

## En hilsen fra vår styreleder



Vi passerte 407 medlemmer ved utgangen av 2017, og håper at vårt neste mål på 500 innen slutten av desember 2018 lar seg oppfylle. Husk at hushandsmedlemmer koster kun kr. 50, men må tilknyttes et hovedmedlem.

Helgen 14-15. april har vi vårt tredje årsmøte / landsmøte, denne gang på Solstrand Hotel & Bad, på Os utenfor Bergen. Et velspekket program finner dere lenger nede på nyhetsbrevet. Vi håper mange vil benytte anledningen til å delta. Her treffes mange i «samme båt» både pasienter og pårørende. Dette er en utmerket

anledning til å dele erfaringer med andre i samme situasjon.

Påmelding: <http://foflekkreft.no/om-oss/paamelding-til-landsmoete-i-foflekkreftforeningen>

I løpet av 2017 hadde vi 293 likeperson samtaler med pasienter og pårørende. Et imponerende resultat tatt i betraktning av at vi er kun 10 likepersoner i vår forening. Dette er en av de viktigste oppgavene og funksjonene vi har i Føflekkreftforeningen, og vi skulle gjerne hatt flere likepersoner. Muligheten for å delta på likepersonkurs finnes lengre nede i Nyhetsbrevet. Føler du dette er noe for deg så meld deg på.

Mye spennende skjer på utvikling av nye medisiner og behandling. Vi bør kanskje minne oss selv om at føflekkreft er den kreftformen som har hatt den mest positive utviklingen de siste 5-6 årene i så henseende. Immunterapi og mange kombinasjonsbehandlinger har ført til at overlevelsesgraden har øket betydelig. Det pågår mange kliniske studier både utenlands og i Norge, hvor kombinasjon av tidligere godkjente medisiner og nye produkter utforskes. Vi får mange henvendelser om å delta som brukermedvirkere og er allerede med i 2 studier. Flere kommer!

Husk å ta preventivt hensyn – bruk solkrem med minst faktor 30 og unngå soling midt på dagen (12-15).

Med vennlig hilsen, *Roald Nystad*

## Landsmøtet 2018

### Velkommen til landsmøtet på Solstrand!

Vi gleder oss til å se mange medlemmer på landsmøtet i år. Ennå er det god plass, men tiden går raskt mot påmeldingsfristen 28 /2. Vi håper at vi blir flere nå som vi har flyttet til vakre Solstrand. Nå blir det mulighet til å nyte omgivelsene også.

### Program

De to store høydepunktene blir Anja Hammerseng-Edins inspirasjonsforedrag, og ikke minst lege Henrik Løvendahl Svendsens foredrag om Dagens melanombehandling. Det er satt av god tid til foredrag og spørsmål i etterkant.

Anja skal gi oss et edutainment foredrag basert på den nyeste forskningen innen positiv psykologi. Anjas mål er å lære bort på en underholdende måte. Hva får mennesker til å prestere på sitt beste?

Vi får også besøk av en forsker ved Oslo Universitetssykehus, Vivi A. Flørnes, som skal snakke om «Hvordan forutsi behandlingsutfallet med større presisjon». Dette er viktig for oss slik at vi får den behandlingen som vi sannsynligvis har effekt av, og ikke mister tid på å prøve noe som det er mer usikkert om virker.

Programmet i sin helhet blir sendt ut om kort tid. Invitasjonen er bakerst i nyhetsbrevet.

### Litt praktisk

Det blir satt opp gratis busstransport, så det skal gå greit å komme seg fra Flesland og Bergen stasjon. Gi oss beskjed så tidlig som mulig om, og når du trenger transport slik at vi kan samordne.

Vi ønsker spesielt deg som ikke har vært med før velkommen. Her er det plass til både deg som er «ny», og de som kjenner noen fra før av. Vi håper at dette landsmøtet skal være en god samling som gir ny inspirasjon både faglig og sosialt.

Ta sjansen og bli med!

Tone & Kari Anne



## Aktuelt

### Beskytt deg mot solen i vinterferien

Vinterferien nærmer seg, og mange nordmenn reiser på fjellet eller til Syden i ukene 8 eller 9. Hudlegespesialist Nada Rakovan gir gode råd og avkrefter noen myter om soling.



**GIR RÅD.** HUDLEGESPELIALIST NADA RAKOVAN I LARVIK GIR RÅD SOM SOLVETT FØR VINTERFERIEN. FOTO: VICTOR SKIMMELAND.

Victor Skimmeland [post@foflekkreft.no](mailto:post@foflekkreft.no)

Nada Rakovan er hudlegespesialist med doktorgrad. Spesialistgodkjenningen fikk hun for fire år siden, og nå driver hun Hudlegekontoret i Larvik, som også har offentlig driftsavtale.

Vi hører ofte myten om at vi nordmenn trenger å sole oss så mye vi kan for å få nok D-vitaminer.

– Det stemmer nok ikke, avkrefter Rakovan.

### Vinterferie

Vinterferien nærmer seg. I ukene sju, åtte eller ni avvikler skoler over hele landet vinterferie, og familier drar ofte til fjells eller Syden.

– Det er viktig at du smører deg godt hvis du skal ut i solen, mener Nada Rakovan.

– Her i Norge bør du bruke minimum faktor 15 i solen, mens det i Syden er nødvendig med faktor 30 eller høyere. I tillegg er det viktig å ta på hatt når solen er sterk.

At snøen reflekterer mye sol, betyr at man må være ekstra påpasselig med beskyttelsen. Vintersolen i Norge er likevel ikke så sterk som sommarsolen i Syden, men dr. Rakovan understreker at man må bruke **MINST** faktor 15 i Norge.

### Solarium

Mange nordmenn tar solarium, dels for å få en *fresh* farge, dels for å få vitaminer gjennom vinteren. Nada Rakovan avkrefter en myte med en gang.

– UVA-strålene i solarium gir **INGEN** D-vitaminer! understreker hudlegen.

– Solarium beskytter heller ikke huden mot solbrenthet. Å ta solarium før man skal til Syden er dermed bortkastet fordi kroppen ikke får god nok beskyttelse mot UVB-strålene. Solarium er ingen god kilde til D-vitaminer, og de øker også risikoen for føflekkreft.

Dagens solarier er både skadelige og stråler i all hovedsak med UVA-stråler, som altså ikke gir hverken D-vitaminer eller beskyttelse. Solbrentheten kamufleres bare i underhuden, under brunfargen skapt av UVA-strålene i solsengen.

### Huden eldes, risiko for føflekkreft

I tillegg til at solarium øker risikoen for føflekkreft og andre skader, blir også huden tidlig gammel.

– Ja, bruk av solarium gir deg flere rynker, og huden blir mindre fleksibel og myk, bekrefter hudlegespesialisten.

Solarium er altså ikke det lureste man kan ta hvis man vil holde et ungdommelig utseende så lenge som mulig. Solarium og soling uten beskyttelse er også skadelig på andre måter. For å forebygge føflekkreft, som i verste fall er dødelig, anbefaler Nada Rakovan å beskytte seg så tidlig som mulig.

– Det er viktig å beskytte seg allerede fra man er barn. Barn under ett år må aldri utsettes for direkte sollys, og alle må uansett bruke nok solbeskyttelse. Det er spesielt viktig at foreldre passer på barna så de ikke blir solbrent, og ungdom må også beskytte seg mot for mye sol.

Dr. Rakovan anbefaler også at folk tar pause fra solen mellom klokka 12 og 15.

### Solfaktor er ferskvare

Føflekkreftforeningen minner om at solkrem svekkes over tid. Har solkremen stått i skapet siden i fjor, er det en god forsiktighetsregel å trekke fra halvparten av faktoren. Som tommelfingerregel har faktor 15 bare faktor 8 etter ett år, mens faktor 30 har faktor 15. Er solkremen eldre enn ett år, bør den kastes. Da er det lite solbeskyttelse igjen i kremen.

Også solkrem som selges i butikkene kan være gammel. Sjekk alltid dato på flaskene, og velg den nyeste. Er du usikker på hvor gammel kremen er, er det tryggest å velge høyere faktor.

Det er også viktig å smøre seg ofte. Noen kremer holder bare et par timer før nytt lag må påføres. Andre kremer holder lengre. Les bruksanvisningen, og oppdater deg gjerne på forbrukertester. Noen kremer tåler heller ikke vann særlig godt, så det kan være viktig å smøre seg på nytt etter bading.

---

## Ny Nasjonal UV- og hudkreftstrategi

### Møte hos Statens strålevern i januar

*Espen Halvorsen*

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet skal Statens strålevern utarbeide forslag til en nasjonal UV- og hudkreftstrategi. I tillegg skal de lage en gjennomføringsplan med tiltak for å følge opp strategien. Målet for strategien er å redusere forekomsten og dødeligheten av hudkreft i Norge. Forslag til strategi skal være ferdig sommeren 2018. Strålevernet utarbeider strategien i samarbeid med Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, Kommunal og moderniseringsdepartementet og Bærum Kommune.

I forbindelse med strategiarbeidet inviterte strålevernet en referansegruppe bestående av representanter fra hudlegene, fastlegene og Føflekkreftforeningen til å være med for å gi innspill rundt temaet 'tidligere oppdagelse'. Vi setter stor pris på at vi blir tatt med og lyttet til i dette viktige arbeidet. For oss er det veldig lærerikt å være med i slike grupper der mange forskjellige instanser er representert. Når vi blir bedt inn i slike fora, ser vi hvor viktig det er å være observant på at arbeidet vi fokuserer på må sees i sammenheng med andre gruppers arbeid og interesser.

## Hva skjer?

---

## Hudsjekkdagen – 23. mai 2018

*Espen Halvorsen*

I år er det Kreftforeningen og Føflekkreftforeningen som er arrangører av Hudsjekkdagen. Av hensyn til begrensede ressurser har hudlegene sagt at de ikke har anledning til å bidra til årets hudsjekkdag. Hudlegene sier videre at dersom ressursene tillater det, så er det sannsynlig at de vil bidra til hudsjekkdager i framtiden. Videre har aktører i media gitt signaler om at de ikke ønsker å dekke tett et arrangement som er 'blåkopi' fra tidligere år. Derfor blir årets utgave av hudsjekkdagen annerledes enn tidligere.



Målsetningen med årets hudsjekkdag er å fokusere på faresignalene til føflekkreft. Programmet for dagen er ikke fastsatt, men vi ser for oss informasjonsmøter, med interessante foredragsholdere, som vekker stor nok interesse hos media til at de dekker dagen.

Vi oppfordrer medlemmene våre til å bidra lokalt i fm hudsjekkdagen. Bidraget kan være å sette opp 'stands' for å vekke befolkningens interesse, eventuelt arrangere lokale møter der man kan informere om faresignalene til føflekkreft. Har dere gode ideer så meld fra til oss i styret, så vil vi prøve å bidra med hjelp for å få gjennomført ideene.

Mer info kommer på [www.foflekkreft.no](http://www.foflekkreft.no)

---

## Likepersonkurs mars 2018

Tone Kvinnsland Amdal [likeperson@foflekkreft.no](mailto:likeperson@foflekkreft.no)

Helgen 10.-11.mars arrangerer vi nok en gang nybegynnerkurs for alle som kan tenke seg å bli likeperson. Vi er fem foreninger som samarbeider om arrangementet. Vi ser fram til å bli kjent med de av dere som ønsker å bli med på dette.

Kurset foregår på Thon Hotel Oslo Airport på Gardermoen. Invitasjon med mer informasjon er sendt ut til alle medlemmer på mail, men gi oss en lyd dersom du ikke har fått denne. Samme informasjon finnes også på hjemmesiden vår. Påmeldingsfrist er 22.feb, meld deg på enten via mail til [likeperson@foflekkreft.no](mailto:likeperson@foflekkreft.no) eller på [www.foflekkreft.no](http://www.foflekkreft.no).

Visste du forresten at likepersoner med følge får dekket alle utgifter til landsmøtet? I tillegg arrangerer vi også neste år likepersonseminar for våre likepersoner, helt gratis!

Vi vet det er mange av dere som har erfaringer som andre kan dra nytte av. Det er givende å bruke noe som har vært vondt og vanskelig til noe godt for andre. Meld deg som likeperson!

Les mer om tjenesten vår på [www.foflekkreft.no](http://www.foflekkreft.no)

---

## Hvorfor bli likeperson?

**Vi har tatt en prat med en av våre trofaste likepersoner, Eli Gjone Morvik om det å være likeperson.**

Kari Anne Fevang [kari.anne@melanoma.no](mailto:kari.anne@melanoma.no)

Hvordan ble du likeperson Eli?

-Jeg ble likeperson etter å ha vært pårørende, deretter blitt kreft-enke og er nå selv pasient.

Som nyinnmeldt medlem av Føflekkreftforeningen ble jeg oppringt av en hyggelig dame.

Vi snakket litt, og jeg fikk luftet tanker. Samtalepartneren visste hva jeg snakket om.

Denne samtalen betød mye for meg, det har jeg forstått i ettertid.

-Nettopp fordi betydningen av samtalen ble så stor, tenkte jeg at dette kan jeg også gjøre, med forholdsvis enkel innsats. Jeg KAN lytte! Og hvis min tilstedeværelse kan gjøre bare litt positivt, ville det være flott!

Hvem passer det for å bli likeperson?

-Jeg vil tro at det å være likeperson passer for alle som har et snev av lyst og interesse.

Et lite kurs må til.

Etter gjennomgått kurs synes jeg det var som om ting naturlig falt på plass; en slags aha-opplevelse.

-Etter kurset binder du deg ikke til noe. Du kan fritt velge om du vil bli likeperson, eller om det kanskje ikke passer helt for deg likevel.

Hvordan fungerer det?

Telefontjenesten virker i praksis slik at man står på en liste. Viser det seg at du har problemer med å ta en vakt, har det aldri vært noe problem å bytte med andre.

-Og om hverdagen blir altfor hektisk eller vanskelig, kan man velge å tre ut av tjenesten for kortere eller lengre tid.

Eli avslutter samtalen vår med disse vise ordene:

DU,  
du som "bare" er DEG,  
du som "bare" kan lytte;  
meld deg på likepersons-kurs!

Du kan også bidra som likeperson på et Vardesenter, temakafé eller andre organiserte opplegg. Evnen til å lytte og være til stede for en annen er den viktigste. Noen ganger blir det likepersonsamtaler ved personlige møter og i digitale medier.



Å VÆRE LIKEPERSON  
HANDLER OM Å LYTTE SIER  
ELI GJONE MORVIK



---

Rekordmange til Melanoma Patient Network Europe-- konferanse i Brussel

## MELANOMA AT THE EDGE

### MPNE 2018. KNOWLEDGE PROTECTS

Kari Anne Fevang – [kari.anne@melanoma.no](mailto:kari.anne@melanoma.no) / MPNE

7 norske fra Føflekkreftforeningen til MPNE konferansen i Brussel

Vi er stolte av at vi har fått med hele 7 deltakere til Brussel denne gangen. Konferansen hadde veldig mange søkere i år. Tidligere år har det vært 60 -70 deltakere. Denne gangen har rundt 100 deltakere fått plass.

Temaet for konferansen er «Melanoma at the edge – Knowledge protects»

Det er tydelig at mange er interessert i å lære mer. Kunnskap bringer oss videre.

Du kan se videoer fra tidligere arrangementer nederst på <http://www.melanomapatientnetworkeu.org/home.html>

Flere av temaene på konferansen i Brussel vil bli tatt opp på vårt landsmøte i Os.

*Melanoma Patients Network Europe (MPNE) er et nettverk med medlemmer i mer enn tretti land. Føflekkreftforeningen deltar aktivt i nettverket. Melanom, malignt melanom og føflekkreft er alle betegnelser på den samme sykdommen og brukes om hverandre.*

---

## Temakveld Vardesenteret Bergen 19. april

Kreftforeningen i Bergen arrangerer temakveld på Vardesenteret på Haukeland sykehus Bergen 19. april 2018 18.00-19.30. Temaet er **FØFLEKKREFT**. Foruten en kreftlege fra Haukeland sykehus vil vi få anledning til å presentere foreningen.

---

## Temakafé Tønsberg 2.mai

Det handler om Sol og kreft på temakafé hos Kreftforeningen kl. 11.30

---

## European School of Oncology



European School of Oncology

Kari Anne Fevang har blitt nominert av MPNE til å delta på European School of Oncology sin «3rd Masterclass in Cancer Patient Advocacy» 23 - 25 februar i Lisboa, Portugal

Programmet inneholder bl. a opplæring for pasientorganisasjoner om hvordan jobbe for bærekraftig kreftomsorg, dilemmaet med å få tilgang til rimelige medisiner, organisasjonsbygging, øke innflytelse for organisasjonen og lederutvikling.

Du kan lese mer her: <https://www.eso.net/en/education/future-events/3rd-eso-masterclass-in-cancer-patient-advocacy/3-1485-0->

Kurset inkludert reise og opphold betales av European School of Oncology.

### Litt av hvert

---

## Årsmøtesaker

Har du forslag til saker i til årsmøte, må disse forslagene være oss i hende senest 4 uker før årsmøte, dvs. 17.mars. Årsmøtet er 15. april 2018.

---

### Valg 2018

På årsmøtet 15. april 2018 står fire styremedlemmer på valg. Tre har sagt seg villige til å ta en ny periode på to – 2 – år. Styreleder og likepersonansvarlig ønsker avløsere etter tre års innsats i styret. Det innebærer at vi trenger to nye kandidater til styret. Styremedlemmene velges for to – 2 – år og blir tildelt hvert sitt ansvarsområde. I tillegg er styremedlemmene samtidig backup for et annet ansvarsområde. Områdene er: ledelse/økonomi, kommunikasjon (Web og Facebook), likepersoner, brukermedvirkning, landsmøte og nyhetsbrev.

Kunne du tenke deg å være med, så ring gjerne Roald på 90773769 for en prat.

Send en melding til valgkomiteen som består av Kenneth Gaupås, [ken@cnc-service.no](mailto:ken@cnc-service.no) og Anne Haugen Tronvoll, [anne.haugen.tronvoll@sorumsand.vgs.no](mailto:anne.haugen.tronvoll@sorumsand.vgs.no)

---

### Klarer vi målet om 500 medlemmer i 2018?

Vi hadde 407 medlemmer ved inngangen til 2018. Det var et viktig mål, det utøser offentlig tilskudd etter hvert. Kan vi klare 500?

Hjelp oss gjerne med tips og råd om hvordan vi kan verve flere medlemmer.

Å få flere medlemmer betyr at foreningens stemme blir sterkere i saker som er viktige for oss. Vi kan også få større gjennomslagskraft.

Dersom du har familiemedlemmer i din husholdning som fortsatt ikke er medlem, meld dem inn på

<http://foflekkreft.no/bli-medlem-stoett-oss/bli-medlem2>

Ett husstandsmedlem koster bare kr. 50, men teller like mye som et hovedmedlem.

Tusen takk for at du er medlem!

---

### Medlemskontingent 2018

Vi minner om at medlemskontingenten er sendt ut på e-post nå i februar. Forfall er 22.februar. Du kan gjerne betale på Vipps 82380 hvis det er enklere for deg. Det blir enklere for regnskapsfører om du merker med KID nummer.

Ønsker du å melde deg inn som nytt medlem, kan du også betale årskontingenten med Vipps, men samtidig må du gå inn på nettsiden å melde deg inn der slik at vi får registrert deg med riktige opplysninger.

---

### Vil du gi en gave?

Ønsker du å støtte Føflekkreftforeningen med en gave? Da kan du bruke **Vipps**. nr. **82380** eller kontonummeret **3208.24.12947**.

---

### Følg oss på

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

Epost: [post@foflekkreft.no](mailto:post@foflekkreft.no)

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

Husk vår lukkede Facebookgruppe for føflekkreftpasienter og pårørende.

---

Nyhetsbrevet er utgitt av **Føflekkreftforeningen** og sendes elektronisk til medlemmer og interesserte.

#### **Føflekkreftforeningen**

c/o Sandberg Regnskaps A/S, Destilleriveien 11, 1481 Hagan [post@foflekkreft.no](mailto:post@foflekkreft.no)

**Ansvarlig redaktør:** Roald Nystad

**Redaktør:** Kari Anne Fevang

#### **Andre bidragsytere:**

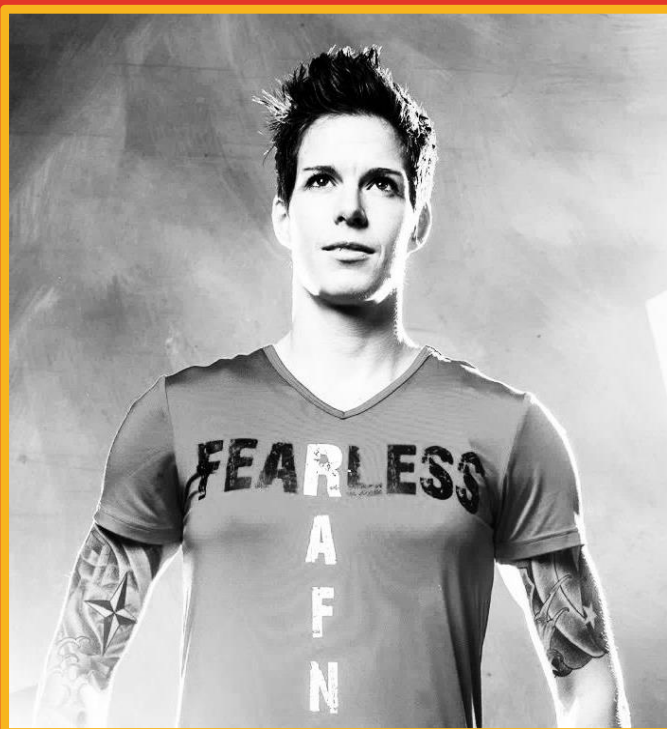
Victor Skimmeland, Espen Halvorsen, Tone Amdal,

**Arbeidende styreleder:** Roald Nystad, mobil 907 73 769, [roald@nysta](mailto:roald@nysta)



**Få faglig påfyll.** Hvordan kan vi forutse hvilke pasienter som har effekt av en gitt behandling? Hvordan oppstår resistans mot immunterapiene? I hvilken grad kan pasienter i tidligere sykdomsstadie ha effekt av disse? Og hva blir neste paradigme innen behandling av føflekkreft? Haukeland Sykehus i Bergen stiller med ledende kompetanseinnhavere på feltet - og vi setter av god tid til spørsmål og svar.

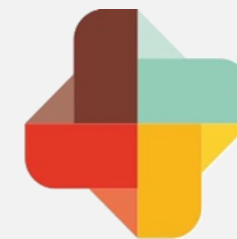
**Bli mer «fearless» med Anja Hammerseng-Edin.** Lørdag ettermiddag gjestes vi av selveste Anja Hammerseng-Edin som skal holde inspirasjonsforedraget, nytt av året. Toppidrettsutøveren og motivatoren får folk til å sperre opp øynene og se mulighetene, også i tilsynelatende umulige situasjoner. Vi garanterer en real vitamin-innsprøytning som kan komme til god nytte når hverdagen begynner igjen!



**Engasjer deg i føflekkreftsaken.** På Landsmøtet kan du bli mer kjent med hvordan foreningen jobber og hvilke aktiviteter og initiativ vi tar del i. Mange av medlemmene velger dessuten å engasjere seg aktivt i dette arbeidet, gjennom tillitsvern, likepersonordningen, lokalt under hudsjekkedagen eller på andre måter. Føflekkreft er den mestøkende kreftformen i Norge – hjelp oss å snu denne trenden!

**Knytt bånd med mennesker i samme situasjon.** Landsmøtet tiltrekker seg en sammensatt gruppe pasienter, pårørende og helsepersonell, alle med forskjellig utgangspunkt i forhold til alder, sykdomsstadium, og sykdomsforløp. Vi kan love deg en helg hvor hyggelig sosialt samvær og spennende erfaringsutveksling står sentralt, uansett hvem du er og hvor du står i forhold til kreftsykdommen.

**Unn deg velvære for kropp og sjel.** Solstrand Hotel og Bad ligger idyllisk til ved Bjørnefjorden, en kort kjøretur syd for Bergen, og er et tilfluktsrom fra den travle hverdagen. Benytt stedets fasiliteter utenfor det fastlagte programmet! Her kan du senke skuldrene ned i varme terapibad, svømme lengder i bassenget eller ta en dukkert i kaldkulpen, puste ut i badstuen eller studere stjernene fra utebassenget.



**Velkommen til  
Føflekkreftforeningens  
landsmøte**

**Solstrand Hotell og Bad  
14.–15. april, 2018**

**Få med deg et spennende program:**

- Foredrag av Anja Edin-Hammerseng
- Faglig seminar av Hensrik Løvendahl Svendsen ved Haukeland Sykehus
- Hilsen fra Gina Knutson Barstad i Kreftforeningen
- Pasienthistorie og pårørendehistorie
- Sosialt samvær
- ...og mye mer!

**Meld deg på innen 28. februar.** Påmelding via [foflekkreft.no](http://foflekkreft.no) eller [post@foflekkreft.no](mailto:post@foflekkreft.no). Egenandel er 500,- og dekker deltakelse, hotellopphold og måltider. Gratis busstransport settes opp til/fra Flesland og Bergen Stasjon før og etter arrangementet. Reise til/fra Bergen dekkes av den enkelte men ved behov det kan søkes om reisestønad til vår epost-adresse. Vel møtt!