

## Nyhetsbrev november 2016

Dette nyhetsbrevet har fått en annen form enn tidligere da vi vil prøve å lage et nyhetsbrev som har mer faglig informasjon, mer fokus på aktiviteter både nasjonalt og internasjonalt, og mer utfyllende artikler.

Det vil også bli presentasjoner av medlemmer som er aktive i foreningen og hvordan de bidrar til å spre kunnskap om føflekkreft, forbyggende arbeid, likepersonarbeid, brukerutvalg eller annet som er viktig for foreningen og vår sak. Nyhetsbrevet vil i kommende utgaver presentere styremedlemmene, hvilke ansvarsområder de har og hva de gjør. I første runde vil styreleder Roald Nystad og likepersonansvarlig Tone Kvinnsland Amdal bli presentert. Planen er at nyhetsbrevet vil fremover bli sendt ut en gang i kvartalet og neste vil komme før jul!

Vi håper dere finner nyhetsbrevet interessant!

Anna Kristina Lejdelin  
Styremedlem & kommunikasjonsansvarlig

### Presentasjon styremedlemmer



#### **Roald Nystad (70) – Styreleder i Føflekkforeningen**

Ble pasient i 2008 og etter 4 år som pensjonist ønsket han å bidra som Likeperson. Det var ikke mulig da det ikke fantes en Føflekkreftforening. Roald startet derfor prosessen med å etablere en forening for de som er rammet av føflekkreft.

Han brukte 2 år med forberedelser til stiftelsen av foreningen, hvorav de siste 9 måneder i en arbeidsgruppe på fire personer, hvorav tre er medlemmer av styret i den nye foreningen. For å starte opp foreningen fikk han god hjelp av Kreftforeningen både praktisk og økonomisk noe som var avgjørende for at foreningen ble etablert.

Roald er i dag leder av foreningen på sitt andre år og drifter den sammen med sekretariatet i Oslo.

Han synes det er spennende men legger ikke skjul på at det er et ganske tidkrevende verv. Roald mener at med 375 medlemmer etter vel et år tror vi det er et betydelig potensiale for mange flere, tatt i betraktning av at 22.200 personer lever med Føflekkreftdiagnosen i Norge i dag. Videre sier han at antall medlemmer er et av de viktigste kriteriene for offentlig støtte. Hjelp oss derfor med å «hanke» inn nye medlemmer. Vi er her for dere!!



#### **Tone Kvinnsland Amdal (34) – Likepersonansvarlig i Føflekkreftforeningen**

Tone ønsket å engasjere deg i styret fordi hun selv har kjent på behovet for en forening. Det å vite at det finnes noen som vet hva du går gjennom og som du kan få hjelp av til å navigere videre, er utrolig verdifullt.

Tone har hovedansvaret for likepersonarbeidet i foreningen og det går ut på å få i gang en tjeneste hvor de som har behov for det, kan få noen å snakke med. Dette er personer som selv har vært gjennom kreftsykdom, enten som pasient eller pårørende, men som har et avklart forhold til egen situasjon. Dette gir et godt utgangspunkt for å kunne lytte og være støttende, med den andre i fokus. Vi utdanner likepersoner (de går på kurs som arrangeres i samarbeid med andre



pasientforeninger), og de stiller seg til disposisjon på ulike arenaer. Noen deltar i likepersonstjenesten på Vardesentrene og noen er tilgjengelige på mail eller telefon.

Foreningen jobber aktivt med å gjøre tilbudet mer kjent. Målet er at alle som har behov for det, skal vite hvordan de kan komme i kontakt med en likeperson. Tone sier at foreningen stadig er på jakt etter nye likepersoner, så de som har spørsmål om dette eller lyst til å bidra, kan ta kontakt med sekretariatet vårt eller sende en mail til [likeperson@foflekkreft.no](mailto:likeperson@foflekkreft.no)

### ESMO København 7-11 oktober

På ESMO (European Society for Medical Oncology) seminaret i København 7-11 oktober deltok to medlemmer fra Føflekkreftforeningen. Dette er en konferanse hvor den seneste forskning innenfor kreftbehandling blir presentert og her kom det frem mye spennende og positivt for pasienter med avansert malignt melanom.

Det ble blant annet lagt frem nye tall i COMBI-v studien som ser på langtidsoverlevelse, for pasienter med BRAF-positiv føflekkreft med spredning. Denne studien viser at målrettet kombinasjonsbehandling bekrefter tre års total overlevelse for 45% av pasientene med føflekkreft og spredning. Kombinasjonsbehandlingen i denne studien er førstelinjebehandling med Tafinlar (dabrafenib) + Mekinist (trametinib).

Er du mer interessert i dette les mer her:

<http://foflekkreft.no/nyheter/spennende-og-gode-nyheter-for-pasienter-med-avansert-malignt-melanom/>

### Politiske saker

I Føflekkreftforeningen har vi to kampsaker som vi mener kan bidra til å få Norge ned fra føflekkrefttoppen. Noen av hovedårsakene til føflekkreft er solbrenthet og bruk av solarium og Føflekkreftforeningen mener at reduksjon av moms/avgifter kan være med på å forebygge føflekkreft.

### Solkrem

Beste beskyttelse mot solskader får man bl.a ved bruk av solkrem med høy faktor. Minimumsanbefalingen er faktor 15, men Føflekkreftforeningen anbefaler faktor 30. Samtidig er solkrem dyrt, men skal man være ute og nyte solen er solkrem noe man ikke bør spare på. Føflekkreftforeningen mener derfor at solkrem med faktor 30 eller mer, bør fritas for mva eller få redusert satsen.

Tall vi har hentet inn fra Apotekerforeningen viser at det dessverre selges mer solkrem med lav faktor enn høy faktor. Tabellen under viser antall pakninger solgt via apotek de siste årene.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Faktor >30	365 737	453 420	573 886	688 980	855 449	786 634
Faktor <30	709 137	658 515	602 314	625 401	725 471	529 421
Alle solkrem	1 074 873	1 111 934	1 176 199	1 314 381	1 580 920	1 316 055



Føflekkreftforeningen mener at et momsfratak på solkrem med høyest faktor vil ha en positiv effekt på forebygging av føflekkreft.

### Solarium

Føflekkreftforeningen støtter forskriftsendringene som Statens Strålevern har foreslått knyttet til drift av solarium. Solarium er helseskadelig og påfører brukerne en betydelig risiko til å utvikle føflekkreft.

Ideelt sett skulle vi ønsket at det ble forbud mot all reklame for solarium, og vi hadde aller helst sett at solarium ble forbudt.

Som et alternativt tiltak vil vi foreslå at solariumstjenester nektes annonsering, fulltids bemannes og avgiftsbelegges på lik linje med tobakk, snus og alkohol.

### Høring på Stortinget ifb statsbudsjettet

Den 27.10 kl. 11.55-12.00 skal nestleder i Føflekkreftforeningen Espen Halvorsen og styremedlem Tone Kvinnsland Amdal på høring i Stortinget. Vi håper at politikerne hører på vårt budskap og ønsker å bidra til å redusere risikoen for å utvikle føflekkreft i Norge gjennom redusert mva på solkrem og avgiftsbelegge solariumstjenester.

### Aktiviteter

Å møte andre i samme situasjon kan være både hyggelig og en trøst i en tøff situasjon. 18 oktober ble det gjennomført et uformelt treff på Vardesenteret i Bergen, hvor 13 medlemmer deltok. De delte sine

historier, stilte hverandre spørsmål, og hadde det hyggelig. Mange ga uttrykk for at det er stort behov for et treffpunkt der man kan møte andre som vet hva det betyr å ha en kreftdiagnose.

Vi vil gjennomføre flere slike treffer rundt om i landet i tiden fremover. Følg med på hjemmesiden vår eller på Facebook når det blir gjennomført et sted nære deg.

### Hva skjer?

#### MPNE (Melanoma Patient Network Europe) workshop i Sverige 25-27 november

Har du lyst til å delta?  
Søk nå!

Det er tredje år på rad at MPNE arrangerer workshop i Uppsala. Føflekkreftforeningen har hatt deltakere hvert

år. I år skal Kari Anne Fevang, varamedlem i vårt styre, delta. Tema for denne workshopen er «Access to innovation», hvor det er fokus er tilgang på riktige medisiner da dette er et stort spørsmål i hele Europa og Norge..

Tilgang på medisiner er et finansielt spørsmål og under disse dagene vil de se på Managed Entry Agreement som omhandler avtaler mellom legemiddelindustrien og helsesystemene hvilket kan sikre både tilgang og en bra pris på medisiner. Panos Kanavos fra London



School of Economics skal holde foredrag om temaet. Tanken er å skape et europeisk nettverk, da vi er sterkere sammen, i kampen for å få de nyeste medisinene tilgjengelig i Norge, og i andre europeiske land

Seminaret er internasjonalt med deltakelse fra mange europeiske land. Alt foregår på engelsk

Vi fra Føflekkreftforeningen som har deltatt, har lært enormt mye gjennom MPNE det siste året. Er du engasjert i dette temaet og har lyst å delta, søk her:

<http://www.melanomapatientnetworkeu.org/krusenbergt-2016.html>

### **Brosjyre om føflekkreft og føflekkreftforeningen**

Vi har laget en brosjyre om føflekkreft og om foreningen som vi ønsker skal nå ut til så mange som mulig gjennom fastleger, hudleger, sykehus osv. Å distribuere denne brosjyren posten rundt om i landet er en stor kostnad og vi trenger frivillige medlemmer som kan hjelpe til med å distribuere brosjyren i deres nærområder.

Dersom du har mulighet å bidra til å spre informasjon om føflekkreft og foreningen vennligst ta kontakt på [post@foflekkreft.no](mailto:post@foflekkreft.no) og vi vil sende deg brosjyrer som du kan distribuere i ditt område.

### **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

**Vi ønsker dere en fin november!**



**Føflekkreftforeningen**



**Føflekkreftforeningen**