder)
- » Randi Marie Rød
- » Cynthia Ann Litlabø
- » Anne-Lise Salbu (fagperson)

Styret i Sarkomer Vest ser frem i mot å bidra for sarkomrammede i Helse Vest og på Vestlandet.

Sarkomer Vest sitt første arrangement ble holdt etter stiftelsesmøtet foran cirka 20 tilhørere.

Møtet var et informasjonsmøte og Kreftforeningen var tilstede ved Distriktssjef for Kreftforeningen i Bergen, Geir Vangnes – og han holdt et foredrag om Kreftforeningens virke lokalt og regionalt på Vestlandet.



Kreftkoordinatoren Anne-Britt Hauge i Nord-Hordaland fortalte om sitt viktige arbeid for pasienter og pårørende i regionen.

Daglig leder i Sarkomer, Frode Dyrnes Homb, fortalte om Sarkomer og hva vi gjør. Styreleder i Sarkomer Pål Nedrelid og styrerepresentant Jørn Evensen var tilstede på begge møtene.

Thorleif Bertelsen presenterte den nye foreningen Sarkomer Vest og ledet informasjonsmøtet.

Kontaktinfo til Thorleif og resten av styret i Sarkomer Vest er;
thorleifb@hotmail.com

Aktiviteter i foreningen

Sarkomdagen i Grieghallen (Bergen)

Fredag 5.mai blir det et faglig seminar om sarkomer i konferansesalen Klokkeklang i Grieghallen, Bergen fra kl. 08.45 til ca. kl. 16.00. Det blir et variert program med blant annet to leger – en ortoped og en onkolog som forteller om hva sarkom er, om ulike behandlingsformer og om forskning. En tidligere pasient forteller om egne erfaringer og Sarkomer Vest presenterer seg. To



Bergen, Shutterstock

psykologer holder også innlegg. Arrangementet er arrangert av Senter for bein- og bløt-vevssvulster (Sarkomsenteret) på Haukeland universitetssykehus og Sarkomer Vest.

Arrangementet er gratis, men på grunn av plassbegrensing er det påmelding innen 1.april til Anne-Lise Salbu (Koordinator, Sarkomsenteret): anne-lise.salbu@helse-bergen.no



Den store kule dagen 2016: Kaja fra styret i Sarkomer ga Christian vår t-skjorte som Kaja har designet. Foto av Frode Drynes Homb.

Pasientdagen Den store kule dagen 2017

Hold av datoen 9. september for Den store kule dagen (pasientdagen) 2017. Pasientdagen avholdes på Akerhus festning i Fanehallen. I år kan vi tilby mange hotellrom (gratis) til gjester med mobilitetsutfordringer og/eller lang reisevei. Vi har noen fine overraskelser som venter på akkurat deg.

Følg med på www.sarkomer.no for mer info senere i vår.

Årsmøtet i Sarkomer 2017

Sted: Thon Hotel Opera, møterom Figaro (Fra inngangen til hotellet mot Oslo, S, er det første rom til venstre etter inngangen på den siden)

Dato: 23. mai, 2017

Tid: 18.00-20.00

Foreløpig agenda;

1. Konstituering
2. Regnskap og årsmelding for 2016
3. Vedtektsendringer (varsles i eget brev til medlemmene sammen med innkalling)
4. Styrevalg (Innstillingen fra valgkomiteen kommer sammen med innkalling)
5. Innkomne saker

Det blir servert mat og drikke.
Vel møtt!



Illustrasjon fra Shutterstock

Ny kurs staket ut på Sundvolden 28. til 29. januar

Styret og daglig leder i Sarkomer avholdt den årlige strategisamlingen på Sundvolden ovennevnte dato. Vi har planlagt et lite underskudd også i år for å få gjort mest mulig for medlemmene våre og sarkomsaken.

Sarkomer ser etter samarbeidspartnere i det private næringsliv

For tiden arbeider vi i pasientforeningen Sarkomer med å starte opp et Mentorskapsprogram for personer som har/har hatt sarkom. Sarkom er en sjelden krefttype som rammer personer i alle aldre, men er mer vanlig hos barn og ungdommer. Behandlingen for sarkom er ofte langvarig og innebærer ofte både cellegiftbehandling og en omfattende operasjon.

Bakgrunnen for dette prosjektet er at vi vet at mange sliter etter avsluttet behandling og Mentorskapsprogrammet skal være med å hjelpe deltakerne tilbake til livet igjen. Inspirasjonen kommer fra foreningen «Ung Cancer» i Sverige, der de har gjennomført et lignende mentorskapsprogram i mange år, med et vellykket resultat.

Tanken er at private firmaer skal støtte en tidligere pasient eller en pasient med sykdom som er i god form. Firmaet skal bidra med en mentor som skal

støtte deltakeren med det de vil forandre i hverdagen sin. Det kan for eksempel være å komme ut i jobb, begynne å studere, komme i gang med trening, hjelp og støtte i forhold til å få et godt sosialt liv eller hjelp og støtte i forhold til annet de sliter med etter en lang behandling. Hvem som helst i firmaet kan bli mentor så lenge han/hun er engasjert og har et ønske om å hjelpe en annen person.

Prosjektet er tidsbestemt og varer fra september 2017 – april 2018. I løpet av den tiden vil vi arrangere tre møter for mentorer og deltakere. I tillegg ønsker vi at de skal møtes to ganger på egen hånd og ha kontakt på telefon minimum en gang per måned. Vi mener at mentor med en forholdsvis liten innsats skal kunne utgjøre en stor forskjell for deltakeren.

Vi ønsker også at firmaene skal bidra med en sum penger (40 000 kr). Denne summen skal dekke en avsluttende reise til Nepal for deltakeren (30 000 kr).

Vi har inngått et samarbeid med bistandsorganisasjonen FORUT som skal ta oss imot og la oss besøke deres arbeid i Katmandu, og de resterende 10 000 kr lar vi derfor gå til FORUT. Tanken med denne reisen er at deltakeren skal få utvidet perspektiv på sin tilværelse og tørre å komme ut av sin komfortsone. Mentorene kan delta på reisen hvis de ønsker det, men må da dekke sine egne utgifter.

Det vil også være mulig å støtte prosjektet med bare en mentor eller bare økonomisk.

Vi ser nå etter samarbeidspartnere og spør derfor dere, om dette prosjektet er noe dere kan tenke dere å få mer informasjon om? Vi kommer gjerne ut til dere for å fortelle mer om prosjektet. Dette er helt uforpliktende.

Har dere spørsmål eller ønsker å delta i prosjektet, ta kontakt med Lotta Våde cro@ous-hf.no eller på mobil 97064834.



Dersom du som medlem vil nås på mail, kan du sende en mail med kontaktinfo og mailadresse til info@sarkomer.no. En del mailadresser har vi, men for sikkerhets skyld ber vi alle om å sende oss en mail med ønsket kontakt mailadresse. Dersom vi får din mailadresse, blir du løpende orientert om hva vi holder på med og får lettere tilgang til informasjon og skriv fra oss.



Utgiver
Sarkomer –
Støtteforening for alle
berørt av sarkom

Adresse
c/o Orgservice
Thomles gate 4,
0270 Oslo

Redaktør
Frode Dymes Homb

E-post
info@sarkomer.no

Telefon
22 20 03 90

Likepersonstelefon
02459

Unge brukere
Tirsdag og onsdag (1700–2000)

Pasienter og pårørende
Tirsdag og torsdag (1700–2000)

Web
www.sarkomer.no

Layout
Orgservice, Tomy Hoang

Forsidebilde
Shutterstock

Foto
Frode Dymes Homb

**Følg oss
på Facebook!**



@sarkomer