



Nyhetsbrev mai 2016

Mai er en viktig måned for oss. For det første feirer Føflekkreftforeningen ettårsdag i dag den 9. mai! Hipp hurra!!

Videre er det den internasjonale hudsjekkdagen den 11.mai, og til slutt er det landsmøte for Føflekkreftforeningen 28.-29 .mai!

Hudsjekkdagen

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

- Timene til hudsjekkdagen ble mange steder fullbooket allerede på 30 minutter. Dette viser at det er mange som er oppmerksomme på føflekkene sine, noe som er veldig viktig. 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/>. Vi vil også oppmuntre dere og deres nære til å ta kontakt med fastlege eller hudlege også utenom Euromelanomadagen hvis dere har en føflekk dere vil få sjekket.
- Føflekkreftforeningen vil stå på stand både alene og sammen med Kreftforeningen på sykehus og kjøpesenter over hele landet hvor vi informerer om føflekkreft, forebygging og hvordan oppdage føflekkreft tidlig.

Landsmøtet

Føflekkreftforeningen har gleden av å invitere medlemmer til landsmøte på Gardermoen 28.-29. mai 2016. Landsmøtet finner sted på Thon Hotel Oslo Airport, Gardermoen.

- Blant det som skjer denne helgen er foredrag om føflekkreft, behandlinger og forskning ved Steinar Aamdal fra Radiumhospitalet. Videre vil Jeanette Hoel (leder Gynkreftforeningen) og Cathrine Aas Moen (leder Hjernesvulstforening) holde foredrag om «Hvordan leve med kreft». Det vil også være et medlem som forteller sin pasienthistorie, informasjon om kreftkoordinatorenes funksjon, årsmøte, valg av styre og mye mer. Følg med på www.foflekkreft.no for mer informasjon.
- Landsmøtet gir også muligheter for å møte andre i samme situasjon. Det vil være felles middag på lørdag og tid til å stifte nye bekjentskaper.
- Det er fortsatt ledige plasser! Påmeldingsfristen er 10. mai 2016. Meld deg på her: <http://foflekkreft.no/uncategorized/invitasjon-og-pamelding-til-landsmote-for-foflekkreftforeningen-28-29-mai-2016/>
- Deltakeravgiften er satt til 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.

Medisiner

Den 25.april godkjente beslutningsforum to nye medisiner av malignt melanom.

- Det er kombinasjon av BRAF-hemmeren dabrafenib (Tafinlar) og MEK-hemmeren trametinib (Mekinist) som innføres.
- Disse legemidlene hemmer celledelingen i kreftsvulsten og innføres ved inoperabelt eller metastatisk malignt melanom.
- Tidligere måtte føflekkreftpasienter betale for denne medisinen selv og det kostet rundt kr 73 000 per måned.
- Vi er veldig glade for at denne medisinen nå er blitt tilgjengelig for flere pasienter.

hva har skjedd det første året?

Føflekkreftforeningen har eksistert i ett år nå og vi er glade for at det endelig finnes en forening for de som er rammet av føflekkreft, enten som pasient eller pårørende. Tilbakemeldingene i løpet av dette første året har vært positive og vi opplever at behovet for en forening for de med føflekkreft har vært stort.

Her er noe av det som har skjedd i løpet av det først året:

- Føflekkreftforeningen har nå over 300 medlemmer.
- Vi har 13 likepersoner rundt om i hele landet som blant annet har vakter på Vardesenter og bemanner Føflekkreftforeningens likepersontelefon hver torsdag 19.00-21.00.
- Foreningen ble assosiert medlem av Kreftforeningen 10.09.15.
- Vi er aktive på nett gjennom vår hjemmeside www.foflekkreft.no og på Facebook.
- På Facebook har vi også en lukket side hvor medlemmer deler tanker, bekymringer og erfaringer med hverandre.
- Under høsten ble det arrangert åtte temamøter fra Tromsø i nord til Sarpsborg i sør/øst med foredrag av leger, pasienthistorier og møter med andre i samme situasjon.
- Vi har samarbeidet med andre pasientforeninger for å arrangere Likepersonskurs og temamøter.
- Føflekkreftforeningen har også brukermedvirkningsrepresentanter i blant annet HD's Pakkeforløp for Føflekkreft, OUS Oslo & Akershus, NAV Vestfold, Likepersonutvalg Vestland, og 1 Fellow of EUPATI.
- Fra 01.09.15 ansatte vi et sekretariat i Oslo. Vi er takknemlige for hjelpen vi får her, det fører til at styremedlemmene kan bruke tiden mer effektivt og på konkrete gjøremål.
- Medlemmer har vært på seminarer i Krusenbergl, Marseilles, Brussels og Leuven i regi av Melanoma Patient Network Europe
- Føflekkreftforeningen har fått god økonomisk støtte fra Kreftforeningen, sykehus og helseforetak. Vi har også fått minnegaver og andre gaver fra privatpersoner.
- Trykket og distribuert 10.000 brosjyrer og 10.000 visittkort på sykehus, hudleger og helsestasjoner rundt om i landet.
- Mange medlemmer gjør en stor frivillig innsats for foreningen som å dele ut brosjyrer og stå på stand. Dette er vi takknemlige for!
- Og mye mer.....

Vi gleder oss til alt som kommer i det neste år!

Håper vi ses på landsmøtet og nyt solen (med solkrem)



Føflekkreftforeningen