

CarciNor-medlemsblad

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer med neuroendokrin carcinom (hormonproduserende svulster) og alle de som er interessert i deres sak. Foreningen skal støtte personer og pårørende til disse. Behovet for støtte relateres til for eksempel vanskelighet ved utredning og behandling, psykisk og sosial mestring av sykdommen.



CarciNor

Nr. 2/2006
9. årgang

Besøk også vår hjemmeside: www.carcinor.no

- 
- | | | | |
|---|------------------------------|----|----------------------------|
| 2 | Lederen har ordet | 9 | Takk til Reidunn! |
| 3 | Redaktørens spalte | 10 | Landskonferansen |
| 4 | Carcinoid prosjektet | 15 | Likemenn i CarciNor |
| 6 | Referat fra årsmøtet | 12 | Hvilke medisiner bruker vi |
| 8 | Uførepensjon og lønnsinntekt | 13 | Neuroendokrina tumörer |

Lederen har ordet



Kjære medlem, kjære leser!

Når dette leses er sommeren kommet i sitt fantastiske spekter av grønnfarger, - og den varme vinden stryker over huden. La oss ta vare på den energien dette gir.

Først en gledelig nyhet, vi nærmer oss nå 350 medlemmer inkludert ca 16 støttemedlemmer.

Det er en fantastisk økning, noe vi tror har bakgrunn i den informasjonsmappen som gis ut, og at vi nå i større grad har kommet gjennom med vår informasjon om CarciNor. Vi har enda et stort potensial, så vårt informasjonsarbeid må fortsatt være høyt prioritert.

Jeg ber dere lese Karl-Fridtjofs innlegg i dette nummeret. CarciNor har møtt på noen problemer i vårt informasjonsarbeid. Det gjelder altså informasjon om hvilke medisiner vår pasientgruppe bruker. Dette ser styret på som et viktig og riktig arbeide, og vi vil følge dette opp fremover.

Jeg må igjen minne om Montebello-kurset til høsten. Meld dere på, det er et viktig informasjonsarbeid både om sykdommen og mestring av denne, som Montebello representerer.

Til høsten vil vi gjennomføre regionale møter i alle helse-regioner. Dato og øvrig informasjon kommer senere. Jeg håper alle som har mulighet kan delta.

En av de første Kirsten og jeg traff for 9-10 år siden på Montebello var Reidun Rekkedal. Hun har vært, og er, en god venn og har bidratt sterkt i arbeide med å bygge opp CarciNor.

Tusen takk for alt det du har gjort for foreningen vår, og for at du alltid har noen gode ord og et smil på lur.

Til dere alle, del med meg Laila Vistnes sitt skjønnedikt. Ha en riktig god sommer!

Mange klemmer fra Birger

Solnedgangens prakt

*Ute ved sjøen er den svale vind,
den stryker over ansiktet og mitt runde kinn.
Sitter på berget - kjenner naturens makt,
hører måkene skrike og ser solnedgangens prakt.
Ved fyrlyktens fot er jeg dronning for en stund,
kjenner saltet fra havet i min egen munn.
Ser de små vikene fylt med den hviteste sand,
som også fylles av litt blomster og av tang.
Går ned til viken og setter meg i sanden,
solen har gjort at jeg kjenner den gode varmen.
Tar skoene av og lar sanden leke,
under og over foten skal den steke.
Tangen bølger slapt i fjærsteinens rike,
klamrer seg fast til steiner så hvite.
På steinene ser jeg mange arter av skjell
som klorer seg fast i denne fine kveld.
Solen har gått ned i den blikkstilte sjø,
himmelen har fargene som passer for en mø,
dronningen tar av seg solnedgangens drakt,
i søvnen fortsetter dagen kledd i solens prakt.*

Laila Vistnes



Fra redaktøren



I det første nummeret av CarciNor - medlemsblad i år ble det ikke plass til noe innlegg fra meg. Og det er slett ikke sikkert at det er nødvendig med noen ord fra meg i hvert nummer heller!

Men i dag føler jeg behov for å skrive noen ord. Årsmøtet vårt er avviklet, nytt styre er på plass, og også i år ble Landskonferansen vår i Sandefjord et vellykket arrangement. Alt dette blir behørig omtalt her i dette nummeret.

Og så er sommeren her! Etter en laaang vinter, og en kald vår, skjedde eksplosjonen, - og sommeren kom nesten over natten. "Musørene" på bjørka som vi hadde gått og sett frem til, - er det "musører" snart, tegnet for at nå kan rosene klippes, - er de der? Jo da, de var der, og i løpet av få dager var det ikke "musører" lenger, men velutviklede løv, friske, grønne, - mot en vakker solfylt himmel. Nå går det an å være menneske igjen! Og så er det ekstra hyggelig å se at Skogsdueparet som slo seg til her i vår hage i fjor, også har tillit til oss i år! Velkommen skal de være!

Som jeg har skrevet om mange ganger tidligere, kan det være en utfordring å skaffe stoff til bladet vårt. Derfor prøver vi som arbeider med dette å være kreative, se om det er nye emner og saker som kan være av interesse for dere som er medlemmer i CarciNor, og andre lesere.

I vårt første nummer i 2006 startet vi en ny spalte som vi har kalt: "Hvilke medisiner bruker vi?" Dette ble gjort ut ifra den tanke at det kanskje kunne være interessant for pasienter, pårørende og andre interesserte å få vite litt om de forskjellige medisintypene som brukes av vår pasientgruppe. Vi hører alle om Sandostatin, Pegintron, Interferon, Introna, Ipstyl osv, - men hva vet vi egentlig om de enkelte

typene. Hvorfor bruker hun den, han den typen, - hva med meg? Hva er forskjellen? Hva er fakta? Hvilke erfaringer har en bruker med akkurat den medisintypen?

På grunn av at jeg selv er bruker av Ipstyl, falt det naturlig å skrive om denne medisinen først. La det være sagt først som sist, - artikkelen har medført reaksjoner. Det hevdes at den er ren reklame for denne medisintypen, noe som er forbudt i Norge, - regulert gjennom det som til daglig kalles for legemiddelforskriften. Hvor mye har vi fått i betaling for å skrive slik? Ingenting selvfølgelig.

Som redaktør har det aldri vært min mening å komme med informasjon som kan være i strid med noe regleverk i Norge, og selvfølgelig heller ikke noe som kan være villedende for andre mennesker. Det har heller aldri vært meningen å gi inntrykk av at vi anbefaler en medisin fremfor en annen. CarciNor er opptatt av å ha et godt forhold til alle leverandører av de medisiner som mennesker med nevroendokrin kreft benytter, og som gjennom mange år har støttet vårt arbeide. Uten denne støtten hadde ikke vår forening eksistert.

Jeg har derfor skrevet til Statens Legemiddelverk og bedt om en uttalelse derfra. Inntil vi har fått den vil det derfor ikke bli tatt inn noen flere artikler i serien om "Hvilke medisiner bruker vi?"

Men nå er sommeren her. La oss alle benytte den til å samle nye krefter, la solen "sprøyte" inn gode C vitaminer, la oss spise bær fulle av antioksidanter, - la oss nyte livet i fulle drag.

God sommer til dere alle!

"Som redaktør har det aldri vært min mening å komme med informasjon som kan være i strid med noe regleverk i Norge, og selvfølgelig heller ikke noe som kan være villedende for andre mennesker."

CARCINOID PROSJEKTET PÅ RIKSHOSPITALET viktig forskning på neuroendokrin kreft

Rikshospitalet i Oslo er vårt nasjonale kompetansesenter for neuroendokrin kreft. Dette innebærer også at en del av de forskningsmidler som Rikshospitalet får, kan benyttes til forskning innen denne type kreftsykdom.

Det er derfor svært gledelig at det nå er i gang et viktig prosjekt med forskning på neuroendokrin kreft/carcinoid. I 2005 ble Deidi Ann Bergestuen ansatt som doktorgrads stipendiat ved Rikshospitalet, med spesielt ansvar for dette prosjektet. Hennes veiledere er dr. Morten Vatn og dr. Espen Thiis Evensen.

Morten Vatn og Espen Thiis Evensen er kjent av mange av våre pasienter som har tilknytning til Rikshospitalet, og kanskje kjenner noen Deidi Bergestuen også, eller bare Deidi, - som hun kalles på sykehuset, - en blid norskgift, amerikansk lege, som også har arbeidet der før hun ble ansatt i dette spesielle prosjektet. Da kom hun i kontakt med mange "carcinoid" pasienter, - og mange tenker nok med glede tilbake på den hyggelige, nøyaktige og vennlige undersøkelse de fikk.

Men, som sagt, nå tar Deidi seg av det som har blitt hetende Carcinoid-prosjektet, selv om den offisielle betegnelsen på vår sykdom i dag er neuroendokrin kreft. Prosjektet er delt i 2 store deler: Database delen og Fibrose delen.

Database delen tar utgangspunkt i den databasen som ble opprettet i 1994 for å registrere alle pasienter med

neuroendokrin kreft vurdert ved Rikshospitalet. Per i dag er det 440 pasienter registrert. Nå oppdateres databasen ved å gå igjennom alle de journalene. Når oppdatering er ferdig, skal det hentes ut informasjon fra denne basen, og det man ønsker å finne mer ut om, er:

- har behandlingen vært effektiv
- hvor stor er overlevelsen
- epidemiologi (hvem er rammet og i hvilket antall?)

Når det gjelder epidemiologi er det uklart hva insidensen, eller nye tilfeller per år, av neuroendokrine svulster i Norge egentlig er. Ikke alle tilfeller må henvises til Rikshospitalet. Dermed er det startet en insidensstudie hvor alle sykehusene skal sende inn data til Rikshospitalet om nye tilfeller i 2006 og 2007. Dette er viktig for å få frem korrekte tall for Norge. Vi vet at de offisielle tall for hvor mange som rammes av neuroendokrin kreft i Norge hver år er 250 til 300 tilfeller. Men dette er ikke sikre tall, og den forskning som nå foregår på Rikshospitalet vil forhåpentligvis gi oss et mer riktig antall.

En ting som er litt underlig: Alle sykehus i hele verden bruker et kodesystem for å definere ulike sykdommer. For neuroendokrin kreft finnes ingen slik kode. Det gjør jo at de funn som nå gjøres via Carcinoid prosjektet på Rikshospitalet blir spesielt interessante.

Fibrose delen, eller Fibroseprosjektet, fokuserer på hvorfor enkelte pasienter får fibrose, eller sagt mer enkelt, hvorfor noen blir plaget med stivhet i vevet. Dette kan medføre at

man får stivhet i buken og at hjerteklaffene blir stive. Som man forstår, vil en slik tilstand medføre stort ubehag.


Denne delen av prosjektet inkluderer den enkelte pasient mer enn database delen. Alle pasienter som er med i denne delen skal det blant annet tas blodprøve av hver gang de er inne til kontroll. Blodprøvene samt vevsprøver tatt tidligere i forbindelse med utredning/diagnostisering vil bli undersøkt for markører kjent i generell fibroseutvikling. Resultatene vil bli sammenlignet mellom de som har påvist fibrose med de som ikke har. Ultralyd (Ekkokardiografi) og MR hjerte skal brukes til å vurdere for fibrose.

Målet ved prosjektet er å finne fibrosemarkører som kan brukes til diagnostisering og oppfølging av fibroseutvikling. Dette ville være nyttig i planleggingen av intervensjoner og på sikt kan være mål for medikamenter som hemmer fibroseutvikling med forhåpentligvis følgende bedring av livskvalitet. Dette er spennende fordi det er lite gjort på dette området når det gjelder carcinoid.

I denne delen av prosjektet vil det inngå at det blir sendt ut informasjonsskriv til alle pasienter som har carcinoid i tynntarmen, eller såkalt midgut carcinoid. I denne omgang blir altså prosjektet konsentrert om pasienter med neuroendokrin kreft/carcinoid i tynntarmen idet fibroseutviklingen stort sett er begrenset til de med midgut carcinoid.

Prosjektet har nå søkt om å få gjennomføre undersøkelsen på denne måten, og man håper at godkjenningen skal være klar i løpet av våren.

Vi ønsker Rikshospitalet og Deidi Bergestuen lykke til med prosjektet, og oppfordrer alle som vil komme i kontakt med prosjektet til velvillig å delta. Viktigheten av dette prosjektet og de resultater det kan gi for vår pasientgruppe, kan ikke understrekes sterkt nok.

CarciNor vil følge opp prosjektet på forskjellig vis i tiden fremover. 

KURS PÅ MONTEBELLO-SENTERET TIL HØSTEN

I år har det hittil vært arrangert to kurs på Montebello-Senteret i Mesnalia, for personer med neuroendokrin kreft og deres pårørende. Ingen av disse kursene har vært fulltallige.

Det er planlagt et kurs til i år, i uke 38, som vil si fra 17. – 22. september. Fra ledelsen på Montebello - Senteret har vi blitt orientert om at høstkurset ikke vil bli avholdt om det ikke melder seg nok deltakere. Derfor er det viktig at de som tenker på å delta på dette kurset, så snart som mulig, og helst innen 1. juli 2006, gir beskjed om at de vil delta.

Vi ber derfor om at alle som er interessert, om å ringe til Montebello, tlf: 62 35 11 00, innen 1. juli for å melde sin interesse. Søknadsskjemaer kan sendes inn senere.

Prosedyren for søknad om å få delta på kurs på Montebello - Senteret er følgende: Søknadsskjema fra Montebello - Senteret fylles ut av din lege, og sendes sammen med Rikstrygdeverkets blankett IA05-20.05, i utfylt stand, til Montebello - Senteret. Begge skjemaene skal være underskrevet og stemplet av legen.

Får du søknaden innvilget, betaler Trygdekontoret oppholdet minus en egenandel på kr. 150,- pr døgn for pasienter, og kr. 100,- for pårørende.

Begge skjemaene kan fås ved henvendelse til Montebello - Senteret, eller kan også tas ut fra Internett/hentes på Trygdekontoret.

Styret i CarciNor oppfordrer om å melde seg på, - det er svært viktig for alle som er berørt av neuroendokrin kreft at tilbudet på Montebello blir opprettholdt.



Referat fra årsmøtet 2006

Protokoll fra ordinært årsmøte i CarciNor

Møte nr. : 2006

Emne: Referat ordinært årsmøte

Møtetidspunkt: 17. mars 2006, kl. 19.00

Møtested: Rica Park Hotell Sandefjord

Referent: Karl-F. Johansen

Møtedeltakere:

Vera Andersen, Randi Bredeveien, Hans Bredeveien, Marie Brynhildsvoll, Anne Halvorsen, Anne Gro Børresen, Marit Engeland, Hellen Forssell, Marit Fossen, Hans Chr Hagajore, Karen Margrethe Fosse, Astrid Haugen, Arne Nilsen, Birger Holanger, Anne-Berit Holanger, Ingebjørg Ringen Høien, Marit Irene Jacobsen, Bjørn Kopperud, Ingrid Kopperud, Asmo Lomakka, Fritz Ludvigsen, Kirsten Ludvigsen, Anne Mari Lunden, Lise Myhra, Ulf Myhra, Reidun Myhra, Inger Andrea Mæland, Reidun Rekkedal, Kai Saghaug, Ruth Skjeggestad, Jan Skotnes, Tove Sommer, Sten Sundberg, Anne-Merete Sundberg, Jacob Tørrisen, Anette Kristine Tørrisen, Sølvi Andersen Walle, Ingunn Wilthil, Svein Friis Sjøhoel, Sølvi Utheim, Bjørg Elvira Røed, Kjell A. Røed, Lis Nordsjø, Bjørn Johansen, Vigdis Sørli, Odd Sørli, Vilhelm Pettersen, Elsa Nilsen, Karl Fridtjof Johansen, Anne Katrine Johansen, Solbjørg Bakøy, Elise Bringeland, Synnøve Østensen, Ingebjørg Myrstrand, Adolf Johannessen, Hallbjørn Tørring, Sissel Rye Tørring, Birger Solvang, Kirsten Winger Solvang, Aksel Kristensen, Gerd Kristensen, og Andreas Hole.

Totalt deltok 62 personer i årsmøtet, av disse var 54 stemmeberettigede.

4 medlemmer ankom etter at årsmøtet var avsluttet, slik at på Landskonferansen var det totale deltakerantall 66.

Distribusjon: Alle medlemmer

Sak

Åpning v/styreleder

Birger Solvang ønsker velkommen til dette kombinerte årsmøtet for 2005, og Landskonferanse nr. 2, som denne gangen var lagt til Rica Park Hotell Sandefjord. Han var glad for å se at så mange ville delta på både årsmøte og Landskonferanse.

Innkallingen ble deretter godkjent uten bemerkninger.

1. Valg av møteleder

Styreleder Birger Solvang ble enstemmig valgt til å lede møtet. Han foreslo Karl- F. Johansen som referent, og dette ble bifalt.

2. Valg av 2 personer til å undertegne protokollen

Hans Chr. Hagajore og Lis Nordsjø ble valgt til å underskrive protokollen.

3. Styrets beretning og regnskap

Sekretær i CarciNors styre, Karl F. Johansen, leste opp styrets beretning. Denne ble godkjent med den bemerkning at det i årsberetningen ikke var tatt med at Helse Sør heller ikke har gitt noen støtte til CarciNor i 2005. Dette pga at de andre helseregionene var nevnt.

Birger Solvang la deretter frem regnskapet for 2005 og dette ble godkjent. Det ble vist til de kommentarer som var vedlagt regnskapet, og til at revisjonsberetning vil bli sendt til foreningen etter at styret hadde returnert regnskapet i underskrevet stand til Deloitte Statsautorisert Revisor AS. Revisjonsberetningen vil bli kunngjort for medlemmene i CarciNor - medlemsblad nr. 2/2006.

4. Fastsettelse av kontingent

Styret foreslo at kontingenten for 2006 skulle være som tidligere, kr. 200,- for hovedmedlemmer og kr. 150,- for støttemedlemmer. Dette ble vedtatt.

5. Budsjettet for 2005

Styreleder la frem styrets forslag til budsjett for 2006. Budsjettet ble godkjent.

6. Vedtektsendringer

Det forelå ingen forslag til vedtektsendringer til dette årsmøtet.

7. Innkomne forslag

Det var ikke kommet inn noen forslag til årsmøtet.

8. Valg

Valgene, som ble ledet av Valgkomitèens leder, Kjell Røed, ga følgende resultat:

Styreleder:	Birger Solvang, Oslo	Gjenvalgt for 1 år
Styremedlem:	Karl-Fridtjof Johansen, Greåker	Ikke på valg, sitter 1 år til
Styremedlem:	Sissel Rye Tørring, Tromsø	Ikke på valg, sitter 1 år til
Styremedlem:	Tone Høyberg Hove, St. Olavs H.	Gjenvalgt for 2 år
Styremedlem:	Lisa Høyem Kristiansen, Stavanger	Ny, valgt for 2 år

Varamedlemmer:

1. varamedlem:	Odd Kristian Sørli, Noresund	Valgt for 1 år
2. varamedlem:	Bjørg Elvira Røed, Mjøndalen	Valgt for 1 år
3. varamedlem:	Jan Inge Jensen, Trondheim, ny	Valgt for 1 år

Valgkomite:

Kjell Røed, Mjøndalen
Kirsten Winger Solvang, Oslo
Elise Bringeland, Bergen

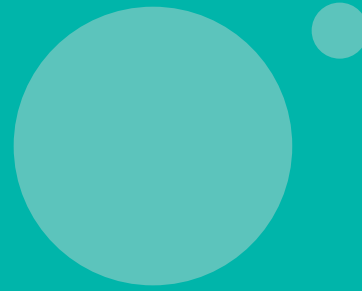
Møtet hevet kl. 20.30

Hans Chr. Hagajore

Lis Nordsjø

Reaktivisering av uførepensjonister - hvilke muligheter finnes?

Her gjengis lysbildene med tekst fra Kjersti Alise Fjeldstads foredrag:



Forskning viser:

Mange personer som må slutte i jobben opplever bl.a følgende konsekvenser:

- isolasjon fordi en bl.a savner kollegaer og mister et viktig sosialt nettverk
- mister selvtillit og redusert livskvalitet
- føler seg ekskludert
- forverring av sin økonomiske situasjon

Eksempler:

Inntekt på uføretidspunktet kr. 200.000
Starter i 50 % jobb og tjener kr. 100.000
Kan tjene kr. 100.000 + 60.699 (1G) + 6.069
som blir kr. 166.768

I dette tilfellet beholder personen 78 % av sin opprinnelige uførepensjon.

Reglene gjelder for de som fikk en uførepensjon før 01.01.2004

Har 100% uførepensjon, pensjonen utgjør kr. 140.000 pr. år
Starter i jobb med en inntekt på kr. 80.000
Pensjonen reduseres til 96 %

To typer uføreytelser:

- Tidsbegrenset uførestønad
- Varig uførepensjon

Inntekten blir :	pensjon	kr. 134.400
	lønnsinntekt	kr. 80.000
Til sammen :	Inntekt	kr. 214.400

Revurdering av uføregraden

"Frys" i fem år

De over 60 år har utvidet "frysperiode"

Yrkesrettet attføring ved Aetat

Det er bare lønnsinntekt over kr. 60.699 som fører til en nedsatt uførepensjon.
Inntekten før uførhet blir oppjustert til dagens nivå.

Det beste rådet vi kan gi dere er:

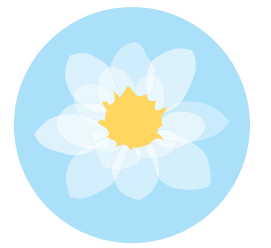
Hvis du er i arbeid, og inntekten nærmer seg kr. 60.699 (1G) så LØP til trygdekontoret ditt.



Vi støtter CarciNor

NOVARTIS
ONCOLOGY

Takk til Reidun!



Jeg sitter og ser i CarciNor sin stiftelsesprotokoll. Den er datert 8. oktober 1997, og protokollen fra vårt stiftelsesmøte er undertegnet av Ola Aarflot og Reidun Rekkedal.

Reidun har altså vært med i CarciNor siden starten, - hun er en av våre stiftere. Ved valgene på stiftelsesmøtet, ble Reidun valgt inn som medlem i valgkomiteen, og i referat fra styremøtet i CarciNor 7. mai 1998, står det at Reidun Rekkedal er vår kontaktperson i Vestfold.

Kjære Reidun! Jeg har ikke sjekket helt når du rent formelt ble styremedlem i foreningen vår, men det som er skrevet ovenfor viser at du har vært med i "styre og stell" i CarciNor helt fra den spede begynnelse. I mange år har du vært med i styret, de siste årene som vår nestleder. Du har lagt ned et enestående arbeid for CarciNor, og, - om det er lov å si det slik, - med din lange "erfaring" som pasient, har du vært til stor hjelp for mange mennesker som har blitt stilt overfor det faktum at de har fått diagnosen nevroendokrin kreft.

Du er et ja menneske Reidun. Aldri er det nei i din munn når det er spurt om din bistand. Du har fulgt opp det som tidligere het regionkontakter, du har skaffet nye regionkontakter, du har reist for å delta i regionmøter

rundt omkring i landet, og du har deltatt på møter i utlandet. Du har holdt deg oppdatert på vår sykdom, du har informert, og du har med stor entusiasme deltatt i styrearbeidet.

Og så skal vi ikke glemme, hele tiden har du vært syk selv, du er en pasient. Det skulle man ikke tro når man treffer deg, du ser så frisk ut. Men kanskje er det nettopp det, at du selv er et eksempel på at det går an å leve med denne sykdommen, at et godt levesett, - "piffet" opp med noen fine sydenturer innimellom, som gjør at du har en spesiell stilling i blant oss.

Ved siste årsmøte valgte du å si nei takk til å sitte i styret en ny periode. Vi kommer til å savne deg der Reidun, men vi forstår deg godt etter så mange år som tillitsvalgt.

Men du fortsetter som vår likemann i Vestfold, og det gjør jo at vi fremdeles får anledning til å møte deg.

Takk Reidun for din kjempeinnsats for CarciNor!

Med hilsen fra
Styret

Reidun takker for gaven som hun fikk ved festmiddagen på Landskonferansen!



Landskonferansen 2006

Også i år hadde CarciNor invitert til Landskonferanse, - denne gang lagt til Sandefjord i helgen 17. til 19. mars.

Også i år ble det god deltakelse, 66 medlemmer hadde meldt seg på, og totalt var 80 personer tilstede på konferansen. Også denne gangen var opplegget at man møttes på fredag ettermiddag for å avvikle foreningens ordinære årsmøte. Men vi hadde i år gjort en liten vri ved at det allerede kl 18.00 ble invitert til en time med livsnyter, prest og foredragsholder – Per Anders Nordengen. Som tittel på sitt foredrag hadde han satt: "Livsglede i livsalvoret – ord til glede og ettertanke."

Og det ble det i sannhet også. Med sin lette stil, og gode verbale innhold, "glødet" Per Anders virkelig opp forsamlingen, og gav oss virkelig ord til både glede og ettertanke. Det ble en kjempeinnledning til vår Årsmøte/Landskonferanse weekend.

Det var foreslått ankomst til hotellet mellom klokken 15.00 og 17.30, og ved ankomsten ble alle tatt i mot av Anne Katrine Johansen, som registrerte og delte ut mapper med nyttig innhold. Hotellet hadde lagt alt godt til rette, noe som gjorde at arrangementet gled godt hele helgen.

Klokken 19.00 fredag var det innkalt til foreningens ordinære årsmøte. Det vises til protokollen fra møtet som er tatt inn på annet sted i dette nummer av medlemsbladet. Fredagskvelden ble avsluttet med felles middag.

Lørdag morgen åpnet styreleder Birger Solvang Landskonferansen, og ønsket alle varmt velkommen til Sandefjord og Rica Park Hotell. Det var etter dette hyggelige hilsningsord fra Kreftforeningen ved seksjonssjef Trond Aarstad jr. fra Kreftforeningens seksjonskontor i Tønsberg. Hans hilsen ble også illustrert med tegnefilm, - det ble en riktig livlig og morsom stund, og for oss var det selvfølgelig godt å høre at Kreftforeningen er meget godt fornøyd med arbeidet i sin "lille" pasientforening. Det gir inspirasjon til fornyet innsats.

Som hovedforedragsholder ved Landskonferansen hadde vi vært så heldige å få Professor og klinikkisjef ved Akademiska Sjukhuset i Uppsala, Sverige, - Barbro Eriksson. Hun hadde som tema: "Nevroendokrina tumører – diagnostikk og behandling." Med sine store kunnskaper om "vår" sykdom, ble det et meget lærerikt foredrag. Barbro Eriksson ga oss. Det er interessant å se hvordan foredrag av denne type stadig oftere blir illustrert med bilder som eksempler på stadier i sykdommen og behandling. Dette har forandret seg betydelig over få år, - dristigheten til både foredragsholdere og vi som er tilhørere er økende, - om det er lov å uttrykke det på den måten! Et utsnitt av den lysbildeserie som Barbro Eriksson illustrerte sitt foredrag med, finner du i dette bladet. Takk, Barbro Eriksson for at du tok turen fra Uppsala til oss. CarciNor fikk i fjor midler fra Sosial- og helsedirektoratet til å gjennomføre en informasjon for våre uførepensjonister: "Reaktivisering av uførepensjonister – hvilke muligheter finnes?"



God stemning på Landskonferansen

Birger Solvang og vår hovedforedragsholder, Barbro Eriksson i ivrig samtale

Her er det like før det braker løs!



En engasjert Barbro Eriksson.

Kjersti Alise Fjeldstad orienterer

En engasjert forsamling!

Det ble innkalt til et møte med dette tema i Oslo i november, men på grunn av dårlig påmelding, ble dette møtet utsatt til Landskonferansen.

Vi hadde her fått Kjersti Alise Fjeldstad fra Trygdeetaten i Sandefjord til å orientere oss om dette temaet. Det ble et veldig interessant og opplysende foredrag, som ga forsamlingen et godt innblikk i regelverket rundt de muligheter som finnes for å gå tilbake til arbeid, - på en eller annen måte.

Se lysbildene fra foredraget på annet sted i bladet.

Etter lunch og omvisning på Hvalfangermuseet og Byvandring i Sandefjord, som ble kortere enn planlagt grunnet mye snø (!), fortsatte programmet på Landskonferansen.

Styret fulgte opp en anmodning etter fjorårets konferanse på Røros, om å legge til rette for, - og gi mer tid til samtaler mellom pasienter og pårørende hver for seg. Tone Høiberg Hove innledet til gruppesamtalene, deltakerne ble inndelt i grupper, og deretter var det satt av et par timer til samtale før man møttes til en kort oppsummering.

Etter de tilbakemeldinger som er kommet, må det kunne slås fast at dette ble en meget vellykket sekvens, hvor det var fritt frem for alle til å ta opp det de hadde på hjertet, det de lurte på, eller kanskje be om et råd eller et trøstende ord. Det er godt å konstatere at den gode samtale mennesker i mellom fremdeles kan være verdifull. Takk Tone for at du på et slikt nennsomt vis ledet oss i denne sekvensen.

Med dette var dagens faglige program over. Men det ble ikke lange pauser for CarciNor inviterte til forfriskninger

og underholdning før kveldens festmiddag. Mens vi inntok en lett forfriskning ble vi underholdt av Louis Jacoby, trubadur og forfatter. Han sang gode viser, og leste utdrag fra flere av sine gode fortellinger. Det ble en underholdende stund, - en fin innledning til festmiddagen.

Denne ble servert i hotellets ærverdige Gobelin sal, og det ble på alle måter en hyggelig kveld, med nydelig mat og drikke. Andreas Hole var toastmaster, Birger holdt festtale, og vårt nye styremedlem, Lisa Høyem Kristiansen, takket for maten.

Søndag morgen var det "på n" igjen klokken 0900. Nå var det "Pasientens røst" som sto på programmet, hvor 3 av våre medlemmer, Sissel Rye Tørring, Kirsten Winger Solvang og Asmo Lomakka fortalte sin pasienthistorie.

Til tross for at alle 3 hadde alvorlige historier å fortelle, ble det en meget munter time, - her er det ikke tungsinnet som råder, men optimismen og livsviljen.

En stor takk til alle 3 for at de stilte opp!

"Pasientens røst" ble fulgt av en plenumsdebatt med utgangspunkt i det vi hadde hørt. Det ble en engasjert debatt, med mange gode innlegg. Mange forskjellige emner ble tatt opp, og noe av det som kom frem er også senere fulgt opp, blant annet dette med bedre PET-scan utstyr i Norge.

Takk til en engasjert forsamling!

Så var det tid for Birger sin oppsummering, lunsj og hjemreise. En ny Landskonferanse var vellykket gjennomført, og styret håper at alle reiste hjem med gode minner, godt faglig utbytte, og mange nye bekjentskaper og venner.

"Til tross for at alle 3 hadde alvorlige historier å fortelle, ble det en meget munter time, - Her er det ikke tungsinnet som råder, men optimismen og livsviljen."

Her kommer en ny spalte, som vi har kalt: Hvilke medisiner bruker vi? I de kommende nummer av bladet kommer vi til å presentere en ny medisin hver gang.

> NY SPALTE

Hvilke medisiner bruker vi?

I forrige nummer av vårt medlemsblad, startet vi en ny spalte som vi kalte "Hvilke medisiner bruker vi?"

Hensikten med spalten var å belyse litt nærmere de forskjellige typer medisiner som vår pasientgruppe bruker, og fortelle litt om hvordan brukerne har opplevd å benytte den enkelte medisin type.

Vi har fått reaksjoner på den første artikkelen vi skrev, blant annet blir det hevdet at artikkelen kan være i strid med regelverket for annonsering av reseptbelagte medisiner.

På grunn av dette har redaktøren skrevet til Statens Legemiddelverk og bedt om en uttalelse. Artikkelen er også sendt til Norsk Presseforbund, som ikke har noe å innvende til artikkelens innhold, men ser på artikkelen som en av hundrevis av likedanne som hvert år publiseres med henblikk på informasjon.

Inntil det foreligger en uttalelse fra Statens Legemiddelverk, vil det ikke bli publisert flere artikler i denne serien. Det vises også til det som er skrevet under: Redaktørens spalte.

Støtte til tuberkulose/lungesyke og kreftsyke

Direktør Carl Konow Angell Petersen og hustrus fond har som formål å gi støtte/bidrag til tuberkulose/lungesyke og kreftsyke. Støtten er ment som et økonomisk bidrag for å kunne få den hjelp/tiltak som man ellers ville ha vanskeligheter med å oppnå.

Det må søkes på eget skjema. Skjema kan lastes ned fra www.kreftforeningen.no/okonomi eller ta kontakt med:

Kreftforeningen
Levekårsenheten
Postboks 4, Sentrum
0101 Oslo
Tlf: 07877

Ny Internettside

Det er lagt ut på Internett en ny hjemmeside som informerer om neuroendokrin kreft: www.netumor.org

Se nærmere på denne, - kan leses på flere språk, men dessverre ikke på norsk.

Presentation in english

CarciNor (the Carcinoid patients association in Norway) aims to act as a support for patients suffering from hormone producing tumors in the stomach, such as carcinoids, endocrine pancreatic tumors, adrenocortical cancer etc. The association also works to spread information about these diseases treatments, research methods and other matters of interest.

CarciNor is affiliated to The Norwegian Cancer Society.

For contact:
CarciNor, P.B. 4, Sentrum, N-0101 Oslo.
Telephone: 22 86 66 00.
E-mail: carcinor@kreftforeningen.no



Utdrag fra lysbildeshow av Professor Barbro Eriksson
Klin for onkologisk endokrinologi Akademiska sjukhuset, Uppsala

Neuroendokrina tumörer

Tilfeller av neuroendokrin kreft i Sverige pr 100 000 innbyggere

Carcinoider	2/100.000
Endokrina pankreastumörer	0,4-1/100.000
MEN-1	0,2-2/100.000

Sykdommen er inndelt i følgende grupper:

Klinisk klassifisering av carcinoider

Foregut	(bronk, thymus, magsäck, prox. duodenum)
Midgut	(distala duodenum, jejunum, ileum, prox. colon)
Hindgut	(distala colon, rectum)

Mann med "værbit" utseende etter langvarig flushing



Hva gjøres ved utredning/diagnose?

2. Biokemisk/hormonell utredning
3. Radiologi for lokalisering og "staging"
4. Histopatologi
5. Tumörbiologi

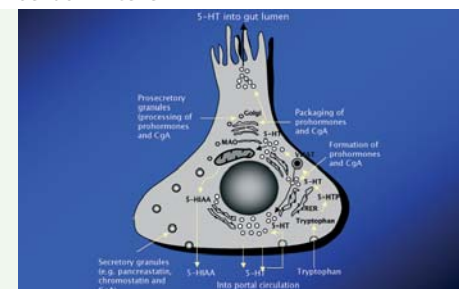
Markører for neuroendokrin kreft

Generella markører: Chromogranin A
Chromogranin B
Pancreatic polypeptide

Specifika markører: Beroende på syndrom
t.ex. Gastrin - Z-E syndrom
5-HIAA - Carcinoid syndrom

Måltidstest ved MEN-1

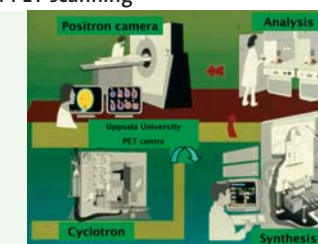
En neuroendokrin celle



Problemer ved diagnose

- Små tumörer
- Spridning i kroppen
- Tidig diagnos av kvarvarande sjukdom och återfall
- Behandlingseffekter
- Malignitetsgrad och tumörbiologi

Slik foregår PET-scanning



Hvorfor behandle?

- flertalet patienter har metastaser ved diagnos
- fordröjning av diagnos p.g.a. vaga symptom (patient och doktor)
- långsamt förlopp gör det möjligt att testa olika behandlingar
- ibland livshotande symptom p.g.a. hormonöverproduktion
- bestämning av hormoner kan användas för diagnostik och behandlingsuppföljning
- unikt uttryck av receptorer som kan utgöra mål för behandling
- bra allmäntillstånd trots utbredd sjukdom

Behandlingsalternativer

- Kirurgi, kurativ eller "debulkning", levertransplantation
- Biologiska responsmodifierare: interferon, somatostatinalogeter
- Cytostatika
- Leverembolisering; RF-behandling
- Radioaktivt märkta somatostatinalogeter
- Nya behandlingsprinciper; tyrosinkinashämmare
angiogeneshämmare

Bivirkninger av Interferon

Influensaliknande symptom	80%
Trötthet	70%
Nedgång i blodvärde	50%
Förhöjda leverenzym	30%
Autoimmuna reaktioner (thyreoidit, SLE, myosit, vaskulit)	15%

Nytt fra styret (1)



Årets første styremøte ble holdt i Oslo 19. januar.

Det var til møtet kommet bekreftelse på at søknad til Sosial- og helsedirektoratet om Likemannsmidler for 2006 var mottatt, og at svar ville foreligge innen 15.02.06.

Vi hadde også mottatt svar fra Norsk Pasientskadeerstatning på vår henvendelse om sen saksbehandling. Det var et generelt svar, men det innrømmes at det har vært problemer i saksbehandlingen, og at dette skal bli forsøkt forbedret.

Det var kommet svar fra Sosial- og helsedirektoratet på vår søknad om å få overføre en bevilgning på kr. 20.000,- til gjennomføring av møte for uførepensjonister, til 2006. Søknaden imøtekommet.

Planlegging av Landskonferansen fortsatte, og program ble satt opp. Forslag til årsberetning for 2005 ble gjennomgått og godkjent med noen få justeringer.

Styrevervet som sekretær ble diskutert, og det ble bestemt at Andreas og Karl-Fridtjof ser nærmere på arbeidsfordelingen seg i mellom, slik at det blir mer klarhet i hvem som gjør hva.

Innhold i Medlemsbladet ble diskutert, spesielt hvordan man skal forholde seg til artikler med medisinsk informasjon. Enighet i styret om at dette bør vurderes i hvert enkelt tilfelle, men at det ikke er noe til hinder for å ta medisinsk informasjon som også tidligere er publisert, og som er skrevet som en allmenngyldig informasjon.



Nytt fra Kreftforeningen

CarciNor v/styreleder hadde mottatt brev fra Kreftforeningen, hvor det varsles om at tidligere ordning med direkte økonomisk pasientstøtte opphører fra 01.01.06.

Det finnes imidlertid et fond som det kan søkes om midler fra.

OBS! OBS!!

Regnskapet for 2005 ble gjennomgått, og legges på nytt frem i neste styremøte.

Aktivitetsplanen for 2006 ble sett i forhold til den likvide situasjon som til enhver tid vil være tilstede i 2006, og ble ansett for å være godt tilpasset denne.

 Schering-Plough AS

Vi støtter
CarciNor

www.schering-plough.no

Likemenn i CarciNor

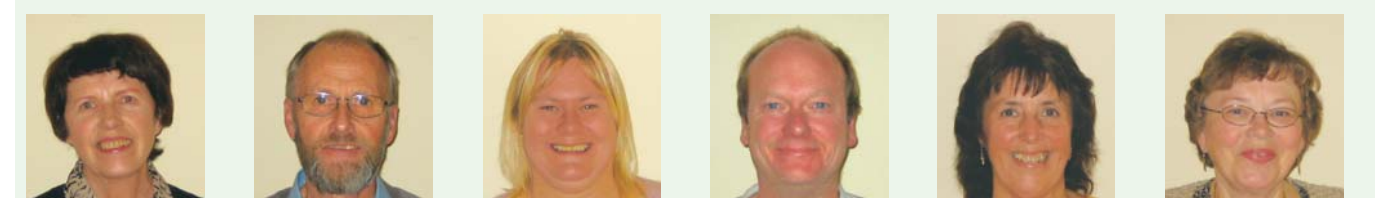
En likemann i CarciNor er en person som på bakgrunn av erfaring om å leve med nevroendokrin kreft, kan være til hjelp for andre i samme situasjon og disses pårørende. En likemann er ikke en fagperson, men en kvalifisert lekmann som kan gi omsorg og praktisk veiledning.



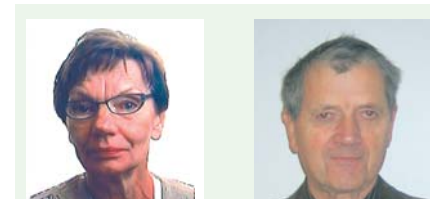
Fylke	Oslo/Akershus	Oslo/Akershus	Østfold	Buskerud	Oppland	Aust og Vest Agder
Navn	Kirsten Winger Solvang	Anni-Vera Lysell Pedersen	Karl-Fridtjof Johansen	Vigdis Sørli	Karen Gutubø	Solbjørg Bakøy
Sted	Oslo	Kolbotn	Greåker	Noresund	Lom	Kristiansand
Telefon	22 16 37 94	66 80 78 30	96 13 98 46	32 14 93 46	61 21 12 29	38 02 50 08



Fylke	Hedmark	Vestfold	Vestfold	Telemark	Telemark	Troms
Navn	Tom Solberg	Vilhelm Pettersen	Reidun Rekkedal	Eva Lise Myhra	Axel Kristensen	Sissel Rye Tørring
Sted	Våler i Solør	Tønsberg	Larvik	Porsgrunn	Langesund	Tromsø
Telefon	62 42 00 85	33 32 11 74	33 11 10 63	35 55 06 96	90 67 79 70	77 63 28 19



Fylke	Hordaland	Møre og Romsdal	Sør-Trøndelag	Sør-Trøndelag	Nord-Trøndelag	Finnmark
Navn	Elise Bringeland	Per Norolf Roan	Kristin Rinden Knutsen	Jan-Inge Jenssen	Astrid Haugen	May Elin Planting
Sted	Bergen	Valsøyfjord	Trondheim	Trondheim	Steinkjer	Hammerfest
Telefon	55 18 44 87	71 55 52 84	73 94 57 18	73 94 50 20	74 16 97 21	78 41 36 42



Fylke	Nordland	Rogaland
Navn	Erna Marie Johnsen	Lidvar Netland
Sted	Straumsjøen	Kleppe
Telefon	76 13 92 85	5 1 42 00 62

CarciNor har som mål å ha to likemenn i hvert fylke. Som dere ser, mangler vi fortsatt likemenn i Sogn og Fjordane. Er det noen som kunne tenke seg å være regionkontakt i disse fylkene, - ta kontakt med redaktøren!

Vil du bli medlem i CarciNor?

Selv om vi allerede i dag synes vi er godt i gang med vårt viktige arbeid, så trenger vi mange flere medlemmer for å bli en livskraftig forening!

Kanskje du kjenner noen som må motiveres for å melde seg inn eller du vet om noen som enda ikke vet at vi finnes.

Du kan melde deg inn på våre nettsider: www.carcinor.no eller bruk postadressen vår. Ta gjerne kontakt med oss på telefon.

Nytt fra styret (2)

Høringsutkast fra Sosial- og helsedirektoratet om kriterier for skjønnskudd i forbindelse med tildeling av driftsstøtte til funksjonshemmedes organisasjoner, ble drøftet. Bakgrunnen er et spørsmål om man skal gå over fra skjønn til dokumentert tilskudd for den delen av det totale driftstilskudd som dette gjelder.

Nytt styremøte ble holdt i Sandefjord 17.03.06, i forkant av Landskonferansen.

Andreas rapporterte at det pr dags dato er 238 hovedmedlemmer i CarciNor og 16 støttemedlemmer.

Styret er ikke fornøyd med den endring som Kreftforeningen har gjort med plattformen for hjemmesidene våre. Dette har for vår del medført vesentlig dårligere kvalitet på våre hjemmesider enn tidligere. Det må også avklares hvem som eier domenet www.carcinor.no. Problematikken rundt dette tas opp med Kreftforeningen.

Andreas Hole har ansvaret for søknader som CarciNor sender om midler og støtte, samt tilbakerapportering til de som vi får innvilget støtte og midler fra.

Vi har mottatt avslag fra Kreftforeningen på vår søknad om ekstra midler til gjennomføring av Landskonferansen 2006.

Regnskapet for 2005 ble godkjent og underskrevet. Budsjett for 2006 godkjent. Gjennomføring av årsmøtet og landskonferansen ble gjennomgått og de siste detaljer brakt på plass.

Under eventuelt tok Karl-Fridtjof opp saken til Tone Egenes, som døde søndag 12. mars 2006. Enighet i styret om at man bør se nærmere på denne saken, og samtidig knytte dette til spørsmålet om vi virkelig har fritt sykehusvalg i Norge.

Søndag 19. mars kl.0800 ble det avviklet konstituerende møte i det nye styret som ble valgt på Årsmøtet. (se protokoll)

Styreleder ønsket at arbeidsfordelingen i styret måtte endres noe, slik at arbeidsoppgavene ble jevnere fordelt, og at det enkelte styremedlem fikk ansvar for sitt felt. Etter samtale med noen av styremedlemmene og egne vurderinger, forslo styreleder følgende arbeidsfordeling/oppgaver:

- **Birger Solvang**, styreleder, følger opp Kreftforeningen, offentlige myndigheter, og kontakten med NNTG (legene) og NNSF (sykepleierne)
- **Sissel Rye Tørring**, sekretær, med ansvar for innkalling til styremøter og referater fra styremøtene, samt andre sekretær-oppgaver.
- **Tone Høiberg Hove**, ansvar for CarciNor sine Likemenn, kontakt med disse og for Likemannskurs i samarbeid med resten av styret.
- **Lisa Høyem Kristiansen**, spesielt ansvar for CarciNor sitt arbeid i Rogaland, og for å bedre kontakten med Universitetssykehuset i Stavanger, - sørge for at arbeidet med utdeling av pasientmapper og oppfølging av disse, kommer i gang.
- **Karl-Fridtjof Johansen**, nestleder og redaktør, av CarciNor sitt medlemsblad.
- 1. varamedlem, **Odd Kristian Sørli** møter fast i alle styremøter, og deltar i det generelle styrearbeidet.
- **Andreas Hole**, som er vår betalte medarbeider i Kreftforeningen, har ansvar for at alle søknader som CarciNor sender om støtte/midler, blir sendt i rett tid, samt tilbakerapportering om anvendelse av støtte/midler innen de tidsfrister som er satt.
- **Jan Inge Jensen**, er vår WEB-redaktør, og skal samarbeide tett med redaktør av medlemsbladet og styret.

Nytt styremøte 12. mai 2006.

Her har jeg ikke fått referatet enda.

Stoff til neste blad, må leveres redaktøren senest 22. aug.

Båregaver

CarciNor får fra tid til annen båregaver. Som regel er det etter ønske fra avdøde eller etterlatte om at man i stedet for blomster ønsker at det skal gis en pengegave til det arbeid som vår forening driver.

De midlene som CarciNor mottar på denne måten går uavkortet inn i vårt "Stipend og opplæringsfond". På den måten bidrar gavene til forskning og andre studier som øker kunnskapen om vår sykdom, og dermed til bedre utredning og behandling for de som blir berørt av neuroendokrin kreft.



CarciNor
Tullingsgate 2, 0166 Oslo
Postboks 4 Sentrum
0101 Oslo
Telefon: 07877
Telefaks: 22 86 66 10
E-post: carcinor@kreftforeningen.no
www.carcinor.no
Ansvarlig redaktør: Birger Solvang
Redaktør: Karl-F. Johansen
Trykk: Aktiv Trykk
Design: Gjerholm Design as