

HÖSTBREV

Kära vänner!

Här kommer årets Höstbrev och väldigt lägligt eftersom vi närmar oss **Carpanet-dagen 2024** och den **09 november i Malmö** på Malmö Live. Vi har fått bra med anmälningar, men eftersom *anmälningstiden* går ut först den **1 november** finns det fortfarande möjligheter att haka på. Till dig som aldrig varit på en Carpanet-dag vill jag bara säga - du kommer inte att ångra dig. Du får träffa likasinnade, du får lyssna till kunniga föreläsare, du får delta i bra och givande diskussioner och känna social värme.

WNCD (World Net Cancer Day) uppmärksammas över hela världen egentligen den 10 november. I Sverige har vi valt att lägga den i samband med en helg för att ge möjlighet till fysisk samvaro - nämligen **Carpanet-dagen**.

Den här gången får vi alla stifta bekantskap med *Carl-Fredrik Warfvinger* som är pappa till förra årets kortfilmer om NET. Han kommer att berätta om sitt arbete på onkologen och den NET-forskning han ägnat sig åt de senaste två åren med plats för frågor och svar som är enkla att förstå. Från Uppsala Akademiska kommer *Staffan Welin* och pratar LungNET på fleras begäran. Professor *Jan Zedenius*, Karolinska institutet, är också plats. Han berör de kontroverser som kan uppstå inom NET när det gäller utredning, behandling och uppföljning. Och funderingar kring den framtida NET-vården. Han kommer även in på fenomenet Carcionid kris, då vi precis producerat ett nytt internationellt patientkort för våra medlemmar.

Förutom att vi ska dela ut ett antal stipendier och även presentera våra senaste filmer har vi lyckats engagera krögaren, kocken och designern *Gustav Ovland* från TV5:s ”Stugdrömmar” som ska prata om ”Livskvalitet i vardagen”.

Så passa på att anmäla dig. Jag skickar inbjudan igen. För dig som inte kan vara på plats kommer vi den här gången att spela in det mesta från dagen och lägga ut på vår hemsida. Men först efter redigering. Det kommer inte att ske någon streaming.

Nytt internationellt toalett kort



Som NET-patient är du medveten om hur viktigt det ibland är att snabbt få tillgång till en toalett, såväl i Sverige som utomlands. Vi har omarbetat toalett kortet så att det även innefattar Carcionid kris.

Om detta kan du läsa mer på <http://neuroendocrinecancer.ie/wp-content/uploads/2023/08/Carcinoid-Crisis-Letter-1-1.pdf>. Jan Zedenius kommer även att beröra detta under Carpanetdagen i Malmö.

Det nordiska samarbetet

Det nordiska samarbetet är viktigt. Tyvärr har de regelbundna träffarna pausats bl.a pga av att Carcinor bytt styrelse. Men nu är det dags igen. Den 7-9 februari i Oslo, där vi förhoppningsvis, förutom representanter från såväl Netpa (Danmark), Carcinor (Norge) och Carpanet (Sverige) har representanter från läkemedelsindustrin under en programpunkt likt den vi hade i Stockholm 2022. I ett internationellt perspektiv har vi i många stycken likartade förutsättningar och kan dra nytta av varandras erfarenheter och tips. Så vi håller kontakt.

INCA Worldwide



I år skulle INCA worlwide ha haft sin årliga konferens för patientorganisationer i Madrid. Men pga av en fullbelagd huvudstad blev det Segovia ett antal mil norrut istället. Det var ingen nackdel. INCA Summit 2024 kunde genomföras på ett hotell nordost om staden med en vidunderlig utsikt över staden och den berömda akvedukten.

Återigen blev det uppenbart i dom återkommande grupparbetena hur viktigt det är att sprida kunskap om NET och få primärvården att tänka till en extra gång när man ställer diagnoser. Nyligen sände ju SVT:s "Fråga doktorn" ett helt program om klimakteriebesvär. Och inte vid något tillfälle nämndes att orsaken till besvären kunde vara NET. Så här har vi alla en uppgift. Och det internationella samarbetet är viktigt.

Vid konferensen presenterades bl.a. en omfattande kampanj (mycket bra) med avsikt att kunna användas av olika medlemsorganisationer inför WNCD (World Net Cancer Day). Materialet (som är på engelska och rätt omfattande) har blivit tillgängligt för oss helt nyligen. Det betyder att vi behöver gå igenom det och anpassa det till vår verklighet och för användning under året som kommer. Temat är "Easily missed".

På konferensen hade jag även en genomgång av vad vi gör i Sverige. Framför allt att vårt fokus som patientorganisation är inriktat på att skapa meningsfulla aktiviteter för dem som redan drabbats av NET, dvs. "Livskvalitet med NET". Det hindrar inte att vi även kan jobba med lobbyverksamhet och informationsaktiviteter för att öka kunskapen, inte minst inom primärvården. Med våra egna medlemmar som en resurs. Men fokus är på dem som drabbats.

Må-bra-weekenden på Båsenberga



Nyligen avslutade vi våra rehabiliteringsdagar för den som drabbats av kronisk cancer, NET, såväl patienter som anhöriga.

Den här gången hade vi förmånen att få ha *Martin Almquist*, endokrinkirurg och forskningsledare vid Lunds universitetssjukhus hos oss. Han genomförde ett mycket uppskattat inslag: "Att leva med NET och skapa ett bra liv" Här blev det utrymme för många fina diskussioner.

Vi hade även Lisa Sund nästgårds från Katrineholm, idrottsläraren och canceröverlevaren, som tog oss med på en hissnande skidtur rakt över Grönland.

Hon blev uttagen som svensk representant för *Expedition Pink Ribbon* som stöd för cancerforskningen.

Förutom allt detta hann vi även med en gemensam skogspromenad, yoga, qi-gong och givande samtal.

Jag har skickat ut en enkät där det fortfarande saknas några svar, men blädderblocks bilden från den avslutande diskussionen talar sitt tydliga språk. Det blev en verklig Må-Bra-weekend och det här vill man definitivt göra om. Så kom gärna med förslag på någon lämplig miljö i Sverige, någorlunda centralt och med bra kommunikationer. Den här gången tackar vi särskilt Tuula o Lars Levin. Även dom nästgårds i Katrineholm.

På Carpanetdagen releasar vi fem nya filmer

Som jag nämnt tidigare hoppades vi kunna presentera ytterligare NET-filmer på Carpanetdagen. Och så blir det. Förra året lanserade vi inte mindre än 11 kortfilmer om NET med Carl Fredrik Warfvinge, vilka har fått ett fint mottagande pga av sin pedagogik och enkelhet. På Carpanetdagen kan ni även ställa frågor direkt till honom.

<https://www.youtube.com/@carpatientforening1051/videos>.

I år har vi dykt lite djupare och kan på Carpanetdagen presentera fem nya filmer. *Dimitrios Papantoniou*, onkolog i Jönköping och forskare i Uppsala pratar *TunntarmsNET* och *SiNets*, hans forskningsområde.

Professor *Peter Stålberg*, endokrinkirurg och forskare vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper Uppsala gör en genomgång av *PancreasNET*. Finns också på plats på Carpanetdagen i Malmö liksom

Staffan Welin, sektionschef för onkologisk endokrinolog och överläkare vid Akademiska Sjukhuset, som tagit sig an *LungNET*.

Agneta Lind, dietist vid Göteborgs Universitet (hon var med på Kullagården) och *Anna-Karin Elf*, endokrinkirurg vid Sahlgrenska har gjort en gemensam film om *Nutrition*.

Sen har vi professor *Britt Skogseid*, som vi minns från vårt årsmöte i Linköping. Hon ger oss en föreläsning om *MEN1*.

Nästa år har vi fler filmer på gång.

Våra sponsorer

Föreningens förhållande till sina sponsorer är gott. Vi kan glädja oss åt en bra uppbackning från de sponsorer vi har inom läkemedelsindustrin och framför allt åt den respektfulla dialog som fungerar bra och är nödvändig med tanke på det regelverk som finns.

Idag består sponsorfamiljen av *Ipsen*, *SamNordic*, *Viatrix* och i viss mån *Pfizer*. *Novartis* har, som tidigare nämnts, ställt upp med nytryckning av "Vad är NET". Vi håller också regelbundet kontakt det svenska företaget *Camurus* i Lund och deras utveckling

Så naturligtvis *Cancerfonden*, en stabil bidragsgivare som ger oss möjlighet att utveckla vår förening.

Det bör i det sammanhanget nämnas att Cancerfonden fått en ny kontaktperson, Gabriella Eklund, som ska hålla kontakten med alla patientföreningar inom cancerområdet. Ca 2 ggr/år träffas vi på Cancerfonden för att få en överblick av utvecklingen både när det gäller behandling, forskning, rehabilitering etc. Det ligger ett stort värde i att träffa andra cancerföreningar. Man kan få bra tips och inspireras till nya aktiviteter.

Våra medlemmar och vår utveckling.

Vi ökar stadigt och är idag 453 medlemmar och närmar oss den nivå som berättigar oss att söka statsbidrag. Tyvärr kan vi inte redovisa att alla har betalt sin medlemsavgift (153 st), vilket borde vara en förutsättning. Min övertygelse är att alla icke-betalande inte har för avsikt att lämna föreningen, utan att det handlar ett förbiseende, glömska eller att man är flera i familjen/släkten som gått med som närstående/stödmedlem.

Att vara medlem i Carpanet kostar idag endast 150:-. Det beror huvudsakligen på det stöd vi får från sponsorer och Cancerfonden. Eftersom det redan gått ut en faktura, är enklaste sättet en swish på 150:- till *123 432 6351* med namn alt. medlemsnummer. Vi tackar på förhand och hoppas att vi kanske nästa år når den magiska gränsen på 500 Carpanet-medlemmar.

Vi har fått en förfrågan. Det gäller dig med MEN-syndrom

Som du säkert förstår är vi mycket noga med hur vi hanterar vårt medlemsregister, för din egen skull och också med tanke på GDPR. Vi utlämnar inga personuppgifter. Däremot kan vi vara behjälpliga med att vidarebefordra information som vi tycker är viktigt för våra medlemmar. En sådan förfrågan har kommit från EMENA, the European MEN Alliance och är en enkät som riktar sig till patienter med MEN-syndrom. Förfrågan har förmedlats av Anna-Karin Elf vid Sahlgrenska (som både föreläst hos oss och är med i en av de nyproducerade filmerna). Jag citerar henne: ”Enkäten utgår från ett europeiskt perspektiv, där finansiering av läkemedel och sjukvård inte är lika självklart som i Sverige. Därför kan kanske vissa frågor upplevas som konstiga eller irrelevanta. Men de flesta är allmängiltiga och syftar till att få ett patientperspektiv på vården av MEN-patienter, vilket jag stöttar.” Så här är länken för dig som tror dig kunna bidra med något.

https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/Unmet_needs_MEN_patients_in_Europe_2024

Kontaktpersonverksamheten

Vi kan inte nog påminna om vår kontaktpersonverksamhet. Den är inte bara till för dig som nyligen har fått diagnosen NET, utan det dyker säkert upp frågor

även längre fram. Vi har ju också börjat välkomna nya medlemmar per telefon efter det att ordföranden skickat ett välkomstbrev med pin och folder. Det har uppskattats och det blir säkert ännu bättre genom att vi fördelar den uppgiften på kontaktpersoner som finns i närområdet. Tanken är också att det ska gynna opretentiösa lokala träffar.

Du som inte är kontaktperson, men är intresserad kan gärna visa ditt intresse till Görel o Ankie på carpa@carpanet.se. Det är också viktigt att våra kontaktpersoner har en lämplig utbildning för uppdraget varför vi också satsar på ett fysiskt möte med lämplig utbildning någonstans i landet första halvan nästa år. Så välkommen i kretsen av kontaktpersoner. Du får mycket tillbaka.

Slutligen påminner vi om våra kontakttelefoner. Är du patient och undrar över något eller bara vill prata av dig, kan du förutsättningslöst ringa 0738-417280. Är du närstående är numret 0738-417250. Tis, tors, söndag 18-20.

Kära hälsningar
(och glöm inte Carpanetdagen 9 november)

Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening