

Nyhetsbrev mai 2018

En hilsen fra vår styreleder



Foto: Kjellaug Breian Langø

Så var det et nytt ansikt på denne plassen. Det er med ydmykhet og respekt jeg går løs på oppgaven, eller skal jeg si kaster meg ut i det. Føflekkreftforeningen har for tiden ikke noe betalt sekretariat, så det er en arbeidskrevende jobb for en frivillig. Heldigvis brenner jeg for oppgaven, og føler at denne unge foreningen har mange ivrige engasjerte medlemmer som vil bidra. Det gir meg energi og pågangsmot.

Mai er melanoma - måned internasjonalt. Her i Norge markerer vi Hudkreftdagen den 23.mai. Når dette skrives er det sendt ut materiellpakker til mange frivillige rundt i landet. 10 000 flyers er sendt ut. Vi er bort imot tomme for materiell. Takk til alle dere som vil stå på stand rundt omkring, dele ut brosjyrer og informere om solvett og om å sjekke seg. Tusen takk til dere som stiller opp i media, det er superviktig. Vi når mange med budskapet vårt når vi deler personlige historier fortalt på hver vår måte. Informasjonsarbeidet vårt kan redde liv.

Denne måneden kommer det nye regler om personvern. Føflekkreftforeningen skal gjøre sitt aller beste for å følge det nye GDPR- regulativet. Det vil komme mer om dette etter hvert.

Føflekkreftforeningen har formulert nye politiske mål om forbud mot solarium, moms fritak på solkrem og undervisning om solvett.. De kan du lese mer om lenger nede. Målene kan virke fjerne, men det representerer endringer vi mener er viktige. Dette vil vi ha gjennomført!

Det er lett å bli brent i vårsola. Det har jeg nylig erfart selv.

God sommer – og husk solvett!

Hilsen Kari Anne Fevang

Aktuelt

Etiske retningslinjer for Føflekkreftforeningen

På styremøtet 2 mai i år godkjente styret i Føflekkreftforeningen et sett av etiske retningslinjer for foreningen. Disse er tilgjengelig på Føflekkreftforeningens hjemmeside og på Facebook. Se link under.

<http://www.foflekkreft.no/om-oss/etiske-prinsipper-og-retningslinjer>

Tre viktige arbeidsoppgaver

Føflekkreftforeningen vedtok på styremøtet i mai at foreningen vil spesielt arbeide for tre viktige saker. Disse er:

1. Forby kommersiell drift av solarier i Norge. Dette har allerede blitt gjort i utsatte land som Australia.
2. MVA-fritak for solkrem med faktor 30 eller mer.
3. Solvett og bevisstgjøring om egen hud inn i skolepensumet. Herunder ligger arbeid for å utvide helsesøsters ansvarsfare. Det er viktig at norsk ungdom skal bli bedre informert om faren ved uvettig soling og de farer det kan føre med seg. Styret ønsker at foreningen skal arbeide for at kunnskap hvordan solstråler virker på huden skal inn som pensum i både grunnskolen og videregående skole.

Nytt styremedlem i føflekkreftforeningen.



Hege Schultz Eilertsen, 54 år, fra Kabelvåg i Lofoten. Fikk diagnosen malignt melanom i mai i fjor, og ble operert på Ullevål Universitetssykehus. Oppdaget ved en tilfeldighet Føflekkreftforeningen på Facebook, og meldte seg inn i foreningen høsten 2017. Deltok i mars på likepersonskurs og ble på sist årsmøte valgt inn i styret. Hege gjennomførte grunnkurset for likepersoner i mars og skal ha ansvar for likepersontjenesten sammen med Tom.

Takk til Roald Nystad

Roald Nystad gikk av som styreleder i Føflekkreftforeningen på årsmøtet i april 2018.

Siden 2013 har Roald drevet arbeidet med Føflekkreftforeningen fremover. Han har gjort det med stor entusiasme og en energi som få kan matche. Planleggingsarbeidet startet han nesten 2 år før stiftelsen 9. mai 2015. De tre første årene under hans lederskap har føflekkreftforeningen vokst til 450 medlemmer. Roald er god til å skape aktivitet og få ting gjort. Han har et stort kontaktnett, og har skapt gode relasjoner til beste for føflekkreftforeningen med bl.a. Kreftforeningen, de andre pasientorganisasjonene, legemiddelindustrien, leger og forskere. Roald fortsetter heldigvis i flere verv både nasjonalt og internasjonalt for Føflekkreftforeningen selv om han ikke lengre er i styret.

Takk for at vi har en Føflekkreftforening, Roald! Det skal du ha æren for!

Takk til Tone Kvinnsdal Amdal

Tone Kvinnsland Amdal har vært likepersonansvarlig siden etableringen av foreningen. Hun har driftet likepersontjenesten og bygget opp et flott korps av likepersoner som teller 16 aktive, og tre til som har gjennomført kurs. Det er foreløpig en som står på liste og som ønsker å bli med på neste kurs.

Takk til Ann Helen Torstveit og velkommen til Anna K. Winge-Main

Ann Helen Torstveit har vært fagmedlem siden oppstarten av foreningen og hun var også med i forarbeidet med etableringen av foreningen. Ann

Helen har bidratt med sin fagkunnskap som sykepleier innenfor føflekkreft og vært en ressurs for å utarbeide faglig informasjon og kommunikasjon. Vi vil takke henne for alt hun har bidratt med.

Vi har vært så heldige at overlege på OUS, Radiumhospitalet, Anna K. Winge-Main har takket ja til å tre inn som fagmedlem i styret. Hun er en av de få legene som kun jobber med føflekkreft og vi gleder oss til å få ta del av hennes kunnskap i foreningen. Nærmere presentasjon kommer i et senere nyhetsbrev.

Ny likepersonansvarlig i FFKF

Tom Staib og Hege Eilertsen skal ha ansvar for likepersontjenesten i året som kommer. Tom administrerer likepersontelefonen i henhold til gjeldende vaktliste. Den er det ikke vært mange som har ringt på den i år. Samme erfaring har også de andre pasientforeningene. Jeg tror likevel det er et stort behov for likepersontjenesten. Tidligere styreleder Roald har selv hatt 37 likepersonsamtaler bare i år og det er flere andre som har hatt en god del utenom likepersontelefonen.

Har du et ønske om å snakke med en likeperson så kontakt enten meg på mail jtstaib@icloud.com eller Hege Schultz Eilertsen hegeellinor@gmail.com på mail, så vil vi forsøke å få til en samtale så snart som mulig. Vi vet at mange trenger slike samtaler når behovet er der, og da er det ikke alltid like greit å vente til torsdag mellom kl. 19 og 21. Vi beholder likevel dette tilbudet inn til videre, men neste torsdag 24. mai vil tjenesten ikke være betjent.

Grunnkurs for nye likepersoner 10. og 11. mars 2018.

I samarbeid med fem andre pasientforeninger ble det arrangert likepersonkurs på Gardermoen andre helga i mars. Kurset ga en god innføring i hva det vil si å være likeperson. Lørdag startet med Marie Storjord fra Kreftforeningen som holdt foredrag om det å være hjelper med fokus på tema som empati og hvordan en likepersonsamtale kan være. Deltakerne fikk mange gode råd og tips til hvordan man møter personer som tar kontakt med deg som likeperson. Det var også lagt opp til praktiske øvelser og gruppearbeid innimellom



de ulike temaene slik at deltakerne fikk mulighet til å prøve seg på de ulike rollene. Dag én ble avsluttet med samling i den enkelte forening hvor Roald Nystad og Tone Kvinnsland Amdal presenterte Føflekkreftforeningen.

Søndag startet med foredrag ved Roy Farstad fra Ung kreft/Carcinor. Farstad hadde fokus på hva det vil si å være likeperson. Han har lang erfaring med det å være likeperson og hadde mange gode og konkrete erfaringer og nyttige tips til andre som ønsker å bidra. Siste del av dagen ble viet til de enkelte foreningene og hvordan de driver likepersontjenesten. Kurset ble avrundet med individuelle samtaler og tid til refleksjon rundt det å være likeperson. Det å bli likeperson er en viktig jobb, som man bør tenke nøye gjennom dette før man tar en slik jobb på seg. Helgas grunnkurs hadde gitt deltakerne et godt utgangspunkt for å gjøre denne vurderingen.

Neste likepersonsamling vil bli avholdt i løpet av høsten. Følg med på hjemmesiden og FB for mer informasjon.

Andre møter - Medlemsmøter

Dette oppfordres til at FFKF medlemmer tar initiativ til lokale medlemsmøter. Dette er noe styret setter pris på at blir arrangert lokalt. Medlemsmøtet kan også være en arena for å rekruttere nye medlemmer til FFKF. Det vil si at også andre som føler behov for å være tilstede på slike møter kan komme. Det er ikke behov for å ha noen spesiell agenda. Det viktige er å skape en arena for en god prat.

Hudsjekkdagen har blitt hudkreftdagen

Årets hudkreftdag arrangeres 23. mai. I den anledning vil Kreftforeningen arrangere et frokostseminar på det nye Vitensenteret i Oslo. Det er mulig å melde seg på her: <http://foflekkreft.no/kalender/hvordan-faa-norge-ned-fra-hudkrefttoppen>

Det er mange medlemmer som vil på stå på stand rundt om i Norge. Ønsker å møte oss? Her finner du informasjon om hvor du finner oss:

<http://foflekkreft.no/aktuelt/foflekkreftforeningen-markerer-hudkreftdagen-onsdag-den-23.-mai-2018>

På det interaktive kartet ser du også hvor vi har fått til oppslag i media. Det er flott at så mange medlemmer deler sin historie og inspirerer til solvett og sjekk av huden.

Har du også lyst å bidra til foreningen arbeid? Ta kontakt med oss på post@foflekkreft.no.

Kurs på Montebellosenteret

Løpemelding etter de innledende dagene på det første hud- og føflekkreftkurset ved Montebellosenteret.

Av Rune Mellingen, Bergen



1. kurs for føflekkreftpasienter på Montebellosenteret. Foto: K.A. Fevang

Kursdeltagerne ble på 18. mai mottatt på dette flotte og godt tilrettelagte senteret av en hyggelig og imøtekommende stab. Etter tildeling av rom, ble det invitert til en særdeles velsmakende velkomstmiddag.

Etter generell informasjonen om senteret sine kurs og aktivitetstilbud, ble den første kursdagen en «bli kjent dag». Allerede her ble vi plassert i grupper som var satt sammen etter en del felles kriterier, som pårørende og diagnoser/stadier. Gjennom bearbeiding av tema til drøfting i gruppene, delte vi både egne og felles erfaringer, noe som var en lærerik og svært nyttig opplevelse.

Dagen ble avsluttet med forestillingen «Å være noe og bli noe annet» av Morten Jostad. Med tema fra Per Gynt, norske folkeeventyr og HC Andersen ble det absolutt til ettertanke for hvordan en forholder seg til uventede endringer i egen livssituasjon.

Andre dag startet med felles gjennomgang av temaet «Kreft, hva nå?». De ulike utfordringer og endringer for alle berørte ble belyst, før de inndelte gruppene

fortsatte i gruppesamtaler. Ulike erfaringer påvirket selvsagt de forventninger den enkelte hadde til oppholdet. Oppsummeringen i plenum gav god helhetsforståelse for deltagerne sine ulike behov og forventninger til samlingen.

Avslutningsvis hadde vår nye leder, Kari Anne Fevang, en god og fyldig presentasjon av Føflekkreftforeningen. Det arbeides godt på flere fronter for saken vår, og ønsket er at alle bidrar til at vi kan få flest mulig medlemmer. En økning i medlemsmassen vil gi større tyngde i det viktige arbeidet styret gjør for foreningens medlemmer.

Som relativt nytt medlem i Føflekkreftforeningen, har jeg allerede hatt stort utbytte av de første dagene her på Montebellosenteret. Det har vært fint å få dele erfaringer i et trygt og inkluderende fellesskap med personer i tilsvarende situasjon.

Senteret har bidratt med dyktige og profesjonelle veiledere, et fantastisk kjøkken og et anlegg med svært gode aktivitetstilbud!

Min kone og jeg ser med forventning fram til fortsettelsen av kurset!

Rådslag om ny hudkreftstrategi

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Statens strålevern i oppdrag å etablere og koordinere en nasjonal arbeidsgruppe som skal utarbeide forslag til en nasjonal UV- og hudkreftstrategi for å redusere forekomst og dødelighet av hudkreft i Norge, samt lage en gjennomføringsplan med tiltak for å følge opp strategien. Denne strategien dekker primær og sekundær forebygging for alle typer hudkreft, mens diagnose, behandling og oppfølging av føflekkreft (melanom) dekkes av [«Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer»](#) i regi av Helsedirektoratet.

Føflekkreftforeningen er invitert til å delta i dette arbeidet og stiller på møte hos Statens strålevern 25.mai. Vi har også tidligere gitt våre innspill til planen.

Landsmøte 2018



På landsmøtet som ble avholdt 14. og 15. april på Solstrand hotell i Os utenfor Bergen deltok 55 personer. Styret har mottatt tilbakemeldinger fra møtet som var udelt positive. Se forøvrig link under til omtalen av landsmøtet på foreningens hjemmeside.

<http://www.foflekkreft.no/aktuelt/landsmoete-2018>

Landsmøte 2019

Sted for landsmøte 2019 vil bli vurdert ut fra geografisk beliggenhet, atmosfære og kostnad. Styret har besluttet at neste landsmøte skal avholdes **6. og 7. april 2019** og det er bare å holde av datoen! Vi gleder oss!

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

Føflekkreftforeningen

c/o Sandberg Regnskaps A/S, Destilleriveien 11, 1481 Hagan

e-post: post@foflekkreft.no

Ansvarlig redaktør og styreleder: Kari Anne Fevang, mobil 908 86 009, kari.anne@foflekkreft.no

Redaktør: Tom Staib og Annastina Lejdelin

Andre bidragsytere:

Hege Eilertsen, Rune Mellingen

Følg oss på Internett: <http://foflekkreft.no/>

Facebook:

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

