
Årsberetning for CarciNor 2009



CarciNor

landsforening for personer med nevroendokrin kreft i Norge

Årsberetning for CarciNor 2009

Forord

CarciNor har gjennomført et travelt år med mange saker og mye engasjement. Det har vært utrolig mange saker som vi som pasientforening skal forholde oss til, og ta stilling til. Det har vært viktige saker som vi bør være med på for å kunne gi vårt syn til kjenne.

I årsberetningen er det lagt vekt på å vise aktiviteten i CarciNor i 2009. Årsberetningen viser også medlemmer og tillitsvalgte som har vært engasjert i foreningens arbeide.

Årsberetning 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 ikke minst taler vår pasientgruppes sak. Jeg vil få takke alle medlemmer i CarciNor for innsatsen i 2009.

Haugesund, 10 februar 2010

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor

Innholdsfortegnelse

1. Styrets sammensetning i 2009	4
2. Styrearbeidet i CarciNor	4
3. Sekretariat.....	4
4. Givertjeneste.....	4
5. Årsmøte 2009	5
6. CarciNors Landskonferanse 2009	5
7. CarciNors hederstegn	5
8. Extra-midler 2009.....	6
9. Lokallag og Regionmøter	6
10. Likemannsarbeidet i CarciNor.....	7
11. Brukermedvirking.....	8
12. Samarbeide med Kreftforeningen og assosierte medlemmer.....	9
13. Internasjonalt arbeide	10
14. Kommunikasjon og informasjon.....	12
15. Vedtekter og handlingsplan	13
16. Avslutning.....	14

1. Styrets sammensetning i 2009

Styreleder: Tore Åsbu, Haugesund
Nestleder: Tove Sommer, Skien
Styremedlem: Axel Kristensen, Langesund
Styremedlem: Ingunn Wilthil, Oslo
Styremedlem: Hellen Forssell Eidsvoll

Varamedlemmer:

1. varamedlem. Sølvi A. Walle, Trondheim
2. varamedlem. Jan Austbø, Lillestrøm
3. varamedlem. Magnus Mjelde, Bergen

2. Styrearbeidet i CarciNor

Styremøter

Det er avholdt 9 styremøter hvor 125 saker er behandlet.

De fleste styremøtene har vært gjennomført i Kreftforeningens lokaler i Oslo. Det har også vært gjennomført styremøter i Bergen og i Stavanger.

Styreseminar. Styret i CarciNor gjennomførte styreseminar på Lille Herbern i Asker 12. juni. Seminaret ble ledet av Nina Solberg på en meget dyktig måte. Vi fikk lagt et godt grunnlag for samarbeid og styrearbeide for CarciNor.

Flere av tingene som ble drøftet har konkretisert seg i løpet av året, ikke minst innen kommunikasjon og informasjon.

Samarbeidsmøte med Kompetansesenteret for nevroendokrine svulster. CarciNor har hatt to møter med kompetansesenteret. Det er planlagt nytt møte i løpet av våren 2010. CarciNor har deltatt med Ingunn Wilthil, Andreas Hole og Tore Åsbu.

3. Sekretariat

Organisasjonsservice AS ivaretar CarciNor sine sekretariatsfunksjoner. I tillegg til de daglige funksjoner omfatter dette også å ivareta inn og utbetalinger, 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.

4. Givertjeneste

CarciNor har en egen givertjeneste som har som mål å styrke stipend- og opplæringskontoen. Det er mulig å få skattefordel på gaven. Da må innbetalingen inneholde giverens navn og personnummer. Det henvises for øvrig til regnskapet.

5. Årsmøte 2009

CarciNor avholdt ordinært årsmøte i forbindelse med landskonferansen på Soria Moria, den 27 mars 2009. Det var 90 deltakere på årsmøtet, samtlige var stemmeberettigede.

Styreleder Karl-Fridtjof Johansen åpnet årsmøtet, og ønsket velkommen til møtet.

Birger Solvang ble valgt til å lede møtet.

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

Valgkomiteens formann Tone Hove var forhindret fra å møte, og Birger ledet valget.

Avtroppende styre- og varamedlemmer ble takket av for vel utført arbeid for CarciNor.

Karl F. Johansen, Birger Solvang, Odd Sørlie, Bjørg Elvira Røed, Jan Inge Jensen og valgkomiteens formann Tone Hove.

Det er mange som har lagt ned et stort frivillig arbeid for å bringe CarciNor dit vi er i dag.

Styret vil få nevne spesielt avtroppende styreformann Karl F. Johansen og tidligere styreformann Birger Solvang, og takke for den innsats de har gjort i forbindelse med oppbygging av foreningen. Begge gikk ut av styret ved CarciNors årsmøte på Soria Moria i 2009. Birger er tildelt CarciNors hederstegn i 2007.

6. CarciNors Landskonferanse 2009

CarciNors landskonferanse for pasienter og pårørende ble avholdt den 27. - 29.mars, på Soria Moria i Oslo.

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

Konferansen ble ledet med sikker hånd av avtroppende styreformann Karl F. Johansen.

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

- Energibalanse og kreft - ved Inger Thune
- Kommunikasjon i vid forstand - ved Gertrude Aigner
- Ernæring og NET ved Gry Skodje

Landskonferansen hadde tradisjonell jubileumsmiddag for alle deltakerne lørdag kveld.

Karl-Fridtjof holdt kveldens hovedtale der han oppsummerte året som har gått. Han takket for seg i CarciNor etter syv år i styret. De to siste årene som styreleder i foreningen. Han takket spesielt en markant personlighet i CarciNor, Birger Solvang for arbeidet for foreningen.

Birger gikk ut av styret etter å ha vært med siden starten i 1997, han har også vært styreleder i foreningen. Kjell Røed takket begge de avtroppende styreformennene for deres innsats for foreningen.

7. CarciNors hederstegn

I vedtektene for CarciNor har foreningen mulighet til å hedre personer som har gjort en spesiell innsats for foreningen eller dets medlemmer, med CarciNors hederstegn.

Tildeling av hederstegnet er gjort iht. CarciNors vedtekter og er besluttet av et enstemmig styre.

CarciNors hederstegn tildelt Karl F. Johansen på Landsmøte 28 mars.

Karl-Fridtjof ble hedret for sin mangeårige innsats med hele syv år i CarciNors styre. Først som redaktør av medlemsbladet gjennom fem år og de to siste årene som styreleder.

CarciNors hederstegn tildelt Siv Taran Skaret på Landsmøte 28 mars.

Siv ble hedret for sin innsats for CarciNor på Nasjonalt kompetansesenter for neuroendokrine svulster, og sitt arbeid i forbindelse med utarbeidelsen av nytt informasjonshefte om neuroendokrin kreft.

CarciNors hederstegn tildelt Ursula Falkmer på Likemannskonferansen i Stavanger 29. november. Ursula ble hedret for sitt arbeide mot neuroendokrin kreft og sitt arbeide for pasienter som er rammet av sykdommen. Ursula har vært en støttespiller for CarciNor og bidratt til foreningens arbeide ved en rekke anledninger.

8. Extra-midler 2009

CarciNor har for annen gang mottatt midler i fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering som finansieres av Extra spillet hos Norsk Tipping.

Prosjektet «Etablering av selvhjelpsgrupper for pasienter med neuroendokrin kreft.» er utarbeidet av Lisa Høyem Kristiansen med støtte fra sekretariatet. Lisa vil være prosjektleder. Dette er en viktig anerkjennelse av CarciNor sitt arbeid.

Extra tildelingen. I alt 230 millioner kroner ble delt ut på Extra tildelingen 24. november. CarciNor var tilstede med Tore, og Elin og Andreas fra sekretariatet.

9. Lokallag og Regionmøter

Opprettelse av lokallag i Bergen. CarciNor nådde en milepæl den 26. oktober, med opprettelse av foreningens første lokallag i Bergen, CarciNor Vest. Ved å opprette lokallag gir vi på mange måter CarciNor en ny dimensjon. Lokalt engasjement og tilhørighet er viktig for å skape aktivitet i foreningen. Med lokalt engasjement blir flere kjent med foreningen og vår kamp mot neuroendokrin kreft.

Pasienter med neuroendokrin kreft på vestlandet behandles ved Haukeland Universitetssykehus og det var naturlig å danne et lokallag her. CarciNor er tilsluttet Kreftforeningen, og lokallaget har tilknytting til Kreftforeningens kontor i Bergen. Foreningen har også egen kontaktperson ved Kreftforeningens kontor.

CarciNor Vest første leder er Jan Skotnes. I styret har han fått med seg Elise Bringeland, Inger Mai Skotnes, Magnus Mjelde, Roald Gudmundsen og Svein Rasmussen.

Regionmøter. CarciNor har ved sine regionskontakter har gjennomført flere regionmøter i løpet av 2009.

I Oslo er det gjennomført samlinger i kreftforeningens lokaler og på Cafe Europa, ved våre regionskontakter Kirsten Solvang og Ingunn Wilthil

I Skien er det gjennomført samling i regi av vår regionskontakt Tove Sommer.

Livskvalitet – CarciNor setter fokus på livskvalitet.

I forbindelse med høstens regionmøter satte CarciNor fokus på livskvalitet. Merethe Sand er blitt engasjert til å holde foredrag, og skal bidra i fire nummer av NETverket med å sette fokus på temaer som omhandler livskvalitet.

Lokalt engasjement. CarciNor er helt avhengig av lokalt engasjement for å få til regionmøter. Det har i år vært planlagt flere møter men det er ikke alltid at forholdene ligger til rette for å kunne gjennomføre disse.

Styret vil få takke alle våre regionskontakter for innsatsen som er gjort i 2009. 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 regionsarbeide, post@carcinor.no

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

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.

Forankres i vedtektene. Styret fremmer forslag om at likemannsarbeidet forankres i CarciNors vedtekter. Vi viser til revisjon av vedtekter.

Retningslinjer for likemannsarbeidet i CarciNor. Styret har utarbeidet retningslinjer for likemannsarbeidet i CarciNor. Retningslinjene er utarbeidet med blant annet grunnlag i tilbakemeldinger fra likemannskonferansen i november.

Det arbeides med et rapporteringsskjema for våre likemenn, for tilbakemelding på likemannsarbeidet i året som har gått. Her får likemennene også en mulighet til å gi innspill til foreningen.

Styret legger retningslinjene for likemannsarbeidet i CarciNor frem for årsmøte.

Likemannskonferanse i Stavanger 27.-29. november. CarciNor har gjennomført en meget vellykket likemannskonferanse i Stavanger hvor alle våre likemenn var invitert. Konferansen hadde 24 deltakere med en fin blanding av erfarne og nye likemenn. Likemannskonferansen gikk fra fredag til søndag med et tett program med faglig og sosialt påfyll. Konferansen ble innledet av styreleder Tore Åsbu med en orientering om hvor CarciNor står i dag og tanker om hvor foreningen går videre. Dr. Ursula Falkmer holdt det faglige foredraget om siste nytt innen behandling og diagnostisering av NET. Søndag var det satt av tid til erfaringsutveksling og arbeide med utfordringer innen likemannsarbeidet.

Ved festmiddagen lørdag ble Dr. Ursula Falkmer tildelt CarciNors hederstegn for sitt arbeide for nevroendokrin kreft og for oss som er rammet av denne sykdommen.

Tore avsluttet konferansen søndag og takket likemennene for deres engasjement og ønsket lykke til med arbeidet videre.

Likemenn for pårørende er en ny likemannsordning foreningen startet i 2009.

Når man får en kreftdiagnose er det ikke bare den syke dette påvirker. Dette er en tøff diagnose også for de pårørende. Det er mange spørsmål og ting man lurere på. Vi håper våre likemenn for de pårørende kan være med å hjelpe i en vanskelig situasjon.

Våre nye likemenn for pårørende er Britt Torill Sanaker og Inger Mai Skotnes.

Selvhjelpsgrupper. CarciNor ser selvhjelpsgrupper som en del av likemannsarbeidet i foreningen, og vil bidra til å opprette selvhjelpsgrupper rundt omkring i landet. CarciNor bidrar med å finne frem til og engasjere kvalifiserte igangsettere. Foreningen vil bidra økonomisk til oppstart av selvhjelpsgrupper.

CarciNor er tildelt midler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering fra Extra spillet hos Norsk Tipping i 2009, til oppstart av selvhjelpsgrupper.

Vi vil oppfordre medlemmer som kan tenke seg å delta i selvhjelpsgrupper å ta kontakt med sekretariatet e-post, post@carcinor.no

”Erfaringsutveksling og kunnskapsoverføring”

Kreftforeningens seminar om likemannsarbeidet 28.–30. august.

CarciNor deltok med styret og varamenn.

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.

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 deltok med styreleder.

Likemannkurs – Grunnkurs

CarciNor har sammen med lungekreftforeningen tatt initiativ til grunnkurs for likemenn.

Kurset arrangeres av foreningene, med Kreft Foreningen som teknisk arrangør.

Det er satt ned en programkomité, fra CarciNor deltar styreleder.

Grunnkurs for likemenn vil bli gjennomført 24 og 26 september 2010.

11. Brukermedvirking

For CarciNor er det viktig å være tilstede med våre medlemmer i brukerråd innen helseregioner og Nav. Flere av foreningens medlemmer er allerede brukerrepresentanter. CarciNor er også blitt forespurt om å stille brukerrepresentanter flere ganger i løpet av 2009.

Brukerrepresentanter fra CarciNor. CarciNor ser det som en selvfølge å inkludere brukerrepresentantene i organisasjons-arbeide og vårt arbeide for personer med nevroendokrine tumorer/kreft (NET) 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. Styret har startet arbeidet med å opprette en brukerbank med aktuelle brukerrepresentanter fra CarciNor.

Arbeidsgruppe for brukermedvirking. Kreftforeningen har nedsatt en arbeidsgruppe som arbeider med brukermedvirking. Arbeidsgruppen skal være klar med sitt arbeid i løpet av våren 2010. CarciNor deltar med styreleder i arbeidsgruppen.

Arbeidet i gruppen retter seg mot

- Felles strategi for brukermedvirkning
- Modell og rutiner for å foreslå kandidater
- Bygge opp en brukerbank
- Utrede opplæringsbehov
- Etablere et system for erfarings- og kunnskapsutveksling

Seminar for brukermedvirkning 24 november. En rekke av Kreftforeningens brukerrepresentanter var samlet til erfaringsutveksling og arbeidet med brukermedvirkning. CarciNor deltok med styreleder.

Tema på seminaret

- Fungere bedre som brukerrepresentant
- Økt innsikt i aktuelle problemstillinger brukerrepresentanter jobber med for tiden
- Lære om rollen som brukerrepresentant
- Mer innsikt i og forståelse av hva brukermedvirkning er i praksis.

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.

Samarbeidsavtale.

CarciNor og Kreftforeningen er i gang med fornying av samarbeidsavtalen mellom foreningene. Kreftforeningen og CarciNor forplikter seg til gjensidig formidling og avklaring av aktiviteter og arrangementer.

Avtalen har vært behandlet på styremøte, og det er gjennomført et forhandlingsmøte. Det er gjort noen justeringer av avtalen og denne blir lagt frem for styre til ny behandling.

Styreledermøter. For alle foreningenes styreledere og sekretariatsleder, samt Kreftforeningens styreleder og generalsekretær. Det er gjennomført to styreledermøter. CarciNor har deltatt med Andreas og Tore.

Samarbeids- og evalueringsmøte. Siste års samarbeid og resultater ble evaluert og rammer for neste års økonomi og samarbeid ble diskutert. Fra CarciNor deltok Andreas og Tore.

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 Sommer, Ingunn Wilthil og Sølvi Walle.

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. Fra CarciNor deltok Andreas.

Krafttak mot kreft. 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.

Tema for Krafttak mot kreft 2009 var forskning med fokus på eldre med kreft. Hvert år får cirka 24 000 mennesker i Norge kreft og antallet øker. Det henger sammen med at levealderen vår øker og at risikoen for å utvikle kreft øker jo eldre vi blir. Selv om forskningen er kommet langt, trenger vi mer kunnskap om hva som skjer når eldre får kreft og hvilken behandling som virker best for dem.

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

CarciNor har sammen med de andre pasientforeningene bidratt med piano til senteret. CarciNor var med på åpningen av senteret den 12 januar, foreningen var representert ved Andreas og Tore.

Samarbeide med pasientforeningene tilsluttet Kreft Foreningen

Det er dannet et forum for samarbeide mellom pasientforeningene. Det er gjennomført i alt fire møter. CarciNor har vært representert ved Ingunn, Andreas og Tore.

13. Internasjonalt arbeide

Skandinavisk samarbeide

Helsesystem og utfordringene NET pasientene møter har mange felles trekk i de nordiske landene. Det er også mange av våre medlemmer som behandles på Uppsala i Sverige. Styret ser det som naturlig å søke et skandinavisk samarbeide.

Styret har rettet henvendelse til Carpa, vår Svenske søster organisasjon, om å få til et samarbeide mellom foreningene ved et felles styremøte til våren.

Carpas informasjonsmøte for pasienter og pårørende, Transås.

Informasjonsmøte var lagt til sykehuset Ryhovd i Transås, ca.7 mil fra Jønköping. Carpa i samarbeide med Dr. Ursula Falkmer hadde satt sammen et flott program. CarciNor var representert ved Karl-Fridtjof.

ENETS 6th Annual Conference, Granada, Spain, 5–7 march

ENETS - The European Neuroendocrine Tumor Society, 6th annual conference for the diagnosis and treatment of neuroendocrine tumor disease were held 5-7 March 2010.

ENETS konferanse samlet 1100 deltakere over 2 dager for å drøfte diagnostikk og behandling av neuroendokrine svulster. Et viktig tema på konferansen var drøfting av konsensus beskrivelsene vedrørende NET. Dette er ENETS anbefalinger om minimumstiltak i forhold til diagnostikk og behandling av neuroendokrine svulster. CarciNor var representert på konferansen ved Karl-Fridtjof.

ENETS er en sammenslutning av forskere og helsepersonell med spesialkompetanse innen neuroendokrine svulster. Organisasjonen ble etablert våren 2004.

NET Patient Advisory Board Meeting

Advisory Board Meeting er et møte mellom styreledere fra pasientforeninger innen neuroendokrin kreft i Europa. Møtene var arrangert av Novartis Oncology. Det er gjennomført to samlinger, Granada i Spania 5. mars og i København 1. april. I tillegg til CarciNor deltok styreledere fra England, Tyskland, Nederland og Sverige. CarciNor var representert ved Karl-Fridtjof og Tore.

Hovedemner på Advisory Board Meeting

- NET patient journey: defining unmet needs
- Meeting the needs of patients with NET
- Overview of Novartis Clinical Development activities in NET
- NET clinical trials: patient groups' perspective

National Carcinoid/NET Patient Conference 24.9 – 26. September

Konferansen ble arrangert av The Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN) ved Astor Crowne Plaza Hotel in New Orleans Louisiana USA. Det var i alt ca.500 deltakere, pasienter, pårørende, familie, leger og andre interesserte. CarciNor var representert ved Tore sammen med medlemmene Stine Gjørund, Tor-Erik og Ivar Åsbu. (CarciNor er ikke belastet med kostnader i forbindelse med konferansen).

Hovedemner på konferansen

- Biomarkers/pathology for carcinoid & islet cell.
- Establishing the basics: What do you really need to know?
- What's new in nets
- Novel treatments for nets
- Islet cell & Men I/II
- Nuclear medicine scans, PRRT & other radioactive therapy

Chair Leader Meeting National Carcinoid/NET Patient Conference 24.9. I forkant av National Carcinoid/NET Patient Conference ble det gjennomført styreleder møte for pasientorganisasjonene. Her deltok styreledere fra alle pasientorganisasjonene som deltok på konferansen. Styreledermøte var arrangert av The Carcinoid Cancer Awareness Network. CarciNor var representert ved styreleder.

Global NET Patient Advisory Board Meeting, 27.9. Dette er et møte mellom styreledere fra pasientforeninger innen neuroendokrin kreft fra alle verdensdeler. Møte var arrangert av Novartis Oncology.

I tillegg til CarciNor deltok styreledere fra Polen, USA, Canada, England og Sverige. CarciNor var representert ved styreleder.

Hovedemner på Advisory Board Meeting

- Patient group feedback on unmet patient needs. Awareness, diagnosis, treatment, compliance, public perception, healthcare system.
- Patient group feedback about patient group needs and priorities in serving NET patients.
- Introduction to NET Alliance
- NET Alliance mission and objectives
- NET Alliance patient-oriented initiatives – overview
- Global NET Awareness day

Worldwide NET Awareness Day 2010, NET Steering Committee

NET Steering Committee er styringskomiteen for å arrangere en Worldwide NET Awareness Day. Det er gjennomført flere telefonkonferanser i tillegg til korrespondanse pr. e-post. CarciNor er representert i styringskomiteen ved styreleder.

Deltakere i styringskomiteen er 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, Association des Patients de Tumeurs Endocrines Digestives (APTED), France, The Unicorn Foundation, Australia,

CarciNor slutter seg til The NET Community. Dette er en ny internettressurs, og et sosialt nettverk for personer med neuroendokrin kreft (NET). CarciNor er en av de registrerte pasientforeningene på The NET Community - Patient Advocacy Group. Dette er en oversikt, og beskrivelse av pasientforeninger og støttegrupper som arbeider mot neuroendokrin kreft. Her ligger det direkte lenker til de forskjellige foreningenes nettsider. Det er allerede registrert en rekke pasientforeninger blant annet fra Tyskland, Nederland, England, USA, Singapore.

14. Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon og informasjon er et stort og viktig område i dagens samfunn. Å arbeide for å informere om CarciNor og NET er også tatt med i vedtektene som et viktig område som styret skal arbeide med.

Styret har jobbet med kommunikasjon og informasjon på mange områder i 2009.

Kommunikasjonsplan for CarciNor

Styret har utarbeidet kommunikasjonsplan som gjelder for CarciNor .

Kommunikasjonsplanen er en konkretisering av mål i vedtektene, og beskriver hvordan CarciNor arbeider i forhold til kommunikasjon og informasjon. Hvilke informasjonstiltak, målgrupper og kanaler CarciNor bruker.

Kommunikasjonsplanen avklarer ansvarsforhold vedrørende kommunikasjon og informasjon. Planen beskriver også informasjonstiltak som foreningen vil prioritere fremover.

Styret legger kommunikasjonsplanen frem for årsmøte.

Nytt blad - Nytt navn "NETverket". Redaksjonen i CarciNor har gjort en omfattende revisjon av medlemsbladet. Bladet har fått ny profil og en ny redaksjonell linje. I forbindelse med arbeidet med medlemsbladet har styret vedtatt å endre navn på medlemsbladet. Det er flere grunner til navne endringen, og navnevalget. Den viktigste grunnen er at vi ønsker å videreutvikle medlemsbladet vårt til et fagblad for Neuroendokrin kreft (NET). Første nummer av NETverket var i oktober 2009.

NETverket en ny og viktig kanal for å formidle informasjon om NET. Ved å etablere medlemsbladet vårt som et fagblad får foreningen en ny aktør i kampen mot neuroendokrin kreft. Dette er en fortsettelse av det arbeidet vi i CarciNor har lagt ned siden starten av foreningen. Vi marker på en kraftfull måte at vi som forening er viktig i forholdet til arbeidet mot neuroendokrin kreft.

Styret vil få takke redaksjonen med redaktør Ingunn Wilthil, og Lisa Høyem Kristiansen for flott arbeide i forbindelse med nytt medlemsblad.

Nye web sider. Web sidene til CarciNor er et viktig bidrag i foreningens kommunikasjonsarbeide. Disse er et aktivt bidrag i foreningens arbeid i kampen mot neuroendokrin kreft. Web sidene er oppdatert med ny profil, og det legges vekt på at dette skal være aktive sider. Sidene er omarbeidet slik at det er lettere å orientere seg og enklere å finne frem på sidene. Web sidene blir jevnlig oppdatert 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 www.carcinor.no

Arbeidet med web sidene har vært ledet på en utmerket måte av web ansvarlig Linda Barth Aarstad.

Nyhetsbrev på e-post. CarciNor har etablert et eget nyhetsbrev på e-post, med oppstart høsten 2009. Nyhetsbrevet blir sendt ut til alle medlemmer som er registrert, samarbeidspartnere og andre interesserte. 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 ca. en gang hver måned.

Ansvarlig for nyhetsbrevet er redaksjonen ved Tore og Linda.

CarciNor på Facebook. CarciNor har opprettet en egen gruppe på facebook hvor det er over 350 medlemmer allerede. Facebook er et sosialt nettverk, der brukeren kommuniserer med andre brukere på nettverket. Her kan man også 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.

”Informasjonshefte til pasienter og pårørende” Hefte utgitt av Nasjonalt kompetansesenter for neuroendokrine svulster, var vedlagt juleutgaven av NETverket.

Heftet er rettet mot de som nettopp har fått diagnosen neuroendokrin kreft, og for de som er pårørende. Men heftet gir også god informasjon til de som har hatt sykdommen en stund.

Det gir en ryddig og samlet oversikt over de fleste sidene ved neuroendokrin kreft.

Heftet er sendt ut til alle medlemmer av CarciNor.

15. Vedtekter og handlingsplan

Revisjon av CarciNors vedtekter

Styret har gjennomført en omfattende revisjon av foreningenes vedtekter.

CarciNor har med jevne mellomrom gjennomført endringer i vedtektene, noe som har ført til at man etter hvert har mistet helhet og oversikt.

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.

Styret legger reviderte vedtekter frem for årsmøte til godkjenning.

Retningslinjer for CarciNors lokallag

Styret har utarbeidet retningslinjer for lokallag.

Tilslutningen til CarciNor er økende, og foreningen trenger lokal tilhørighet.

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.

Det er viktig at lokallag i CarciNor er vedtektsfestet, se forslag til revisjon av vedtekter.

Lokallagene må ha retningslinjer som forteller om tilhørighet til moderorganisasjonen.

Handlingsplan for CarciNor 2010 – 2013

Styret fremmer forslag til handlingsplan for CarciNor på årsmøtet.

Handlingsplanen viser hvordan styret ønsker å arbeide i perioden 2010-13. Planen viser hvor CarciNor skal vise engasjement, og hvilke mål og retning foreningen skal ha i perioden.

Handlingsplanen er utarbeidet med grunnlag i CarciNors vedtekter.

En handlingsplan med konkrete tiltak er vesentlig for at en interesseorganisasjon skal kunne lykkes i sitt arbeide. Handlingsplanen skal gi andre organisasjoner og samarbeidspartnere kunnskap om hva foreningen står for og vise våre arbeids mål. Handlingsplanen er konkretisert ved fem satsningsområder.

16. Avslutning

Det er mange som har lagt ned et stort engasjement og arbeide for CarciNor i 2009.

Styret vil få takke sekretariatet med Elin Wall, Katrine Storm-Olsen, Linda Barth Aarstad og Andreas Hole. Disse gjør et flott arbeide for CarciNor og er de som har den daglige kontakten med medlemmer og samarbeidspartnere.

Vi vil takke spesielt Andreas for hans engasjement og gode bidrag i samtaler og møter hvor han representerer CarciNor. Med sitt store kunnskapsområde innen vårt fagfelt, er han en uvurderlig støtte for foreningen, styre, og styreleder.

Som styreleder vil jeg få takke styret for det flotte arbeidet som er lagt ned for CarciNor i 2009. Et viktig arbeid for foreningen og for personer og pårørende som er rammet av nevroendokrin kreft.

Takk for samarbeidet og lykke til med styrearbeidet i 2010.

Tore Åsbu
Styreleder CarciNor