

CARCINOR FOR ALLE SOM ER ENGASJERT I NET-KREFT



ÅRSBERETNING 2014



CarciNor

Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN



Forside:

CarciNors Landskonferanse og Sebraball på Lillehammer.

Sebra og sebrastriper er det internasjonale symbolet for NET-kreft. Pasientforeninger og organisasjoner som arbeider i forhold til NET-kreft, også CarciNor, bruker 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.

Foto: Per Walle

STYRETS BERETNING



“ Gjennom årsrapporten viser vi CarciNors engasjement og at det er viktig at vi har en pasientforening som er aktiv og engasjert for en sjelden kreftsykdom.”

Gjennom CarciNors årsrapport viser vi aktiviteten i CarciNor i året som gikk. Årsrapporten gir, sammen med regnskapet, et godt bilde av aktivitet og økonomisk status i foreningen.

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

Det er mange som har lagt ned et stort engasjement og frivillig og ubetalt arbeid for CarciNor i 2014. Våre medlemmer, likepersoner og tillitsvalgte er aktive og synligjør CarciNor og vårt arbeid for NET-kreft på en god måte. Vi er representert med dyktige likepersoner ved mange Vardesentre og kreftmøteplasser rundt omkring i landet. Vårt siste tilskudd innen likepersonsarbeidet er telefonkontakttjeneste som ble operativt fra 1.januar 2015.

Gjennom årsberetningen viser vi CarciNors engasjement og at det er viktig at vi har en pasientforening som er aktiv og engasjert for en sjelden kreftsykdom.

Hovedkapitlene i årsberetningen reflekterer CarciNors handlingsplan. Årsberetningen forteller også om aktiviteten i foreningen i forhold til vedtatt handlingsplan.

Takk til alle frivillige, tillitsvalgte, likepersoner, brukerrepresentanter, lokallag og hovedstyret for det flotte arbeidet som er lagt ned for CarciNor i 2014.

Takk til alle dere som har bidratt for CarciNor og lykke til med arbeidet videre.

Haugesund, 7 februar 2015

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor

ÅRSBERETNING

Styrets beretning gir de viktigste hovedmomentene vedrørende aktiviteten i CarciNors organisasjon i 2014.

Styrets sammensetning

Styreleder: Tore Åsbu

Nestleder: Petter Spolén

Styremedlem: Siv Liland

Styremedlem: Mona Fevang

Styremedlem: Inger-Elsa Kjustad

Varamedlemmer:

1. Varamedlem: Mohammad Saleem

2. Varamedlem: Ole Morten Stagrum

3. Varamedlem: Turid Linda Weiby

Styrearbeidet

Det er avholdt 8 styremøter hvor det er behandlet 78 saker.

Det er gjennomført eget kontaktmøte mellom hovedstyret og lokalforeningene.

Likepersonkoordinator

Likepersonkoordinatoren sikrer at CarciNor har en god oppfølging av foreningens likepersoner, og er bindeledd mellom likepersoner og CarciNors hovedstyre. Likepersonkoordinatoren rapporterer jevnlig til styret om likepersonsarbeidet, og er den som har løpende kontakt med CarciNors likepersoner. Likepersonkoordinatoren i 2014 har vært Anne Ueland, Ole Morten Stagrum og Siv Liland. Kirsten Solvang har fungert som varaperson.

Sekretariatet

Sekretariatet har en særdeles viktig funksjon i CarciNor. Sekretariatet står for den daglige kontakten med medlemmer og våre samarbeidspartnere, Kreftforeningen og andre pasientforeninger. Sekretariatet bistår foreningen med likemannsarbeid, arrangement og gjennomføring av kampanjer. Regnskap og medlemsregister er også en stor del av sekretariatets oppgaver. For 2014 har CarciNor hatt avtale med Orgservice AS for å ivareta CarciNors sekretariats-funksjoner.

Landsmøte 2014

CarciNor avholdt ordinært landsmøte i forbindelse med landskonferansen på Lillehammer, den 28. mars 2014. Styreleder Tore Åsbu ledet landsmøtet, og ønsket velkommen til møtet.

Landsmøte med valg ble gjennomført i henhold til vedtektene for CarciNor. Regnskap og budsjett ble vedtatt etter debatt om veivalg for 2014.

Styret hadde lagt frem forslag til revisjon av vedtekter som ble vedtatt med en merknad som er protokollført. Avtroppende tillitsvalgte Svein Rasmussen og Anne Ueland ble takket av for vel utført arbeid for CarciNor.

Styringsdokumenter.

CarciNor har en rekke styringsdokumenter. De fleste av disse er revidert i 2014 og ble lagt frem for, og vedtatt av årsmøtet på Lillehammer. Foreningens vedtekter og styringsdokumenter er offentlige og er tilgjengelige på www.carcinor.no

Lokallag og lokalt engasjement

Lokalt engasjement og tilhørighet er viktig for å skape aktivitet i foreningen. Med lokalt engasjement blir flere kjent med foreningen. Lokalforeningsarbeidet i CarciNor har et godt aktivitetsnivå. Vi viser for øvrig til lokallagenes egne årsberetninger. Takk til lokallagsstyrene som gjør en viktig jobb for medlemmer av CarciNor.

CarciNor Vest

CarciNor Vest har tilhørighet i Bergen. CarciNor Vest har hatt et engasjert år med medlemsmøter, styremøter og aktiviteter knyttet til Kreftforeningen. Foreningen har også et godt samarbeid med våre leger og sykepleiere, og med kreftpoliklinikken på Haukeland.

Lokallaget har vært engasjert på mange områder for kreftsaken. Leder for CarciNor Vest er Mona Fevang.

CarciNor Øst

CarciNor Øst har tilhørighet i Oslo. Lokalforeningen har hatt et aktivt år med en rekke møter og samlingspunkter for medlemmer av CarciNor. Et vellykket tiltak har vært NET-Kafé, uformelle kafemøter med påfyll, i regi av en likemann. Møtene har vært gjennomført en rekke steder - Oslo, Hamar, Fredrikstad, Tønsberg og i Skien. NET-Kafé er et møtested for alle som er engasjert i NET-kreft. Lokallaget har vært aktivt for kreftsaken på mange områder gjennom Kreftforeningen, Vardesenteret, regionmøter i Kreftforeningen, Rikshospitalet. Leder for CarciNor Øst er Birger Solvang.

CarciNor Midt-Norge

CarciNor Midt-Norge har tilhørighet i Trondheim. Lokallaget har vært aktivt på flere områder bl.a. gjennom Kreftforeningen, regionmøter og engasjement ved NET-kreft dagen.

Leder er Erik Gossmann.

CarciNor Nord

CarciNor Nord har tilhørighet i Bodø og Tromsø. Lokallaget er vårt nyeste lag og er kommet godt i gang med medlemsmøter, og har også hatt et flott møte på NET-kreft dagen. Leder for CarciNor Nord er Trond Jørgensen.

FORMELT OM CARCINOR

CarciNor er en ideell forening. Styret mener at det fremlagte årsregnskapet viser et riktig bilde over utviklingen og resultatet av foreningens 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 2014. Selskapet har i 2014 sysselsatt totalt 0 ansatte, og styret har hatt 5 medlemmer, hvorav 3 var kvinner. Selskapets virksomhet forurenses ikke det ytre miljø.

STYRET FOR CARCINOR

Tore Åsbu /s/
Styreleder

Petter Spolén /s/
Nestleder

Siv Liland /s/
Styremedlem

Mona Fevang /s/
Styremedlem

Inger-Elsa Kjustad /s/
Styremedlem

MEDLEMSAKTIVITET



Deltakere på landskonferansen på Lillehammer. Foto. Per Walle

Medlemmene er CarciNors viktigste aktivum. Dette gjelder både aktivitet, økonomi og muligheten til å nå ut med informasjon. Likepersonsarbeidet er en vesentlig del av CarciNors arbeid for medlemmer og personer med NET-kreft og deres pårørende. En likeperson kan gi god støtte og informasjon for de som strever med sykdommen, og ikke minst for de pårørende.

CARCINORS LANDSKONFERANSE 2014

CarciNor gjennomførte en vellykket Landskonferanse på Lillehammer 28-30. mars. Landskonferansen hadde en rekke gode innlegg med dyktige foredragsholdere; - Dr.med. Øyvind Hauso holdt konferansens faglige foredrag. Hauso er professor og forsker ved St. Olav Universitetssykehus i Trondheim. Han arbeider innenfor kreftforskning og molekylær medisin. - Torleif Lundqvist holdt et spennende motivasjonsforedrag. Lundqvist er foredragsholder og veileder innenfor områder som egenutvikling, lederutvikling og organisasjonsutvikling.

CarciNors forskningspris for 2013 ble utdelt til overlege Jon Arne Søreide som er en av Norges ledende kirurger innen nevroendokrin kreft. Søreide takket for tildelingen og orienterte om sin forskning innen NET.

CarciNors Sebraball er alltid populært. Styreleder holdt kveldens tale hvor han oppsummerte året som hadde gått. Han takket medlemmene for innsatsen for CarciNor og ønsket lykke til med nye utfordringer. Kvelden ble avsluttet med dans og musikk fra hotellets danseband. En trivelig kveld hvor medlemmene bidro til at det kom inn en fin sum til CarciNors forskningsfond.

CARCINORS HEDERSTEGN ER TILDELT TORE ÅSBU

Tore Åsbu er tildelt foreningens høyeste utmerkelse CarciNors hederstegn. Hederstegnet ble overrakt i høytidelige former på CarciNors landskonferanse på Lillehammer. Tore er tildelt foreningens hederstegn for sin innsats som styreleder i CarciNor. Han tiltrådte styret i 2007 og er styreleder fra 2009. Han er medlem av Kreftforeningens representantskap og styremedlem i den internasjonale NET-kreft alliansen INCA.

LIKEPERSONSARBEIDET I CARCINOR

Likepersonsarbeidet er sentralt i CarciNor. Dette er en fast post på CarciNors styremøter, og mye av arbeidet som gjøres i foreningen og hovedstyre og sekretariat er rettet inn mot Likepersonsarbeidet.

Likepersonsutvalget i CarciNor.

Ved landsmøte i 2014 ble det vedtatt å etablere et eget likepersonutvalg. Likepersonsutvalget er et rådgivende utvalg for CarciNors hovedstyre med oppgaver som angitt i retningslinjer vedtatt av årsmøtet. Utvalget har bestått av; Siv Liland, Kirsten Solvang, Grethe Spolen, Ole Morten Stagrum og Anne Ueland. Likepersonsutvalget har gjennomført to møter i 2014.

Likepersonsamling på Lillehammer.

CarciNor er sterkt engasjert i å gi kompetanse til våre likepersoner. En oppgave som skal løses med faglig ballast. Janne Damman Koksvik ledet et meget engasjerende og pedagogisk godt tilrettelagt samling for likepersoner i forkant av CarciNors landsmøte på Lillehammer i slutten av mars. Her fikk deltagerne øvd seg på rollen i å snakke med pasienter, lytte med både øyne og ører, og i det hele tatt være deltaker i samtalen på en konstruktiv måte.

Likeperson- og brukermedvirkerkonferanse på Klækken

CarciNor har hatt konferanse for likepersoner og brukermedvirkere, 11-13 oktober 2014. Konferansen var lagt til Hotell Klækken, Hønefoss. Et tett program med faglig og sosialt påfyll hvor erfaringsutveksling og samtaler var en viktig del.

Likepersonkonferansen ble gjennomført fra fredag til søndag. Blant foredragsholderne var;

- Turid Andersen fra Gynkreftforeningen som informerte om hvordan foreningen organiserer sin likepersonstjeneste. - Bente Baklund fra Livshjelpssenteret ved Lovisenberg Sykehus foredro over temaet «Spørsmål ved livets slutt». - May-Britt Knobloch fra Kreftforeningen informerte om de mange tilbudene Kreftforeningen har.

CARCINORS KONTAKTTELEFON

CarciNor har arbeidet med å etablere egen kontakttelefon. Denne ble satt i drift ved årsskifte 2014/15 og betjenes av foreningens likepersoner. Åpningstider er tirsdager og torsdager 17.00 - 20.00. Kontakttelefonen er et landsdekkende tilbud som er åpent for alle som har behov for å snakke med en likeperson.

VARDESENTER OG LIKEPERSONSTJENESTE

Vardesenter, likepersonstjeneste og møteplasser er etablert mange steder rundt omkring i landet. Dette er et flott tilbud for å gi kreftrammede og pårørende en helhetlig kreftomsorg.

En suksessfaktor på Vardesentrene er en aktiv likepersonstjeneste. Her deltar frivillige likemenn fra alle pasientforeningene. Vi i CarciNor har dyktige likepersoner på Vardesentre og i likepersonstjeneste mange steder i landet bl.a. Radiumhospitalet, Haukeland, St.Olav, Norlandsykehuset og UNN.

Kreftforeningens likepersonutvalg

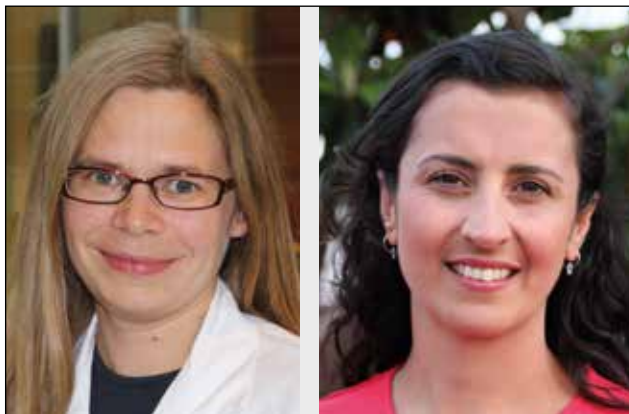
Utvalget består av representanter fra pasientforeningene som er tilsluttet Kreftforeningen. Likepersonutvalget har arbeidet med felles oppgaver for å styrke kompetansen til likepersonene. CarciNor har vært representert med Anne Ueland og Kirsten Solvang.

NET-kreft forum på @carcinor

Forum er en del av det man regner som et moderne likepersonarbeid. CarciNor har et eget forum/gruppe på @carcinor på Facebook (fb). Dette er en lukket gruppe og det er bare deltakerne på forumet som kan se hva som postes. Deltakerne på forumet må godkjennes av gruppens moderator før de kan bruke forumet. Hovedstyret i CarciNor har redaktør og moderatoransvar for forumet. Det er også opprettet en eget lukket gruppe på fb for CarciNors likepersoner (som bare er åpen for likepersoner) for deling av informasjon og erfaringsutveksling.

SAMFUNNSRETTETAKTIVITET

Mye av aktiviteten i CarciNor er langt mer enn aktivitet som bare gagnar medlemmenes interesser. CarciNor har et klart samfunnsmessig engasjement. Dette finner vi også definert i foreningens vedtekter. CarciNors forskningspris, NET-kreft dagen, brukermedvirking er viktige bidrag på dette området.



*Vinnere av CarciNors forskningspris i 2014,
dr.med. Kristin Viste og
dr.med. Raziye Boyar Cetinkaya*

CARCINORS

FORSKNINGSPRIS 2014

CARCINORS FORSKNINGSPRIS FOR 2014

CarciNor deler årlig ut forskningsmidler til forskning innen neuroendokrin kreft. For 2014 har CarciNor igjen tildelt kr. 100.000.- til forskning, fordelt likt på to forskningsprosjekter.

Overlevelse ved neuroendokrine svulster i Norge. Prosjektansvarlig er dr.med. Raziye Boyar Cetinkaya, doktorgradskandidat, Seksjon for fordøyelsessykdommer, Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus.

Alternativer til døgnurin- samling for måling av 5-HIAA ved oppfølging og diagnostikk av neuroendokrine svulster fra tynntarm. Prosjektansvarlig er dr.med. Kristin Viste, lege i spesialisering, ph.d, Hormonlaboratoriet, Haukeland Universitetssykehus.

CARCINORS FORSKINGSFOND

CarciNor har helt siden oppstarten av foreningen hatt en klar intensjon i sitt arbeide om at informasjon og forskning på NET-kreft skal styrkes. CarciNors forskningspris er gjort mulig gjennom små og store bidrag fra CarciNors medlemmer og samarbeidspartnere. Gjennom vårt engasjement for forskning bidrar vi til å skape økt forskning og oppmerksomhet om NET-kreft. Vi bidrar også konkret til prosjekter som hjelper NET-kreft pasienter.

MEDLEMMER I AKSJON

Tillitsvalgte og medlemmer av CarciNor har deltatt på en rekke møter over hele landet og bidratt til beste for CarciNor og de som er rammet av NET-kreft. Her har vi bidratt ved å presentere CarciNor og det arbeidet vi legger ned. Vi har også bidratt som representant for NET-kreftpasientene og formidlet våre erfaringer med NET-kreft. Universitetssykehusene, Rikshospitalet, Betanien sykepleiehøyskole, Montebello, Novartis, Ipsen, Vardesentre er noen av mange møtestedet.

Det er mange av CarciNors medlemmer som stiller opp. Vi vil få nevne spesielt noen som har bidratt gjennom flere år. - Nihat og Mohammad Salem som har stilt opp for Kreftforeningens kampanjer over mange år. - Mai og Jan Skotnes som har deltatt for Universitet i Bergen i forbindelse med legestudiet og utdanning av nye leger og sykepleiere.

DEN INTERNASJONALE NET-KREFT DAGEN 10. NOVEMBER

En viktig dag for oss som er engasjert i NET-kreft. En dag for å rette søkelys på NET-kreft, neuroendokrin kreft/carcinoid, øke oppmerksomheten, og skape bevissthet om sykdommen. Et konkret eksempel på internasjonalt samarbeid for NET-kreft pasienter deres pårørende og alle som er engasjert i NET-kreft. 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 landegrensener og kontinenter.

Hilsen fra Kreftforeningen på NET-kreft dagen

”CarciNor er proffe. Gjør jobben, og det skikkelig, selv om organisasjonen er liten. NET-kreft samarbeid over fem kontinent den 10. november viser et stort internasjonalt engasjement.”

NET-kreft dagen i Oslo ble arrangert av CarciNor Øst sammen med NNSF (Norsk neuroendo- krint sykepleieforum) og Senter for neuroendokrine svulster (European Centre of Excellence) ved OUS, Rikshospitalet. En stor takk til NET-kreft sykepleier Kjerstin S. Mordal og Dr.med Espen Thiis-Evensen for entusiasme og engasjement for å få til et flott arrangement.

Vel 120 deltakere hadde møtt frem, hvor ca. 2/3 var fra CarciNor og ca. 1/3 var helsepersonell.

NET-kreft dagen i Bodø med samling for medlemmer og andre interesserte på Vardesenteret i Bodø. Fint arrangement ved lokallaget i Nord Norge, CarciNor Nord. Elin Hansen fra Vardesenteret informerte om tjenestene og kursaktiviteter der.

NET-kreft dagen i Bergen var et vellykket arrangementet holdt i Kreftforeningens lokaler i Bergen. Utenfor lokalene, i travle «Gågaten», var det to «maskot-sebraer» som delte ut informasjon om NET-kreft og Twist-sjokolade til interesserte forbipasserende, noe som var veldig populært. Interessant foredrag ved prof.dr.med. ved HUS Eystein Husebye om «Arvelig kreft i hormonproduserende kjertler».

NET-kreft dagen i Trondheim med samling for medlemmer og andre interesserte på Vardesenteret ved St. Olavs Hospital. Hyggelig samling med godt fremmøte av pasienter og pårørende. Flott opplegg fra lokallaget i Midt-Norge. Overlege dr.med. Heidi Knobel ved St. Olavs Hospital som snakket over temaet: «Aktivitet - ikke hvile - hjelper mot fatigue.»

BRUKERMEDVIRKNING

Vi som er rammet av NET-kreft har en unik erfaring fra helsevesenet som vi kan dele med andre gjennom brukermedvirkning i helseregioner, Nav og kommuner. Vår erfaring er viktig og den kan være til nytte for andre pasienter.

For CarciNor er det viktig å være tilstede med våre medlemmer i brukerråd. Det er viktig at vårt syn og våre erfaringer kommer til kjenne, og at vi er representert i brukerutvalg. CarciNor har allerede flere som er engasjert i dette viktige arbeidet, men vi vil gjerne ha flere.

Brukerrepresentanter fra CarciNor. CarciNor har jevnlig forespørslers om å kunne stille brukerrepresentanter og vi trenger flere frivillige her. CarciNor vil invitere bruker-representantene til samlinger for erfaringsutveksling og informasjon om brukermedvirkningsarbeidet. Vi oppfordrer interesserte til å ta kontakt for mer informasjon.

BRUKERMEDVIRKNING

Sentralt forum for brukermedvirkning. CarciNor er representert i Kreftforeningens Sentralt forum for brukermedvirkning. Et viktig forum for arbeide i brukerutvalg i helseforetak og Nav. Kreftforeningen samarbeider med de ulike pasient- og likemannsorganisasjonene om å finne frem til kandidater til brukerutvalg. CarciNors representant har vært vår brukerkoordinator.

Regionalt forum for brukermedvirkning. Kreftforeningen arbeider for å etablere regionale fora for brukermedvirkning. CarciNor er representert i de regionale fora som er etablert.

Brukerkoordinator i CarciNor. Det er opprettet en egen brukerkoordinator i CarciNor. Brukerkoordinatoren har ansvar for brukermedvirkning og brukerrepresentanter i CarciNor. Brukerkoordinator for 2014 har vært Tore Åsbu, Ole Morten Stagrum og Siv Liland.

Veileder i brukermedvirkning. Kreftforeningen har revidert sitt hefte "Veileder i brukermedvirkning". CarciNor ved styreleder har bidratt med forord sammen med Kreftforeningens generalsekretær Inger Lise Ryel.

GLOBAL NET PASIENT SURVEY

I forbindelse med NET-kreft dagen ble de første resultatene av den internasjonale studien på NET-kreft pasienter «Global NET Survey» offentliggjort. Mange av CarciNors medlemmer deltok på denne første store studien på NET-kreftpasienters erfaringer og livskvalitet. En global studie på tvers av landegrenser og kontinent. En viktig del av undersøkelsen var å gi NET-kreftpasienter mulighet til å dele sine erfaringer og kunnskap om denne sjeldne kreftsykdommen. CarciNor har bidratt i studien sammen med pasientorganisasjoner over hele verden.

KOMPETANSE, KONFERANSER OG SEMINAR

Kompetanseheving og nettverksbygging er viktig for CarciNor. Pasienter skal ha kompetanse til kunne å medvirke i egen behandling, til å ta egne valg og til å mestre sykdommen. Det er viktig for oss som pasientforening å ha kompetanse innen vår kreftsykdom.

En viktig del av CarciNors arbeide er nettverket med andre pasientorganisasjoner som arbeider for NET-kreft, og kontakten med andre idealistiske organisasjoner for erfaringsutveksling og kompetanseheving i organisasjonen.

LEV VEL

CarciNor har deltatt på Extrastiftelsens LEV VEL konferanse i 2014 - Helse gjennom livet. En inspirasjons og motivasjonskonferanse for frivillige og ansatte innen helsesektoren. CarciNor var representert ved Anne Ueland, Siv Liland og Tore Åsbu.

CARCINORS FILMER

CarciNor er på YouTube med egen kanal hvor vi presenterer våre filmer. Ved årsskifte har vi hatt over 3.300 visninger av filmene. Mer om film <http://www.youtube.com/user/carcinor> Takk til dere som er sporty og stiller opp for CarciNor på film prosjekter.

Sjelden, men ikke alene er CarciNors film om NET-kreft.

"Et møte med tre personer med en kronisk kreftsykdom". En film som forteller om møte med mennesker med NET-kreft. Filmen er tilgjengelig på YouTube, den er også tilgjengelig på DVD fra vårt sekretariat.

CarciNors film i samarbeid med Stabekk Curling klubb er stadig aktuell og 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. Curling temaet har vist seg å være meget holdbart. Det norske curlinglaget gjør seg bemerket ved sine særegne antrekk.

Reklamefrie dager. CarciNors "Curling film" har vært vist på reklamefrie dager på TV-2 både ved påske og jul i 2013. Våre flotte skuespillere i sebrakuser viser godt igjen.

SAMARBEID



CarciNors Sebra team i samarbeid med Stabekk Curlings jenter

CarciNor er en pasientforening engasjert for en sjelden kreftsykdom. Samarbeid med andre pasientforeninger både nasjonalt og internasjonalt er viktig for vårt engasjement for NET-kreft pasienter og deres pårørende.

Vi i CarciNor har mye å lære og mye å bidra med i forhold til internasjonalt arbeid og solidaritet. NET-kreft er en liten sykdomsgruppe, men med et internasjonalt samarbeid blir vi mange.

SAMARBEID MED KREFTFORENINGEN OG ANDRE PASIENTFORENINGER

CarciNor er en av de assosierte medlemmene av Kreftforeningen. Det er pt. 13 pasient og likemannsorganisasjoner som er tilsluttet Kreftforeningen. Det er mange problemer, erfaringer og opplevelser som er felles for alle kreftsyke. Pasientforeningene har gjennom Kreftforeningen en rekke felles samarbeidsarenaer.

Samarbeids- og evalueringsmøte. CarciNor og Kreftforeningen diskuterte siste års samarbeid. Resultater ble evaluert og rammer for neste års økonomi og samarbeid ble diskutert. Gode tilbakemeldinger på CarciNors arbeide og engasjement.

Kreftforeningens representantskapsmøter. CarciNor har fast plass i Kreftforeningens representantskap. CarciNor var representert ved Siv Liland.

Kreftforeningens hovedstyreseminar.

Hovedstyresamlingen ble gjennomført i Oslo med alle pasientforeningenes hovedstyrer og ansatte i Kreftforeningen. Hensikten er å bygge kultur for samhandling, få kjennskap til hverandres organisasjoner og konkretisere overordnede planer. CarciNor deltok med hovedstyret.

CarciNor med innlegg på hovedstyreseminaret. CarciNor hadde en meget aktiv rolle på hovedstyresamlingen med innlegg både fra Mona Fevang (styremedlem) og Tore Åsbu (styreleder). Mona snakket om sitt engasjement for Krafttak mot kreft og Tore om brukermedvirkning. Et konkret eksempel på at arbeidet som gjøres i CarciNor blir sett og verdsatt.

Regionale samhandlingsmøter. CarciNors lokallag og tillitsvalgte har deltatt på regionale samhandlingsmøter med Kreftforeningen. 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 Asker, Kristiansand, Bergen, Trondheim, Lillehammer og Tromsø.

Styreledermøter er gjennomført mellom Kreftforeningen og foreningenes styreledere og sekretariatsleder, samt Kreftforeningens styreleder og generalsekretær.

Kontaktutvalgsmøter. Det holdes felles kontaktutvalgsmøter mellom alle foreningenes sekretariater og Kreftforeningen ca. annenhver måned. Hensikten er å utveksle informasjon om hverandres arbeid og å planlegge felles aktiviteter.

Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir). CarciNor deltok på møte med BUFdir vedrørende regelverket for tilskuddsordning for funksjonshemmedes organisasjoner. CarciNor er en av mer enn 100 organisasjoner som er tilskudd berettiget.

Funkis. CarciNor er tatt opp som medlem av Funkis. En ny og viktig samarbeidspartner ikke minst i forhold til organisasjonsarbeid og utvikling av tilbud til medlemmene i CarciNor. Funkis arbeider for å styrke, utvikle og koordinere voksenopplæringen i funksjonshemmedes og kronisk sykes organisasjoner. Gjennom Funkis arbeider CarciNor for voksenopplæring og for å fremme kunnskap om funksjonshemming, kronisk sykdom, helse og velferd.

KRAFTTAK MOT KREFT 2014.

CarciNor bidrar hvert år i Kreftforeningens landsomfattende innsamlingsaksjon - Krafttak mot kreft. Midlene som samles inn fra givere i hele Norge går hvert år til et konkret formål, som skal komme kreftpasienter til gode. Foruten bøssebærere mange steder var CarciNor synlig; - I Bergen var Mona Fevang en aktiv bidragsyter med sin historie på videregående skoler og i media, deriblant et flott og sterk reportasje på NRKs Vestlandsending. - I Trøndelag er CarciNors Petter Spolén aksjonsleder i Kreftforeningen og er primus motor for et stort apparat både før og under Krafttak mot kreft. - I Haugesund var CarciNor en viktig bidragsyter til Vintersang, en konsert til inntekt for Krafttak mot kreft. En vel gjennomført konsert med fem kor, ordfører, Kreftforeningen og flere andre bidragsytere. Et publikum på ca. 400 tilhørere gav et fint beløp til kreftsaken.

INTERNASJONALT SAMARBEID

Hvert år reiser en rekke NET-kreft pasienter fra Norge for å få behandling ved svenske og danske sykehus. Helsesystem og utfordringene NET-pasientene møter har mange felles trekk i de nordiske landene. Møtene i Sverige og Danmark har også vært åpne for norske pasienter og pårørende.

CarciNor har hatt god kontakt med Carpa, den svenske pasientorganisasjonen for pasienter med NET-kreft. Carpa har fått ny leder i 2014, Tobias Kvant. Carpa gjennomfører årlig flere pasientmøter i forskjellige deler av Sverige.

I Danmark er NET-kreftpasienter representert med foreningen Netpa. Netpa har i hovedsak sin aktivitet i forbindelse med NET-kreft dagen og hadde i 2014 et stort møte i Odense.

International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA) er den internasjonale organisasjonen for nevroendokrine (NET) kreftpasienter. Alliansen har som formål å arbeide sammen for å øke forståelsen om NET-kreft på et globalt plan. CarciNor har vært engasjert for INCA helt siden oppstart av alliansen i 2010 og er en av stifterne av organisasjonen.

INCAs årlige medlemskonferanse. CarciNor deltok på konferansen i Baveno, Italia sammen med 12 av pasientorganisasjonene for NET-kreft som er tilsluttet INCA.

INCA, Board of Directors (hovedstyret), organiserer og leder arbeidet i INCA. Styret driver aktiviteter og oppgaver for organisasjonen. En viktig aktivitet er den årlige internasjonale NET-kreft dagen. CarciNor er representert i hovedstyret i INCA ved Tore Åsbu.



"ET BILDE FORTELLER MER ENN TUSEN ORD".

NET Cancer Day sebraen, Netty. Gjennom Netty formidles utfordringer, vansker men også gleder som NET-kreftpasienter og deres pårørende møter og har felles over hele verden.

Netty kommuniserer på tvers av språk og landegrenser. Med Netty når vi frem til enda flere med informasjon om NET-kreft og vårt arbeide for pasienter og pårørende.

Se våre hjemmesider for mer om Netty.

NET Cancer Day. Den internasjonale NET-kreft dagen 10. november for opplysning om neuroendokrin kreft er en årlig opplysningskampanje som koordineres av INCA. Det arbeides ut fra en felles proklamasjon/ opprop for NET-dagen. Oppropet er oversatt til 19 forskjellige språk også til norsk.

Det er pasientforeninger og støtteforeninger over hele verden som arrangerer aktiviteter både nasjonalt og internasjonalt på NET-kreft dagen. Les mer på www.netcancerday.org

INCA og sosiale medier.

NET Cancer Day (NET-kreft dagen) har et stort internasjonalt engasjement på sosiale medier, Facebook, Twitter og YouTube. Ved årsskiftet var det tilsammen over 7.000 medlemmer og man når ut til over 1 million brukere av Facebook. Hyggelig oppslutning fra norske brukere, norsk er det mest brukte språket etter engelsk og tysk.

European Cancer Patient Coalition (ECPC).

CarciNor er medlem i ECPC, den europeiske kreftpasientkoalisjonen.

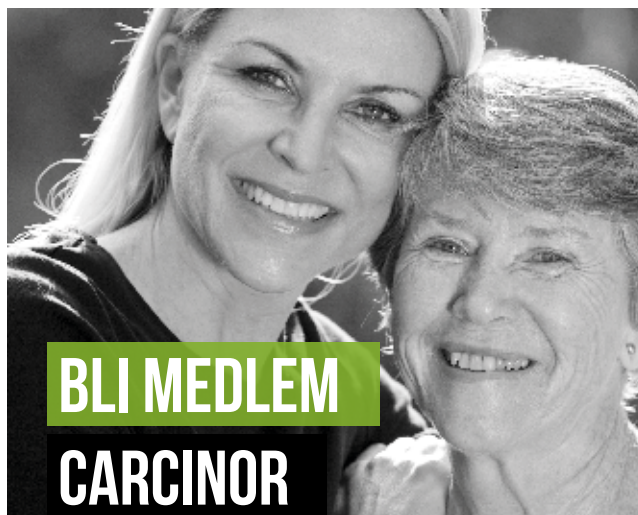
ECPC representerer 337 medlemsorganisasjoner i 44 land i Europa. En bekreftelse på at CarciNor blir vurdert som en seriøs pasientorganisasjon på europeisk nivå.

Huddle. CarciNor er blitt vurdert av Huddle som en ansvarlig pasient- og brukerorganisasjon og har fått tildelt non-profit lisens. Huddle er en anerkjent administrasjonsplattform og er en betydelig styrking for arbeid i styret og for tillitsvalgte i CarciNor.

RareConnect. CarciNor bidrar med informasjon på "RareConnect", en europeisk ressurside for pasienter med sjeldne sykdommer.

"RareConnect promotes global conversation and collaboration to improve the lives of rare disease patients and assist the organizations that serve them."

INFORMASJON OG KOMMUNIKASJON



"Bli medlem" var en av våre nye brosjyrer i 2014

Informasjon og kommunikasjon om NET-kreft og foreningen er en viktig del av CarciNors arbeid. Dette var angitt i våre vedtekter som et av foreningens hovedmål allerede ved oppstart av foreningen i 1997. Den internasjonale NET-kreft dagen, hjemmeside, sosiale media, brosjyrer, film og bruk av sebra som symbol, er alle en del av arbeidet for å bidra til mer informasjon om en alvorlig kreftsykdom.

NETVERKET

Medlemsbladet NETverket er CarciNors viktigste kommunikasjonskanal for informasjon og kontakt med medlemmene. Bladet har fire utgivelser hvert år og sendes ut til alle medlemmer av CarciNor. Bladet sendes også ut til alle sykehus med avdelinger hvor det er aktuelt at vår pasientgruppe blir behandlet. Bladet blir også fordelt til kreftkoordinatorer i kommuner og institusjoner over hele landet. Vi bruker også NETverket til å gi informasjon til sentrale politikere, fagpersonell og samarbeidspartnere. NETverket har et opplag på 1200 blader.

CarciNors medlemsblad har utviklet seg jevnlig gjennom de siste årene. Bladets profil er blitt spisset og NETverket fremstår i dag som et profesjonelt og meget godt medlemsblad. Bladet har tatt nye steg og vi har på alle måter et kvalifisert fagblad for NET-kreft.

Vi i CarciNor er ubeskjedne nok til å hevde at vi har det beste medlemsbladet av pasientforeningene som jobber for kreftsaken.

Redaksjonskomiteen. CarciNors medlemsblad har en liten men engasjert redaksjonskomite ledet av en drivende dyktig redaktør ved Per Walle som tar på seg en stor oppgave for CarciNor. De andre medlemmene er Lillian Ueland, Kjerstin Mordal, og Mona Fevang. En viktig komite som gjør en flott innsats for foreningen.

PRESENTASJONER

CarciNor har alltid hatt våre presentasjoner tilgjengelig på våre nettsider. Presentasjon av CarciNor og aktuelle tema for NET-kreft rammede. Presentasjonene er revidert og oppdatert. Ny presentasjon er "Rehabilitering og mestring" med grunnlag i hva medlemmene i CarciNor rapporterte i Kreftforeningens store rehabiliteringsrapport.

BROSJYRER

CarciNor har gjort et stort løft for våre brosjyrer i 2014. Alle brosjyrene er revidert og utformet i et felles design som er blitt meget vellykket. En betydelig jobb fra styret med revidering, korrektur, utforming, design. Fargekodene i våre brosjyrer referer til fargene i Kreftforeningens vifte og symboliserer samarbeidet med Kreftforeningen på en god måte. Alle brosjyrene er tilgjengelige på www.carcinor.no

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.

Kreftforeningens fakta ark om neuroendokrin kreft. CarciNor har deltatt i arbeidet om fakta ark for NET-kreft sammen med Kreftforeningen og Oslo Universitetssykehus. Fakta arket er tilgjengelig gjennom Kreftforeningen.

Pasientbrosjyre for neuroendokrin kreft. CarciNor har bidratt i en felles skandinavisk brosjyre sammen med Carpa (Sverige) og flere andre samarbeidspartnere. Brosjyren er foreløpig kommet på svensk og er tilgjengelig på www.carcinor.no

CarciNor på Wikipedia, det internasjonale nett-leksikonet. Formålet er å spre informasjon om CarciNor og NET-kreft på det kanskje mest brukte oppslagsverket som finnes. no.wikipedia.org/wiki/CarciNor

SOSIALE MEDIER

Sosiale media er blitt en viktig kanal for alle som vil nå frem med informasjon, også for oss som er engasjert i pasientarbeid og kreftsak. CarciNor er aktiv på en rekke sosiale medier med Facebook, Twitter, YouTube, Instagram, Blogg, med flere.

Gjennom vårt engasjement i sosiale medier hadde vi over 2000 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 er det mulighet for å kommunisere, dele informasjon og skape interesse for foreningen.

CarciNors Blogg. Gjennom bloggen setter vi fokus på aktuelle tema og bringe frem våre synspunkter. Gjennom bloggen fremhever vi også gode artikler og innlegg fra NETverket.

Instagram #carcinor er en foto-delingstjeneste. Denne gjør det mulig for brukere å ta et bilde og dele det med andre Instagram-brukere som er koblet til på det sosiale nettverket.

Bli med på instagram, ta bilde og merk dette med hashtag #carcinor. Aktuelle instagram bilder vises også gjennom en app. på vår Facebook side.

Slide Share. Dette er en delingstjeneste for presentasjoner. En mulighet til å vise frem våre presentasjoner til et stort publikum. Dette er også en aktuell plass å hente frem våre presentasjoner for representanter fra CarciNor som skal holde foredrag, møter og lignende.

CARCINORS HJEMMESIDER, WWW.CARCINOR.NO

Hjemmesidene til CarciNor er viktig i foreningens kommunikasjonsarbeid og er en betydelig ressurs for informasjon til pasienter og pårørende som er rammet av NET-kreft. Sidene blir jevnlig oppdatert med aktuelle nyheter. Statistikken fra våre hjemmesider viser et meget godt besøk på sidene.

Hjemmesidene er oppdatert med ny og aktuell informasjon om NET-kreft i 2014. Alle innlegg om NET-kreft er også oppdatert med kildereferanser og henvisninger til sider med aktuell informasjon. Vi gjør oppmerksom på at informasjon om neuroendokrin kreft som CarciNor deler er utelukkende av generell karakter og erstatter ikke kontakt med, eller undersøkelse og behandling hos autorisert helsepersonell.

CarciNor er en forening som arbeider for å bedre livsvilkår for personer med NET-kreft og deres pårørende.

CarciNor er en forening for alle som er engasjert i NET-kreft.

NET-kreft er en sjelden kreftsykdom i gruppen nevroendokrine tumorer (NET), carcinoid. NET-kreft er et samlebegrep på en rekke hormonproduserende kreftsvulster som i hovedsak blir funnet i tarmsystemet eller i lungene, men også i andre deler av kroppen. Sykdommen er vanskelig å diagnostisere og er ofte blitt kronisk når den oppdages.



POSTADRESSE:
CARCINOR
PB 8, SENTRUM
0101 OSLO

BESØKSADRESSE:
CARCINOR
RÅDHUSGT. 4
0151 OSLO



#CARCINOR
@CARCINOR

TLF: 21420680
www.carcinor.no

Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN