

Nyhetsbrev desember 2016

Her er årets siste nyhetsbrev fra Føflekkreftforeningen. Websiden vår skal fornyes. Anna Kristina Lejdelin har hovedansvaret for den. Kari Anne Fevang har derfor overtatt som nyhetsbrevredaktør.

En hilsen fra vår styreleder

Den største nyheten i 2016 for oss med Føflekkreft fikk vi 29. april da beslutningsforum godkjente kombinasjon av BRAF-hemmeren Dabrafenib (Tafinlar) og MEK-hemmeren Trametinib (Mekinist). Disse legemidlene hemmer celledelingen i kreftsvulsten og resulterer i

lengre levetid for de som er hardt rammet av Føflekkreften.

At vi fikk være med på høring under Stortingets budsjettforberedelser var også stort. Espen og Tone gjorde en super innsats!

Det er 19 måneder siden foreningen ble stiftet i mai 2015. Til nå har vi 415 medlemmer, en økning på 125 nye medlemmer i 2016. Målet vårt

er fortsatt 500 innen vår 2 års bursdag 9. mai 2017, så hjelp til med å verve nye medlemmer og heng gjerne på husstandsmedlemmer om du har noen tilgjengelig.

Hudsjekkedagen er et av de viktigste årlige arrangementene vi deltar på sammen med hudlegene og Kreftforeningen. Norge er del av et internasjonalt Europeisk samarbeidende nettverk av hudleger som

innbefatter liknende aksjoner i mer enn 30 land i løpet av mai måned.

Hudsjekkedagen 2016 viser at det er stort behov for regelmessig sjekking. 1300 personer ble undersøkt og det ble påvist Føflekkreft hos 7.

Vi ønsker dere en FREDELIG JUL og et riktig GODT NYTT

Roald Nystad

Aktiviteter

Ny brosjyre

Den nye brosjyren fra føflekkreftforeningen er ferdig trykket. Den sendes ut til medlemmer og hudleger i disse dager. Vi vil gjerne distribuere den til så mange fastleger som mulig. Har du mulighet for å hjelpe til? Ta kontakt med sekretariatet på epost post@foflekk.no

Skattefradrag

Føflekkreftforeningen har fått innvilget skattefradrag for gaver!

Dette gjelder gaver fra kr 500 til kr 20.000.

Fra 2017 blir maksbeløpet for fradrag øket til 30.000 Se info om dette på nettsiden: <http://foflekkreft.no/stott-oss/>



Foto: Dan P. Neegaard

EUPATI:



Roald Nystad har sammen med 97 andre Europeiske deltakere gjennomført et kurs hos European Patient' Academy in Therapeutic Innovation (EUPATI) Pasientkurs på medisiner, forskning og utvikling. Et 14

måneder kurs via internett + 2 samlinger i Barcelona. Deltakerne, hvorav 4 representerte føflekkreft, fikk utdelt sine sertifikater under en høytidelig seremoni i Brussels 13. desember.

Vi gratulerer Roald med sertifikatet. Vi trenger kunnskap for å kunne være med å påvirke som pasientforening.

AustralAsia Melanoma Conference Sydney oktober 2016

Roald Nystad representerte føflekkreftforeningen på denne konferansen. Han knyttet nye kontakter til nettverket, og lærte mye om hva vi kan gjøre i Norge, som allerede er gjort i Australia. Australia har kommet langt i arbeidet for å forebygge føflekkreft. Det er i Australia og New Zealand det er høyest hyppighet av føflekkreft i verden. De jobber hardt for å snu trenden, og det vil vi gjerne lære av. Inspirerende konferanse med mange nye tips spesielt om forebygging som kan gjennomføres i Norge.

Neste år skal World Melanoma Conference være i Brisbane 18-21. oktober 2017

Regionale samlinger i kreftforeningen

Kreftforeningen arrangerer regionale samlinger to ganger i året for pasientforeninger og brukerrepresentanter. Samlingene foregår lokalt i forhold til regionskontorene til Kreftforeningen. Vi var representert på samlingene i Tromsø, Bergen, Oslo og Tønsberg i månedsskiftet oktober november.

Politiske saker

Senskader

Føflekkreftforeningen har blitt med i et samarbeid med andre pasientforeninger om senskader og fokus på dette.

Valg til styre på årsmøte

På landsmøtet vil det være valg på noen av styrevervene. Har du lyst til å være med i utviklingen av Føflekkreftforeningen eller kjenner du noen som kunne tenke seg et styreverv? Vi trenger flinke folk.

Send oss en melding på post@foflekkreft.no Du kan også ringe styreleder Roald for en prat på 90773769

Ta en kikk på vedtektene våre her:

Landsmøte

<http://foflekkreft.no/foflekkreftforeningen/vedtekter>

Føflekkreftforeningens landsmøte blir 25.-26. mars 2017 på Gardermoen!

Vi har et omfattende program for 2017, og vi håper det vil være opplysende, støttende og ikke minst engasjerende. Vi har valgt oss disse temaene:

- Det nyeste innen forskning og behandling
- Hvordan kan vi som pasienter være med på å påvirke egen behandling?
- Hvordan kan føflekkreft forebygges og hvordan kan vi jobbe aktivt for dette?
- Hvordan tar vi vare på barna våre når kreft rammer familien?

På landsmøtet har vi en unik mulighet til å sette kursen videre sammen med våre medlemmer. Vi vil bruke de temaene vi har belyst i forelesningene til å diskutere hvordan vi kan jobbe videre. Her har du sjansen til å være med å påvirke!

Spennende temaer og nyttig kunnskap er bra, men noe av det viktigste på et landsmøte er likevel den sosiale delen. Det er veldig fint å knytte kontakter med mennesker i samme situasjon, og som virkelig forstår hvordan det er å leve med føflekkreft. Pårørende og pasienter, unge og litt eldre – det å utveksle erfaringer og oppleve å bli forstått er uvurderlig. Vi håper at samtalene i pausene og under

måltidene kan bidra til en fellesskapsfølelse som dere kan ta med dere videre.

Deltakeravgiften er kun 500 kroner per deltaker. Dette dekker hele det faglige programmet, overnatting på hotellet fra lørdag til søndag samt fullpensjon. Det vil også være mulig å ankomme hotellet dagen før, men da må dette bekostes av den enkelte. Reiseutgifter må også dekkes av den enkelte, men det kan søkes om støtte fra foreningen.

Dere er alle hjertelig velkomne til landsmøtet!

Påmelding via webside, mer info kommer på nyåret.

Hva skjer?

Medlemsmøter rundt om i landet

I oktober arrangerte Føflekkreftforeningen treff for medlemmer i Bergensområdet. Det var godt oppmøte, og det var tydelig et behov for å kunne treffes og snakke sammen. Dette må gjentas!

Vi ønsker å samles for at vi som er rammet av føflekkreft kan bli kjent, utveksle erfaringer og skape et fellesskap som kan være verdifullt i en krevende situasjon. Enten du er pasient, pårørende eller venn, ferdig med eller under behandling, frisk eller fortsatt syk, så er du hjertelig velkommen!

Velkommen til uformelle treff i Tromsø, Bodø, Trondhjem, Bergen, Stavanger Tønsberg og Oslo fortrinnsvis i siste halvdel av januar. Nøyaktig tid og sted kommer på internettsiden og mail senere.

Foreløpig er dato klart for:

Oslo: torsdag 26. jan kl 17-19 på Vardesenteret, Radiumhospitalet

Bergen: tirsdag 17. jan kl. 19 -21 på Vardesenteret, Haukeland

Tønsberg: onsdag 1.feb kl. 19-21 hos Kreftforeningen, Ø. Langgate 42

Følg med på websiden for mer informasjon.

Likepersonskurs

Kan du tenke deg å være likeperson? Føflekkreftforeningen vil gjerne engasjere flere medlemmer i likepersonsarbeidet. Vi inviterer til kurs 11. - 12. mars 2017. Her får du opplæring i det som skal til for å bli en likeperson. Likepersonkurset arrangeres i samarbeid med flere andre pasientforeninger og gir deg et godt grunnlag for å vurdere om dette er noe for deg.

Kurset avholdes på Clarion Hotel & Congress Oslo Airport og kostnadene dekkes av føflekkreftforeningen. Ta gjerne kontakt med likepersonsansvarlig Tone Kvinnsland Amdal på epost tonekvi@gmail.com eller likeperson@foflekkreft.no



av styremedlemmer

Espen Halvorsen

Espen Halvorsen (50) – Nestleder i Føflekkreftforeningen. Espen var med i en

gruppe som forsøkte å etablere en føflekkreftforening i 2010. Det ble med forsøket. I 2014 ble Espen med i arbeidsgruppen som endte med etableringen av Føflekkreftforeningen i 2015. Hans engasjement har for det meste dreiet seg om det formelle ved å etablere og drifte foreningen. Hovedårsakene til at Espen ville være med på å etablere foreningen var i) han så behovet for at det ble etablert et likepersonstilbud for pasienter og pårørende, ii) at en pasientforening er et viktig organ ifm politiske beslutninger, og iii) at det er veldig viktig å ha en forening som arbeider med forebygging og informasjon om hvordan man kan unngå føflekkreft. Når det gjelder punkt iii) oppfordrer vi medlemmene til å komme med forslag om hvordan vi kan formidle det i utgangspunktet enkle budskapet «beskytt deg mot solen – unngå solbrenthet».

Anna Kristina Lejdelin



Annastina er kommunikasjonsansvarlig i foreningen, og har sittet i styret siden foreningen ble stiftet. Hun ble gjenvalgt i 2016. Hun sier:»Da jeg ble syk opplevde jeg at en var veldig alene, og jeg søkte aktivt om det fantes en forening. Men det gjorde det ikke og det savnet jeg.

Når jeg noen år etterpå fikk høre om at Roald med flere skulle starte føflekkreftforeningen møtte jeg opp på et møte og ble spurt om jeg ønsket å sitte i styret.

Å være aktiv i Føflekkreftforeningen opplever jeg som veldig meningsfullt, og det gir også god støtte til å håndtere min egen sykdomssituasjon. Jeg har opplevd at mange med føflekkreft får støtte i arbeidet som vi gjør og jeg håper at vi kan bidra til noen hverdager kan føles litt mindre alene».

Hennes hovedoppgaver er å holde nettside og facebook-side oppdaterte sammen med sekretariatet. Akkurat nå holder hun på å lage en helt ny nettside som skal inneholde mye oppdatert informasjon. Nettsiden skal være enda mer oversiktlig og være enkel å lese både på pc, mac, mobil og nettbrett.

Likepersontelefon

Vi minner om likepersontelefonen 977FLEKK (97735355) som er åpen hver torsdag kl. 19.00-21.00.

Likepersoner er personer som selv har vært syke eller er pårørende, som deler sine erfaringer med andre og samtidig er en person som forstår og støtter utenfor det medisinske behandlingsapparatet

Følg oss på

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

Facebook: <https://www.facebook.com/foflekkreftforeningen/>

Epost: post@foflekkreft.no

God jul og godt nytt år!



Føflekkreftforeningen

