

☀️ 🏖️ 🍓 SOMMARBREV 🌻 ☁️ 🍉

Kära vänner!

Då var det dags för årets sommarbrev. Förra året vid den här tiden fick vi många rapporter om torka och vattenbrist. I år handlar det mycket om översvämningar. Men vi har ändå ett typiskt sommarväder som ännu i vanlig ordning passerar brittiska öarna, Nordsjön och sköljer över Norge och hit.

Något som brittiska ambassaden på 60-talet inte gillade att vi sa, inte minst i SVT. Skillnaden är kanske att det numera finns mer dramatik i mobilen med gula varningar etc. Det var kanske inte så mycket bättre förr. Men vi har en fantastisk förmåga att anpassa oss. Inte minst gäller det i en förening där de flesta har fått ställa om sitt liv helt och hållet. Men det går för de flesta och därför börjar jag att informera om en aktivitet som visat vägen för många.

Må-bra-weekend Båsenberga 11-13 oktober 2024



För några veckor sedan skickade vi ut inbjudan till vår Må-Bra-weekend i Båsenberga. Som vi anade blev det en omedelbar respons och vi har redan en kölista. Eftersom antalet till viss del är beroende av vilken sponsring vi får (vi befinner ju oss mitt i semestertider) kan det dock vara värt att komma in med en anmälan. Jag bifogar därför inbjudan ytterligare en gång. Som ni ser kan vi förutom canceröverlevaren Lisa Sund få lyssna till och ställa frågor till endokrinkirurgen o ass professor Martin Almquist från Lund som sitter på bred kunskap om vad som händer med kroppen efter en NET-operation. Sen har vi Lars & Tuula Levin som återkommer med ett

Qigong-pass och Lotta Dalborg med ett Yoga-pass. Allt detta förutom promenader och samtal.

Du som kom med kommer sedan inom kort att få en bekräftelse och hur du ska betala.

Medlemsregistret och vår utveckling

Som ni säkert noterat skickar vi numera mycket sällan ut information via brev. Dagens porto skulle snabbt äta upp medlemsavgiften. I dagsläget saknar vi e-post-adress till 7 medlemmar. Det är betydligt mindre än tidigare då flera påminnelser per brev och SMS gett en del resultat. Och skulle det vara så att du känner någon som inte får del av våra E-postutskick, be den personen att uppdatera sina uppgifter via hemsidan antingen via medlemsansvarig@carpanet.se eller ännu bättre direkt via hemsidan <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/>.

Du kan göra skillnad!

Förra året vid den här tiden var vi 394 aktiva medlemmar enligt registret. I år är vi 435!! Vi närmar oss alltså med stormsteg vårt mål om att bli 500 så vi ges möjlighet till stadsbidrag och ytterligare möjligheter. Men denna roliga siffra har också en baksida. 162 har inte betalat medlemsavgiften för 2024. Du kan alltså vara en av dem som gör att den roliga siffran får verklig substans. Det är ju tyvärr så att vi efterhand måste rensa registret på dem som inte betalar medlemsavgiften. Och naturligtvis vill vi också veta, vad vi kan göra för att attrahera till ett förlängt medlemskap.

Nya filmer om NET under produktion

I mitt vårbrev, som också finns på

<http://www.carpanet.se/nyheter/varbrev-2024/>

fick du information om våra kommande filmproduktioner. Trots semestrar och en del knepig logistik har vi fortfarande förhoppningen att kunna presentera det mesta till Carpanet-dagen i Malmö den 9 november. Det ser vi fram emot.

Våra sponsorer

En kontinuerlig dialog med våra sponsorer är ytterst viktig. Likaså att hitta samarbetsformer som ryms inom det regelverk som f.a.

läkemedelsindustrin lyder under. Läkemedelsindustrin vet att vi som patientförening är en viktig spelare som kan förmedla erfarenheter från våra medlemmar, utan att vi naggar på de regler som gäller vad avser GDPR.

I dagsläget har vi stöd från såväl *Ipsen*, *SamNordic*, *Viatrix* som *Novartis*. *Camurus*, ett svenskt företag i Lund, har stött oss initialt och kan bli en viktig framtida samarbetspartner. Vi har även en kontinuerlig kontakt med *Pfizer*.

Sen får vi inte glömma *Cancerfonden* som genom sitt stora bidrag gör skillnad och ger oss möjligheter att utveckla verksamheten. Jag tycker det är viktigt att påminna om det här förhållandet. Carpanet, som patientförening har en viktig roll, främst genom att skapa bra förutsättningar för våra medlemmar, men också som aktör tillsammans med Cancerfonden och våra sponsorer sprida kunskap om NET och bjuda på våra erfarenheter.

Det nordiska och internationella samarbetet

INCA Norden, som består av de nordiska patientorganisationerna Carpanet (Sverige), Carcinor (Norge) och Netpa (Danmark) brukar träffas en till två gånger per år. Nästa gång skulle vi ha träffats i Oslo och Carcinor stå som värd. Som alla vet har Norge blivit ett mycket dyrt, varför vi nu (tillsammans med några av våra sponsorer) jobbar på en svenskt värdskap, vilket tidigast kan ske våren 2025. Det är viktigt att vi vidmakthåller kontakten med våra grannländer, inte minst för att tillsammans skapa nya idéer kring vår verksamhet. I det här sammanhanget ska också nämnas att Carpanet idag har ett antal medlemmar i vårt grannland Finland. Ja vi hittar faktiskt vår vice ordförande sen några år tillbaka, Katarina Drugg, i Åbo.

Kontaktpersonverksamheten

Alla nya medlemmar får ett välkomstbrev från mig med lite information om kommande aktiviteter. Där finns också en Zebra-pin och vår nya folder. Sen tar kontaktpersongruppen vid och fördelar nya patienter/anhöriga på någon av de kontaktpersoner som ligger närmast till geografiskt. Vederbörande ringer sedan förutsättningslöst upp den medlemmen och hälsar välkommen. Vi har noterat att det här är något som leder till fina samtal och ett gemensamt utbyte.

Men vila inte på hanen och glöm inte att vi har ett par kontakttelefoner. Och det gäller både nya och gamla medlemmar. Är du patient och undrar över något eller bara vill prata av dig och har en strålande idé, kan du förutsättningslöst ringa 0738-417280. Är du närstående är numret 0738-417250. Eller du kanske vill bli kontaktperson själv....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).

Patientberättelser

När vi gör utvärderingar av våra aktiviteter så återkommer alltid vikten av samtalet. Samtalet mellan dem som drabbats av NET. Samtalet med anhöriga och deras upplevelse. Samtalet med professionen och de som vet mer om sjukdomen och utvecklingen inom forskningen. Här har själva patientberättelsen stor betydelse. Dels för att berätta för medsystrar och medbröder att det går att hitta livskvalitet trots NET. Men också att berätta för allmänhet och inte minst primärvården att – tänk till en gång till! Det kan vara någonting annat – inte en magkatarr eller ett klimakteriebesvär. Därför – vi behöver fler patientberättelser som lindrar och ger hopp, men också uppmärksammar hur viktigt det är med en tidig och korrekt upptäckt. För t.ex. media är det här information som inspirerar till publicering och spridning. Tycker du att du har en patientresa som du vill dela med dig av. Skriv i så fall gärna ned den och skicka den till carpa@carpanet.se. Om vi i styrelsen tycker att den är lämplig för publicering på vår hemsida eller ännu bättre i något annat allmänt media, då hör vi av oss. Det är viktigt att vi har din tillåtelse hur vi hanterar den.



Carpanetdagen 2024 den 9 november på Malmö Live.

Carpanetdagen är ju vårt sätt att fira World Net Cancer Awareness Day (WNCAD) som alltid internationellt sett inträffar den 10 november. Vi har valt att ligga tätt intill på en lördag för att ge flera möjligheten

att delta. Så vi är inbokade den 8-10 november på Clarion Malmö Live och har vår Carpanet-dag **lördagen den 9 november**. Det kommer en inbjudan i slutet av augusti- början av september när vi har klart med alla föreläsare. Klart är att Staffan Welin, Akademiska sjukhuset, Uppsala kommer att prata om LungNet och Jan Zedenius vid Karolinska Institutet om Carcionid kris plus att vi kommer att kunna presentera en del av de filmer som nu är under produktion. Men det är mer på gång på temat Livskvalitet med NET. Förhoppningsvis blir det som vanligt många frågor och synpunkter och inte minst möjligheten att umgås med varandra och utbyta erfarenheter då flera från vårdsidan också är på plats. Vi avslutar naturligtvis dagen med en gemensam middag.

Glöm inte Carpanetstipendiet!

Ett uppskattat inslag under Carpanet-dagen är utdelningen av stipendier till välförtjänta personer främst inom vården. Vi har en fond som sakta växer där vi ges möjligheten att visa vår uppskattning till 2-3 personer som av flera uppfattats som engagerade med ett särskilt hjärta för den drabbats av NET. Fonden grundas framför allt på minnesgåvor och andra former av gåvor till föreningen. Carpanet-dagen är ett utmärkt tillfälle att uppmärksamma detta. Men vi behöver din hjälp med förslag på kandidater för att vi ska kunna visa vår uppmuntran. Vet du någon så skriv i så fall till ordforande@carpanet.se så tar vi upp det i styrelsen.

Just nu känns det som riktig svensk sommar, så passa på och njut!!

Kära hälsningar
Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening