

CarciNor  
PASIENTFORENINGEN FOR NEVROENDOKRINE  
SVULSTER

Årsberetning for 2024



**CarciNor**  
NEVROENDOKRIN KREFT

Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN

## 1. BAKGRUNN

CarciNor ble stiftet 8. oktober 1997.

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

## 2. STYRET

Styret har avholdt 5 styremøter i 2024, og behandlet 41 saker.

Styret ble valgt 19. april 2024 og har bestått av:

Roy Aleksander Farstad (leder)

Anne Kari Anderdal (nestleder)

Sølvi Wiig Andersen Walle (styremedlem)

Marie Lunde (styremedlem)

Svenn A. Hansen (styremedlem)

Birger Solvang (1. vara)

Mette Jackson (2. vara)

Gunvor Svorken (3. vara)

Styrets oppgaver i 2024 har bl.a. inkludert:

- Likepersonarbeid
- Organisasjonsutvikling
- Brukermedvirkning
- Politisk påvirkningsarbeid
- Sosialt/faglig arbeid
- Videreutvikling av styringssystemer

## 3. LANDSKONFERANSEN/LANDSMØTE

Landsmøtet og Landskonferansen ble gjennomført 19.-21. april 2024 på Scandic Ørnen i Bergen. På Landskonferansen hadde vi et rikholdig program med bl.a. to medisinske faglige foredrag med hhv. Khanh Cong Do Pham, lege på Haukeland universitetssjukehus, og Magnus Andreas Nordstrand, lege på Stavanger universitetssjukehus. Sistnevnte fikk også overrakt kr 200 000,- NOK fra CarciNors forskningsfond for 2024. Det ble

også et sterkt møte med Bjørnar G. Holm, som viste fram dokumentarfilmen sin om det å være pårørende. Selv mistet han moren sin Jorunn Iren til NET-kreft da han var 14 år gammel. I salen satt det flere medlemmer som kjente moren hans fra den tiden hun var aktiv i CarciNor. Helgen bød også på nyttig erfaringsutveksling, og under festmiddagen på lørdag ble Inger-Elsa Kjustad tildelt CarciNor sin hederpris for sitt mangeårige engasjement og innsats i ulike tillitsverv i foreningen.

#### 4. MEDLEMMER

Det var pr. 31.12.2024 totalt 600 betalende medlemmer i CarciNor. Det er en liten nedgang fra i fjor. Vi ser at når et hovedmedlem dør, melder ofte familiemedlemmene seg ut samtidig.

#### 5. LIKEPERSONARBEID

I 2024 fikk vi på plass et likepersonutvalg bestående av Birger Solvang (likepersonkoordinator), Mette Jackson og Vigdis Olsen. Det var ved utgangen av 2024 totalt 22 tellende likepersoner i CarciNor. Det ble avholdt en fysisk samling for likepersonene i forkant av Landskonferansen, samt en digital samling på Teams i desember. CarciNor har i 2024 hatt 86 registrerte likepersonaktiviteter. Dette er en nedgang fra året før. I tillegg kommer likepersonaktivitet på telefon og i sosiale medier, som ikke er tatt med i totalsummen da de ikke gir uttelling hos Bufdir.

#### 6. LOKALLAG

CarciNor har i 2024 hatt tre fungerende lokallag; disse er CarciNor Øst, CarciNor Vest og CarciNor Midt. CarciNor Bodø & Omegn hadde et møte i 2023, men det foreligger ingen årsmelding for 2023, og vi kunne derfor ikke rapportere de inn som et tellende lokallag i 2024.

Vi har også i 2024 jobbet for større aktivitet i både Stavanger- og Tromsø-regionene, med ulike temakvelder. Ved utgangen av året sendte

vi ut invitasjon til stiftelsesmøte i CarciNor Nord og datoen 6. februar 2025.

## 7. ØKONOMI

Økonomien i CarciNor er god. Gaver og minnegaver har gitt foreningen en trygg og solid plattform. Styret er opptatt av at midlene skal brukes på en god og fornuftig måte, for å sikre videre arbeid framover.

CarciNor har i 2024 mottatt økonomisk støtte fra Kreftforeningen, Bufdir, Funkis og Lotteri- og stiftelsestilsynet (momskompensasjon). CarciNor forsetter arbeidet med å finne best mulig bruk av midlene som har blitt avsatt gjennom driften.

Økonomiske midler skal brukes til foreningens vedtektsfestede formål.

## 8. INFORMASJON OG KOMMUNIKASJON

Informasjon og kommunikasjon om NET-kreft og foreningen er en viktig del av CarciNors arbeid. Allerede ved oppstart av foreningen i 1997 var informasjon og kommunikasjon nedfelt i vedtektene våre som et av foreningens hovedmål.

Foreningen bruker Facebook aktivt, og vi har både en offisiell side og en lukket Facebook-gruppe. Vi har også en LinkedIn-konto og en YouTube-kanal, men det meste av aktiviteten på sosiale medier skjer på Facebook.

### **NETverket**

Medlemsbladet vårt er vår viktigste kommunikasjonskanal for informasjon og kontakt med medlemmene. Bladet har fire utgivelser hvert år og et opplag på 750 blader. Utenom medlemmer sendes NETverket til alle sykehus med avdelinger hvor det er aktuelt at vår pasientgruppe blir behandlet. Bladet blir også fordelt til kreftkoordinatorer i kommuner og

institusjoner over hele landet. Vi bruker også NETverket til å gi informasjon til sentrale politikere, fagpersonell og samarbeidspartnere.

CarciNors medlemsblad har utviklet seg jevnlig gjennom de siste årene. I 2024 står bladet sterkere enn noen gang, og vi mener det er fortsatt viktig å satse på et eget tidsskrift.

I redaksjonskomiteen sitter redaktør Mari Sandvold, Kjerstin Skrede Mordal (OUS) og styreleder Roy A. Farstad.

### **Sosiale medier**

CarciNor har egen nettside (carcinor.no), som er en betydelig ressurs for informasjon til pasienter og pårørende som er rammet av NET-kreft. All informasjon om nevroendokrin kreft som CarciNor deler, er utelukkende av generell karakter og erstatter ikke kontakt med, eller undersøkelse og behandling hos autorisert helsepersonell. I tillegg er CarciNor aktive på Facebook, mens vi har mindre aktivitet på Twitter, YouTube og Instagram. Den offisielle Facebook-siden vår har 1,7 k følgere, og i den lukkede Facebook-gruppen er det litt over 600 medlemmer.

### **Styringsdokumenter og brosjyrer**

I CarciNor har vi vedtekter, retningslinjer og andre dokumenter samlet under paraplyen styringsdokumenter. CarciNor mottar store økonomiske midler fra det offentlige, fra Kreftforeningen og ved gaver. Formelle styringsdokumenter dokumenterer at vi har gode rutiner, og at midlene blir anvendt på en god måte. CarciNor jobber kontinuerlig med å utarbeide skriftlig informasjonsmateriale, som vi deler ut til sykehus, kreftkoordinatorer, Vardesentere og andre interesserte.

## **9. POLITISK ARBEID**

CarciNor har et klart samfunnsmessig engasjement som gagnar langt flere enn våre medlemmer. CarciNors frivillige, likepersoner, bruker-representanter, CarciNors Forskningsfond og NET-kreft dagen er viktige bidrag på dette området. Sammen med Kreftforeningen og andre pasientforeninger svarer CarciNor på høringsutkast fra direktorat og andre

instanser som gjelder helse- og kreftomsorg. Vi har en viktig stemme for å kunne påvirke pasienters og pårørendes hverdag. Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak gir oss en unik mulighet til å påvirke helsepolitiske beslutninger gjennom representasjon i styrer og andre fora.

## 10. SAMFUNNSRETTET AKTIVITET OG SAMARBEID

CarciNor har et klart samfunnsmessig engasjement som gagnar langt flere enn våre medlemmer. CarciNors frivillige, likepersoner, brukerrepresentanter, CarciNors Forskningsfond og NET-kreft dagen er viktige bidrag på dette området.

Styreleder Roy Farstad er medlem i kontaktforum i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Dette er en arena hvor et liten gruppe med organisasjoner får være med å komme med innspill på politikk til den enhver tid sittende regjering.

### **CarciNors Forskningsmidler**

For 2024 delte CarciNor ut forskningsmidler til to prosjekter, ett til Stavanger universitetssjukehus og ett til konferansedeltakelse for sykepleiere ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

### **Kreftforeningen**

CarciNor er medlem og tilsluttet Kreftforeningen. Pasientforeningene har gjennom Kreftforeningen en rekke felles samarbeidsarenaer, og CarciNor samarbeider også direkte med enkelte pasientforeninger om f.eks. felles kurs. CarciNor er involvert i både Kreftforeningens Krafttak mot kreft, Stafett for livet og Verdens kreftdag.

### **INCA**

CarciNor var med og stiftet den internasjonale foreningen INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance), og har vært medlem siden oppstarten i 2010. Gjennom INCA har CarciNor et bredt internasjonalt nettverk både faglig og mot de andre pasientorganisasjonene tilsluttet foreningen. Internasjonalt arbeid er viktig i CarciNor. NET-kreft er en

diagnose som er liten og variert. Med et internasjonalt samarbeid utvides CarciNors muligheter til å påvirke for mer forskning og dele informasjon om NET-kreft. Den internasjonale NET-kreft dagen 10. november er en årlig opplysningskampanje som koordineres av INCA, og hvor CarciNor er en viktig bidragsyter.

### **FFO**

CarciNor er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Målet med FFO-samarbeidet er å fremme felles politiske saker som angår våre medlemmer.

### **Pårørendealliansen**

I 2024 ble CarciNor medlem av Pårørendealliansen, en paraplyorganisasjon for pårørende og deres rettigheter. Pårørendeperspektivet har helt siden CarciNor ble stiftet vært viktig for foreningen, og det var derfor helt naturlig å søke om medlemskap i Pårørendealliansen. Målet er også her å fremme felles politiske saker.

### **NET-kreft dagen**

Det ble fysisk markering av NET-kreft dagen både i Bergen, Trondheim og i Oslo. I Oslo inviterte vi til et direktesendt webinar med Espen Thiis-Evensen fra Senter for nevroendokrine svulster, Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus. Webinaret ble i etterkant lagt ut på nettsiden vår.

## **10. ÅRSREGNSKAP OG BALANSE**

Årsregnskapet 2024, datert 17.03.2024 er gjort opp med et underskudd på kr 104 389,00. Styret mener at det fremlagte årsregnskap viser et riktig bilde av foreningens virke og stilling. I samsvar med regnskapsloven § 3-3 bekreftes det at forutsetningene for fortsatt drift er til stede.

## **11. FORMELT OM CarciNor**

CarciNor er en ideell forening. Selskapet har i 2024 sysselsatt

1 heltidsansatt. Styret har hatt fem medlemmer, hvorav to menn og tre kvinner. Det har vært tre varamedlemmer, hvorav én mann og to kvinner. Selskapets virksomhet forurensrer ikke det ytre miljøet. Det er ikke betalt ut styrehonorar i 2024. Det er betalt ut brutto lønn til sekretariatet med Kr 664 440,29.

for Styret i CarciNor i 2024  
Oslo, 08.04.2025

Roy A. Farstad /s/  
Styreleder

Anne Kari Anderdal /s/  
Nestleder

Sølvi W. A. Walle /s/  
Styremedlem

Marie Lunde /s/  
Styremedlem

Svenn A. Hansen /s/  
Styremedlem