

VÅR BREV

Kära vänner!

Då var det dags för årets vårbrev. Äntligen känner man att värmen är på väg. Det har ju varit lite fram och tillbaka och än kan man inte vara riktigt säker. Här nere i Skåne har det nog varit mer dramatiskt än vanligt. Havet tog för sig ordentligt längs hela östkusten under senhösten. Under senvintern fick ett vattensjukt Skåne känna på flera översvämningar. Självhade vi sjötomt ett tag. Men nu skiner solen och koltrasten och göken gör att man blir på gott humör. Men lite konstigt är det fortfarande. Syrenen är i full gång trots att häggen nyligen slog ut och skomakarsemestern blir kort. Nu väntar vi bara på gässlingarna och att näktergalen tycker att det är tillräckligt varmt samt att nattfrost inte spelar oss ett spratt. Men det doftar gott därute vilket ger oss hopp och livskvalitet. Framför allt i vår förening där vi strävar efter livskvalitet trots NET. Eller som en av våra förläsare sa till den samlade skaran vid årsmötet i Linköping. ”Det verkar som de flesta av er mår bra.” Det är väl en sanning med modifikation, men kanske en indikation om att vi gör rätt saker. Att vi är en förening som inte glömmer att ha siktet inställt på livets ljusa sidor.

Årsmötet 2024

Den 19 april genomförde vi vårt årsmöte på Clarion Collection Slottsparken i Linköping. Det blev ett välbesökt möte med god stämning.

Årsmötesförhandlingarna före lunch innehöll ett antal nya inslag, bl.a. genomförde vi en stadgeändring och tog ett första beslut att utöka styrelsens ordinarie ledamöter till sex. Sedan tidigare kan vi vara upp till fem suppleanter.

Vi hälsar först varmt välkommen till vår nya kassör *Maria Löfving*, från Björklinge, som efterträder *Marja Carlsson*, Östersund, vår kassör sedan 2020. Maria har en tidigare erfarenhet som nu kommer föreningen till del. Marja som varit en mycket trygg resurs att luta sig mot avtackades med present och applåd. Vi har också fått uppleva ett smidigt vaktbyte med Marja och Maria.

Vi hälsar också särskilt välkommen till våra övriga nya suppleanter/ledamöter. *Helene Nyman Almquist*, Västervik, *Catarina Oscarsson*, Bromma, och *Renée Widmark*, Staffanstorp. Samtliga sitter på erfarenheter som föreningen kan ha stor nytta av. I övrigt är styrelsen oförändrad. Undertecknad ordförande *Gunnar Dalborg*, Vittskövle fick nytt mandat för ytterligare ett år liksom suppleanterna *Birger Ek* och *Anne Catrin Lofthus*. *Katarina Drugg*, Åbo, vice ordf., *Sonia Ekman*, Örebro, sekreterare, *Tomas Petersson*, Stockholm, medlemsansvarig, *Görel Ingner*, Lund/Eslöv, ansvarig för kontaktpersonverksamheten, har samtliga kvar ett år på sin mandatperiod.

Före lunch fick vi en mycket uppskattad föreläsning av konsulten och psykoterapeuten *Carolina Welin*

Om Livskvalitet i vardagen, att leva med trötthet som kommer och går.

Efter lunch hade vi en kvalificerad frågestund där professor *Britt Skogsheid*, Uppsala, kunde bjuda på sin mångåriga och breda kunskap om NET tillsammans med två erfarna medlemmar – *Katarina Drugg* och *Tomas Petersson*. Det var många frågor och tiden gick fort.

Vi gjorde även en utvärdering och enkät av mötet för att få en fingervisning inför framtiden. Ett medelvärde på 4,5 för årsmötet i sin helhet på en skala från 1-5 kan nog räknas som godkänt. Frågestunden med Britt Skogseid gav hela 4,85. Carolina Welins föreläsning 4,5 och genomgången av hemsidan 4,3. Sen fanns i enkätsvaren flera bra tips och kommentarer som styrelsen tar till sig.

Välkommen att bli kontaktperson

Den 20 april i samband med årsmötet genomförde vi också en kontaktpersonutbildning där vi framför allt gick igenom en rutin för välkomnande av nya medlemmar. Jag skriver ju alltid ett välkomstbrev tillsammans med en Zebra-pin och vår nya folder till alla nyblivna medlemmar efter hand. Den listan får Görel o Ankie som ansvarar för kontaktpersonverksamheten. Den gicks nu igenom tillsammans med oss kontaktpersoner och fördelades utifrån geografiskt område på oss övriga för uppföljningssamtal.

Kontaktpersonerna kommer efter hand få besked vilka dom ska kontakta.

Men vi påminner åter igen om våra kontakttelefoner. Är du patient ringer du **0738-41 72 80**, är du närstående **0738-41 72 50**.

Och som vanligt. Det finns plats för fler kontaktpersoner. Kolla gärna

<http://www.carpanet.se/om-oss/#kontakt> och anmäl sedan ditt intresse på carpa@carpanet.se.

Föreningen betalar kost, logi och reseersättning vid fysiskt möte (vanligtvis 1 gång om året).

Nya filmer om NET på gång

Jag hoppas du har haft möjlighet att ta del av kortfilmerna med Carl-Fredrik Warfvinge,

<https://www.youtube.com/@carpapatientforening1051/videos>

Det är en bra introduktion till det som är på gång. Nu handlar det om ca 8 nya filmer där flera av våra bästa specialister på NET agerar, borrar lite djupare och ger oss mera kunskap om vad som är på gång inom forskningen. Deras ca 15 min långa spottar kommer att spelas in i slutet av augusti- början september: Förhoppnings ska vi ha det mesta färdigredigerat till Carpanetdagen på Malmö Live den 9 november. Och i vanlig ordning är det här möjligt tack vare sponsring och inte minst det bidrag vi får från Cancerfonden.

I dagens läge ser det ut ungefär så här, även om det kan ha skett en del ändringar och kompletteringar innan det är dags för inspelning.

Vi kommer att få en genomgång av PancreasNET med Professor *Peter Stålberg* och

Överläkare *Olof Norlén*. Båda endokrinkirurger och forskare vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper Uppsala. Peter fick ju även vårt stipendium förra året.

Staffan Welin, professor och överläkare vid Akademiska Sjukhuset, sektionschef för onkologisk endokrinologi, tar sig an LungNET där fallen ökat något med åren.

Dimitrios Papantoniou, onkolog i Jönköping och forskare i Uppsala kommer att prata om SiNets.

När det gäller Nutritionen gör *Agneta Lind*, dietist vid Göteborgs Universitet (hon var med på Kullagården) och *Anna-Karin Elf*, endokrinkirurg vid Sahlgrenska en gemensam föreläsning.

Ämnet MEN1 kommer också att bli en gemensam föreläsning med Professor *Britt Skogseid* och förhoppningsvis forskningsläkare *Duska Bajic*, båda vid institutionen för medicinska vetenskaper, Uppsala universitet.

Vi kommer också att ha med Binjurecancer med *Ivan Shabo*, docent och tillhörig professor Jan Zedenius´ forskargrupp på Karolinska.

På Karolinska finns även Professor *Yvonne Eng* och Wengström Group som kommer att ta sig an ämnet Motion vid Cancer.

Det finns även förslag på några ytterligare områden som säkert blir aktuella till nästa år.

Må-bra-weekend Båsenberga 11-13 oktober 2024



Utvärderingen av Må-bra-weekenden på Kullagårdens Wårdshus i oktober förra året uppvisade ju ett lika bra resultat som Tällberg året dessförinnan. Så därför försöker vi en gång till och förlägger oss mitt i landet nära Vingåker i Sörmland. Vi har bokat Båsenberga.

www.basenberga.se

den 11-13 oktober 2024.

Förutom att umgås och utbyta tankar får vi träffa Lisa Sund från Katrineholm som med tre andra canceröverlevande från övriga Norden korsade Grönland i "Expedition pink ribbon" för att samla ihop pengar till cancerforskningen.

Vi räknar också att ha någon NET-läkare från professionen med för att klara alla dina frågor. Arrangemanget är som tidigare starkt subventionerat och du kan ta med dig din närmast anhörige (under förutsättning att han/hon också är medlem i föreningen). Inbjudan kommer att gå ut i början av juli. Vi kommer att vara begränsade till ca 30 deltagare (lite beroende på det sponsorstöd vi får). Men räkna med att det kommer att handla om ett mycket förmånligt pris.



Carpanetdagen 2024 den 10 november på Malmö Live.

Årets Carpanetdag blir som vanligt i november. Och i år handlar det om lördagen den 10:e. Notera gärna i almanackan. Vi kommer att hålla till på Malmö Live och som vanligt kan vi bjuda på flera intressanta föreläsningar och möjligheten att umgås med varandra. Vi har gemensam middag på lördag kväll. Vid det här tillfället har vi bl.a. förhoppningen att kunna releasa merparten av de filmer vi tidigare presenterat. Och flera föreläsare är redan klara. Så vi återkommer längre fram med inbjudan och möjlighet till bra övernattningspriser.

Föreningen ökar

Medlemsutvecklingen fortsätter att röra sig i positiv riktning. Jag tror att det dels beror på att fler stannar kvar, fler tillkommer runt den som är patient och att specialistvården blir bättre på att sprida information om oss. Vi har ju kommit med både en ny folder och en uppdaterad broschyr, "Vad är Net?" Vi är idag över 420 medlemmar och närmar oss målet drygt 500.

Kom gärna med förslag på stipendiekandidater

På Carpanet-dagen vill vi dela ut ett antal stipendier igen. Fonden växer och det finns utrymme att uppmuntra åtminstone ett par tre stipendiater inom vården som utmärkt sig för sina insatser inom NET eller någon annan som är en värdig mottagare. Skicka gärna ditt förslag till ordforande@carpanet.se.
Sedan är det styrelsen avgör.

Kära hälsningar
och tillönskan om en fortsatt fin vår och sommar

Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening