

Nyhetsbrev september 2018

En hilsen fra vår styreleder

Kjære medlemmer!

En uvanlig varm og solrik sommer i mesteparten av landet går mot slutten. Jeg håper at dere har hatt en fin sommer. Det har jeg. Rett etter jeg fikk diagnosen min hadde jeg «solskrekke». Det var sola som hadde gjort meg syk, og den ble noe forbudt, noe jeg måtte unngå for å ikke bli mer syk. Jeg fikk dårlig samvittighet når jeg var i sola. Jeg vet at det er flere enn meg som har følt på dette. Det kan være utfordrende med en så lang og solrik sommer. For meg personlig fungerer det å følge solvetreglene; lette klær, skygge og solkrem. Frykten skal ikke få lov til å hindre meg i å gjøre det som gir meg glede, også selv som jeg ser datteren min spille fotball i solsteika på Norway Cup. Ingen skygge, men med rikelig solkrem. Jeg er tross alt kjent som solkremdama blant fotballbarna på hjemstedet mitt. Det tar jeg som en kompliment! Se mer om fotballskole prosjekt et annet sted.

Heldigvis tror jeg mange forsto at de måtte passe seg for sola i sommer. Og med så mange solrike dager var det ikke nødvendig å skulle ha maks brun (rød)farge på en gang.

Det har vært noen hektiske måneder i føflekkreftforeningen.

Takk til alle dere som deltok på hudkreftdagen! Dere gjorde en kjempeinnsats på stands på torv, gater og kjøpesentre rundt om i landet, og i intervjuer i TV og aviser. Hver samtale, og hver historie som blir delt er viktig i det forebyggende arbeidet vårt.

Føflekkreftforeningen leverer hørings svar til ny for nasjonal strategi plan for UV og hudkreft. Du kan lese litt om den her

<https://www.nrpa.no/nyheter/94299/vil-redusere-oekningen-av-hudkreft-med-25-prosent-innen-2040>

Det er med stor glede at jeg kan fortelle at føflekkreftforeningen er blitt godkjent for tilskudd fra bufdir. Vi klarte å komme over 400 betalende

medlemmer per 31/12-17. Vi mottok et tilskudd på kr 467 000. Vi er veldig glad for at dette har gått i orden. Det var noen skjær i sjøen på veien, men disse fikk tidligere styreleder Roald Nystad ryddet opp i i vinter, og med vedtektsendringene på landsmøtet i april ble vi godkjent.



Medlemstallet øker, og nå i august har vi rundet 500 registrerte medlemmer. Dessverre er det for mange som ikke har betalt kontingent for 2018, så vi må ta en purrerunde i september. Vi er under det magiske 400 tallet i innbetalinger.

En annen gledelig nyhet nå i sommer er at forebyggende (adjuvant) behandling er blitt godkjent i EMA. Du kan lese mer om det et annet sted i nyhetsbrevet.

Vi prøver ut et nytt medlemshåndteringssystem for tiden. Det heter styreweb. Med det skal vi kunne jobbe smartere, bruke mindre tid på administrasjon, og få mer tid til det som er viktig. E-post vil derfor komme via styreweb. Det er også en app, Gnist, til smarttelefoner. Vi kommer mer tilbake til det om vi beslutter å bruke systemet.

Føflekkreftforeningen ønsker å ha flere aktiviteter for medlemmene. Det blir café møter i en del byer i løpet av høsten. Datoer er i ferd med å bli avtalt. Følg med på nettsiden og facebook. Har du lyst til å hjelpe til med å arrangere i din by? Vi vil også gjerne ha innspill til andre aktiviteter. Ta kontakt med meg på kari.anne@foflekkreft.no eller mobil 908 86 009



Aktuelt

Likepersontjenesten

Med virkning fra juli 2018 har vi vedtatt å legge ned likepersontelefonen. Det var ikke registrert noen samtaler inn på den siste halvår. Brukere som ønsker å komme i kontakt med likepersoner kan ta kontakt via epost til: likeperson@foflekkreft.no Vi har også aktive likepersoner på Vardesentrene:

[Radiumhospitalet Vardesenter](#)

[UNN Vardesenter Tromsø](#)

[Nordlandssykehuset Vardesenter](#)

[St. Olavs Hospital Vardesenter](#)

[Haukeland Vardesenter](#)

[Ullevål Vardesenter](#)

[SUS Vardesenter Stavanger](#)

Landsmøte 2019



Føflekkreftforeningen arrangerer Landsmøtet 2019 på Quality Hotel Klubben i Tønsberg.

Etter tidligere års landsmøter på Gardermoen og årets arrangement i Os i Hordaland, skal Føflekkreftforeningen tilbake til Østlandet når landsmøtet arrangeres 6-7. april 2019.

Praktisk, intimt og urbant

Neste års landsmøte avholdes på Quality Hotel Klubben i vakre og historiske Tønsberg.

Det ærverdige kysthotellet ligger idyllisk til ved havna i byens sentrum - beliggenheten gir deltakere mulighet til både byvandring og "bryggesleng", utenom et tettevise landsmøtearrangement i intime omgivelser. Mer om hotellet [her](#).

Hotellet ligger en times biltur fra Oslo for dem som kommer i egen bil. Men foreningen har lagt vekk på adkomstmuligheter for medlemmene som kommer tilreisende fra andre deler av landet.

Tønsberg gir medlemmene fra Østlandet og Sørlandet mulighet til å ankomme med tog og med buss. For våre medlemmer bosatt på Vestlandet, i Midt-Norge og Nord-Norge så ligger Sandefjord Lufthavn Torp 20 minutter unna.

Fullspekket program

Vi gleder oss til å se gamle og nye medlemmer ved neste års landsmøte og kan love et program spekket med informative faglige, administrative og sosiale innslag.

Vi kan også love innslag inspirerer og gir ny giv - uansett om du er pasient eller pårørende. Påmeldingen åpnes ved årsskiftet og i mellomtiden ber vi deg holde av helgen om du ikke ennå har gjort dette.

Vel møtt til neste års landsmøte i Vestfolds fylkeshovedstad!

Hvordan velge rett – når alle hevder å ha fasiten?

Åpent møte om hvordan ta gode kostholdsvalg når du har fått kreft

Det finnes et mylder av råd der ute om matvarer, dietter og kosttilskudd, som lover deg bedre helse eller at du vil bli frisk. Hva skal

du tro på? Kreftforeningen ønsker å bidra til at det skal bli enklere

for deg å ta gode kostholdsvalg, og inviterer til åpent møte for

pasienter og pårørende – og alle andre interesserte.

Mandag 17. september kl. 1800–1930 på

Scandic Bergen City, Håkonsgaten 2–7, Bergen.

På møtet vil du få vite mer om kosthold og kreft, og hvordan du selv kan vurdere hvilke råd du bør stole på.

[Meld deg på her.](#)



Samme møte arrangeres av kreftforeningen

Trondheim	6. september kl. 1900
Bergen	12. september kl. 1800
Oslo	17. september kl. 1800
Kristiansand	20. september kl. 1800
Gjøvik	24. september kl. 1800
Sarpsborg	25. september kl. 1800
Stavanger	27. september kl. 1800
Bodø	18. oktober kl. 1800

Nytt fagmedlem i føflekkreftforeningen.



Anna K. Winge-Main

Anna ble medlem av Føflekkreftforeningen i år og takket samtidig ja til å sitte som fagmedlem i styret der hun bidrar til viktige faglige innspill.

Anna jobber til vanlig på Oslo Universitetssykehus (OUS), Radiumhospitalet, er overlege i melanomgruppen og fagansvarlig for malignt melanom. Hun visste tidlig at det var kreftlege (onkolog) hun ville bli og har jobbet på Radiumhospitalet siden 2005. Anna begynte i fast stilling som overlege i melanomgruppen i 2014. Hun jobber til daglig på sengeposten og i poliklinikken, med melanombehandling, stereotaktisk

strålebehandling og studier, og håper på tid til forskningsprosjekt etterhvert.

Hun forteller: «**Jeg husker godt da immunterapien kom i form av IPI4-studien (med ipilimumab) i 2014; ENDELIG kom det noe nytt og lovende for melanompasientene, det ville være med på og jobbe med. Jeg elsker jobben min og trives veldig godt med pasientkontakt.**

Jeg er kreftlege, men har opplevd å være pårørende til personer som har hatt kreft. Jeg mistet min far til lungekreft i fjor og en nær venninne døde av livmorhalskreft i år. Begge ble behandlet her på Radiumhospitalet.»

Løpemelding fra siste del av det første hud- og føflekkreftkurset ved Montebellosenteret.

Gjennom gode foredragsholdere gav temaene Utfordringer, Behov for støtte, Verktøy og Ernæring i siste delen av kurset mye og godt faktapåfyll. Avhengig av den enkelte sitt ståsted ble mange erfaringer og nyttig innsikt delt i gruppesamtalene omkring disse temaene.

Mange kursdeltakere så med forventning og spenning fram til foredraget om føflekkreft med professor Steinar Aamdal, en av landets største kapasiteter på området. Flere deltakere bar på uavklarte spørsmål, som de håpet foredraget eller samtale på tomannshånd ville gi svar på.

Aamdal, som øste av sine kunnskaper, innfridde til de grader. Vi fikk ta del i forhåpningene til de mange fremskrittene innen immunterapi, og flere fikk gode råd og konkrete svar på sine spørsmål. Aamdal stilte seg bak Føflekkreftforeningen sitt forslag om å forby solarium, unntatt til medisinsk bruk. Han var og kritisk til den lange tiden Beslutningsforum bruker for å godkjenne de nye medikamentene til forebyggende og direkte behandlende bruk. Dette er og en høyt prioritert sak for pasientforeningen vår.

Flere varierte og tilpassede fysiske aktiviteter og avspenningsøvelser bandt sammen programmet på en god måte, og kulturkveldene fortsatte med flere flotte lokale bidragsytere. Montebellosenteret toppet det hele med lunsjutflukt til Sør Mesna og en nydelig



avslutningsmiddag siste kurskvelden. Enda en gang, - for et kurssenter og for en stab!

Mange nye vennskap ble til, og tilslutt var det faktisk vanskelig å bryte opp fra et så fint og verdifullt fellesskap. Er ganske sikker på at flere følte det samme.

Det første hud- og føflekkreftkurset ved Montebellosenteret er nå historie. Med støtte fra pasientforeningen vår, må vi heldige som fikk delta, bidra til at dette særdeles viktige kurset når ut til flest mulig med denne kreftdiagnosen.

Stor takk til Montebellosenteret for et viktig og godt tilrettelagt kurs.

Kirsten og Rune Mellingen, Bergen.

Informasjon om solfare og hudkreft preget fellesferiestarten på OSL



Anders, Kari Anne og Magnus var noen av de frivillige som delte ut brosjyrer om soling og hudkreft på Gardermoen.

Føflekkreftforeningen informerte tusenvis av passasjerer om solvett og hudbeskyttelse på Oslo Lufthavn Gardermoen helgen 6-8. juli.

Foreningen bemannet informasjonsstanden fredag i tidsrommet 16:00-20:00 og på dagtid hele lørdag og søndag. Tidspunktet for arrangementet på flyplassen sammenfalt med starten på årets fellesferieavvikling og foreningens første av sitt slag.

Nådde tusenvis av passasjerer

Etter opptelling av resterende informasjonsmateriale fastslår foreningen at cirka 4 500 av foreningens informasjonspamflett «Hudkreft varer livet ut» ble delt ut i løpet av arrangementet. I tillegg ble 1 000 Solferie-brosjyrer fra Kreftforeningen delt ut til barnefamilier.

- Dette tilsvarer flere enn fire brosjyrer hvert minutt i løpet av arrangementet, fastslår FFKFs leder Kari Anne Fevang som selv deltok på arrangementet som frivillig.

- Jeg er stolt over innsatsen til våre seks frivillige, skryter hun.

Reisende i familier og grupper nøyde seg ofte med én pamflett på deling. Foreningen estimerer derfor at et sted mellom 10 000 og 15 000 reisende tilhørte et reisefølge som fysisk mottok pamfletten om hudkreft, hudbeskyttelse og Føflekkreftforeningen.

Men takket være foreningens strategiske plassering etter sikkerhetslusene, anslår foreningen at antallet som ble eksponert for budskapet om solvett og hudbeskyttelse i realiteten var flere ganger dette estimatet.

Kun positive tilbakemeldinger

Teamet fra Føflekkreftforeningen ble godt tatt imot av publikum og Fevang rapporterer om udelt positiv tilbakemelding fra de reisende:

- En del passasjerer hadde ikke tenkt gjennom farene for hudkreft, mens andre hadde forberedt seg godt på solferie. Generelt så var folk glade for å se oss. Vårt ønske om en god og trygg solferie for hele familien ble svært godt tatt imot.

Også andre utenfor den tiltenkte målgruppen møtte FFKF med interesse:

- Også medlemmer av bakkemannskapet og crew hentet informasjon brosjyrer hos oss og ønsket mer informasjon om hudkreft. Veldig inspirerende var



NYHETSREV SEPTEMBER 2018

disse besøkene også fra ansatte på flyplassen, sier Fevang.

Foreningen ønsker igjen å berømme Avinor som tok sitt samfunnsansvar på alvor og som la til rette for FFKFs besøk på Gardermoen. Foreningen takker også Kreftforeningen for å legge til rette for utdeling av Solferie-boken.

Kreftforeningens Solferie-bok kan lastes ned [her](#). Føflekkforeningens pamflett «Hudkreft varer livet ut» kan lastes ned [her](#).

Føflekkreftforeningen takker for innsatsen under Hudkreftdagen 2018



Føflekkreftforeningen takker sine medlemmer for innsatsen under markeringen av Hudkreftdagen den 23 mai!

Føflekkreftforeningen var sentral i markeringen av denne årlige merkedagen. Takket være stort engasjement blant våre medlemmer var foreningen representert på over 20 stands fra Tromsø i nord til Kristiansand i sør, og i en rekke intervjuer og medieinnslag landet over.

Med på laget var også Kreftforeningen, leger, sykepleiere, medisin- og solkremprodusenter.

Vi takker for engasjementet og er stolte over den bevegelsen vi er en del av. Sammen skal vi snu den alt for høye forekomsten av føflekkreft og annen hudkreft i Norge!

Likepersonsamling 2 - 4 november



Det vil bli gjennomført en samling for likepersoner i føflekkreftforeningen på Farris bad fredag til søndag, 2 - 4 november på Farris bad ved Larvik. Vi håper at alle likepersoner i Føflekkreftforeningen har mulighet til å delta. Programmet er enda ikke klart, men vi vil blant annet diskutere hvordan vi skal organisere likepersonarbeidet fremover nå som vaktordningen på likepersontelefonen er lagt ned.

Likepersontjenesten er en av de viktigste aktivitetene til foreningen. Derfor er det viktig å legge til rette for at de som ønsker kan få best mulige samtaler i forhold til de ønsker og behov den enkelte har.

Temamøter/medlemsmøter:

13. september. Vardesenteret i Bergen kl 18-20

17. september: Vardesenteret på Radiumhospitalet kl. 18-20

29. oktober. Vardesenteret i Trondheim kl 18 -20

1. november. Håndtverkeren i Haugesund kl 18 - 20

2. november: Ålesund. Samarbeidsmøte med andre pas. Foreninger.

13. november: i Tønsberg, Kreftforeningens lokaler. Kl 18 -20

6. november: Temamøte Telemark. Lindrende hjelp på hjul, Sykehuset i Telemark, bygg 54, rom Vrangfoss kl 18-20

Følg med på nett for flere steder og datoer

Adjuvant behandling for malignt melanoma godkjent i Europa

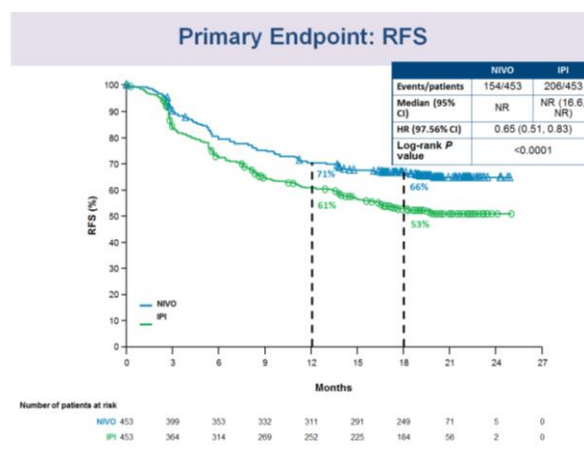
(Dr. Anna K. Winge-Main, Overlege, Radiumhospitalet, OUS)

28. juni i år besluttet EMA (European Medicines Agency) at Opdivo (nivolumab, PD- hemmer) godkjennes for adjuvant behandling av malignt melanom for pasienter som har hatt spredning til lymfeknute(r) eller en metastase og er operert for sin kreftsykdom. (Originaltekst: «Opdivo as monotherapy is indicated for the adjuvant treatment of adults with melanoma with involvement of lymph nodes or metastatic disease who have undergone complete resection»)

Hos denne pasientgruppen har man kunnet operere bort kreftsvulsten(e), men de har til dels stor risiko for at kreftsykdommen kan komme tilbake, og man har i Europa ikke hatt noen behandling å tilby adjuvant (forebyggende, i tillegg til kun operasjon).

Dette er en fantastisk god nyhet for alle med malignt melanom og for oss som jobber for å behandle pasientene! Endelig noe forebyggende!

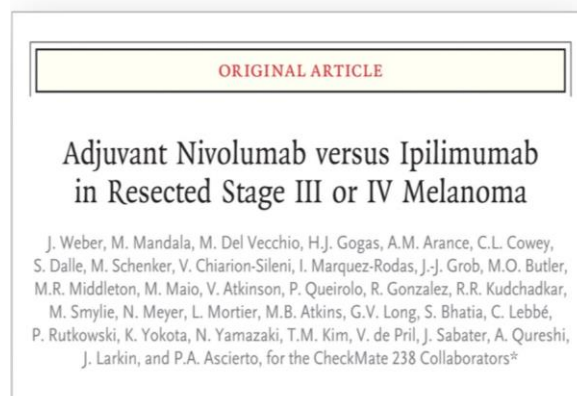
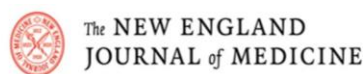
EMA baserer beslutningen på resultatene fra **CheckMate 238** studien (CA209-238, fra BMS). Studien inkluderte pasienter med spredning til en eller flere lymfeknuter (stadium III) som var opererte eller som hadde spredning til andre organer (stadium IV), men som hadde operert bort metastasen i tidsrommet mars til november 2015 fra hele verden. Totalt ble 906 pasienter inkludert. De ble delt inn i 2 grupper der den ene gruppen fikk ipilimumab (Yervoy) 10 mg/kg i.v + placebo og den andre gruppen nivolumab (Opdivo) 3 mg/kg i.v. + placebo. Begge gruppene fikk behandling i 1 år så lenge de tålte behandlingen. I USA har man godkjenning for adjuvant behandling med ipilimumab 10 mg/kg så det var riktig å ha med dette i den ene gruppen da det allerede hadde vist seg å være mer forebyggende enn ingen behandling. (I Europa er denne behandling ikke godkjent fordi den er ansett å ha så mange bivirkninger.)



Figur 1: Slide presentert på ESMO i oktober 2017 av Prof. Jeff Weber.

Resultatene ble presentert på ESMO i fjor av Prof. J. Weber der man etter 18 måneder siden start av behandling viste en PFS (Progression Free Survival, progresjonsfri overlevelse, dvs. tid før et evt. tilbakefall av kreften) på 66 % hos pasienter i nivolumab armen mot 53% i ipilimumab armen. Behandlingen med nivolumab var godt tolerert (i motsetning til ipilimumab der mange fikk bivirkninger og en del måtte avslutte behandlingen før tiden) og det oppstod ingen nye, uventede bivirkninger. Den virket godt uavhengig av BRAF eller PD-L1 status.

Dette er gode resultater. Det er viktig å tenke på at pasienter også med stadium IV ble inkludert i denne studien. I de andre adjuvante studiene der man relativt nylig har publisert resultater (COMBI-AD og KENOTE-054) kun hadde med stadium III pasienter.



Figur 2: Publikasjonen i NEJM fra september 2017 (<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1709030>).

Resultatene er så gode og så solide at vi forventer en norsk godkjenning på nyåret. Vi har også resultater fra COMBI-AD og Keynote-054 studiene der vi ser samme, gode, forebyggende effekten. Nå venter vi med spenning på Beslutningsforum i Norge og når godkjenning foreligger her til lands!

Vi forventer at nivolumab kan bli godkjent til adjuvant bruk for pasienter med malignt melanom på nyåret 2019. Inntil da kan ventetiden bli lang. På Radiumhospitalet deltok vi i alle disse tre studiene og vi kommer til å delta i en adjuvant studie som heter COMBI-APlus (adjuvant behandling for pasienter med stadium III malignt melanom som er BRAF mutasjons positive) og håper det dette å gi et tilbud vi vet trengs og som for noen forkorter ventetiden til endelig godkjenning foreligger i Norge.

(Kari Anne Fevang)

Etter at ovenstående ble skrevet har EMA også godkjent adjuvant behandling for BRAF-positive med dabrafenib & trametenib (Tafinlar & Mekinist). Enda et verktøy i legenes verktøykasse! Denne behandlingen er som nivolumab (Opdivo) godkjent til bruk i Norge når EMA har godkjent, og kan fås i private klinikker hvis en har mulighet for å betale selv. Vi venter utålmodig på at beslutningsforum skal godkjenne medisinen slik at pasientene kan få medisinen med offentlig støtte fra offentlige sykehus. Dette gjelder for pasienter med høy risiko for videre spredning.

Nasjonal UV- og hudkreftstrategi

Statens strålevern har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide et forslag til en nasjonal UV- og hudkreftstrategi. Strategien skal konsentrere seg om forebygging av hudkreft. Den skal gi en oversikt over hvilket forebyggende arbeid som gjøres i dag, og hvordan bestemmelser ifm UV-eksponering er forankret i lover, regler og

retningslinjer. Videre skal forslaget vise virkemidler som kan sikre solbeskyttelse i befolkningen og på den måten redusere UV-strålingen man blir utsatt for. Strategien skal også gi en oversikt over hvordan diagnosesituasjonen er i Norge og hvilke tiltak som evt må settes i verk for å tilstrebe tidlig diagnose av hudkreft. Arbeidet startet opp i 2017 og forslaget skal sendes til departementet i løpet av høsten 2018. Sammen med det endelige forslaget skal strålevernet utarbeide en plan for å følge opp strategien. Det overordnede målet med strategien er å redusere forekomst og dødelighet av hudkreft i Norge.

Foruten Strålevernet består arbeidsgruppen av Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Bærum kommune. Ifm arbeidsgruppens arbeid har de ved to anledninger bedt inn en referansegruppe bestående av et trettittalls organisasjoner og foreninger til rådslag. Føflekkreftforeningen har vært delaktig i disse rådslagene. Arbeidsgruppen har vært lydhøre og vi oppfatter det slik at flere av våre innspill har blitt hørt i utarbeidelsen av forslag til strategi.

Vi ser fram til og håper at forslaget til strategi blir godkjent av departementet, og at implementeringen av strategien faktisk fører til reduksjon av forekomst og dødelighet av hudkreft i Norge.

Følg oss på

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

Facebook:

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

Føflekkreftforeningen

c/o Sandberg Regnskaps A/S, Destilleriveien 11, 1481 Hagan post@foflekkreft.no

Ansvarlig redaktør: Kari Anne Fevang

Redaktør: Hege Schultz Eilertsen

Andre bidragsytere:

E. Halvorsen, M. Dale, A.K. Winge-Main, R. Mellingen, Kreftforeningen

Arbeidende styreleder: Kari Anne Fevang, kari.anne@foflekkreft.no,

Telefon: 908 86 009

