



Nyhetsbrev juni 2016

Sommeren nærmer seg med raske skritt og vi minner om solvettreglene – bruk solkrem med høy faktor og vær forsiktig med å være i solen midt på dagen. Det er viktig å fylle på med D-vitaminer!

Hudsjekkdagen

Den 11.mai var det hudsjekkdagen Euromelanoma. Dette er en aksjon over hele Europa hvor hudleger sjekker føflekker. I Norge er det tredje året dette blir gjennomført.

- Over 1250 personer benyttet seg av timene som ble gjort tilgjengelig av hudleger over hele landet. Vi oppfordrer alle til å sette seg inn i ABCDE-regelen for å få mer kunnskap om hva en skal følge med på når det gjelder føflekkene våre, les mer om dette her: <http://foflekkreft.no/foflekkreft/diagnostisering/>.
- Føflekkreftforeningen sto på stand sammen med Kreftforeningen på sykehus, mens på kjøpesenter sto vi alene. Vi informerte om føflekkreft, forebygging og hvordan oppdage føflekkreft tidlig.
- Det var mange frivillige medlemmer som gjorde en veldig god jobb både på stand og med å dele sine historier i media. Tusen takk!

Landsmøtet

Føflekkreftforeningen arrangerte sitt første landsmøte på Gardermoen 28.-29. mai 2016.

- Det var rundt 40 deltakere inkludert 33 medlemmer som deltok på landsmøtet.
- Heidi Skaara Brorson, Kreftomsorgsavdelingen, overbrakte hilsen fra Kreftforeningen. De hadde tre representanter som deltok på landsmøtet.
- Vi hadde en meget god forelesning om behandlinger og forskning ved Steinar Aamdal fra Radiumhospitalet. Aamdal var også tilgjengelig for spørsmål og det ble stilt mange fra salen. Forsamlingen satt stor pris på denne forelesningen.
- For å få en personlig vinkling på sykdommen og behandlinger fortalte Magnus Dale sin sterke pasienthistorie.
- Det er ikke bare pasienten som blir rammet av sykdommen, men det påvirker også familie og venner. Martin Kvinnsland Amdal fortalte hvordan han opplevde rollen som pårørende.
- En kreftkoordinator skal hjelpe til med å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte. Ellen Moen, Kreftkoordinator Ullensaker Kommune, fortalte om sin rolle i kommunen.
- Det ble valgt et nytt styre av årsmøtet som skal fortsette med arbeidet.
- Etter selve landsmøte ble det sosialt samvær med felles middag og mange satt oppe lenge. Den sosiale delen av en landssamling er viktig og mange møter andre i samme situasjon.
- Søndag hadde vi en spennende presentasjon av Jeanette Hoel (leder Gynkreftforeningen) og Cathrine Aas Moen (leder Hjernesvulstforening) som pratet om «Hvordan leve med kreft».
- Avslutningsvis var det en likepersonssamling hvor fem nye likepersoner ble godkjent.
- Resolusjonen fra landsmøtet var at foreningen ønsker raskere behandlingstid fra norske helsemyndigheter for andre grupper med kreftpasienter som kan ha god effekt av immunterapi.

Medisiner

Det er mye forskning på kreftmedisiner. I forbindelse med årets kreftkongress ASCO i Chicago ble flere studier med langtidsdata på immunterapi ved malignt melanom lagt frem.

- Tre årsdata med PD1-hemmerne viste gode resultater på 3-årsoverlevelsen, med opptil 40-45 prosent som fortsatt var i live etter tre år.
- I tillegg viser en kombinasjonsstudie med målrettet behandling, det vil si legemidler rettet mot genmutasjoner, også oppmuntrende funn. Den nye COMBI-d-studien omfatter BRAF-positive pasienter med inoperabel føflekkreft eller med spredning. Cirka halvparten av pasientene med føflekkreft har BRAF V600-mutasjon.
- Forskerne bak den nye studien, som også ble presentert på ASCO, fant at 44 prosent av de BRAF-positive pasientene fremdeles var i live tre år etter førstelinjebehandling med BRAF-hemmeren Tafinlar (dabrafenib) og MEK-hemmeren Mekinist (trametinib).
- Det er veldig mye spennende forskning rundt føflekkreft. Pasienter med føflekkreft har fått godkjent to ulike behandlinger det siste året. Takket være rask innføring av ny kreftmedisin har føflekkreft blitt en sykdom mange kan leve lenge med og noen blir trolig også helbredet. De seneste forskningsresultatene ovenfra bekrefter dette.

Hva skjer?

Det er viktig for oss at medlemmer som ønsker å delta på ulike kongresser eller bidra til arbeidet i foreningen får mulighet til det. Det er masse som skjer i den nærmeste fremtid og her er noe:

- Antall medlemmer i føflekkreftforeningen har passert 330 medlemmer og vi ønsker å nå vårt mål med 500 innen utgangen av 2016. Verv gjerne et medlem: <http://foflekkreft.no/verv-et-nytt-medlem/>
- ESMO (European Society for Medical Oncology) har seminar i København 7-11 oktober. Her vil den seneste forskningen og resultater bli presentert og det kan være veldig spennende og lærerikt å delta. Det er mulighet å søke stipend fra Patient Advocates for å delta og søknadsfristen er 25. juli 2016. Du kan søke her: <http://esmo.org/Conferences/ESMO-2016-Congress/Programme/Patient-Advocacy-Track/Travel-Grants-for-Patient-Advocates> .
Det ville være fantastisk flott om Føflekkreftforeningen kunne være representert der med noen deltakere. Om du søker ber vi deg gi en tilbakemelding til post@foflekkreft.no slik at vi har en oversikt over hvem som er interessert.
- Vi planlegger temamøter over hele landet i løpet av høsten. Informasjon om dato og program blir lagt ut på hjemmesiden og på facebook. Dersom noen av dere har lyst å holde et temamøte i deres kommune eller hjelpe til med å arrangere et møte, vennligst ta kontakt på post@foflekkreft.no.

Til informasjon vil likepersontelefonen bli stengt fra 01.juli – 01.august. Ønsker du å snakke med en likeperson kan du sende en melding til post@foflekkreft.no så tar vi kontakt med deg.

**Vi ønsker dere en deilig sommer med masse sol.
Bare husk rikelig med solkrem!**



Føflekkreftforeningen