

På pletten



Tema:

**Netværksgrupper
gør en forskel**

**Kræft i huden
som arbejdsskade**

*Nye behandlings-
muligheder for
modermærkekræft*

- Inge Marie Svane, ph.d. professor, overlæge



På pletten

AF BERIT JARMIN, REDAKTØR

→ Forskningen i modermærkekræft giver håb. Nye resultater med neo-adjuverende immunterapi viser, at behandlingen kan have en markant effekt hos patienter med fremskreden sygdom.

Samtidig minder en ny undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse os om, at forebyggelse fortsat er afgørende, når unge aktivt bruger UV-indekset til at opnå en solbrun kulør.

Men kampen mod modermærkekræft handler om mere end medicin og forebyggelse. Når man får en kræftdiagnose, opstår også et behov for fællesskab og forståelse. Her spiller netværksgrupper en vigtig rolle. Mødet med andre i samme situation kan mindske ensomhed, skabe håb og give værdifuld støtte på vejen gennem sygdom og behandling.

Det kan du alt sammen læse mere om i dette nummer af bladet.

God læselyst



4 | PAMO

Nyt fra bestyrelsen

6 | Kort sagt

om PAMO's nye ambassadør og skønhedspletter.dk

8 | Tjek dig selv

Sådan undersøger du dig selv

10 | Solråd

Kræftens Bekæmpelse har lanceret deres egen solcreme
Når UV-bliver en solguide



14 | TEMA - Netværksgrupper

Reportage fra et møde i en netværksgruppe, interviews med medlemmer om deres erfaringer og om at være tovholder for en gruppe. Interview med sundhedspsykolog om netværksgrupper effekt på psyken.

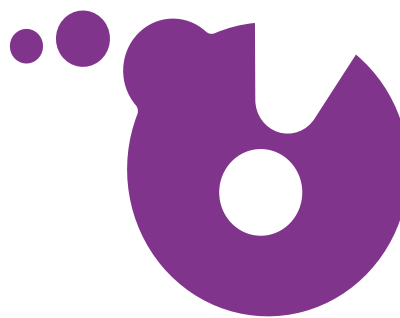
26 | Behandlingsnyheder

Nye og fremtidige behandlingsmuligheder for modermærkekæft. Interview med Inge Marie Svane



28 | Arbejde i solen

Kræft i huden kan være en arbejdsskade



På pletten

NR. 18 / juli 2026
ISSN: 2446-4570

PAMO

www.pamo.info
T: 23 36 80 49
M: info@modermaerkekraeft.dk
CVR 32 11 31 33

Bank Nordea:
reg. 2294 konto 0723388155
MobilePay 29149

KONTAKT PÅ PLETTEN

tokeolsson@gmail.com

REDAKTØRER

Berit Jarmin &
Toke Thye Olsson

REDTØRGRUPPE, PAMO

Alan Wiingreen
Bodil Birkelund Pedersen
Merete Schmiegelow

SKRIBENTER

Merete Schmiegelow
Berit Jarmin
Nature Communications
Henriette
Anne Pontoppidan
cancer.dk

FOTO

Berit jarmin, Herlev og Gentofte Hospital
Alan wiingreen, privat
Pexels / Pixabay / Colourbox / AI

LAYOUT/ILLUSTRATIONER

TODesign & Selvskab

PÅ FORSIDEN

Inge Marie Svane
Foto: Herlev og Gentofte Hospital



Bliv medlem på
www.pamo.info



Nyt fra bestyrelsen

VED FORPERSON MERETE SCHMIEGELOW

Kære læsere

Der er fortsat godt gang i arbejdet i Patientforeningen for Modernmærkekræft (PAMO), og jeg vil gerne dele nogle af de vigtigste nyheder med jer.

Afgående og nyt medlem i PAMO-bestyrelsen

Ved generalforsamlingen d. 8.3.2026 måtte vi desværre sige farvel til vores dygtige kasserer gennem over 10 år. Årsagen er rent personlig. Per fortsætter heldigvis som tovholder for vores Aalborg-netværksgruppe. Per takkes for sit dedikerede bidrag som kasserer i PAMO og sin altid optimistiske tilgang til udfordringer.

PAMO er så heldig, at en af vores suppleanter, Jens Glindvad Kristensen, som selv er tidligere modernmærkekræftpatient (MMK-patient), rykkede op som bestyrelsesmedlem og påtog sig kassererfunktionen efter Per. PAMO overgår til et elektronisk regnskabssystem, som Jens på fin vis næsten har implementeret. Som ny suppleant er Christina Pagh, som også er tidligere MMK-patient, indtrådt. Christina, der er fra Næstved, har allerede etableret en netværksgruppe i dette store område, hvor vi har savnet en dygtig tovholder. Et stort velkommen til Christina.



Modernmærkekræftdage 7.-8. marts 2026 i Middelfart

► **Dette arrangement** afholdes hvert andet år for alle PAMO-medlemmer. 100 deltog i år. Deltagerne var meget tilfredse med det faglige program og de sociale interaktioner. Det er så vigtigt at møde andre i samme situation. Alvoren er stor, men sammen giver vi hinanden håb og tro på, at der er noget positivt for os alle på den ene eller anden måde. Derfor er medlemskab af PAMO så vigtigt. Vi er alle med til at støtte den gode sag.

PAMO udnævnte i år en ekstra PAMO-ambassadør, specialhudlæge Monika Gniadecka. Monika har gennem årene på utallige måder vist sit hjerte for patienter med hudsygdomme, herunder MMK, og har på forbilledlig vis omsat det til handling.

Folkemødet på Bornholm 2026

► **To fra PAMOs bestyrelse deltog.** Med stor entusiasme hjalp de praktisk specialhudlæge Monika Gniadecka i hendes ihærdige, frivillige MMK-testning af interesserede deltagere på Folkemødet over to dage. Hun undersøgte mere end 320 deltagere ved hjælp af helkropsundersøgelser, så intet unormalt gik forbi hendes stærke faglige indsigt.

Tak til Kræftens Bekæmpelse (KB) for at række ud til Monika, og en kæmpe tak til Monika for hendes store frivillige indsats for PAMO.

To nye virtuelle PAMO-netværksgrupper etableret i 2026

Kontakt formand@modermaerkekraeft.dk for yderligere oplysninger ud over nedenstående.

► **MMK-patienter**, der er indstillet til eller har gennemgået T-cellebehandling, som alene udføres på Herlev Hospitals kræftafdeling, har fået mulighed for at mødes med andre MMK-patienter, der har fået denne unikke behandling, når alle andre behandlingsformer mod MMK er opgivet. Kriterierne er skrappe for at blive tilbudt denne hårde behandling, men resultaterne er meget positive. Danmark er det eneste land i Norden, som har dette behandlingstilbud, og det er kun for danskere. Netværksgruppen startede op i januar 2026 og fortsætter foreløbigt resten af året. Månedlige datoer fremgår af LINK.

► **MMK i øjet** er en sjælden sygdom og behandles helt anderledes end MMK i huden eller slimhinderne. Behandlingen er centreret på øjenafdelingerne på Rigshospitalet (RH) og Aarhus Universitetshospital (AUH). Nu har PAMO startet en virtuel netværksgruppe op fra august 2026. Månedlige datoer fremgår af LINK.

Andre PAMO-aktiviteter i resten af 2026

Du kan se alle PAMOs arrangementer på LINK, som opdateres løbende. Savner du andre emner, så kontakt formand@modermaerkekraeft.dk.

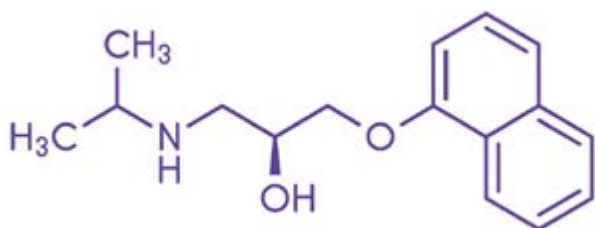
PAMO arbejder på alle områder, som kan medvirke til MMK-forebyggelse, tidlig opsporing, bedre behandling, bedre opfølgning af behandlingsbivirkninger samt senfølger. Vil du vide mere om disse områder, så kontakt formand@modermaerkekraeft.dk. Ethvert medlemskab gør en vigtig forskel for dig og andre MMK-patienter samt deres pårørende.



KORT SAGT

AF BERIT JARMIN

PROPRANOLOL



Blodtryksmedicin kan hjælpe med at bekæmpe kræft

► Et velkendt lægemiddel mod forhøjet blodtryk og hjerteproblemer kan få en ny rolle i kræftbehandling. Ny forskning, støttet af Kræftens Bekæmpelse, viser, at betablokkeren Propranolol kan hæmme kræftcellers spredning og reducere udviklingen af metastaser markant.

I forsøg med mus har forskere fra Herlev og Gentofte Hospital set en halvering af kræftsvulster ved behandling med lægemidlet. Samtidig tyder resultaterne på, at Propranolol aktiverer immunsystemet, så det i højere grad angriber kræftceller.

Forskerne understreger dog, at der stadig er lang vej, før medicinen eventuelt kan bruges til kræftpatienter, da effekten først skal bekræftes i kliniske forsøg med mennesker.

Hvis resultaterne holder, kan genbrug af det allerede kendte lægemiddel gøre vejen til ny behandling kortere især i kombination med eksisterende immunterapi.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse/ Nature Communications



Hudlæge Monika Gniadecka udnævnt som ny PAMO-ambassadør

► På PAMO's Nationale Modermærkekræftdage den 7.-8. marts 2026 blev hudlæge Monika Gniadecka udpeget som ny ambassadør.

Hun hædres blandt andet for sin indsats med at udvikle hjemmesiden skønhedspletter.dk, der hjælper børn og unge med at forstå deres krop og være opmærksomme på modermærker på en tryk og alderssvarende måde.

Monika Gniadecka arbejder utrætteligt med at opspore modermærkekræft og har gjort det igennem mange år – både i sin klinik i Herlev og ved events som Herlev Festuge og Folkemødet på Bornholm



Skønhedspletter.dk Ny hjemmeside skal styrke børn og unges viden om modermærker

► En ny hjemmeside, Skønhedspletter.dk, skal hjælpe børn og unge med at få større indsigt i hudens skønhedspletter og deres variation. Formålet er at ruste de unge med viden tidligt i livet, så de som voksne lettere kan opdage forandringer i deres modermærker - særligt i forhold til Form, Farve og Forandring.

Hjemmesiden er udviklet i et samarbejde mellem Patientforeningen Modermærkekræft og speciallæge i hudsygdomme, dr.med., ph.d. Monika Gniadecka med økonomisk støtte fra Indenrigs- og Sundheds ministeriet, Foundation Juchum, Robert Wehnerts og Kirsten Wehnerts Fond og private donationer.



Hver femte dansker tjekker aldrig huden for tegn på kræft

► En ny undersøgelse viser, at hver femte dansker aldrig undersøger sin hud for forandringer, der kan være tegn på hudkræft. Tendensen er mest udbredt blandt mænd, hvor næsten hver fjerde oplyser, at de aldrig tjekker huden.

Undersøgelsen bygger på svar fra over 5.000 danskere mellem 15 og 70 år og peger på, at mange fortsat overser vigtigheden af regelmæssige hudtjek. Sundhedseksperter anbefaler, at man holder øje med nye eller ændrede modermærker og søger læge ved mistænkelige forandringer. Hudkræft er blandt de mest udbredte kræftformer i Danmark, og tidlig opdagelse kan have stor betydning for behandlingsmulighederne.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse.



Vær på mærkerne

AF CANCER.DK

TJEK DINE MODERMÆRKER

Hver uge dør fem danskere af modermærkekræft. En kræftform, der starter i huden og kan sprede sig til resten af kroppen, hvis den ikke opdages i tide.

Alligevel viser nye tal, at kun 35% af os tjekker vores modermærker regelmæssigt. Det bekymrer Kræftens Bekæmpelse.

“Det er afgørende, at man reagerer på forandringer i modermærker. Jo tidligere kræften opdages, jo bedre er chancerne for overlevelse,” siger Peter Dalum, projektchef i Kræftens Bekæmpelse.

FLERE KVINDER END MÆND TJEKKER - MEN INGEN AF OS GØR DET NOK

39% af kvinder tjekker deres modermærker mindst hver tredje måned – blandt mænd er det kun 30%. Det kan være en del af forklaringen på, at flere mænd end kvinder dør af sygdommen – selvom flere kvinder faktisk får den.

“Kræften opdages ofte senere hos mænd, og det kan få alvorlige konsekvenser. Men alle – uanset køn – bør holde øje med deres modermærker,” siger hudlæge Christina Haak.

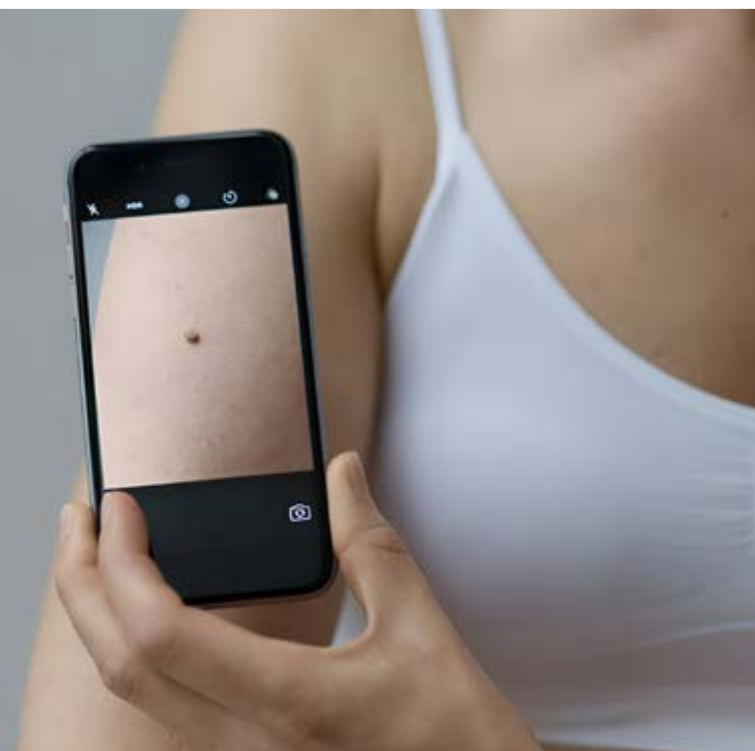
OGSÅ UNGE SKAL VÆRE OPMÆRKSOMME

Modermærkekræft er den mest almindelige kræftform blandt 15-34-årige. Alligevel er det netop de unge, der tjekker sig mindst. Kun 28% af de 15-29-årige holder øje med deres modermærker regelmæssigt.

“Man kan ikke vente med at tjekke, til man bliver ældre. Det gælder om at opdage forandringer tidligt – uanset alder,” understreger Christina Haak.

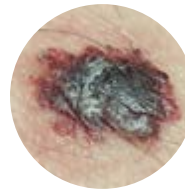
Sådan tjekker du dine modermærker:

- Undersøg din hud hver tredje måned
- Vær opmærksom på ændringer i farve, form, størrelse eller kløe
- Kontakt lægen ved det mindste tegn på forandring



Det skal du holde øje med

ABCDE - symptomer på modermærkekræft



A - ASYMMETRY

Et sygt modermærke vil ofte være asymmetrisk



B - BORDER (KANT)

Et modermærke med ujævne eller takkede kanter er mistænkeligt



C - COLOUR (FARVE)

Et modermærke, der har mere end én farve er mistænkeligt



D - DIAMETER

Hvis modermærket er større end 6 mm i diameter, skal du være særligt opmærksom på ændringer



E - EVOLVING (UDVIKLING)

Hvis et modermærke pludseligt vokser og/eller får nogle af de nævnte ændringer, er det ikke normalt

For mere info: www.tjekmarkerne.nu

Kræftens Bekæmpelse lancerer egen solcreme

*Ny solcreme skal beskytte mod solens
UV-stråler og støtte kræftsagen.*



Kræftens Bekæmpelses solcreme er Svanemærket,
Asthma Allergy Nordic certificeret,
dermatologisk testet og vegansk.

AF KRÆFTENS BEKÆMPELSE
FOTO KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Kræftens Bekæmpelse lancerer nu sin egen solcreme. Med en ny serie solbeskyttende produkter vil foreningen gøre det nemmere for danskerne at beskytte sig mod solens skadelige UV-stråler - og samtidig styrke forebyggelsen af hud- og modernærkekræft. Solcremen sælges via Kræftens Bekæmpelses webshop samt i udvalgte detailkæder.

”Solcreme er en af de vigtigste måder at beskytte sig mod solens skadelige UV-stråler. Med vores egen solcreme gør vi det lettere for forbrugerne at vælge en løsning af høj kvalitet, som lever op til kravene om effektiv solbeskyttelse,” siger Heidi Sahlholdt, erhvervschef i Kræftens Bekæmpelse.

Danmark har en kedelig topplacering. Hvert år får omkring 3.000 personer i Danmark konstateret modernærkekræft, mens cirka 22.000 får almindelig hudkræft, og tallene er stigende.

Det gør Danmark til et af de lande i verden med den højeste forekomst af hud- og modernærkekræft. Samlet set vil omkring én ud af fire i Danmark få enten hud- eller modernærkekræft, inden de fylder 80 år.

Den primære årsag til hud- og modernærkekræft er UV-stråling fra sol og solarier. Mange tilfælde kan forebygges ved at følge solrådene om skygge, solhat og solcreme – og ved at undgå solarier.



OVERSKUDET GÅR TIL KRÆFTSAGEN

Kræftens Bekæmpelse har i mange år arbejdet målrettet for at bremse udviklingen i hudkræft gennem indsatsen Solkampagnen. Overskuddet fra salget af solcreme skal gå til Kræftens Bekæmpelses samlede arbejde med forskning, forebyggelse og patientstøtte, herunder at styrke den forebyggende indsats.

”Solkampagnen har opnået flotte resultater, men vi er slet ikke i mål. Med salget af vores egen solcreme kan vi både gøre det lettere at vælge god solbeskyttelse og samtidig rejse midler til at fortsætte indsatsen mod kræft,” siger Heidi Sahlholdt.

Siden solkampagnens start i 2007 er kendskabet til solbeskyttelse øget, og andelen af solariebrugere i Danmark faldet markant, bl.a. som følge af oplysning, undervisning og kampagner.

INSPIRERET AF UDLANDET

Inspirationen til at lancere egen solcreme kommer blandt andet fra kræftforeningerne i Australien og New Zealand, som har gode erfaringer med at finansiere forebyggelse gennem salg af solbeskyttende produkter.

”Ved selv at stå for salget sikrer vi, at hele overskuddet går direkte tilbage til kræftsagen, samtidig med at vi tilbyder effektiv beskyttelse mod solens skadelige UV-stråler,” siger Heidi Sahlholdt.

Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at færre får kræft, flere overlever kræft, og at kræfttramte får et bedre liv med og efter sygdommen. Kun 3 pct. af Kræftens Bekæmpelses indtægter kommer fra det offentlige.



FAKTA OM DEN NYE SOLCREME

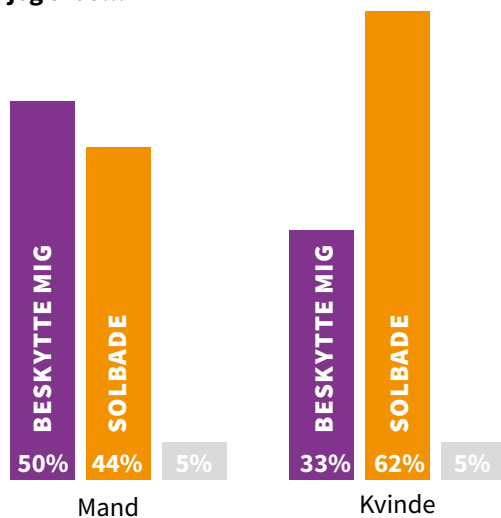
► **Kræftens Bekæmpelses** serie af solbeskyttelse består af solcremer til ansigt og krop med solfaktor 30 og 50. Produkterne er Svanemærket, Asthma Allergy Nordic certificerede, dermatologisk testede og veganske.

Produkterne forhandles i Føtex, Bilka, Apopro.dk, Webapoteket.dk, Neye og i Kræftens Bekæmpelses webshop.

*Vejledende udsalgspriser
fra 49,95-139,95 kr.*

Når UV-indekset bliver en sol-guide

"Jeg bruger UV-Indekset til at holde øje med om jeg skal ...



Undersøgelsen viser også, at ønsket om en solbrun hud fortsat er stærkt blandt mange unge. 41 procent svarer, at det vigtigste i sommerens sol er at få en brun kulør, mens 47 procent mener, at det vigtigste er at passe på huden.

Ifølge Kræftens Bekæmpelse er UV-indekset udviklet som et redskab til at advare mod stærk UV-stråling og minde folk om at beskytte sig med skygge, tøj og solcreme. Når UV-indekset er højt, øges risikoen for både solskoldning og hudskader, som på længere sigt kan føre til hudkræft.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

UV-indekset er udviklet for at hjælpe mennesker med at beskytte sig mod solens skadelige UV-stråling. En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser dog, at mange unge bruger UV-indekset på den modsatte måde. I stedet for at bruge det til at vurdere, hvornår de bør beskytte sig mod solen, bruger mange det til at finde ud af, hvornår UV-strålingen er stærkest, så de kan blive solbrune.

I undersøgelsen blandt 533 unge mellem 15 og 20 år svarer 83 procent, at de tjekker UV-indekset om sommeren. Blandt dem, der bruger UV-indekset, fortæller 54 procent, at de primært anvender det til at holde øje med, hvornår det er bedst at solbade, mens 41 procent bruger det til at vurdere, hvornår de skal beskytte sig mod solen.



TEMA

'Vi er jo også blevet en slags venner'

I et smukt lokale i midten af Hillerød i Nordsjælland mødes en gruppe mennesker én gang om måneden i Kræftens Bekæmpelses Hus. Fælles for dem er, at de alle har eller har haft modernmærkekræft tæt inde på livet.



AF BERIT JARMIN
FOTO BERIT JARMIN

Kaffen er ved at løbe igennem kaffemaskinen, og et par kommer op ad trappen med hjemmebagte kokosmakroner i en kagedåse.

”Hvor mange bliver vi mon i dag?” siger Anne Pontoppidan spørgende ud i rummet. Det er der ikke nogen, der kan svare præcist på. Møderne i netværksgruppen kræver ikke tilmelding, så det er aldrig til at vide, hvor mange der kommer.

Anne er tovholder for Netværksgruppen i Hillerød for mennesker, der er berørt af modernmærkekræft. Hun grundlagde gruppen for

ca. seks år siden, efter hun selv fik diagnosticeret modernmærkekræft med spredning.

CHECK- IN

Da klokken bliver 19.00, trækker gruppen ind i et mindre lokale. Der bliver skænket kaffe i kopperne, og de søde sager bliver budt rundt.

Denne tirsdag er der kommet fem mennesker. Det er fem af de faste. Normalt kommer der syv, men to af medlemmerne er på ferie.



To af dem, som sidder rundt om bordet - et ægtepar - har været medlemmer af gruppen i halvandet år. De andre har været der mellem to og to et halvt år.

”Vi plejer at starte aftenen med et ’check ind’, hvor vi fortæller, hvad der er sket siden sidst,” forklarer Anne.

Jørgen starter runden med at fortælle, at han nu har samlet dokumenterne om begravelse.

Det er ikke fordi, der er nogle af medlemmerne, der er terminale, men fordi gruppemedlemmerne er blevet enige om, at det er vigtigt at forholde sig til, så deres pårørende ikke skal stå med det. Især fordi de alle er kommet lidt op i alderen.

”Der kan være stor forskel på, hvad bedemændene tager for det - blomster, kørsel og den slags - det er godt at være forberedt, så vores familier ikke bliver snydt i sorgens stund,” siger Jørgen nøgternt.

GLÆDE OG BEKYMRINGER

Ægteparret Jens og Henriette fortæller, at de siden sidst har fejret Jens’ 70-års fødselsdag med børn og børnebørn. En fantastisk dag og et minde for livet.

”Men det har langt fra altid været positive ting, vi har berettet om, når vi er her”, forklarer Henriette;

“Jeg var meget langt ude følelsesmæssigt, da Jens fik tilbagefald og måtte have en endnu skarpere behandling med immunterapi.

”Jeg var meget langt ude følelsesmæssigt, da Jens fik tilbagefald og måtte have en endnu skarpere behandling med immunterapi. Dengang blev jeg virkelig grebet af gruppen her, og det er jeg meget taknemmelig for,” siger hun.

I netværksgruppen er der plads til glæde over livet, bekymringer og alt derimellem.

”Hvis der kommer én ind ad døren, som er i krise eller har fået et dårligt skanningssvar, er det det, som fylder til vores møde,” fortæller Anne.

Indimellem planlægger de også temaer - fx om solen er ens ven eller fjende, når man har eller har haft modermærkekræft, og hvordan man beskytter sig bedst.



ET GODT FÆLLESSKAB

Et andet gruppemedlem, Rita, kan fortælle, at der ikke er noget 'nyt' om hendes modermærkekræft. Det er nogle år siden, at hun blev opereret rask, og hun er heldigvis forblevet rask. Hos hende er det senfølger af en tarmkræft, som generer hende mest.

Ligesom hun selv har glæde af at komme i Netværksgruppen, er hun dedikeret til at hjælpe andre kræftramte ved blandt andet at arbejde som frivillig i Kræftens Bekæmpelse, hvor hun står for en kræftcafé i nærheden af, hvor hun bor.

”Fællesskab betyder meget, når man har været alvorlig syg. Vi er jo også blevet en slags venner her, hvor vi følger med i hinandens liv, og vi har mødtes til fællespisning og strandture og den slags,” fortæller Rita.

Da netværksmødet er ved at være slut, kommer Anne i tanke om, at de i Hillerød-gruppen skal være værter for et foredrag snart. Der skal sættes stole frem, bestilles sandwich og drikkevarer. Flere af deltagerne melder sig på banen til at hjælpe med arrangementet, og Anne kvitterer med kys og knus.

Da mødet bliver hævet, hjælper de hinanden med at sætte de brugte kaffekopper ud i køkkenet, inden, at der bliver sagt hjerteligt farvel og på gensyn.

Find Netværksgrupper og arrangementer her:



www.pamo.info/arrangementer



Anne Pontoppidan

Bliv tovholder på en netværks-gruppe

AF AF BERIT JARMIN
FOTO PRIVAT

“**D**et kræver ikke nogle særlige forudsætninger at starte en netværksgruppe i PAMO. Men det er godt at være nogenlunde afklaret med sin egen sygdom og at sætte sig ind i stadie-inddelingen og behandlingsmulighederne inden man går i gang,” lyder det fra Anne Pontoppidan (64), der er tovholder i Hillerød - gruppen.

Da Anne for seks år siden startede netværksgruppen for mennesker berørt af modernærkekræft, havde hun selv gået i en anden samtalegruppe for kræfttramte. Her var folk ramt af forskellige typer kræft, og det kunne være svært at relatere til.

”Jeg synes, det er mere lige til at hjælpe og støtte hinanden, når det er den samme kræfttype, man lider af,” forklarer Anne.

Hun har siden 2009 haft mange maligne melanomer i stadie 1 – 3, men lever med egne ord godt med sygdommen, selvom hun har senfølger. Til daglig arbejder hun som sygeplejerske på Hillerød Hospital.

NYSGERRIG OG EMPATISK

”Jeg tror det vigtigste i forhold til at facilitere en gruppe er, at man er nysgerrig og empatisk i forhold til andre mennesker. Og så skal man kunne være i det uforudsigelige. Det er aldrig til at vide, hvem der kommer til et netværksmøde, og hvad de har brug for at tale om,” siger hun.

Sammen med sin tovholder-kollega i København, Bodil Pedersen, har hun lavet en miniguide til at starte en netværksgruppe:



Tovholderfunktionen i PAMO's netværksgrupper

-en mini-guide



FORMÅLET MED TOVHOLDERFUNKTIONEN ER:

- At skabe et rum for en fortrolig, tillids- og respektfuld samtale om såvel faktuelle som emotionelle og eksistentielle emner og dilemmaer.
- At skabe mulighed for, at deltagerne kan spejle sig i hinandens forløb og erfaringer.
- At tage imod deltagerne, så de oplever, at de bliver mødt på en anerkendende og respektfuld måde.



FORUDSÆTNINGER:

- Der kræves ingen særlige forudsætninger - ud over at være lyttende, empatisk og tillidsskabende.



GRUNDPRINCIPPER:

- Vær nærværende – skab tryghed, så det føles naturligt at tale om det, der fylder.
- Vær nysgerrig – lyt aktivt og vis oprigtig interesse for det, deltagerne deler.
- Vær inkluderende – giv alle mulighed for at være en del af fællesskabet på deres måde.
- Vær respektfuld – anerkend, at nogle ønsker at tale, mens andre blot ønsker at være til stede.



VÆRTSROLLEN:

- Byd velkommen og fortæl om mødets rammer og spørg om der er nyt siden sidst.
- Mødet har ikke et fast program – deltageres behov styrer samtalen.
- Ved en etableret gruppe, kan gruppen evt. aftale et fælles tema for mødet.
- Afrund med om der er noget at vende og forslag til næste gang.
- Er ikke mødeleder, men sætter rammen for mødet.

"Ingen skal gå alene med modermærkekræft"



DET PRAKTISKE I FORBINDELSE MED OPSTART AF NETVÆRKSGRUPPE:

- 1 Find dig en tovholder-makker (NB Det er at foretrække men ikke et krav).
- 2 Tag kontakt til dit lokale Kræftens Bekæmpelse for at:
 - Tale med administrativ medarbejder om alt det praktiske
 - › Reservere lokale
 - › Få udleveret nøgle og gennemgang af huset (åbne/lukke rutiner, kaffe/the mv.)
 - Tale med lederen og aftal evt. sparring fx hvert halve år.
- 3 Aftal en fast månedlig mødedag og tidspunkt, fx den tredje torsdag kl. 19-21.
- 4 Få datoerne i PAMO'S aktivitetskalender hos KB (sendes til PAMO's sekretær).
- 5 Få datoerne i dit lokale KB's aktivitetskalender og/eller netværksfolder.



FORBEREDELSE TIL DET ENKELTE NETVÆRKS MØDE:

- Ved få deltagere; sørg for at arrangere kaffe/the/kage/vand.
- Ved en etableret gruppe kan kaffe/kage mv. gøres til en fælles opgave.
- Send udgiftsbilag til kassereren i PAMO efter hver mødegang, hvis du har købt kage, frugt eller andet.
 - › Beløb over 1000 kr skal cleares med forpersonen.
- I opstartsfasen kontakt evt. tilmeldte deltagere pr. sms dagen før mødet og byd dem velkommen.



”FØRSTEHJÆLP” TIL TOVHOLDERE – MULIGHEDER FOR SPARRING:

2 tovholdere:

- Brug hinanden i selve situationen, hvis en deltager kræver særlig opmærksomhed, dvs. aftal hvem gør hvad i situationen.
- Spar med hinanden efterfølgende.

1 tovholder (og også 2):

- Sparring med PAMO forperson
- Sparring med den lokale KB leder
- Sparring med tovholdergruppen i PAMO



KONTAKT PAMO

www.pamo.info

23 36 80 49

info@modermaerkekraeft.dk

♥ OM VÆRDIEN AF NETVÆRKSGRUPPER I PAMO

Når fællesskabet gør forskellen

- Brev fra en pårørende -



Henriette, gift med Jens

AF HENRIETTE,
medlem af netværksgruppen i Hillerød

Da min mand Jens fik konstateret modermærkekræft i stadie 3a, begyndte vi en rejse, som ingen af os havde ønsket, men som vi har lært meget af. Efter operationer, fjernelse af lymfeknuder og 13 immunterapibehandlinger, blev der seks måneder senere påvist recidiv. Det var starten på en periode præget af ventetid, manglende sammenhæng i behandlingen og følelsen af at stå alene i et system, der burde støtte.

Vi oplevede, at vi mødte nye læger hver gang, og at vi skulle genfortælle hele historien igen og igen. Vi kæmpede for at få en behandlingsplan, for at få én læge, der kendte Jens' forløb, og for at få adgang til den rette afdeling. Vi skrev klager, ringede, ventede og blev afvist. Det var en tid med angst, frustration og en følelse af magtesløshed.

Det var dér, vi fandt netværksgruppen i Hillerød.

Jens har været ramt af modermærkekræft to gange, idag er han aktivt medlem af PAMOs bestyrelse.



📍 ET STED HVOR NOGEN LYTTER

Gruppen havde fem medlemmer, og fra første møde blev vi mødt med varme, forståelse og erfaring. Her var nogen, der kendte systemet, havde været igennem lignende forløb og kunne give os konkrete råd. Her var nogen, der spurgte ind og lyttede. Det var uvurderligt.

I løbet af det år vi har været med, har vi talt om alt det, der fylder: Senfølger af immunterapi, angsten før PET-CT, fremtidsfuldmagter, testamente, og hvordan man navigerer i sundhedssystemet. Men vi har også talt om glæden ved livet, om håb og om de små ting, der gør hverdagen god.

🌿 FÆLLESSKAB UDENFOR MØDELOKALET

Netværksgruppen i Hillerød har skabt en rytme, hvor vi også mødes udenfor Kræftens Bekæmpelses lokaler. Vi har været på hestevognstur, haft stranddage og deltaget i arrangementer, som et af medlemmerne har været med til at organisere. Det er et fællesskab, hvor der er plads til både alvor og latter og hvor vi deler livets op- og nedture.

💬 HVORFOR ER NETVÆRKSGRUPPER SÅ VIGTIGE?

Netværksgrupperne under PAMO findes i Hillerød, København, Roskilde, Odense, Aalborg, Aarhus og Bornholm. Lokalerne, stillet til

rådighed af Kræftens Bekæmpelse, er smukke og velegnede – men mange grupper mangler medlemmer.

Det er synd. For vi har erfaret, at netværksgruppen kan være det sted, hvor man ikke skal forklare alt fra bunden. Hvor man kan dele sin frygt og sin glæde med nogen, der forstår. Hvor man kan få råd, støtte og et frirum. Det er ikke terapi. Det er livsnært fællesskab.

✦ EN OPFORDRING

Hvis du selv har modermærkekræft, eller er pårørende, og har overvejet at deltage i en netværksgruppe, så gør det. Du behøver ikke sige noget. Du kan bare være der. Og måske, som os, finde et sted hvor der er ro, forståelse og plads til både håb og ærlighed.

For når livet brænder på, er det godt at have nogen, der har været med hele vejen og stadig er der.

Alle netværksgrupperne har en koordinator, som du kan kontakte for at få tid og sted for netværksgruppemøderne i netop dit område.

'I netværksgruppen fik jeg svar på alle mine spørgsmål'

AF BERIT JARMIN
FOTO PRIVAT

Da Rita (76) for tre år siden fik en meget lille, rød knop på skulderen, som blev ved med at klø, mente lægerne, at det var et myggestik, som hun reagerede voldsomt på. Hun forsøgte at behandle det med forskellige håndkøbsmedicin, uden effekt.

Rita nåede at konsultere fire hudspecialister i løbet af 10 måneder, før hun fik diagnosen, og fik blandt andet udskrevet en stærk 'Chilicreme'. Heller ikke den hjalp på kløen.

"Jeg var også begyndt at få nogle føleforstyrrelser på skulderen og fik at vide, at de da godt kunne skære knoppen væk, hvis jeg var meget generet af den. Men de var overbeviste om, at den var helt ufarlig," fortæller Rita.

Både lægerne og Rita blev derfor chokerede, da biopsisvaret viste, at det var modermærkekræft i stadium 2B. Det betød, at Rita igen måtte under kniven, så de kunne være sikre på, at de havde fået det hele med.

FORVIRRENDE FORLØB

Efter operationen fik Rita at vide, at hun nu var rask, men hun stod tilbage med en masse spørgsmål, som hun ikke havde fået svar på på hospitalet.

"Jeg blev opmærksom på, at der var en netværksgruppe for modermærkekræftpatienter ikke så langt fra, hvor jeg bor, så ringede og

spurgte, om jeg måtte komme til deres næste møde," siger Rita.

I netværksgruppen i Hillerød blev hun modtaget med åbne arme og fik at vide, at hvis hun printede sin journal ud og tog den med derop, kunne gruppens tovholder, Anne, hjælpe hende med at forstå forløbet.

Det gjorde hun og endte med at få svar på sine spørgsmål og blive betrygget i, at hun havde fået den rette behandling.

"Anne er utrolig vidende om modermærkekræft, og det var virkelig rart at kunne få det hele forklaret, så jeg kunne forstå det," siger Rita, der nu selv har kastet sig ud i frivilligt arbejde for Kræftens Bekæmpelse.

ET STED AT DELE SINE BEKYMRINGER

Udover at være vært for en kræftcafé, deltager Rita i Stafet for Livet og hjælper til med Landsindsamlingen. Og så stiller hun sin krop til rådighed for forskellige forskningsprojekter.

"Selvom jeg har venner og familie, jeg kan tale med, er det noget andet end at tale med andre, som er berørt af samme sygdom," siger Rita;

"Hvis du er ny med diagnosen eller mangler nogle mennesker eller et fællesskab, som selv har modermærkekræft inde på livet, vil jeg anbefale at finde en netværksgruppe, som du kan komme i. Det har hjulpet mig meget," slutter Rita.



Rita er selv blevet vært for en kræftcafé

Netværksgrupper kan styrke den mentale trivsel

Når man er – eller har været – syg med kræft, kan det være svært at finde tilbage til hverdagen. Mange oplever, at familie og venner gerne vil støtte, men at de ikke helt forstår de tanker og følelser, der følger med sygdommen. Her kan netværksgrupper gøre en stor forskel, fortæller psykolog Camilla Schrøder, der har speciale i sundhedspsykologi.



AF BERIT JARMIN
FOTO PRIVAT

I déen om netværksgrupper udspringer blandt andet af den praksis omkring gruppeterapi, som voksede frem i 1970'erne. Her så man, at mennesker i samme livssituation kan hjælpe og støtte hinanden på en måde, som professionelle eller pårørende ikke altid kan.

”Mange kræftramte holder igen derhjemme, fordi de ikke vil gøre deres pårørende mere bekymrede. I en netværksgruppe kan man fortælle om sin frygt, vrede eller usikkerhed uden at blive ynket eller bagatelliseret. I en netværksgruppe møder man mennesker, som intuitivt forstår det, man

går igennem. Man behøver ikke forklare alt fra bunden, og man skal ikke passe på de andres følelser på samme måde,” forklarer Camilla Schrøder.

Samtidig kan grupperne give konkret hjælp i hverdagen. Deltagerne deler erfaringer om behandling, bivirkninger og mødet med sundhedsvæsenet.

”Man hjælper hinanden med at forstå behandlingen og med at navigere i systemet. Det kan give en følelse af kontrol i en situation, som ellers kan føles meget kaotisk,”

Camilla Schrøder, Cand. psych. aut.,
Specialist i Sundhedspsykologi



Online fællesskaber er også blevet mere udbredte, og det kan gøre det nemmere at mødes – også på tværs af landet. Men det fysiske møde har ifølge Camilla Schrøder en særlig værdi: ”Man får ofte mere direkte og nærværende relationer, når man sidder sammen i samme rum fremfor foran en skærm. Kropssprog, små pauser og stemningen i rummet betyder mere, end vi tror.”

TIMING KAN VÆRE AFGØRENDE

Selvom mange oplever bedre trivsel, når de går i netværksgrupper, er det ikke nødvendigvis for alle, understreger Camilla Schrøder. Det kan være svært at være vidne til eller høre om, hvis andre gruppemedlemmer får forværring af deres sygdom eller måske dør af den. Timing kan også være en afgørende faktor.

”For nogle mennesker kan det være bedst at vente, til den mest akutte krise er overstået,” siger hun og fortsætter;

”Der er også mange, som oplever, at deltagelse i en gruppe giver utrolig god mening for en periode, og at de senere i forløbet ikke længere har brug for eller lyst til at være tæt på andre med samme sygdom, men har mere brug for at fokusere på andre relationer og opgaver i livet.”

Camilla Schrøder anbefaler at mærke efter, hvordan man bliver påvirket af at gå i netværksgruppe ved at spørge sig selv: ’Hvordan har jeg det, inden jeg tager afsted? Og hvordan har jeg det, når jeg går derfra?’ På den måde kan man finde ud af, om man bliver lettet og føler sig mindre alene, eller bliver mere urolig og belastet af at være sammen med andre kræftramte.

”Det vigtigste er, at man finder et fællesskab, hvor man føler sig tryk og forstået,” slutter hun.

FLERE TYPER NETVÆRKSGRUPPER

Flere undersøgelser peger også på, at fællesskabet har en positiv effekt på den mentale trivsel.

Ifølge psykologen viser forskning, at deltagelse i netværksgrupper kan mindske risikoen for angst og depression hos mennesker, der har været ramt af kræft i op til to måneder efter, de har deltaget i gruppen. Den mere langvarige effekt er endnu ikke blevet undersøgt.

Netværksgrupper kan se meget forskellige ud. Nogle mødes for at tale sammen over kaffe, mens andre går ture, spiller fodbold eller strikker.

”Mænd er ofte mere tiltrukket af grupper, hvor man laver noget sammen samtidig med, at man taler. Det kan gøre det lettere at åbne op, og man kan tjekke ind og ud af de svære følelser,” siger Camilla Schrøder.

Der findes også grupper for pårørende, som kan have brug for at dele erfaringer med andre i samme situation og grupper for par.



Inge Marie Svane, ph.d.
professor, overlæge

Nye og fremtidige behandlingsmuligheder for modermærkekræft

Neo-adjuverende immunterapi, modificeret T-celleterapi og motion er nogle af de områder, forskere og læger er i gang med at undersøge for at gøre behandlingen af modermærkekræft endnu mere effektiv. Vi har interviewet professor, overlæge og centerleder for Nationalt Center for Cancer Immunterapi, CCIT-DK, Inge Marie Svane, om de behandlinger, der er nye og dem, som er i støbeskeen.

AF BERIT JARMIN

FOTO HERLEV OG GENTOFTE HOSPITAL

Én af de behandlinger, som især ser lovende ud, er neo-adjuverende immunterapi, som der kom rigtig flotte resultater ud på for to år siden, og som har været brugt til behandling i godt et år.

”Vi har set meget god effekt hos mange af vores patienter, siden vi indførte det,” siger Inge Marie Svane.

Neo-adjuverende betyder, at patienten får behandlingen før operationen – altså mens tumoren stadigvæk sidder i kroppen. Det er effektivt, fordi der i kræftvævet findes immunceller, og samtidig sidder der mange kræftantigener, signalstoffer og proteiner, som immunforsvaret kan lære at genkende. Det betyder, at kræftknoten fungerer som en form for ’træningsplads’ for immunforsvaret. Når man giver behandlingen før operationen, kan mange patienter ’nøjes’ med at få en kombinationsbehandling to gange på tre uger, hvorimod man ved den sædvanlige adjuverende behandling får immunterapi mellem hver tredje og sjette uge i op til et år efter operationen.

HALVDELEN HAR EFFEKT

Den neo-adjuverende behandling er indtil videre kun blevet givet til patienter, der havde synlig spredning, som er mulig at operere – typisk til lokale lymfeknuder.

”Vi har set rigtig god effekt: Hos over halvdelen af patienterne var metastaserne blevet markant mindre eller kunne efterfølgende ikke længere ses på scanningsbillederne. Vi er meget begejstrede for resultatet. Vi har oplevet lige så god effekt som i det store fase III-forsøg,” siger Inge Marie Svane og fortsætter:

”Det ser ud til, at de patienter, der ikke responderer på den neo-adjuverende behandling oftest heller ikke responderer på immunterapi, hvis den bliver givet som sædvanlig behandling ved udbredt sygdom. På den måde kan vi hurtigere få øje på, hvilke patienter, der har behov for fx at blive indstillet til T-celleterapi.”

Behandlingen er fortsat er så ny, at man ikke kender langtidseffekten.



På Herlev Hospital starter der nu også et forsøg med neo-adjuverende immunterapi til behandling af øjenmelanom. Det bliver udført i samarbejde med Øjenafdelingen på Rigshospitalet.

MODIFICERET T-CELLETERAPI

En anden behandling, som bliver brugt på forsøgsbasis til udvalgte patienter, er modificeret T-celleterapi. Ved hjælp af en 'gensaks' er det muligt at redigere T-cellerne's DNA, så de bliver bedre til at genkende og angribe kræftceller. Det sker ved, at et immunhæmmende protein på overfladen af T-cellerne fjernes.

Der er endnu for tidligt at vurdere, hvorvidt den modificerede T-celleterapi er mere effektiv over for modermærkekræft end standard T-celleterapi. Generelt har omkring halvdelen af de patienter, som får T-celleterapi, effekt af behandlingen.

MOTIONS VIRKNING BLIVER UNDERSØGT

Et studie, der undersøger motion som 'tillægsbehandling' til immunterapi er også ved at blive startet op på Nationalt Center for Cancer Immunterapi i Herlev. Her skal det undersøges, om motion virker immunstimulerende og dermed understøtter behandlingseffekt. Samtidig bliver der også set på, om det kan mindske bivirkninger som fatigue, angst og depression og styrke tarmfloraen, som også har betydning for immunforsvaret.

"Motionen foregår på en motionscykel, og vi tager udgangspunkt i et niveau, som er realistisk for patienten," fortæller Inge Marie Svane.

Hun håber, at centret kan starte et forsøg med kostfibre til årsskiftet sammen med Anne Tjønnelands gruppe i Kræftens Bekæmpelse, som bl.a. forsker i sammenhængen mellem kost og kræft. Forsøget skal undersøge, om kostfibres indflydelse på mikrobiomet har en positiv indflydelse på immunforsvaret og dermed på responsen på immunterapi.

9
ud af
10

**tilfælde af modermærkekræft
kan forebygges ved at passe på
i solen og følge de tre solråd:**

**SKYGGE
SOLHAT
SOLCREME**



Kræft i huden kan være en arbejdsskade

AF BERIT JARMIN

I løbet af de sidste 10 år har Arbejdsmarkedets Erhvervssikring (AES) modtaget 1.359 anmeldelser om hud- og modermærkekræft som erhvervssygdom.

De fleste anmeldelser om hudkræft som arbejdsskade kommer fra faggrupper med meget udendørs arbejde. Ifølge Fagforbundet 3F er det især bygge- og anlægsbranchen, der mærker de negative konsekvenser af udendørsarbejde.

Knap 40 procent af de 287 arbejdsskadeanmeldelser fra arbejdere i bygge- og anlægsgabet er blevet anerkendt fra 2015 til 2025. Skaderne, der blev anerkendt, var modermærkekræft, hudkræft, forstadier til hudkræft og aktinisk keratose.

Ifølge Arbejdstilsynet har arbejdsgivere pligt til at stille solbeskyttelse til rådighed for medarbejdere, men det er ikke alle, der er opmærksomme på reglerne.

Kilde: 3F

REGLER OM SOLCREME

► Hvornår skal arbejdsgiveren stille solcreme til rådighed?

Hvis du arbejder udenfor midt på dagen, UV-indekset er over 3, og arbejdet ikke kan flyttes til et sted med skygge eller et andet tidspunkt på dagen, skal din arbejdsgiver stille solcreme til rådighed.

Kilde: Arbejdstilsynet

Gode råd til at beskytte huden, når du arbejder udenfor

Kræftens Bekæmpelse anbefaler at følge de tre solråd for at mindske risikoen for hud- og modermærkekræft, når du opholder dig udenfor. Ni ud af 10 tilfælde kan forebygges ved at passe på i solen.



1. BRUG SOLHAT OG TØJ:

► **Tøj er den bedste beskyttelse.** Brug en hat med bred skygge for at beskytte ansigt, ører og nakke. Hvis du bruger en kasket/cap, så husk at smøre godt med solcreme på ørerne og i nakken.

2: BRUG SOLCREME

MED FAKTOR 30+ PÅ HUD, DER IKKE ER TILDÆKKET:

- **Brug rigeligt:** En god tommelfingerregel er én håndfuld til en hel krop.
- **Smør dig ind to gange,** før du går ud.
- Vælg svanemærket solcreme for at undgå hormonforstyrrende stoffer.
- **Husk at smøre dig igen,** hvis du har svedt eller været i vandet.

3. SØG SKYGGE

MELLEM KL. 12-15:

► **Solens UV-stråler** er stærkest midt på dagen. Søg så vidt muligt skygge i dette tidsrum, da det er den mest effektive beskyttelse.

ANDRE VIGTIGE RÅD:

- **Tjek UV-indekset:** Brug en app (f.eks. MinUV fra Kræftens Bekæmpelse) til at se, hvornår det er nødvendigt at beskytte sig.
- **Undgå solarium:** Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen fraråder al brug af solarium, da det markant øger risikoen for kræft.
- **Pas på i skyggen:** Selvom du er i skyggen, kan 50 procent af solens UV-stråler stadig ramme dig, især hvis du er nær vand eller sand.

Husk: At følge solrådene betyder ikke, at du skal undgå solen, men at du nyder den med omtanke.





Facebook

På Patientforeningen Modernmærkekræfts Facebook-side kan du blandt andet finde information om foreningens arrangementer og nye tiltag. Her deler vi også generel information fra Kræftens Bekæmpelse og andre relevante samarbejdspartnere.

Du kan også blive medlem af gruppen 'Modernmærkekræft', hvor man kan dele sine tanker, erfaringer og gode råd med andre modernmærkekræftpatienter og pårørende. Her er der selvfølgelig også plads til, at man blot er med på en lytter, hvis man ikke ønsker at deltage aktivt i samtalerne.

Find os på:

facebook.com/modermaerkekraeft (officiel side)

facebook.com/groups/NeMo.MMK (lukket forum)

Bliv medlem af PAMO

Det koster pr. år kr. 150,- at være medlem af foreningen. Uanset om du er patient, pårørende eller bare ønsker at støtte den gode sag, kan du melde dig ind i foreningen ved at gå ind på:

www.pamo.info/bliv-medlem



Netværksmøder

Har du set kalenderen på vores hjemmeside? Der finder du de kommende arrangementer over hele landet.



5041 0826
Svanemærket tryksag
LaserTryk.dk