

Årsberetning for CarciNor 2010



Årsberetning for CarciNor 2010

Forord

CarciNor har gjennomført et aktivt år med mye engasjement. Det har vært mange saker som vi som pasientforening skal forholde oss til, og ta stilling til. Viktige saker som vi bør være med på for å kunne gi vårt syn til kjenne på vegne av pasienter og nærstående som er rammet av nevroendokrin kreft.

I årsberetningen er det lagt vekt på å vise aktiviteten i CarciNor i 2010. Beretningen viser også medlemmer og tillitsvalgte som har vært engasjert i foreningens arbeide. Den gir sammen med regnskapet et godt bilde på aktivitet og økonomisk status i CarciNor.

Årsberetningen viser også at det er viktig at vi har en pasientforening som er aktiv og engasjert innen vår diagnose og som taler vår pasientgruppes sak. Jeg vil få takke alle tillitsvalgte og medlemmer i CarciNor for innsatsen i 2010.

Haugesund, 10 februar 2011

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor

Forsidebilde:

CarciNors glimrende skuespillere på filmsettet, opptak til CarciNors opplysningsfilm.

Fra v. Mohammad Saleem, Harald Mikaelson, Hilde Løkken og Tove Sommer.

Foto: *Frilans fotograf Elmer Laahne*

Innholdsfortegnelse

1. Styrets sammensetning i 2010	4
2. Medlemmer i CarciNor	4
3. Styrearbeidet i CarciNor	4
4. Sekretariat.....	4
5. Årsmøte 2010	4
6. CarciNors Landskonferanse 2010	5
7. Extra-midler 2010.....	5
8. Lokallag og lokalt engasjement	6
9. CarciNors forskningsfond	7
10. Likemannsarbeidet i CarciNor.....	8
11. Brukermedvirking.....	10
12. Samarbeide med Kreftforeningen og assosierte medlemmer.....	10
13. Den internasjonale NET-kreft dagen.....	12
14. Internasjonalt arbeide	13
15. Kommunikasjon og informasjon.....	14
16. Vedtekter og styringsdokumenter	17
17. Avslutning.....	17

1. Styrets sammensetning i 2010

Styreleder: Tore Åsbu
Nestleder: Tove Sommer
Styremedlem: Axel Kristensen
Styremedlem: Ingunn Wilthil
Styremedlem: Hellen Forssell

Varamedlemmer:

1. varamedlem. Sølvi A. Walle
2. varamedlem. Ole Bertil Sande
3. varamedlem. Magnus Mjelde

2. Medlemmer i CarciNor

I 2010 er medlemstallet i foreningen øket med 82 og vi er blitt 454 medlemmer. En gledelig medlemsøking på nesten 20%.

Medlemmene er CarciNors viktigste aktivum og har stor betydning for foreningen. Dette gjelder både aktivitet og økonomi. I forhold til økonomi er vi veldig nær en viktig grense på 500 medlemmer, som utløser større økonomisk støtte. Dette gjelder alle våre nærmeste samarbeidspartnere, Kreftforeningen, Helsedirektoratet og Helseregionene.

3. Styrearbeidet i CarciNor

Det er avholdt 9 styremøter hvor 125 saker er behandlet.
De fleste styremøtene har vært gjennomført i Kreftforeningens lokaler i Oslo.
Det er gjennomført egne kontaktmøter mellom hovedstyret og lokalforeningene.

4. Sekretariat

Organisasjonsservice AS ivaretar CarciNors sekretariatsfunksjoner. I tillegg til de daglige funksjoner omfatter dette også å ivareta regnskapsfunksjoner, samt å sørge for at foreningens medlemsregister er oppdatert til enhver tid.

Sekretariatet bistår også 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 har den daglige kontakt med Kreftforeningen og de andre pasientforeningene. Funksjonen som sekretær for styret blir også ivaretatt av Organisasjonsservice AS.

5. Årsmøte 2010

CarciNor avholdt ordinært årsmøte i forbindelse med landskonferansen i Porsgrunn, den 27 mars 2009. Det var 74 deltakere på årsmøtet, samtlige var stemmeberettigede.

Styreleder Tore Åsbu ledet årsmøtet, og ønsket velkommen til møtet.

Årsmøte ble gjennomført i henhold til vedtektene for CarciNor. Regnskap og budsjett ble vedtatt uten merknader.

Avtroppende varamedlem Jan Austbø ble takket av for vel utført arbeid for CarciNor.

6. CarciNors Landskonferanse 2010

CarciNors landskonferanse for pasienter og pårørende ble avholdt den 27. - 29.mars, i Porsgrunn.

Landskonferansen ble åpnet lørdag med hilsen fra assisterende styreleder i Kreftforeningen Ole Aleksander Opdalshei.



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 Halfdan Sørbye og professor Ursula Falkmer
- Kunsten å finne kongefølelsen v/ eventyrer Randi Skaug
- Kåseri om galgenhumor v/ journalist og programleder Tore Skoglund

Konferansen hadde god assistanse av Andreas Hole i sekretariatet, og ble ledet av styreleder Tore Åsbu.

Foto: Per Walle

Landskonferansen hadde tradisjonell festmiddag for alle deltakerne lørdag kveld.

Styreleder Tore Åsbu holdt kveldens hovedtale hvor han oppsummerte året som hadde gått. Han takket medlemmene for innsatsen for CarciNor og ønsket lykke til med nye utfordringer. Odd Sørli bidro med muntre historier fra Buskerud. En vellykket kveld, hvor det også kom inn et solid bidrag til CarciNors forskningsfond.

7. Extra-midler 2010

CarciNor har for tredje gang på fire år mottatt midler i 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.

I alt 220 millioner kroner ble delt ut på Extrastiftelsens tildeling i november.

CarciNor fikk tildelt 212.000.- til vårt filmprosjekt. CarciNor var representert med Ingunn, og Elin fra sekretariatet.

CarciNor fikk tildelt midler til prosjektet "Et møte med tre personer med en kronisk kreftsykdom" – en informasjonsfilm om det å leve med nevroendokrin kreft.

Prosjektet er utarbeidet av Andreas med støtte fra sekretariatet, Tore vil være prosjektleder.

Med tre tildelinger i løpet av de siste fire årene har CarciNor fått en meget god uttelling på sine prosjektsøknader. Vi ser dette som en viktig anerkjennelse av CarciNors arbeide.

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 nevroendokrin kreft. Lokalt engasjement og aktivitet er viktig for medlemsrekruttering og rekruttering til likemannsarbeidet i foreningen.

Et godt aktivitetsnivå på lokalplan vil være en bærebjelke for CarciNor. Takk til lokallagsstyrene som gjør en viktig jobb for medlemmer av CarciNor.

CarciNor Vest



CarciNor Vest med sitt første ordinære styre. Inger Mai Skotnes, Elise Bringeland, Roald Gudmundsen, leder Jan Skotnes, Magnus Mjelde, og Svein Rasmussen.

CarciNor Vest etablerte interimsstyre i 2009, og valgte sitt første ordinære styre i 2010. Pasienter med nevroendokrin kreft på vestlandet behandles ved Haukeland Universitetssykehus og det var naturlig å danne et lokallag her. CarciNor Vest har tilknytting til Kreffforeningens kontor i Bergen og har egen kontaktperson ved Kreffforeningens kontor.

CarciNor Vest har et godt aktivitetsnivå med medlemsmøter, styremøter og aktiviteter knyttet til Kreffforeningen.

Carcinor Øst



Det første styret i CarciNor Øst.
Leder Jan Austbø, Kirsten Winger Solvang,
Ole Bertil Sande, Åshild Hesjedal, Else
Danielsen, Liv Haugvik, Birger Solvang

CarciNor nådde en ny milepæl med opprettelse av foreningens andre lokallag i Oslo. CarciNor Øst dekker det sentrale østlandsområdet med Oslo, og nær 50 % av medlemsmassen i CarciNor er hjemmehørende her.



Torgdag på Rikshospitalet

En vellykket dag med mye folk og god respons. CarciNor Øst representerte CarciNor ved Jan Austbø og Birger Solvang.

Lærings- og Mestringscenteret på Rikshospitalet arrangerte for 6. år på rad torgdag

Torgdagen er en flott anledning for brukerorganisasjonene, kompetansesentrene på RH og Lærings- og mestringsentrene på Oslo universitetssykehus til å presentere seg med stand med informasjon, brosjyrer og medlemsblader.

CarciNor Midt

CarciNor Midt er etablert med interim styre og hadde sitt første medlemsmøte i mai. Leder for CarciNor Midt er Sølvi Andersen Walle



Innvielse av nye St. Olavs Hospital i Trondheim

CarciNor Midt var på plass ved innvielsen av det nye St. Olavs Hospital i Trondheim.

Helse- og omsorgsminister Anne Grete Strøm-Erichsen stremet rett mot vår stand og fikk CarciNor-pins, sebrasukkertøy og hilste på Kristin Rinden som sto på vår stand.

Foto: Espen Sletvold.

Lokalt engasjement.

CarciNor er helt avhengig av lokalt engasjement for å få til lokal aktivitet. Styret vil få takke alle våre lokale tillitsvalgte for innsatsen som er gjort..

Vi vil oppfordre flere til å arrangere møter lokalt i året som kommer. Ta kontakt med sekretariatet om du kan tenke deg å være med i lokalt arbeide.

Flere lokallag. Styret ser det som en viktig oppgave å danne flere lokallag i tiden som kommer. Vi vil oppfordre medlemmer som ser muligheten til å danne en gruppe for våre medlemmer å starte lokallag.

9. CarciNors forskningsfond

CarciNor har helt siden oppstart av foreningen hatt en klar intensjon i sitt arbeide med å styrke informasjon og forskning på nevroendokrin kreft. Allerede i foreningens første vedtekter blir dette fremhevet som en viktig del av foreningens arbeid.

Helt fra CarciNors oppstart i 1997 har foreningen støttet forskning på NET-kreft. Det tildeles lite økonomiske midler til forskning på sjeldne kreftsykdommer, og det er viktig at CarciNor bidrar til at det forskes på nevroendokrin kreft.

Retningslinjer for CarciNors forskningsfond

Styret har utarbeidet retningslinjer for CarciNors forskningsfond . CarciNors styre vil med retningslinjer konkretisere hvordan foreningen skal formidle og bruke midler som er samlet inn til forskning. Retningslinjene er utarbeidet med grunnlag i CarciNors vedtekter. Retningslinjer for CarciNors forskningsfond legges frem for Landsmøtet i mars.

CarciNors forskningspris for 2010



CarciNors forskningspris for forskning på nevroendokrin kreft for 2010 er tildelt doktorgradsstipendiat Trude Haugland, for hennes forskning på pasienter med NET-kreft "Livskvalitet: Forskning på pasienter med nevroendokrin tumor".

Prisen ble delt ut under høytidlige former på NET-kreft dagen 10 november. CarciNors forskningspris for 2010 er på 50.000.- kroner.

Foto: Per Walle

Forskningen er rettet direkte mot oss som er rammet av nevroendokrin kreft. Målsetning med forskningen er å få økt kunnskap og forståelse relatert til livskvalitet hos pasienter med NET-kreft. Studien viser hvordan et undervisningsprogram basert på psykososiale elementer kan bidra til å endre mestringsforventning og helserelatert livskvalitet hos NET pasienter.

10. Likemannsarbeidet i CarciNor

Likemannsarbeidet er en viktig del av CarciNors arbeid for personer med nevroendokrin kreft og deres pårørende. Likemannsarbeid er basert på frivillighet, og er et supplement til det offentliges ansvar. Dette skal ikke erstatte det offentliges oppgaver.

Spesielt for de nydiagnostiserte er det viktig å ha en likemannsordning. 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.

Likemannskurs på Soria Moria i Oslo 24. – 26. september.

CarciNor gjennomførte et meget vellykket likemannskurs i samarbeide med Lungekreftforeningen på Soria Moria. Kurset gikk fra fredag til søndag med et tett program med faglig og sosialt påfyll. Vi hadde god bistand fra Kreftforeningen Tina Schøien.

Dyktige kursholdere fra Kreftlinjen med Else Støring og Marie Storjord.

Tema i kurset

- Jeg er meg selv nærmest
- Er du klar til å hjelpe?
- Åpne og lukkede spørsmål, Speiling
- En likemanns erfaringer

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 er den viktigste årsaken 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.

Nye funn i et doktorandarbeidet til Trude Haugland avdekker at pasientgruppen har i større grad redusert livskvalitet.

CarciNor ser selvhjelpsgrupper som en del av likemannsarbeidet i foreningen, og vil bidra til 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 vært et viktig nybrottsarbeide i CarciNor.

Prosjektleder og engasjert drivkraft i prosjektet er Ingunn Wilthil. Med god faglig støtte fra Trude Haugland og Gina Bøe fra kreftforeningen. Prosjektet vil bli videreført i 2011.



Kreftforeningens likemannsseminar 27.– 29. august.

Kreftforeningen gjennomførte sitt likemannsseminar på Soria Moria i august.

Hensikten med seminaret var å skape felles forståelse av begrepene likemann og likemannsarbeid, gjennom erfaringsutveksling, innsikt, kunnskap og relasjonsbygging.

Øke innsikten i og forståelsen for hva som skal til for å utvikle og drive likemannsarbeid av god kvalitet. Styrke fellesskapet og samhandlingen mellom pasientforeningene og mellom pasientforeningene og Kreftforeningen. CarciNor deltok med Jan Skotnes, Svein Rasmussen, og Tove og Tore fra styret.

Programkomiteen for Kreftforeningens likemannsseminar. Komiteen bestod av representanter for alle tilsluttede foreninger i Kreftforeningen. Komiteen satte sammen program til seminaret. Kreftforeningen bidro som teknisk arrangør. CarciNor har deltatt med Ingunn og Tove.

11. Brukermedvirking

Vi som er rammet av nevroendokrin 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. 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 det er viktig at vi er til stede i brukerutvalg.

Flere av foreningens medlemmer er brukerrepresentanter ved forskjellige institusjoner. CarciNor er også blitt forespurt om å stille nye brukerrepresentanter flere ganger i løpet av 2010.

Brukerrepresentanter fra CarciNor. CarciNor ser det som en selvfølge å inkludere brukerrepresentantene i organisasjonsarbeide og vårt arbeide for personer med NET-kreft og deres nærstående. 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 brukermedvirking

Kreftforeningen har et eget sentralt forum for brukermedvirking. 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 styreleder i forumet.

Seminar for brukermedvirking 24. og 25. november.

Kreftforeningens brukerrepresentanter var samlet til erfaringsutveksling og arbeidet med brukermedvirking. CarciNor var representert med styreleder.

12. Samarbeide med Kreftforeningen og assosierte medlemmer

CarciNor er en av de assosierte medlemmene av Kreftforeningen. Det er pt.12 assosierte medlemmer.

Det er mange problemer, erfaringer og opplevelser som er felles for alle kreftsyke. Pasientforeningene har mange felles samarbeidsarenaer, og har nytte av hverandre. CarciNor er en aktiv deltaker i dette arbeidet, men vi kan også finne nye former for samarbeide.

Kreftforeningens forskningspris



Kong Olavs Vs kreftforskningspris er opprettet av Kreftforeningen og er en prestisjefyllt årlig tildeling.

Prisen ble i 2010 tildelt professor Lars J. Vatten.

Prisen ble delt ut under høytidlige former av Kong Harald i den Gamle festsal.

CarciNor ved styreleder Tore Åsbu ble forespurt, og holdt appell på vegne av de kreftrammede. En stor ære og tillitserklæring som viser at pasientarbeidet som er gjort i CarciNor gjennom mange år er blitt lagt merke til.

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 Tove, Ingunn og Tore.

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

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 planlegge felles aktiviteter. Kreftforeningen kaller inn til møtet. CarciNor spiller inn saker til dagsorden.

Samarbeide med pasientforeningene tilsluttet Kreft Foreningen

Det er gjennomført to møter i samarbeids forumet for pasientforeningene.



Krafttak mot kreft

Tema for Krafttak mot kreft 2010 var "Utprøvende kreftbehandling".

I mars hvert år har Kreftforeningen en 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.

CarciNors medlemmer har, og kan bidra på Krafttak mot kreft på mange måter, for eksempel programkomiteer, aksjoner, bøsseinnsamlere. Styret har lagt til rette for Krafttak mot kreft ved å informere om aksjonen gjennom NETverket og gjennom nyhetsbrev.

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 Oslo, Bergen, Trondheim.

Programkomiteen for samhandlings møter ved Kreftforeningen, Stor-Oslo.

I forkant av hver samling har programvalgkomiteen hatt flere møter. Komiteen består av rep. fra Gynkreft, Profo, CarciNor og Kreftforeningen.

Det er viktig for CarciNor å være tilstede i programkomiteer for samhandlingsmøter. Det er gjennom tilstedeværelse vi kan gi vårt syn til kjenne.

CarciNors har deltatt i programkomiteen for samhandlingsmøter ved Kirsten Solvang.

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. Vardesenteret er et sosialt møtested, et sted for en matbit eller samtale med fagpersoner eller andre kreftrammede.

Ved etablering av Vardesenteret startet Kreftforeningen opp en aktiv likemannstjeneste på senteret. Her deltar likemenn fra alle pasientforeningene, og vi er glade for at også CarciNor er aktiv i dette arbeidet ved Kirsten og Birger Solvang.

Kurs for likemenn ved Vardesenteret.

Alle likemenn som er engasjert ved Vardesenteret skal ha eget kurs. CarciNor har deltatt med Kirsten og Birger.

13. Den internasjonale NET-kreft dagen 10 november

Høstens store CarciNor begivenhet var den internasjonale NET-kreft dagen 10 november. En dag for å sette søkelys på nevroendokrin kreft. For å øke oppmerksomheten, og skape bevissthet om nevroendokrin kreft. Et konkret eksempel på internasjonalt samarbeide for NET-kreft pasienter og nærstående.

CarciNor har vært en aktiv deltaker og bidragsyter for å få til denne første årlige NET-kreft dagen. Dagen er blitt et unikt samarbeide mellom fjorten forskjellige NET-organisasjoner fra elleve land, og fire kontinenter. Et viktig samarbeide som viser at det er store felles utfordringer i forhold til NET-kreft på tvers av landegrenser og kontinenter.

NET-kreft dagen ble markert med arrangement i Bergen og i Oslo.



Haukeland i Bergen

CarciNor Vest satte sitt preg på Atriet i parkbygget på Haukeland Sykehus med roll-ups og materiell til utdeling. Pasienter og ansatte ble orientert om NET-kreft og brosjyrer og blader ble delt ut. En meget vellykket NET dag.

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

Litteraturhuset i Oslo

Den norske hovedmarkeringen ble arrangert på Litteraturhuset med ca 80 personer til stede – fra Bodø i nord til Stavanger i vest.

«Det er typisk CarciNor å få til en NET-dag», hilste Heidi Brorson fra Kreftforeningen. Hun understreket at pasientforeningene er viktig for Kreftforeningens virksomhet. 20 mill.kroner bevilges i støtte til pasientforeningene årlig. Men det ligger en utfordring i å komme videre. For av de 190.000 som lever med kreft i Norge er bare 27.000 medlem i en pasientforening, og mange etterlyser en forening som de kan knytte seg til.

Heidi roste CarciNor spesielt for alltid å være positiv, levere kvalitet og tenke nytt.

14. Internasjonalt arbeide

Det er viktig for oss i Norge å ha et internasjonalt samarbeide for neuroendokrin kreft. Utfordringene NET-kreft pasienter, og NET-pasientforeninger, står ovenfor er de samme over hele verden. Vi i CarciNor har mye å lære, og mye å bidra med, i forhold til internasjonalt arbeide.

Skandinavisk samarbeide. Hver år reiser en rekke pasienter fra Norge for å behandles ved svenske og danske sykehus. Til nå er over 100 norske pasienter blitt behandlet for neuroendokrin kreft i våre naboland. Helsesystem og utfordringene NET pasientene møter har mange felles trekk i de nordiske landene.

I 2010 hadde CarciNor et eget samarbeidsmøte med Carpa, vår svenske søster organisasjon hvor felles problemstillinger ble diskutert. Uppsala er behandlingssted for mange norske pasienter og det er viktig å ha et godt samarbeide med Carpa.

På slutten av året er det også kommet til en dansk pasientorganisasjon for NET-kreft pasienter, Netpa.

Pasientforeninger og organisasjoner som arbeider mot NET-kreft

Gjennom CarciNors internasjonale arbeid er det opprettet kontakter med en lang rekke pasientforeninger og NET-kreft organisasjoner internasjonalt. NET-kreft er en liten sykdomsgruppe men med internasjonalt samarbeide blir vi mange.

Dette ser vi også i oversikten på CarciNors hjemmeside over pasientforeninger og organisasjoner, med hele 24 foreninger fra 18 forskjellige land .

Nordic Guidelines 2010 for diagnosis and treatment of gastroenteropancreatic neuroendocrine tumours.



Ved Neuroendocrine Tumour Symposium i København i oktober ble de nordiske retningslinjene 2010 presentert.

Retningslinjene er utarbeidet av en tverrfaglig nordisk gruppe av høyt kvalifiserte leger innen NET-kreft.

Det har skjedd store endringer i diagnostisering og behandling av pasienter med neuroendokrine svulster i løpet av det siste tiåret. Det er kommet bedre diagnostiserings muligheter og nye behandlingalternativer er utviklet.

CarciNor var representert ved styreleder og nestleder.

I retningslinjene finner man en grundig beskrivelse av de forskjellige diagnosegruppene og aktuelle behandlingalternativer for disse.

ESMO Patient congress, Milano 8.–10. oktober.

ESMO - European Society for Medical Oncology hadde for 8 gang en egen pasientkongress. Både fra politisk og medisinsk hold og fra pasientgrupper ble det understreket hvor viktig pasientgruppene er for å få til endringer som er til beste for pasientene både i forskning, behandling og på politisk nivå. Innen EU vil det være viktig for pasientforeningene å påvise forskjeller i behandlingstilbudet i medlemslandene slik at behandlingstilbudet kan bli en politisk sak og ikke bare en sak mellom pasient og lege.

CarciNor deltok med Hellen, Tove og Tore på kongressen.

Novartis Oncology Nordic Summer Conference, 24 August 2010

CarciNor deltok på sommer konferansen "One patient, one team, one solution" Dette er en konferanse for nordisk personell som er engasjert i Novartis Oncology. Her får pasienter og nærstående mulighet til å dele erfaringer, tanker og ideer om viktige kreft problemstillinger med Novartis. I tillegg til CarciNor deltok pasientorganisasjoner fra Finland, Danmark, Sverige og Norge. CarciNor var representert ved styreleder.

World NET Community Steering Committee

CarciNor er en del av styrings komiteen som er ansvarlig for den internasjonale NET-kreft dagen. World NET Community Steering Committee. Komiteen er aktiv med en rekke initiativ i tilknytning til NET-kreft dagen. Det er bl.a. egen hjemmeside www.netcancerday.org, og aktiv på sosiale media på facebook og twitter.



Det er utarbeidet et felles opprop for NET-kreft dagen. En spesiell funksjon på hjemmesiden er muligheten for å signere på oppropet. Her finner man også kart som viser alle som har signert på oppropet og hvor de er hjemmehørende. Ved årsskiftet var det over 4600 som har signert oppropet. En imponerende oppslutning fra Norge med 267 signaturer, det er bare Storbritannia som har større oppslutning enn Norge i Europa.

Styringskomiteen er satt sammen av representanter fra CarciNor, CNETS-Canada, Stowarzyszenie Pacjentow Neuroendokrynne, Poland, Carcinoid & NET Society, Singapore, CARPA Sweden, NET Patient Foundation, UK, Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN), United States, The Carcinoid Cancer Foundation, Inc., United States, The Unicorn Foundation, Australia

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 bruker sebramønsteret i kampen mot NET.

Pasientforeninger og organisasjoner som arbeider i forhold til nevroendokrin 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 vil bruke sebra og sebramønster for å skape oppmerksomhet omkring NET-kreft. Sebra er et populært mønster og man finner dette i mange forskjellige produkter. Det er mange måter å bruke mønsteret på og CarciNor vil bruke dette på forskjellige måter.

CarciNor har etablert nettbutikk hvor vi har utvalgte sebra produkter for salg.

Overskuddet av salg fra nettbutikken vil gå til CarciNors forskningsfond, og til arbeidet som CarciNor driver for å skape oppmerksomhet omkring NET-kreft.

CarciNors opplysningsfilm om NET-kreft



For CarciNor var det en milepæl med vår første informasjonsfilm. Her gjorde Ingunn Withill et scoop ved å få med curlingmiljøet med Pål Trulsen. Takk til Ingunn for et glimrende initiativ og stort engasjement for å få til filmen.

Flott skuespillere med stor symboleffekt i sine sebrabukser. En film med "glimt i øyet" som forteller mye om CarciNor. Filmen ble vist på fjernsyn for første gang på reklamefrie dager i julen. For CarciNor er dette en ny måte å nå frem til helsevesen, fastleger og ikke minst pasienter og nærstående som ikke kjenner til foreningen.

CarciNor ønsket å lage 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.

Se filmen på www.carcinor.no Foto: *Frilans fotograf Elmer Laahne*



NETverket

NETverket er CarciNors medlemsblad. Dette er kanskje vår viktigste kanal for å formidle informasjon om NET-kreft, og om foreningen. I 2010 etablerte vi medlemsbladet som et fagblad for nevroendokrin kreft. NETverket har fire utgivelser hvert år og sendes ut til alle medlemmer av CarciNor.

Bladet har fortsatt den fine utviklingen vi har hatt i medlemsbladet siden oppstart av medlemsblad i CarciNor. Gjennom NETverket marker vi på en god måte at vi som forening er viktig i forholdet til arbeidet som gjøres mot nevroendokrin kreft.

Styret vil få takke redaksjonen med redaktør Per Walle i spissen for vel utført arbeid med NETverket.

Styret vil rette en spesiell takk til avtroppende redaktør Ingunn Wilthil for flott arbeid for CarciNor med NETverket, og for den flotte jobben som ble gjort i forbindelse med navneendring og omlegging av bladet til ny profil.

CarciNors hjemme sider.

Web sidene til CarciNor er et viktig bidrag i foreningens kommunikasjonsarbeide. Disse er et aktivt bidrag i foreningens arbeid i kampen mot nevroendokrin kreft.

Web sidene er videre utviklet i 2010. Sidene er omarbeidet blant annet med flere meny valg slik at det er lettere å orientere seg og enklere å finne frem på sidene.

Det legges vekt på at hjemme sidene skal være aktive sider med jevnlig oppdateringer med nyheter og informasjon. Internett er et viktig medium i dagens samfunn, og kanskje spesielt viktig for nydiagnostiserte som søker informasjon om sin sykdom. Dette er personer vi søker og ønsker velkommen til CarciNor. Les mer på hjemmesiden www.carcinor.no

Nyhetsbrev på e-post.

Nyhetsbrevet blir sendt ut 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. Dette er også en god måte for interaksjon med medlemmene. CarciNor har som målsetting å gi ut nyhetsbrev jevnlig, med oppdatert informasjon.

Brosjyrer

CarciNor har gjort et stort løft i forbindelse med utarbeiding av nye brosjyrer i 2010. En måte og nå frem med vår informasjon er å være tilstede med brosjyrer på venterom og legekontor. CarciNor har utarbeidet flere nye brosjyrer som er tilgjengelig på www.carcinor.no eller ved å ta kontakt med sekretariatet. Forskning, Selvhjelpsgrupper, Minnegave, Sebra og NET-kreft, er alle nye brosjyrer.

Kronikker og lesebrev

CarciNor har også i 2010 gjort sitt syn gjeldende i form av kronikker og lesebrev.

Den mest omtalte kronikken ble nok styreleders kronikk i Aftenposten 17 juli.

At foreningens leder har blitt antatt med en kronikk er både interessant når det gjelder å profilere foreningens anliggende - men viser også at vi har en viktig stemme i det offentlige ordskiftet.

Sosiale medier

CarciNor er aktiv på sosiale medier med Facebook, Twitter og YouTube. Gjennom vårt engasjement i sosiale media hadde vi nær 1000 medlemmer til sammen i de forskjellige media. CarciNor prioriterer en aktiv tilstedeværelse i de sosiale mediene og ser dette som en viktig kommunikasjonskanal med 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.

Sosiale medier internasjonalt. CarciNor er også en del av den internasjonale NET Cancer Day på facebook og på web, med over 6000 medlemmer.

16. Vedtekter og styringsdokumenter

Styret la frem reviderte vedtekter for årsmøtet i Porsgrunn.

Med revisjonen er det lagt vekt på at CarciNors formål kommer klart frem. Det er også satt opp klare arbeidsmål som viser innen hvilke felt foreningen skal arbeide. Med revisjonen har CarciNor oppdaterte vedtekter i tråd med vedtektene til de andre pasientforeningene tilsluttet Kreftforeningen.

Det ble det også lagt frem flere styringsdokument for årsmøtet. Retningslinjer for lokallag, Handlingsplan, Kommunikasjonsplan, og Retningslinjer for likemannsarbeidet. Oppdaterte vedtekter og styringsdokument er tilgjengelig på www.carcinor.no.

Styret legger frem nye retningslinjer for landsmøtet

Retningslinjer for CarciNors forskningsfond Det er utarbeidet retningslinjer for CarciNors forskningsfond som bl.a. viser hvordan tildeling av midler gjøres.

Retningslinjer for Likemannskoordinator. Styret har utarbeidet retningslinjer for likemannskoordinator, disse inkorporeres i retningslinjer for likemannsarbeidet.

17. Avslutning

Det er mange som har lagt ned et stort engasjement og arbeide for CarciNor i 2010.

Styret vil få takke sekretariatet med Andreas Hole i spissen. Takk til Elin, Katrine, Linda, Hannelive og Joakim. Dere gjør et flott arbeide for CarciNor og er de som har den daglige kontakten med medlemmer og samarbeidspartnere.

Jeg vil takke spesielt Andreas for hans store engasjement og bidrag i samtaler og møter hvor han representerer CarciNor. Med sin store kompetanse innen vårt fagfelt er han en uvurderlig støtte for foreningen, styret, og styreleder.

Som styreleder vil jeg få takke styret for det flotte arbeidet som er lagt ned for CarciNor i 2010. Et viktig arbeid for foreningen og for personer og nærstående som er rammet av nevroendokrin kreft.

Takk til alle som har bidratt for CarciNor i 2010 og lykke til med arbeidet i 2011.

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor