

Nyhetsbrev september 2017

En hilsen fra vår styreleder



Foto: Dan P. Neegaard

Det har allerede gått et halvt år siden vårt 2. landsmøte på Gardermoen. Da overtok styret sekretariatsaktivitetene, som ble fordelt på alle de 8 styremedlemmene. Den største belastningen falt på leder. I løpet av året vil vi evaluere og vurdere hvordan det skal tilrettelegges i fremtiden. Kan du tenke deg å delta aktivt i sekretariatsarbeidet? Gi meg et ring på 90773769.

Hudsjekkedagen 23. mai ble en ny merkedag

for Føflekkreftforeningen. Mange medlemmer deltok aktivt, noen også med sin pasienthistorie i media.

Vi har i dag 382 medlemmer. For at vi skal være en slagkraftig forening, som kan påvirke myndigheter og beslutningsforum når det gjelder nye dyre medisiner, trenger vi stadig flere medlemmer. I dag lever 22.300 personer med Føflekkreft diagnosen i Norge.

Landsmøte blir 14-15. april 2018 og da skal det velges ny styreleder. På det tidspunktet har jeg brukt 5 år på foreningsarbeidet, hvorav 2 år var ifm. forarbeidet til stiftelsen. For å sikre foreningen en god progresjon i tiden fremover, syntes jeg det er riktig og ikke minst viktig at andre overtar lederrollen. Føler du deg kallet til vervet, ta kontakt med

valgkomiteen: Anne og Kenneth på hhv.

anne.haugen.tronvoll@sorumsand.vgs.no, og ken@cnc-service.no

Før årets stortingsvalg var det mange partier som viste forståelse for hurtigere tilgjengelighet for nye dyre medisiner. Vi får se i tiden fremover hvilke løfter som ender i handling!!

Følg med på hjemmesiden vår www.foflekkreft.no. Den oppdateres stadig med nyheter. Informasjon om møter i de lokale regionene vil være kontinuerlig oppdatert i KALENDEREN.

Til tross for at vi går inn i perioden med kortere dager oppfordrer vi alle til godt solvett, og ikke minst ber vi de som reiser på solferier om å ta vare på huden sin.

Med vennlig hilsen

Roald Nystad

Aktuelt

ASCO konferanse og ESMO konferanse

Styremedlemmet Kari Anne deltok på ASCO konferansen i Chicago i juni. Blant de viktigste temaene på konferansen var forebyggende behandling for pasienter i stadie 2+3, og resultater som viser at PD1-hemmere også virker på hjernemetastaser. Det forskes på mange flere kombinasjoner av immunterapi. Dette fordi det blir bedre virkning når to eller flere



behandlinger/preparater benyttes samtidig. Nytt er også legenes interesse for å gjøre noe med kostnadsnivået på nye medisiner.

Kari Anne har også vært på ESMO konferansen som nylig ble avholdt i Madrid. På konferansen ble det informert om studier som viser at tidligere bruk av de eksisterende medisinene, kan forebygge spredning av kreft for pasienter som har fjernet en ondartet føflekk. Kari Anne skriver mer om dette på

<http://www.melanoma.no/>



Noen av deltakerne på ESMO tilsluttet Melanoma Patient Network Europe

Nye medisiner

I juni ble kombinasjonsbehandlingen med legemidlene Nivolumab (Opdivo) og Ipilimumab (Yervoy) godkjent for førstelinjebehandling av pasienter med inoperabel føflekkreft. Det vil si pasienter som har spredning som ikke kan fjernes kirurgisk. Man regner med at ca. 70 pasienter i Norge kan være aktuelle for denne behandlingen hvert år, og at 60 % av pasientene som får behandlingen kan ha effekt. Ulempen med denne kombinasjonsbehandlingen er økt risiko for alvorlige bivirkninger. Føflekkreftforeningen setter pris på at stadig nye behandlingsalternativer for denne krefttypen blir godkjent i Beslutningsforum.

Aktiviteter

Styremøter og Arbeidsutvalgsmøter

Vi har hatt tre styremøter siden forrige nyhetsbrev. Møtene 17.juni og 28.august var på web, og ett møte var i forbindelse med likepersonsamlingen 9.-10.sept der halvparten av styret møtte. Styremøtene hadde som vanlig mange saker på agendaen, og de viktigste sakene var følgende:

Vi oppsummerte arbeidet og resultatet av Hudsjekkedagen.

I år deltok flere medlemmer fra Føflekkreftforeningen enn i fjor. Mange av medlemmene bidro med å stå på stand og/eller ved å

dele sine pasienthistorier i media. Hudsjekkedagen setter fokus på forebyggende tiltak mot føflekkreft, samt informasjon og veiledning om når man bør reagere på egne føflekker.

1219 personer ble undersøkt, hvorav 7 ble diagnostisert med føflekkreft.

Videre diskuterte vi en henvendelse fra Solarieforeningen. Solarieforeningen ønsket å samarbeide med Føflekkreftforeningen om en plakat, om vettig bruk av solarium, som skulle henge på solsentrene. Selv om dette var et forebyggende tiltak, ønsker ikke styret at foreningens logo skal brukes i denne sammenhengen.

Etter en evaluering av formen på styremøtene, ble det besluttet at det skulle opprettes et arbeidsutvalg øst og et arbeidsutvalg vest. Hensikten er å effektivisere styrets arbeid uten å genere for mye reisevirksomhet. Det ble avholdt møte i AU Vestlandet 17 august. AU Østlandet avholder møte torsdag 21. september.

Styret har også foreslått at det opprettes en forslagskasse. Det er mange kreative i styret, men vi kan være enda mer kreative om vi får inn forslag og ønsker fra dere som er medlemmer.

Neste styremøte blir avholdt i Oslo i slutten av oktober.

Forebygging

Føflekkreftforeningen ser på forebygging som et av de viktigste satsningsområdene. Dette har vi frem til nå jobbet med på følgende måter:

Foreningen har utarbeidet en brosjyre med mye nyttig informasjon, sponsret av MSD og Novartis, og en "flyer" med budskapet "Har du sjekket huden din?", sponsret av Novartis. Dette materialet har vi distribuert på sykehusene og Vardesentrene. I tillegg er det distribuert til samtlige hudleger via Hudlegeforeningen. Ønsker du å være med på å spre materialet til f.eks. legekontor, venterom eller ditt lokalsykehus, så er det bare å sende en mail til post@foflekkreft.no så får du tilsendt infopakke i posten. I tillegg legges det fortløpende ut nye artikler både på hjemmesiden og på Facebook. Gjennom kontakt og diskusjon med Hudlegeforeningen engasjerer foreningen seg i å skape en forsvarlig holdning til solarium.



Likepersonsamling på Solstrand hotell 9. og 10. september 2017

Føflekkreftforeningens aller første likepersonsamling utenom Landsmøte er herved gjennomført! I nydelige omgivelser på Os utenfor Bergen, møttes 6 av våre 10 likepersoner som hadde en lærerik og sosial helg sammen! Likepersonsamlinger er viktig og bør planlegges i god tid slik at vi får med flest mulig. Hensikten med slike likepersonsamlinger er å være et forum der likepersonene i foreningen kan treffe hverandre, dele erfaringer og bygge et fellesskap som gir en følelse av tilhørighet selv om vi er spredt over hele landet. Det er også en anledning for oss i styret til å vise at vi setter stor pris på alle våre likepersoner og det frivillige arbeidet de gjør. Helgen ble benyttet til å sette fokus på arbeidet som likeperson. I tillegg brukte vi en del tid på å se på hvilke arenaer man kan virke som likeperson. På møtet reviderte vi styringsdokumentet for likepersontjenesten for å få vinklet det mer mot Føflekkreftforeningen. Styret utarbeider nå en arbeidsbeskrivelse som skal gjøre det lettere å komme i gang som likeperson, og som skal synliggjøre hva som forventes for at blant annet likepersonene vedlikeholder sertifiseringen. Beskrivelsen av Føflekkreftforeningens likepersontjeneste vil bli revidert og lagt ut på hjemmesiden vår om kort tid. Ta en titt og se om dette kan være noe dere vil engasjere dere i! Vi trenger flere likepersoner.

Vi ble enige om at vi skal ha slike likepersonsamlinger én gang i året. Neste år planlegges det likepersonsamling på et hyggelig sted helgen 24. til 26. august.

Andre møter - Medlemsmøter

Som nevnt i tidligere nyhetsbrev har vi allerede arrangert medlemsmøter flere steder i landet. Hensikten med møtene er å kunne gi pasienter og pårørende rammet av føflekkreft, en mulighet til å møte andre som er i samme situasjon. Flere melder tilbake at disse møtene har vært svært vellykket. Møtene har ingen spesiell agenda annet enn at de oppmøtte kan dele erfaringer med hverandre. Vi vil presisere at møtene er åpne for alle, også de som ikke er medlemmer. Vi håper at vi kan få hjelp av dere til å arrangere disse møtene i tiden fremover. Ta kontakt om du kunne tenke deg å bidra! Datoer for nye medlemsmøter vil bli annonsert på Facebook og i kalenderen på hjemmesiden, samt at vi sender ut mail til medlemmene våre i den aktuelle regionen.

Ellers vil vi oppfordre dere til å følge med på Kreftforeningens hjemmeside. Under "Tilbud til deg" kan du finne oversikten over de ulike aktivitetene på Vardesentrene, samt temamøter og annet som arrangeres av de ulike lokalkontorene. Her er det mye bra å få med seg!



MPNE Workshop

Melanoma Patient Network Europe (MPNE) arrangerer workshop i Uppsala 24. – 26. November. Tema er Lean Advocacy. Dette er en helg hvor det fokuseres på å lære metoder for effektivt å bidra inn i frivillige pasientforeninger innen føflekkreft i Europa. Du kan lese mer om workshopen på <http://www.melanomapatientnetworkeu.org/krusenberg-2017.html> Det er interessant og lærerikt å møte engasjerte mennesker som jobber med føflekkreft i andre land. Vi trenger flere norske deltakere og oppfordrer til å søke.

MPNE Rare Melanoma

Helgen 6. – 8. oktober arrangeres det konferanse i Melanoma Patient Network Europe for deg som har sjelden føflekkreft (øye, acral, choroidal, mucosal) eller er pårørende. Konferansen er i Leiden i Nederland, og det koster deg ikke noe å delta. Påmeldingsfristen er gått ut, men det er fortsatt noen få ledige plasser. Se <http://www.melanomapatientnetworkeu.org/mpnerare2017.html>



Rare and Ocular Melanoma Conference

Du finner facebook gruppen til MPNE Ocular / Rare [her](#)

Pasienthistorie

Mandag 11 september (valgdagen) hadde Dagbladet en to siders artikkel om forebygging av føflekkreft. Vårt styremedlem Jacob Thomas Staib ble intervjuet. [link her](#) Dessverre er dette en sak bak Dagbladets betalingsmur, så den er ikke tilgjengelig med mindre du har abonnement.

Hudsjekkdagen kommer også i mai neste år

Mer info kommer på <http://foflekkreft.no/>



Landsmøte 2018

Det tas sikte på å holde landsmøte neste år helgen 14 -15.april. Sett av datoen! Det kommer mer informasjon om program og sted i neste nyhetsbrev, det er bare å glede seg! Ved valget neste år blir det noen endringer, og vi ønsker kandidater som kunne tenke seg å gå inn i styret.

Vil du engasjere deg?

Vår styreleder, Roald Nystad, har gjort enormt mye for at Føflekkreftforeningen er der den er i dag. Han ønsker å bli avløst ved valget ifm neste landsmøte. Styret ser på mulighetene for å få til en sekretariatsfunksjon som kan gjøre arbeidsbyrden til styreleder mer håndterlig. Dette vil gjøre jobben til neste styreleder mindre arbeidskrevende.

Andre funksjoner i styret går ut på å følge opp kommunikasjonen til medlemmer og andre som følger oss. IT er det sentrale verktøy i denne sammenheng. Videre skal likepersonarbeidet følges opp, nyhetsbrev utarbeides og formidles, økonomi ivaretas og aktiviteter planlegges og gjennomføres. Vi vil gjerne ha med flere på laget, enten i form av styreverv eller som en hjelpende hånd utenfor styret. Frivillig arbeid er det man gjør det til selv, her er terskelen lav! Har du lyst til å engasjere deg, så ta gjerne kontakt med oss!

Litt av hvert

Ønske om å få flere medlemmer.

For å følge opp arbeidet med å styrke foreningen med flere medlemmer, er styret opptatt av å synliggjøre at medlemmene får noe tilbake. Tilbud om deltakelse på landsmøtet, medlemsmøter, likepersonvirksomheten og oppdatering med informasjon om hva som skjer på området har vi allerede fått på plass. Kvaliteten på dette er avhengig av frivillig arbeid. Vårt økonomiske fundament, som er avgjørende for aktiviteten i foreningen og vår innflytelse, avhenger av antall medlemmer. Det nærmeste delmålet er å øke medlemsmassen fra dagens snaut 400 til mer enn 500 medlemmer. Vi ønsker at dere som medlemmer hjelper oss med å få flere medlemmer. Hjemmesiden og nyhetsbrevet er viktige verktøy til å formidle hva som gjøres.

Følg oss på

Internett: <http://foflekkreft.no/>

Facebook:
<https://www.facebook.com/foflekkreftforeningen/?fref=ts>

Epost: post@foflekkreft.no

