
Årsberetning for CarciNor 2011



CarciNor
landsforening for personer med nevroendokrin kreft i Norge

Årsberetning for CarciNor 2011

Forord

CarciNor har hatt et aktivt år hvor mange har vært engasjert for foreningen. Det har vært mange saker som vi som pasientforening skal forholde oss og ta stilling til. Viktige saker der vi må engasjere oss for å kunne gi vårt syn til kjenne.

Årsberetningen er mer enn en beretning som viser hovedstyrets aktivitet, det er lagt vekt på å vise aktiviteten for hele CarciNor i 2011. Beretningen viser også medlemmer og tillitsvalgte som har vært engasjert i foreningens arbeid. Årsberetningen gir, sammen med regnskapet, et godt bilde av aktivitet og økonomisk status i CarciNor.

Årsberetningen viser at det er viktig at vi har en pasientforening som er aktiv og engasjert for en sjelden kreftsykdom og som taler vår pasientgruppes sak. Jeg vil få takke alle tillitsvalgte og medlemmer i CarciNor for innsatsen i 2011.

Haugesund, 10. februar 2012

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor

*Forsidebilde: Fra landsmøtet på Klækken
Foto Per Walle*

Innholdsfortegnelse

1. Styrets sammensetning i 2011	4
2. Medlemmer i CarciNor	4
3. Styrearbeidet i CarciNor.....	4
4. Sekretariat	4
5. Landsmøte 2011	4
6. CarciNors Landskonferanse 2011.....	5
7. Extra-midler 2011	5
8. Lokallag og lokalt engasjement.....	6
9. CarciNors forskningsfond.....	7
10. Likemannsarbeidet i CarciNor.....	7
11. Brukermedvirkning.....	8
12. Samarbeide med Kreftforeningen og andre pasientforeninger	9
13. Den internasjonale NET-kreft dagen 10. november	11
14. Internasjonalt arbeid	12
15. Kommunikasjon og informasjon	13
16. Avslutning	16

1. Styrets sammensetning i 2011

Styreleder: Tore Åsbu
Nestleder: Tove Sommer
Styremedlem: Siv Liland
Styremedlem: Svein Rasmussen
Styremedlem: Anne Ueland

Varamedlemmer:

1. Varamedlem: Mohammad Saleem
2. Varamedlem: Turid Linda Weiby
3. Varamedlem: Vigdis Eriksen

2. Medlemmer i CarciNor

CarciNor har fortsatt den gledelige medlemsveksten vi har hatt de siste årene. Ved årsskiftet er det registrert 520 medlemmer.

Medlemmene er CarciNors viktigste aktivum og har stor betydning for foreningen. Dette gjelder både aktivitet og økonomi. Det er særdeles gledelig at vi som pasientforening for en sjelden og liten kreftsykdom har en jevn tilvekst av nye medlemmer.

3. Styrearbeidet i CarciNor

Det er avholdt 9 styremøter hvor 88 saker er behandlet. Arbeidsutvalget i CarciNor (leder, nestleder og sekretær) har vært samlet 5 ganger i forbindelse med drift av foreningen og forberedelser for styremøter.

De fleste styremøtene har vært gjennomført i Organisasjonsservice sine lokaler i Rådhusgaten i Oslo. Styret har også gjennomført styremøter i forbindelse med CarciNors aktiviteter på Montebello, Klækken og i Kristiansand.

Det er gjennomført egne kontaktmøter mellom hovedstyret og lokalforeningene.

4. Sekretariat

CarciNor har avtale med Organisasjonsservice AS for å ivareta CarciNors sekretariatsfunksjoner. I tillegg til de daglige funksjoner omfatter dette også å ivareta regnskap og medlemsregister. Organisasjonsservice A/S med Andreas Hole har vært viktige for å sikre kontinuitet i arbeidet som gjøres i foreningen.

Sekretariatet bistår foreningen med arrangement og gjennomføring av kampanjer, og sørger for at søknader om bidrag og støtte fra stat, helseforetak og andre institusjoner blir skrevet og sendt i rett tid. Sekretariatet står for den daglige kontakten med medlemmer og våre samarbeidspartnere, Kreftforeningen og andre pasientforeninger. Funksjonen som sekretær for styret er for 2011 ivarettatt av Organisasjonsservice AS.

5. Landsmøte 2011

CarciNor avholdt ordinært landsmøte i forbindelsen med landskonferansen på Klækken, den 25. mars 2011. Det var 112 deltakere på årsmøtet, samtlig var stemmeberettigede.

Styreleder Tore Åsbu ledet landsmøtet, og ønsket velkommen til møtet. Landsmøte ble gjennomført i henhold til vedtektene for CarciNor. Regnskap og budsjett ble vedtatt uten merknader.

Avtroppende tillitsvalgte ble takket av for vel utført arbeid for CarciNor. Axel Kristensen, Ingunn Wilthill, Hellen Forsell, Sølvi Walle, Ole Bertil Sande, Magnus Mjelde, Roar Albrigtsen og Odd Kristian Sørli

6. CarciNors Landskonferanse 2011

CarciNors landskonferanse for pasienter og pårørende ble avholdt den 25. - 27. mars, på Klækken Hotell ved Hønefoss. Landskonferansen ble åpnet lørdag med hilsener fra Kreftforeningen ved avdelingssjef Jacob Conradi og fra Montebello-Senteret ved medisinsk ansvarlig Gunnar Tanum. Konferansen hadde god assistanse av Andreas Hole i sekretariatet, og ble ledet av styreleder Tore Åsbu.



Det var funnet frem til gode tema for konferansen, med dyktige foredragsholdere:

- Siste nytt innen diagnostisering, forskning og behandling av NET v/ overlege dr.med. Barbro Eriksson, Uppsala universitetssjukehus og dr.med. Bjørn Gustaffson, St.Olav, Trondheim
- Forskningssykepleier Trude Haugland fortalte om sitt forskningsprosjekt og om livskvalitet for pasienter med NET-kreft.
- "De usynlige hjelperne", forfatter Tove Skagestad belyste utfordringer som de pårørende møter ved alvorlig sykdom.
- Livslyst – 10 bud for hvordan ha det best mulig i møte med motgang ved helsejournalist og forfatter Anbjørg Sætre Håttun.

Landskonferansens festmiddag lørdag kveld var særdeles vellykket. Styreleder holdt kveldens hovedtale hvor han oppsummerte året som hadde gått. Han takket medlemmene for innsatsen for CarciNor og ønsket lykke til med nye utfordringer. En trivelig kveld, hvor medlemmene bidro til at det kom inn en fin sum til CarciNors forskningsfond.

7. Extra-midler 2011

CarciNor har for fjerde gang på fem år mottatt midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Stiftelsen står bak TV-spillet Extra og overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning.

Tilfelle sjelden. I 2011 fikk CarciNor tildelt 347.000.- til vårt prosjekt "Tilfelle sjelden". Temaet for prosjektet er landskonferanse for pasienter som lever med en sjelden krefttype og deres nærstående. Vi hadde god assistanse fra sekretariatet med Elin Wall og Andreas ved utforming av søknaden. På Extratildelingen var CarciNor representert ved Turid Linda Weiby og Ingvild Øye fra sekretariatet.

Med fire tildelinger i løpet av de siste årene har CarciNor fått god uttelling på våre prosjektsøknader. Gjennom Extrastiftelsen har CarciNor fått tildelt over en million kr. (1.017.000.-). Et betydelig bidrag til foreningens arbeide for å skape økt oppmerksomhet omkring NET-kreft.

Carcinors filmprosjekt støttet av Extrastiftelsen i 2011. "Et møte med tre personer med en kronisk kreftsykdom". En film som forteller om møte med mennesker med NET-kreft. Filmen er i ferd med å bli ferdigstilt og vi regner med premiere våren 2012. Takk til medlemmer og støttepersoner som er sporty og stiller opp for Carcinor på film prosjektet.

8. Lokallag og lokalt engasjement

Lokalt engasjement og tilhørighet er viktig for å skape aktivitet i foreningen. Med lokalt engasjement blir flere kjent med foreningen og vår kamp mot neuroendokrin kreft. Lokalt engasjement og aktivitet er viktig for medlemsrekruttering og rekruttering til likemannsarbeidet i foreningen.

Lokalforeningsarbeidet er fremdeles i oppstartfasen i Carcinor, men har allerede et godt aktivitetsnivå. Her vises bare noen små smakebiter av lokallagets aktivitet. For å se lokallagenes fulle engasjement viser vi til deres egne årsberetninger.

Takk til lokallagsstyrene som gjør en viktig jobb for medlemmer av Carcinor.

Carcinor Vest

Carcinor Vest har hatt et engasjert år med medlemsmøter, styremøter og aktiviteter knyttet til Kreftforeningen. Foreningen har også et godt samarbeide med kreftpoliklinikken på Haukeland. I forbindelse med foreningens julemøte ble det gjennomført et meget vellykket julelotteri.

Flere av styrets medlemmer har vært engasjert på mange områder for kreftsaken blant annet i forbindelse med Sunnivaklinikken og i prosjektgruppen for Vardesenter på Haukeland.

Styret i Carcinor Vest for 2011 har vært leder Jan Skotnes, Svein Rasmussen, Inger-Mai Skotnes, Elise Bringeland, Roald Gudmundsen og Magnus Mjelde.

Carcinor Øst

Carcinor Øst med tilhørighet i Oslo hadde sitt første driftsår i 2011.

Lokalforeningen har hatt et aktivt år med en rekke samlingspunkter for medlemmer av Carcinor. Et vellykket tiltak har vært kafémøter en rekke steder på Østlandet. Kafémøtene har sammen med de andre møtene hatt flott oppslutning med gode tilbakemeldinger.

Styret har vært aktivt for kreftsaken på flere områder bl.a. gjennom regionsmøter i Kreftforeningen.

Styret i Carcinor Øst i 2011 har vært leder Jan Austbø, Kirsten Winger Solvang, Ole Bertil Sande, Else Danielsen, Liv Haugvik og Birger Solvang

Carcinor Midt

Carcinor Midt er etablert med interimsstyre, leder for Carcinor Midt er Sølvi A. Walle.

Styret har vært aktivt for kreftsaken på flere områder bl.a. gjennom regionsmøter i Kreftforeningen og engasjement ved NET-kreft dagen.

Regionsmøte i Kristiansand

Carcinor inviterte i oktober til medlemsmøte på Hotell Norge for våre medlemmer i de sørligste fylkene Det ble orientert om Carcinor og Kreftforeningens distriktskontor ved Jannicke Rabben orienterte om kreftforeningens tilbud. En hyggelig kveld med godt oppmøte.

9. CarciNors forskningsfond

CarciNor har helt siden oppstarten av foreningen hatt en klar intensjon i sitt arbeide, informasjon om, og forskning på neuroendokrin kreft skal styrkes. Allerede i foreningens første vedtekter blir dette fremhevet som en viktig del av foreningens arbeid. Det tildeles lite økonomiske midler til forskning på sjeldne kreftsykdommer, og det er viktig at CarciNor bidrar til at det forskes på neuroendokrin kreft.

CarciNor har gjennom sine retningslinjer for CarciNors forskningsfond konkretisert hvordan foreningen skal formidle og bruke midler som er samlet inn til forskning. Retningslinjene er utarbeidet med grunnlag i CarciNors vedtekter.

CarciNors forskningspris for 2011



CarciNors forskningspris for forskning på neuroendokrin kreft for 2011 er tildelt doktorgradskandidat Sven-Petter Haugvik, lege i spesialisering og forsker ved Gastrokirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus

Doktorgradsarbeidet tar sikte på å bedre forståelsen av genetiske forhold i neuroendokrine svulster i tynntarm, pancreas og binyrer. Dette innebærer et tverrfaglig samarbeid mellom gastrokirurger, patologer og cytogenetikere.

CarciNors forskningspris for 2011 er på 50.000.- kroner.

Foto: Øystein H. Horgmo, UiO

Resultatene fra denne studien kan føre til identifisering av mer nøyaktige genetiske markører i NET-kreft. Identifisering av hyppige genetiske uregelmessigheter ved hjelp av cytogenetiske metoder kan være av betydning i diagnostisering og klassifisering av NET-kreft og dermed i valget av den mest effektive behandlingen.

10. Likemannsarbeidet i CarciNor

Likemannsarbeidet er en viktig del av CarciNors arbeid for personer med neuroendokrin kreft og deres nærstående/pårørende. Likemannsarbeid er basert på frivillighet.

En likemann kan gi god støtte og informasjon kanskje spesielt for nydiagnostiserte, men også i andre faser av sykdommen, og ikke minst for pårørende/nærstående. Undersøkelser viser at likemenn gir en veldig god informasjon og støtte til de som får en kreftdiagnose. Likemannsarbeidet er sentralt i CarciNor, og mye av arbeidet som gjøres i foreningen og hovedstyret er rettet inn mot likemannsarbeidet.

Likemannskoordinator

CarciNor har en ansvarsperson, en likemannskoordinator for oppfølging av likemennene. Likemannskoordinatoren sikrer at CarciNor har en god oppfølging av foreningens likemenn, og er bindeledd mellom likemennene og CarciNors hovedstyre.

Likemannskoordinatoren rapporterer jevnlig til styret om likemannsarbeidet, og er den som har løpende kontakt med CarciNors likemenn.

Likemannskoordinator i 2011 har vært Hellen Forsell og Anne Ueland.

Likemansseminar i Kristiansand 14. – 16. oktober.

CarciNor gjennomførte et vellykket likemansseminar på Hotell Norge i Kristiansand. Seminaret gikk fra fredag til søndag med et tett program med faglig og sosialt påfyll. Erfaringsutveksling og samtaler er en viktig del av seminaret.

Gode foredrag fra førsteamanuensis Nils Sortland fra Universitetet i Bergen, om å leve med en kronisk sykdom. CarciNor har selvhjelp som en del av sitt likemannsarbeide, Selvhjelp Norge ved Kari Kastmann gav nye innspill til hvordan arbeide med selvhjelpsgrupper kan drives. Likemannskurset er en del av CarciNors satsning på våre likemenn, og er en viktig del av kvalitetssikringen av likemannsarbeidet.

Selvhjelpsgrupper



Gjennom likemannskonferanser, landskonferanser og lokallagsmøter som CarciNor arrangerer, er erfaringen vår at det ofte blir for lite tid til å snakke sammen. Dette har vært et viktig insitament til at CarciNor etablerer selvhjelpsgrupper.

Pasienter med neuroendokrin kreft lever ofte lenge med sin kreftsykdom. Dette kan innebære en tung psykisk belastning, spesielt fordi sykdommen har varierende faser og behandlingstetthet.

Doktorgradsarbeidet til Trude Haugland avdekker at vår pasientgruppe i større grad har redusert livskvalitet. CarciNor ser selvhjelpsgrupper som en del av likemannsarbeidet i foreningen, og arbeider for å opprette selvhjelpsgrupper rundt omkring i landet.

Extra-midler til selvhjelpsgrupper

CarciNor mottok midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering i 2009 til etablering av selvhjelpsgrupper for pasienter med neuroendokrin kreft.

Prosjektet startet opp i 2010 og har også i 2011 vært et viktig prosjekt for CarciNor.

Prosjektleder og engasjert drivkraft i prosjektet har vært Ingunn Wilthil, med god faglig støtte fra Trude Haugland og Gina Bøe fra Kreftforeningen.

Kreftforeningens likemannsutvalg.

Utvalget består av representanter fra pasientforeningene som er tilsluttet Kreftforeningen.

Likemannsutvalget har arbeidet med felle problemstillinger knyttet til likemannsarbeidet. Det arbeides også mot et likemansseminar i august 2012. CarciNor har vært representert med Hellen og Anne.

11. Brukermedvirkning

Vi som er rammet av neuroendokrin kreft har en sjelden kronisk sykdom som gir andre utfordringer for helse-Norge enn andre kreftpasienter. Vi trenger behandling over mange år, og vi trenger jevnlig oppfølging av spesialister på vår sykdom. Det ligger også i sykdommen at vi ofte blir rammet av tilleggssykdommer og der med får en bred erfaring med helsevesenet. For CarciNor er det viktig å være tilstede med våre medlemmer i brukerråd innen helseregioner og Nav. Det er viktig at vårt syn og våre erfaringer kommer til kjenne, og at vi er representert i brukerutvalg.

Flere av foreningens medlemmer er brukerrepresentanter ved forskjellige institusjoner. CarciNor har jevnlig forespørsler om å kunne stille brukerrepresentanter.

Brukerrepresentanter fra CarciNor. CarciNor ser det som en selvfølge å inkludere brukerrepresentantene i vårt organisasjonsarbeid. Det er viktig at våre brukerrepresentanter føler tilhørighet til CarciNor. CarciNor vil legge til rette for å invitere brukerrepresentantene til samlinger for erfaringsutveksling og informasjon om brukermedvirkningsarbeidet. CarciNor vil etablere en brukerbank med personer som kan tenke seg å bidra i brukerutvalg i sin helseregion. Vi oppfordrer interesserte til å stille som kandidater.

Sentralt forum for brukermedvirkning

Kreftforeningen har et eget sentralt forum for brukermedvirkning. Kreftforeningen arbeider for å få "fast" plass i brukerutvalg i regionale helseforetak, helseforetak og NAV fylke. Kreftforeningen samarbeider med de ulike pasient- og likemannsorganisasjonene om å finne frem til kandidater til brukerutvalg. CarciNor deltar med Tore i forumet.

Regionalt forum for brukermedvirkning

Kreftforeningen har gjennom sine distriktskontor etablert regionale forum for brukermedvirkning. For å sikre representasjon fra brukere med kreftperspektiv i regionene. CarciNor er ved årsskifte representert i fire av de seks regionale fora. CarciNors representanter er Siv Liland, Svein Rasmussen, Kjell Sørum og Lars Petter Darso

Seminar for brukermedvirkning

Kreftforeningens brukerrepresentanter var samlet til erfaringsutveksling og arbeidet med brukermedvirkning. CarciNor var representert med våre brukerrepresentanter.

12. Samarbeide med Kreftforeningen og andre pasientforeninger

CarciNor er en av de assosierte medlemmene av Kreftforeningen. Det er pt.12 pasientforeninger som er assosiert medlem av Kreftforeningen. Det er mange problemer, erfaringer og opplevelser som er felles for alle kreftsyke. Pasientforeningene har mange felles samarbeidsarenaer, og har god nytte av hverandre.

CarciNors skuespillere i film fra Kreftforeningen

Nighat Shahnaz Saleem og Mohammad Saleem fra CarciNor har medvirket i Kreftforeningens tv-film i forbindelse med deres førjulskampanje. Nighat og Mohammad er også medvirkende i Kreftforeningens nye strategibrosjyre. Flott innsats.

Samarbeidsavtale CarciNor og Kreftforeningen

CarciNor og Kreftforeningen har fornyet samarbeidsavtalen mellom foreningene. Kreftforeningen og CarciNor forplikter seg til gjensidig formidling og avklaring av aktiviteter og arrangementer. For CarciNor er det viktig å være en del av fellesskapet av pasientforeninger som arbeider sammen med Kreftforeningen.

Hovedstyresamling. CarciNors styre har deltatt på Kreftforeningens hovedstyresamling. Hensikten er å bygge kultur for samhandling, få kjennskap til hverandres organisasjoner og konkretisere overordnede planer. Fra CarciNor deltok Vigdis Eriksen.

Styreledermøter. For alle foreningenes styreledere og sekretariatsleder, samt Kreftforeningens styreleder og generalsekretær. Det er gjennomført to styreledermøter.

Styrelederforum. Pasientforeningene samarbeider på mange måter. Styrelederforumet er et forum for erfarings- og meningsutveksling mellom styrelederne i foreningene.

Samarbeids- og evalueringmøte. Siste års samarbeid og resultater ble evaluert og rammer for neste års økonomi og samarbeid ble diskutert.

Kontaktutvalgsmøter. Det holdes felles kontaktutvalgsmøter mellom alle foreningenes daglige ledere / sekretariat og Kreftforeningen ca. annenhver måned. Hensikten er å utveksle informasjon om hverandres arbeid og å planlegge felles aktiviteter. Kreftforeningen kaller inn til møtet. CarciNor spiller inn saker til dagsorden.

Samarbeide med pasientforeningene tilsluttet Kreftforeningen

Det er gjennomført flere møter sammen med andre pasientforeninger, for å drøfte felles utfordringer og finne frem til gode løsninger alle kan ha nytte av.

Andre møter. CarciNor har opparbeidet et bredt kontaktnett og samarbeider med mange instanser. I 2011 er det gjennomført en rekke møter for å fremme våre prosjekter og gi uttrykk for CarciNors syn på aktuelle saker.

Krafftak mot kreft 2011

I mars hvert år har Kreftforeningen sin landsomfattende innsamlingsaksjon - Krafftak mot kreft. Midlene som samles inn fra givere i hele Norge går hvert år til et konkret formål, som skal komme kreftpasienter til gode.

Tema for Krafftak mot kreft 2011 var "Forskning på kreftformer få overlever".

CarciNors medlemmer var engasjert mange steder. I Haugesund arrangerte CarciNor sammen med FFB, Margen og Profo støttekonsert. En meget vellykket konsert med 100 korister, over 400 tilhørere og over 50.000.- til inntekt for Krafftak for kreft.



Regionale / fylkesvise samhandlingsmøter

CarciNors lokallag og regionskontakter har deltatt på regionale samhandlingsmøter med Kreftforeningen. Det har vært gjennomført to møter over to dager, vår og høst. Hensikten er å bygge kultur for samhandling, få kjennskap til hverandres arbeid og planlegge felles aktiviteter. Fra CarciNor har det deltatt en rekke av foreningens medlemmer både i Drammen, Bergen, Trondheim, Gjøvik.

Vardesenteret

Vardesenteret er en del av sykehotellet på Radiumhospitalet. Vardesenteret er etablert av Kreftforeningen i samarbeid med Oslo Universitetssykehus for å gi kreftrammede og pårørende et omsorgstilbud som møter dagens og fremtidens behov for helhetlig kreftomsorg. Ved etablering av Vardesenteret startet Kreftforeningen opp en aktiv likemannstjeneste på senteret. Her deltar likemenn fra alle pasientforeningene. CarciNor har dyktige representanter på Vardesenteret ved Kirsten og Birger Solvang.

Etablering av nye Vardesentre

Det søkes å etablere nye Vardesentre flere steder i landet. I Bergen arbeides det for å etablere et senter på Haukeland. Jan Skotnes og Svein Rasmussen har vært CarciNors representanter i etableringsgruppen.

13. Den internasjonale NET-kreft dagen 10. november

Den internasjonale NET-kreft dagen 10. november er en av høydepunktene i CarciNor året. En dag for å rette søkelys på neuroendokrin kreft, øke oppmerksomheten, og skape bevissthet om sykdommen. Et konkret eksempel på internasjonalt samarbeide for NET-kreft pasienter og nærstående.

CarciNor er en aktiv deltaker og bidragsyter i det internasjonale arbeidet for NET-kreft dagen. Dagen er blitt et unikt samarbeid mellom 24 forskjellige NET-organisasjoner fra 17 land over 5 kontinenter. Et viktig samarbeid som viser at det er store felles utfordringer i forhold til NET-kreft på tvers av landegrensene og kontinenter.



Haukeland i Bergen

NET-dagen er også et viktig sted for nettverksbygging. Her gjorde CarciNor-medlemmer i Bergen en flott jobb på Haukeland. De hadde egen stand og etablerte kontakter med pasienter som nærmet seg pasientforeningen for første gang og skapte kontakt med sykepleiere og leger på et uformelt plan.

Aktive arrangører fra CarciNor Vest var, fra venstre, Svein Rasmussen, Roald Gudmundsen og Jan Skotnes.

Bilde Haukeland universitetssjukehus

Litteraturhuset i Oslo

NET-kreft dagen i Oslo ble arrangert på Litteraturhuset av CarciNor, med ca. 60 deltakere. På Litteraturhuset holdt overlege dr.med. Espen Thiis-Evensen ved Rikshospitalet et innholdsrikt og engasjerende foredrag om ulike NET-kreft diagnoser.

NET-kreft dagen i Trondheim

CarciNors medlemmer ble invitert til fagseminar på St.Olav Hospital I Trondheim. Gastromedisinsk avdeling v/ St. Olav Hospital, Kompetansesenteret for neuroendokrine svulster og Norsk Neuroendokrint Sykepleier Forum inviterte til et heldags fagseminar om neuroendokrine svulster (NET). En vellykket dag både faglig og sosialt med meget godt besøk. Dyktige arrangører var Tonje Grande Storhaug fra St. Olav og Kjerstin Skrede Mordal fra Rikshospitalet.

World NET Cancer Awareness Day Alliance (WNCAD)

Den internasjonale NET-kreft alliansen (WNCAD) ble dannet i Berlin i mars 2010. Alliansen har som formål å arbeide sammen for å øke forståelsen om NET-kreft på et globalt plan. Den internasjonale NET-kreft dagen 10. november for opplysning om neuroendokrin kreft er en årlig opplysningskampanje som koordineres av WNCAD.

Det er pasientforeninger og støtteforeninger som arrangerer aktiviteter både nasjonalt og internasjonalt på NET-kreft dagen. CarciNor har vært en aktiv deltaker og initiativtakere til NET-kreft dagen, og er en av stifterne av dagen.

World NET Cancer Awareness Day Executive Committee

Executive Committee, eller styringskomiteen, organiserer og leder arbeidet i WNCAD gjennom året. Komiteen driver aktiviteter og oppgaver for organisasjonen frem mot den årlige NET-kreft dagen. CarciNor er representert i komiteen ved styreleder.

World NET Cancer Awareness Day



WNCAD er aktiv med en rekke initiativ i tilknytning til NET-kreft dagen. Det er også egen hjemmeside på www.netcancerday.org.

NET-kreft dagen arbeider ut fra en felles proklamasjon/ opprop for NET-dagen. Oppropet er oversatt til 10 forskjellige språk blant annet på bulgarsk, spansk og kinesisk.

På hjemmesiden finner man også et kart som viser alle som har signert på proklamasjonen og hvor de er hjemmehørende. Ved årsskiftet var det over 5600 personer, fra 23 land som har signert oppropet.

NET-kreft dagen er også aktiv på sosiale medier på Facebook, Twitter og YouTube. Ved årsskiftet var det ca. 2400 medlemmer og man når ut til over 550.000 brukere av Facebook. Litt artig er det at norsk er det mest brukte språket etter engelsk.

14. Internasjonalt arbeid

Det er viktig for oss i Norge å ha et internasjonalt samarbeid for neuroendokrin kreft. Utfordringene NET-kreft pasienter og NET-pasientforeninger, står overfor er de samme over hele verden. Vi i CarciNor har mye å lære og mye å bidra med i forhold til internasjonalt arbeid. Gjennom CarciNors internasjonale arbeid har foreningen etablert et bredt kontaktnett av pasientforeninger, NET-kreft organisasjoner og kontaktpersoner innen kreftområdet. NET-kreft er en liten sykdomsgruppe, men med internasjonalt samarbeid blir vi mange.

Det internasjonale engasjementet ser vi også i oversikten på CarciNors hjemmeside over pasientforeninger og organisasjoner, med hele 24 foreninger fra 18 forskjellige land. Bare i USA er det over 60 forskjellige organisasjoner mot NET-kreft.

Skandinavisk samarbeid

Hvert år reiser en rekke NET-kreft pasienter fra Norge for å behandles ved svenske og danske sykehus. Helsesystem og utfordringene NET-pasientene møter har mange felles trekk i de nordiske landene.

CarciNor har utstrakt kontakt med Carpa, den svenske pasientorganisasjonen for pasienter med NET-kreft. I Danmark er pasientorganisasjonen Netpa ikke helt kommet opp og stå ennå. Det er imidlertid valgt nye styreleder i foreningen og vi håper 2012 kan bringe foreningen videre.

Europeisk samarbeide. Carpa har tatt initiativ til et europeisk samarbeide blant NET-kreft organisasjoner. Et innledende møte for å dra i gang samarbeidet ble gjennomført i Stockholm i september.

Studietur til Uppsala

CarciNor deltok på studietur til Akademiska sjukhuset i Uppsala. Tema for besøket var informasjon om Lutetium behandling. Flott initiativ og engasjement fra Kjerstin Skrede Mordal fra Rikshospitalet for å få til studieturen. Fire fra styret i CarciNor Øst deltok sammen med deltagerne fra Norsk Neuroendokrin Sykepleier Forum, bioingeniører fra de store sykehusene og May Knobloch fra Kreftforeningen. Fra CarciNor deltok Kirsten Winger Solvang, Liv Haugvik, Ole Bertil Sande og Birger Solvang.

ESMO Cancer Congress, patient seminar, Stockholm

ESMO, European Multidisciplinary Cancer Congress ble arrangert i Stockholm. En av verdens ledende kreft kongresser med over 16.000 deltakere fra 116 land. Det var arrangert eget pasientseminar over to dager som gikk parallelt med kongressen. Pasientseminaret dekket et vidt spekter av fag innen onkologi, med sikte på å oppmuntre direkte interaksjon og kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell.

Nordic Patient/Caregiver Advisory Board

CarciNor deltok på møte i Novartis Patient/Caregiver Advisory Board i København. Møte arrangeres for å fremme det nordiske samarbeidet. Her får pasienter og nærstående mulighet til å dele erfaringer, tanker og ideer om felles problemstillinger innen kreftområdet. I tillegg til CarciNor deltok pasientorganisasjoner fra Finland, Danmark, Sverige og Norge.

ENETS - The European Neuroendocrine Tumor Society,

Avholdt sin årlige kongress i Lisboa i mars. Det deltok 1670 leger og forskere fra hele Verden. Over to dager ble det diskutert diagnostikk og behandling av neuroendokrine tumorer. På konferansen ble det presentert en rekke studier på NET-kreft, og det var sendt inn hele 172 sammendrag av forskningsprosjekter.

15. Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon og informasjonsarbeid om NET-kreft og foreningen er en viktig del av arbeidet som CarciNor gjør. Dette er angitt i våre vedtekter som et av foreningens hovedmål allerede ved oppstart av foreningen i 1997. I året som gikk har vi gjort nye framstøt for å bidra til informasjon om NET-kreft. Den internasjonale Net-kreft dagen, informasjonsfilm, nye brosjyrer og bruk av sebra som symbol, er alle eksempler på arbeidet for å bidra til mer informasjon om en alvorlig kreftsykdom.

Profilering

CarciNor har et utvalgt antall produkter for å profilere foreningen og vårt engasjement for NET-kreft. Pasientforeninger og organisasjoner som arbeider i forhold til neuroendokrin kreft (NET) har i mange år brukt sebrastripene som profilering og symbol.

Bakgrunnen for dette er ikke den afrikanske sebraen, men begrepet "sebra" som referer til en lite trolig diagnose hos en pasient. Noe som i høyeste grad er tilfelle for vår pasientgruppe.

Sebra mot NET-kreft. CarciNor bruker sebra og sebramønster for å skape oppmerksomhet omkring NET-kreft. CarciNor har etablert nettbutikk på våre hjemmesider der vi har utvalgte sebra-produkter for salg. Overskuddet av salg fra nettbutikken går til CarciNors forskningsfond, og til arbeidet som CarciNor driver for å skape oppmerksomhet omkring NET-kreft.

Brosjyrer.

CarciNor har utarbeidet flere nye brosjyrer i 2011. Lokallagsbrosjyrer for CarciNor Øst og CarciNor Vest og ny brosjyre som forteller om foreningen.

En måte og nå frem med vår informasjon er å være tilstede med brosjyrer på venterom på sykehus og legekontor. Kan du tenke deg å ta med noen CarciNor brosjyrer, ta kontakt med sekretariatet så formidler vi brosjyrer til deg.



WIKIPEDIA
The Free Encyclopedia

CarciNor på Wikipedia.

CarciNor er etablert på Wikipedia, det internasjonale nettleksikonet. Formålet er å spre informasjon om CarciNor og NET-kreft på det kanskje mest brukte oppslagsverket som finnes.

Wikipedia er et internasjonalt internettbasert oppslagsverk. Et av verdens mest populære internettsteder.

<http://no.wikipedia.org/wiki/CarciNor>

NETverket

CarciNors viktigste kommunikasjonskanal for informasjon og kontakt med medlemmene er medlemsbladet NETverket. Bladet har fire utgivelser hvert år og sendes ut til alle medlemmer av CarciNor.

CarciNors medlemsblad har utviklet seg jevnlig gjennom de siste årene. Bladets profil er blitt spisset og NETverket fremstår i dag som et meget godt medlemsblad. Bladet har tatt nye steg og vi har på alle måter et kvalifisert fagblad for neuroendokrin kreft. Vi i CarciNor er ubeskjedne nok til å hevde at vi har det beste medlemsbladet av pasientforeningene som jobber for kreftensaken.

Redaktøren har et stort ansvar for utforming og innhold i medlemsbladet. CarciNor er heldig som har en dyktig og engasjert redaktør ved Per Walle, som gjør en flott innsats for foreningen.

CarciNors film i samarbeid med Curlingforbundet



Foto: Frilans fotograf Elmer Laahne

CarciNors curlingfilm har vært meget vellykket. En film med en positiv vinkling, for å opplyse om at vi finnes som forening og for å vise at man også kan leve godt med sykdommen. Ved å la CarciNor-laget ha på seg sebramønstrede bukser som er samme mønster som brukes som markør for NET-kreft oppnår vi en god symboleffekt for å sette fokus på sykdommen. Filmen har vært vist på reklamefrie dager på TV-2 både ved påske og jul i 2011. Strålende flotte skuespillere i sebrabukser, fra venstre Tove, Mohammad, Harald og Hilde. Filmen er tilgjengelig på vår kanal på YouTube <http://www.youtube.com/user/carcinor>

CarciNors hjemmesider, www.carcinor.no

Hjemmesidene til CarciNor er et viktig bidrag i foreningens kommunikasjonsarbeid. Disse er et aktivt bidrag i foreningens arbeid i kampen mot neuroendokrin kreft. Hjemmesidene er i ferd med å få en oppdatering av programvare og en ansiktsløftning. Det vil også bli installert nye funksjoner som nettbutikk og intranett for medlemmer av CarciNor. Oppdateringen av programvaren var nødvendig for å sikre hjemmesidene mot uønsket inntrenging, hacking. Dette er arbeid som er påbegynt i 2011 og vi regner hjemmesiden skal være klar over nyåret.

Statistikken fra våre hjemmesider viser et meget godt besøk på sidene.

Nyhetsbrev på e-post og julehilsen.

Nyhetsbrevet sendes til alle medlemmer, samarbeidspartnere og andre interesserte som er registrert med e-post. Formålet er å gi fersk informasjon om ting som skjer i CarciNor, om tiltak, kommende arrangementer, m.m.

Julen er tiden for å sende hilsener, og slik også i CarciNor. Kreftforeningens pårørende-brosjyre ble sendt ut sammen med julehilsen til alle medlemmer.

Sosiale medier.

CarciNor er aktiv på sosiale medier med Facebook, Twitter og YouTube.

Gjennom vårt engasjement i sosiale medier hadde vi nær 1000 medlemmer til sammen i de forskjellige mediene. CarciNor prioriterer en aktiv tilstedeværelse i de sosiale mediene og ser dette som en viktig kommunikasjonskanal for eksisterende og nye medlemmer.



CarciNor på Facebook. CarciNor engasjerer seg gjennom flere kanaler på Facebook. Facebook er et sosialt nettverk, der brukeren kommuniserer med andre brukere på nettverket. Her kan man opprette grupper hvor personer med felles interesse for et tema kan slutte seg til. Her er det mulighet for å kommunisere, skape interesse for foreningen, legge ut informasjon m.m.

16. Avslutning

Det er mange som har lagt ned et stort engasjement og arbeid for CarciNor i 2011. Styret vil få takke sekretariatet med Andreas Hole i spissen. Andreas har lang fartstid sammen med CarciNor helt tilbake til 2004, og er vel kanskje den som kjenner foreningen best av alle. Med sin store kompetanse innen vårt fagfelt, er han en viktig person for foreningen.

Takk til sekretariatet med Ingvild, Elin, Kathrine, Hannelive, Maria og Linda. Dere gjør et flott arbeid for CarciNor og har den daglige kontakten med medlemmer og samarbeidspartnere.

Jeg vil få takke alle i lokallagsstyrene og hovedstyret for det flotte arbeidet som er lagt ned for CarciNor i 2011.

Takk til alle som har bidratt for CarciNor i 2011 og lykke til med arbeidet i 2012.

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor

Formelt om foreningen

CarciNor er en ideell forening. Styret mener at det fremlagte årsregnskapet gir et rettviseende bilde over utviklingen og resultatet av foretakets virksomhet og stilling. I samsvar med regnskapsloven § 3-3 bekreftes det at forutsetningene for fortsatt drift er tilstede. Det har ikke vært ansatte i foreningen i 2011. Selskapet har i 2011 sysselsatt totalt 0 ansatte, og styret har hatt 5 medlemmer, hvorav 3 var kvinner. Selskapets virksomhet forurenses ikke det ytre miljø.

Styret for CarciNor – Nevroendokrin kreft

Tore Åsbu /s/
Styreleder

Tove Sommer /s/
Nestleder

Siv Liland /s/
Styremedlem

Anne Ueland /s/
Styremedlem

Svein Rasmussen /s/
Styremedlem