

Nyhetsbrev mai 2017

En hilsen fra vår styreleder

Hovedfokus denne måneden er Hudsjekkdagen 23. mai. For å få oppmerksomhet om hvordan hudkreft kan forebygges og oppdages tidlig, arrangerer hudleger og Kreftforeningen en nasjonal Hudsjekkdag den 23. mai, i samarbeid med Føflekkreftforeningen. Totalt ble det lagt ut 1240 timer fordelt over hele landet og bestilling kunne skje fra 2. mai. Det tok ikke mange dagene før alle timene var revet bort.



Foto: Dan P. Neegaard

18 av våre medlemmer stiller villig opp på stands sammen med Kreftforeningen og egne stands på legekontorer og hudlege sentre 23. mai. I tillegg har vi nå 25 medlemmer som er villig til å dele sin pasient- eller pårørende historie til media. Vi trenger flere.... Send noen ord til post@foflekkreft.no om du vil være på den listen.

30. mars avsluttet vi vår sekretariatsavtale med Pekaill AS Oslo. Vi syntes det ble for dyrt i forhold til servicen vi fikk. All aktivitet rundt medlemsregister er en tjeneste vi nå kjøper hos Sandberg Regnskap AS, som har hatt ansvaret for vårt regnskap siden starten i 2015. De øvrige sekretariatsaktivitetene er fordelt mellom styremedlemmene.

Vi trenger flere medlemmer. Antallet er et av hovedkriteriene for økonomisk støtte fra det offentlige og Kreftforeningen. Medlemskap i Føflekkreftforeningen koster 300,- per hovedmedlem. Et hovedmedlem kan registrere medlemskap for andre tilknyttet samme husstand. Vennligst hjelp oss med verving og husk at husstandsmedlemmer koster kun kr 50.

Vi nærmer oss sommer og forebygging står høyt i fokus.

Mvh

Roald Nystad

Aktiviteter

Hudsjekkdagen 23.mai 2017

Flere medlemmer fra føflekkreftforeningen dukker opp i media før, og på hudsjekkdagen. Tusen takk for at dere stiller opp.

Det blir laget en egen flyer om å sjekke føflekker, og vi har en del små solkremer som kan deles ut. Vi vil gjerne ha med flere medlemmer til å stå på stands rundt omkring i landet.

Kreftforeningen stiller med stands i Tromsø, Harstad, Trondheim, Bergen, Haugesund, Stavanger, Egersund, Kristiansand, og Oslo Rikshospitalet. Ved hjelp av sponsormidler er vi nå i gang med å produsere noen film-snutter, hvor pasienter og kreftleger medvirker. De vil bl.a. bli lagt ut på Youtube.



Spre gjerne stoff om foflekkreft fra websiden vår, facebook, kreftforeningen og avisreportasjer videre i sosiale media.

Mer info kommer på <http://foflekkreft.no/>

Hva skjer?

Medlemsmøter

Du er varmt velkommen til uformelle medlemsmøter:

- Oslo, Vardesenteret, Radiumhospitalet tirsdag 30. Mai kl 18 - 20
- Tønsberg, Kreftforeningens lokaler, tirsdag 13. Juni kl 19.30,
- Stavanger, kreftforeningens lokaler onsdag 14.juni
- Trondheim , Vardesenteret 13. Juni
- Sarpsborg
- Bergen hadde medlemsmøte tidligere i mai.

Følg med på <http://foflekkreft.no/> og facebook for nærmere om tid og sted.

Kan du hjelpe til med å arrangere møte? Vi vil gjerne ha kontakt med deg som kan hjelpe til med å ordne det praktiske for å arrangere på flere steder.

Medlemsmøte i Bergen 9. mai

Tone Kvinnsland Amdal rapporterer:

Vi var 10 stk totalt, vi begynner nå å bli litt kjent med hverandre. Godt å møtes igjen og oppdatere hverandre på det som har skjedd siden sist. Fint å kunne spørre hverandre om ting vi lurer på, dra nytte av hverandres erfaring. Det blir nytt møte rett over sommerferien, vi ønsker nye deltakere hjertelig velkommen:)

Aktuelt

Kreftforeningens nye Vitensenter

I september 2017 åpner Kreftforeningens et nytt Vitensenter i Oslo sentrum, Kongens Gate 6. Dette er Kreftforeningens nye storsatsning. Vitensenter er et populærvitenskapelig, opplevelses- og læringscenter og skal være en arena og møteplass for å fremme forskning, kunnskap og innovasjon rundt kreft. Senteret ønsker å være en plattform for arrangementer, dialogmøter, publiseringer, frokostseminarer mm. for å skape engasjement og interesse rundt kreftsaken for **allmennheten**. Her er det mulig også for Føflekkreftforeningen og leie lokaler for å gjennomføre arrangement. Mer informasjon om senteret kan du søke opp på Kreftforeningens hjemmeside på denne Link:

<https://prosjektvitensenter.wordpress.com>



Reisebrev fra Brussel: Vi har ikke gitt opp håpet!

I mars var jeg med Føflekkreftforeningen på tur til Brussel. Byen var møtested for det ennå unge, men svært innflytelsesrike melanomnettverket i Europa, MPNE (Melanoma Patient Network Europe).

Reisebrev fra Victor Skimmeland victor.skimmeland@gmail.com

Endelig var jeg frisk nok til å reise på tur. Men ikke helt alene. Jeg reiste med venner fra Føflekkreftforeningen i Norge til den årlige, felles-europeiske Samlingen av talspersoner for melanompasienter.



HÅP. Da alle, meg selv inkludert, trodde jeg skulle dø, kom John Arne Jørgensen og gav meg et verbalt spark bak. Nå er vi i Brussel for å snakke oss til bedre medisiner og et lengre liv for uhelbredelig kreftsyke. Foto: Privat.

Selv er jeg pasient i fjerde stadium, altså ondartet føflekkreft med spredning til flere organer: Hjerne, lunger, skjelett, lymfer. Jeg ble syk

i august 2015, og allerede da mente lokalsykehuset at det var lite å gjøre. Jeg fikk likevel mye og god hjelp både på Rikshospitalet og Radiumhospitalet, som sammen fikk meg gjennom de verste krisene de neste månedene. Fra selv å være en dødsdømt pasient har jeg nå fått en liten sjanse. Jeg har riktignok betydelige skader etter hele ti store og små operasjoner. Jeg har nedsatt syn og hørsel, tinnitus, kroniske smerter, omfattende fatigue, men det er til å leve med. Nettopp, til å LEVE med.

Jeg visste lite om sykdommen da jeg ble rammet og søkte mye på internett. Der kom jeg i kontakt med Føflekkreftforeningen, og ganske snart var jeg invitert med i Melanoma Patient Network Europe.

Over hundre pasienter og talspersoner skulle møtes i et varmt og solrikt Brussel.

Hva er, og hva gjør MNPE?

MNPE driver med påvirkning og forskning. Av og til distribuerer MNPE resultater av forskning som nettverket ser som nyttig. Forskning gjort av andre innenfor VÅRT nettverk skjer BARE i samarbeid med oss.

- MNPE er med og bestemmer hva og hvordan det forskes basert på ekspertise i vårt eget nettverk. Akkurat slik andre forskningspartnere ville krevd.
- Vi har det avgjørende ordet om hva slags informasjon som sendes ut i nettverket.
- Data og resultater tilhører hver og en av partnerne. Hvis noe skal publiseres på et senere tidspunkt, skjer det bare hvis vi er

enige om det. Det gjelder også motsatt - vi publiseres ikke uten at andre er enige i det.

- De som gjør jobben, også i vårt nettverk, vil være medforfattere knyttet til MNPE. Det siste forskningsprosjektet vi deltok i ble Bettina Ryll (stifter og leder av MPNE) og Gilliosa Spurrier kreditert.

Hensikten er å hindre at vi, som pasienter, pårørende og medisinsk ekspertise, bare blir 'interessante forsøksobjekter'. Vi ønsker forskning som betyr noe. Alle i nettverket kan benytte seg av denne muligheten. Har en av oss en god ide og er villig til å bruke tid på å jobbe med prosjektet, så har MNPE allerede den nødvendige strukturen for å bli anerkjent og publisert. Men ikke minst, MNPE kan bidra til at forskningen er relevant!

Hvorfor er pasientgrupper som MNPE så viktige?

EU, som Norge, ønsker at pasienter skal være referansegrupper for all medisinsk forskning i Europa. 24 såkalte *European Reference Networks* (ERN) er etablert. Tre av referansegruppene gjelder kreft (hos barn, blodsykdommer, faste tumorer).

EU's mål er å skape felles standarder over landegrensene, slik at behandling og datainnsamling kan skje uhindret innenfor hele unionen. Pasientgrupper skal bidra til å påvirke behandlingen og styrke mulighetene for gode resultater.

MNPE er med å påvirke politikken i EU for av brukermedvirkning.

Nettverkene gir bedre helse

Foreningen bidrar til økt kunnskap som er viktig for å påvirke forskningen. Kunnskap er makt! Kunnskap er helse!

Foreningsarbeid og nettverkene kan bidra til at fremtidens pasienter kan få en mer virkningsfull behandling, uten eller med færre, bivirkninger. På den måten bidrar nettverksarbeid både til å redde liv og til økt kunnskap.

Noe av hensikten med slike nettverk er å gi håp. Vi vet allerede at en kreftpasient med håp har bedre muligheter enn en pasient uten håp. Vi vet kanskje ikke helt hvorfor, men håp er hva dette handler om.

Valg av nytt styre på årsmøtet

Årsmøtet valgte inn Tom Staib som nytt varamedlem i Styret. Vi sier tusen takk for innsatsen til Remi Hoholm og Gudrun Eilertsen.



Fra venstre: Kari Anne Fevang, Roald Nystad, Tom Staib, Espen Halvorsen, Tone Kvinnsland Amdal og Anna Kristina Lejdelin

Styret består i tillegg av fagmedlem Ann Helen Torsveit og varamedlem Roy Arne Nilsen.

Det nye styret vil prioritere disse temaene høyt:

- Forebygging
- Hudsjekkdagen
- Nyhetsbrev
- Få nye medlemmer. Hjelp oss å nå 500 innen 1.1.2018!
- Likepersonsamling
- Medlemsmøter
- Landsmøte for neste år

Landsmøte 2017

Vi var ca 40 deltakere fra hele landet. Tilbakemeldingene fra de som svarte på undersøkelsen i etterkant var at programmet var interessant.

Faglig oppdatering sto øverst på agendaen, men mange vil nok best huske pasienthistorien til Eva-Beate, og ikke minst hennes modige datter Maria. Maria på 15 år fortalte oss om hvordan det er å vokse opp med en alvorlig syk mor.

Lærerikt og rørende foredrag, og med god mat og drikke i hyggelig omgivelser gjorde det helgen til en minnerik opplevelse.

Landsmøte 2018

Det tas sikte på å holde landsmøte neste år i helgen 14 -15.april. Sett av datoen! Vi fortsetter med å holde møtet på et av hotellene i

nærheten av Oslo lufthavn, det er enklest for å få med flest mulig fra hele landet.

Presentasjon av styremedlemmer

Tom Staib

Tom (60) ble valgt inn i styret som varamedlem på årets landsmøte og takker for tilliten.



Tom har fulgt foreningen fra starten av, var med på stiftelsesmøtet og synes foreningen bidrar på en meget god måte, både i forhold til alle de som er så uheldige å ende opp med føflekkreft og som en sterk røst i

det viktige forebyggende arbeid mot at flere blir rammet.

Tom er likeperson, fordi han synes det er meningsfylt å kunne være en støtte for andre som har kommet i samme situasjon som han selv. Etter foreløpig god effekt av immunterapi skal han bidra til å organisere foreningens likepersonarbeid og etter hvert være ansvarlig for nyhetsbrevet.

Likepersontelefon

Vi minner om likepersontelefonen 977FLEKK (97735355) som er åpen hver torsdag kl. 19.00-21.00.

Likepersoner er personer som selv har vært syke eller er pårørende, som deler sine erfaringer med andre og samtidig er en person som forstår og støtter utenfor det medisinske behandlingsapparatet

Likepersonskurs

Det var likepersonskurs i mars. 5 medlemmer fra føflekkreftforeningen deltok. Noen av disse er allerede sertifisert og klar til å være en støtte for noen som trenger noen å snakke med.

Tusen takk for at dere vil være med!

Har du lyst til å finne ut om likepersonsarbeid er noe for deg? Vi trenger både deg som har vært pasient og deg som er pårørende. Ta gjerne kontakt med likepersonsansvarlig Tone Kvinnsland Amdal for å finne ut når neste kurs går, på epost tonekvi@gmail.com eller likeperson@foflekkreft.no

Følg oss på

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

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

Epost: post@foflekkreft.no

