

SOMMARBREV

Kära vänner!

Mitt i sommarvärmen då vi nu kan se en ljusning på den isolering som drabbat oss alla, kan det finnas anledning att påminna om att vår förening fortfarande lever och har planer för framtiden. Vi kommer inte att rusa in i ett allmänt kramande, men närma oss ett läge där vi kan umgås på ett normalt sätt och vara till stöd för varandra, någonting vi behöver vare sig vi är patienter eller närstående.

Med det här brevet till alla medlemmar i Carpanet Patientförening vill jag informera om var föreningen står idag och vad du som medlem kan förvänta dig framöver. En av ambitionerna är att ni medlemmar (med mailadress), förutom den information som finns på hemsidan ska få ett medlemsbrev minst en gång i kvartalet.

Ny styrelse

Den 29 maj i år hade föreningen sitt årsmöte. På nätet liksom alla tidigare styrelsemöten under verksamhetsåret. Eftersom Carpanet är en stödförening för både patienter och anhöriga kan det finnas anledning att presentera den nya styrelsen, inte bara med namn.

Ny ordförande är **Gunnar Dalborg**, 76. Han har rötterna i Dalarna, bor i Skåne och har ett förflutet inom annonsbyrå- och evenemangsbranschen, framför allt i Mälardalen som företags- och projektledare, även med eget bolag. Förutom drömstället i Skåne ägnar sig Gunnar åt ett gammalt intresse som klassisk pianist, både som solist och ackompanjator.

Katarina Drugg, 54, vice ordförande, är pedagog och jobbar som utvecklingschef vid Åbo akademi, Finlands enda svenskspråkiga universitet. Jobb och hem med tonårsbarn, bakning och inredning upptar stora delar av vardagen, som ibland förgylls med teater och förhoppningsvis fler rockkonserter framöver. Katarina ansvarar för marknadsföring med hemsida och sociala medier.

Marja Carlsson, 45, är kassör i föreningen och jobbar även professionellt som ekonom i Östersund. Marja är en naturmänniska med gröna fingrar som trivs bäst när hon får vistas i skogen och på fjället och påta i sin trädgård.

Sonia Ekman, 74, föreningens sekreterare, har ett förflutet som statistiker på SCB i Örebro. Läser mycket, gärna faktaböcker för att få veta mer om det mesta och stilla sin nyfikenhet. Också intresserad av hantverk, resor och natur. Vill inom föreningen utveckla möjligheten till lokala träffar, ett arbete hon redan påbörjat.

Siri Kautsky, 30, suppleant, jobbar på Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland som projektledare för patient- och närståendeverksamheten och har pga av detta tagit en paus från sina högskolestudier inom IT. Datorspel, filmer och böcker, gärna historia är fritidsintressen. Är också engagerad inom Ung Cancer för att stödja unga vuxna nära cancer. Inom föreningen ska hon nu hålla ihop kontaktverksamheten tillsammans med Görel Ingner.

Tomas Petersson, 58, är lärare med lång erfarenhet från utlandet. Just nu finns han på Franska skolan i Stockholm. Tomas har fått ta över ansvaret för medlemsregistret efter Gunnar och hoppas självklart att du håller dina medlemsuppgifter aktuella via <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/>

Görel Ingner, 50, suppleant, är kontaktsjuksköterska på Onkologen i Lund med inriktning på Neuroendokrina tumörsjukdomar och knuten till Isotoperapi avdelningen SUS. Är i grunden röntgensjuksköterska sen 1992 och vidareutbildad inom onkologi och färdig specialistsjuksköterska 2022. Har passion både för stickning, trädgårdsarbete och inte minst sin familj. Ansvarar tillsammans med Siri för föreningens kontaktpersonverksamhet.

Så slutligen **Monica Hurtig**, 79, vår hedersmedlem, som många av er varit i kontakt med. Monica sitter inte i styrelsen men är, med sin ca 30-åriga erfarenhet av NET-patienter som kontaktsjuksköterska, en ovärderlig tillgång. Hon kan också föreningens historia och var med att bilda Carpa, som sedan blev Carpanet.

Ansvarar nu för det 30-årsjubileum vi ska ha i höst i samband med Carpanet-dagen.

Omarbetning av hemsidan

Ett nav i föreningens verksamhet är vår hemsida, där tanken är att våra medlemmar lätt ska hitta relevant information och veta vart man ska vända sig. Det är en inbjudande hemsida, men inte alltid så logisk och lätt att hitta i. Därför har vi bestämt att vi ska göra en omarbetning, men inte så mycket att man inte känner igen sig. Katarina och Micke, vår webmaster håller i detta.

Katarina kommer även att reda ut begreppen kring de Facebook-grupper som existerar och hur vi i övrigt syns på sociala medier.

På gång är också att vi ska ändra info-adress för att undvika spam. Du kommer som medlem få information framöver om utvecklingen av allt det ovanstående, både på hemsidan och via mail.

Medlemsregistret och din uppdatering

Äntligen har vi ett medlemsregister som är tillräckligt uppdaterat för att vi ska kunna ha kontinuerlig kontakt med våra medlemmar. Dock saknar vi mailadress till ett 25-tal som inte registrerat någon sådan. Det är viktigt att vi får en sådan uppgift. Vi har tidigare brevledes påmint om detta, och vi gör det även med det här brevet via SMS till dem vi saknar. Därefter kommer all information om

föreningens aktiviteter ske via hemsidan och E-post. Så för säkerhets skull komplettera dina uppgifter till medlemsansvarig@carpanet.se eller direkt via hemsidan via <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/> .

Kontaktpersonverksamheten

Notera att kontaktverksamheten är i full gång. Se längst ner på sidan <http://www.carpanet.se/styrelse/#narstaende> . Där kan du som är patient få prata med en annan netpatient och du som är närstående få prata med någon annan i motsvarande situation. Siri och Görel håller i denna verksamhet som vi kommer att utveckla under året i takt med att pandemirestriktionerna lättar.

Det gör också att möjligheterna ökar för **Regionala träffar** som bl.a. påbörjats i Örebro och även i Region Väst. Så är du intresserad av att engagera dig i den här verksamheten, så hör gärna av dig till mig på ordforande@carpanet.se

Ny interaktiv broschyr

I samarbete med JS Sverige och med stöd av våra sponsorer utkommer snart en ny interaktiv broschyr. Den är under produktion och ska vara klar i månadsskiftet aug-sept. Den tryckta upplagan kommer att distribueras till alla kliniker och sjukhus som vanligt men kommer också att kunna laddas ner av dig i september från vår hemsida. Vi återkommer om detta.

Våra sponsorer

I ett sommarbrev som detta kan vi inte låta bli att nämna våra sponsorer. Utan dem skulle vi inte kunna hålla igång en sån här verksamhet. Då tänker jag framför allt på Cancerfonden, Ipsen, SamNordic och Mylan som inte bara upplevs som ett ekonomiskt stöd utan som också engagerar sig i vår uppgift att vara ett stöd för patienter och närstående.

Carpanetdagen med jubileumsfirande

Så till slut. Den 10 november är det Carpanetdagen o preliminärt ska vi då också uppmärksamma vårt 30-årsjubileum. Målsättningen är ett fysiskt möte i Stockholm, som ligger bäst till för de flesta. Vi kommer att ha föreläsningar, underhållning och möjligheten att umgås på riktigt. Monica Hurtig som varit med från början håller i trådarna och vi återkommer längre fram med en inbjudan med plats, kostnad och möjligheter till övernattnig.

Ja, kära vänner, det här blev en hel del att smälta. Men ta del och var säkra på vi kommer att höra av oss snart igen.

Kära hälsningar
Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening