

VÅR BREV

Kära vänner!

Här kommer nästa kvartalsbrev, ett vårbrev lika sent som våren själv. Men samtidigt märker man allt tydligare hur alla börjar vakna upp ur pandemin. Vi överöses av evenemangserbjudanden, resebyråerna har vaknat till liv och man får vara på alerten när man ska boka hotell och konferens. Det roliga är dock att vi kan erbjuda en hel del begivenheter framöver. Och i vår förening handlar det fortfarande om att finna livskvalitet med NET.

Årsmötet 2022

Den 3 april kunde vi hålla ett uppskattat årsmöte i Uppsala på Clarion Collection Hotel. Dagen innan hade vi också vår ordinarie kontaktpersonutbildning på samma plats. Det här gjorde att vi fick bra med tid att umgås, något som är det allra viktigaste. Som vanligt hade vi också bra stöd från våra sponsorer Ipsen, Samnordic och Viatris.

Förutom årsmötesförhandlingar hade vi två föreläsningar som nu finns på vår hemsida. Inte som video men väl med powerpoint-bilder.

Netdietisten *Sofia Hörman*, Akademiska sjukhuset, Nutrion vid NET

<http://www.carpanet.se/nyheter/nutrition-vid-net/>

och leg ssk och forskaren Anna Henriksson, Uppsala, om vikten av motion vid långvarig sjukdom, <http://www.carpanet.se/nyheter/fysisk-aktivitet-och-stillasittande-under-langvarig-sjukdom/>



Så här ser den nya styrelsen ut från höger. Katarina Drugg, Åbo, vice ordf. Monica Hurtig, Uppsala, hedersledamot, Marja Carlsson, Östersund, kassör, Görel Ingner, Lund, ansvarig för kontaktpersonverksamheten tillsammans med nye ledamoten Birger Ek, Stockholm, Sonia Ekman, Örebro, sekreterare, Gunnar Dalborg, Vittskövle, ordförande och Tomas Petersson, Stockholm, medlemsansvarig.

Kontaktpersonverksamheten

I samband med årsmötet avtackades även Siri Kautsky, Stockholm för sin tid i styrelsen och också som ansvarig för kontaktpersonverksamheten. Hon kunde bl.a. glädja sig åt att kontaktpersongruppen fått flera tillskott till den utbildning som hölls dagen innan årsmötet samt ytterligare intresserade inför framtiden.



Siri Kautsky avtackas av Monica Hultberg och Gunnar Dalborg.

Nästa möte med kontaktpersongruppen kommer att hållas någon gång i oktober (troligtvis ZOOM-möte om inget annat sägs). Ansvarig är Görel Ingner liksom nya styrelseledamoten Birger Ek.

Nordiskt samarbete

I Norden finns sedan flera år ett etablerat samarbete mellan patientorganisationerna Carpanet, Sverige, Netpa, Danmark och Carcinor i Norge, men som pga av pandemin legat i stiltje. Nu är det tack och lov i gång igen. Vi har mycket att lära av varandra. Därför anordnades helt nyligen ett möte i Köpenhamn på initiativ av Netpa Danmark, där samtliga patientföreningar var representerade och med ambitionen att få till möten ett par ggr om året. Nästa gång träffas vi i Stockholm vilket finansieras med sponsormedel. Bl.a ägnade vi mycket tid åt hur vi ska kunna bidra till att förbättra informationen om Net utanför specialistprofessionen. Vi diskuterade bl.a. patientresan från den första diagnosen till det stadium som innebär att leva med Net och skapa livskvalitet med diet, motion etc. Carcinor har bl.a. producerat en alldeles utmärkt serie med 24 videospottar på max 5 minuter med Dr Espen Thiis-Evensen, som ligger på Youtube. Lättillgängligt och pedagogiskt.

<https://www.youtube.com/channel/UCTzI3qGYZF0AdEEIDGNIfEA>

Tanken är sedan att detta så småningom ska byggas på med egna podcasts.

Vi har redan diskuterat i styrelsen att göra något liknande i Sverige men förutsättningen är givetvis att vi får en produktion som är anpassad till svenska förhållanden och med en svensk läkare. Men det norska exemplet kan självklart bidra till att produktionskostnaderna kan hållas nere. Det kan finnas anledning att berätta mer om detta framöver. Gå gärna in på länken, se och lyssna.



Glada ansikten i Köpenhamn. Fr.v. Johannes Eis, ordf. Netpa, Gunnar Dalborg, ordf. Carpanet, Mari Sandvold, daglig leder, Carcinor, Lise Munk Plum, vice ordf. Netpa och Erik Hansen, ordf. Carcinor

Regionala träffar

Det har tidigare gått ut en inbjudan till vår regionala patient- och anhörigträff i Lund. Om du missat inbjudan finns den här. <http://www.carpanet.se/nyheter/regional-traff-carpanet-lund/> Även om det är en regional träff går inbjudan till samtliga medlemmar och notera - du har fortfarande chansen. Anmälan ska vara inne senast den 18:e maj.

Även i Örebro planeras en lokal träff med besök i en prisbelönt trädgård den *14 maj*. Det kanske finns en plats även för dig. Kolla med Sonia Ekman, sekreterare@carpanet.se

Vid det nämnda nordiska mötet framkom klart och tydligt betydelsen av de regionala mötena där det finns tid för diskussioner och umgänge med likasinnade. Det är så vi kan bygga upp en stark och betydelsefull patientförening.

Så kom gärna med tips och initiativ till aktiviteter i små grupper över hela landet. Här är vi i styrelsen till för hjälpa till och komma med råd och resurser.

Må-bra-weekend i Tällberg



I augusti kommer vi med en överraskning. I underbara Tällberg på spahotellet Gyllene Hornet anordnar vi en Må-bra-weekend den 19-21 augusti till en starkt subventionerad kostnad. Vi ska i första hand umgås och må bra. Men vi har också engagerat en andnings- och skrattpedagog som kanske kan bidra till att livet också blir lite lättare efter vistelsen. Vi har en miljö med god mat, möjlighet till bad, promenader, spa etc. Vi kommer också att ha några yoga-pass. Det kommer en inbjudan i slutet av juni. Samtidigt är vi angelägna om att få en uppfattning om intresset för att få till en korrekt bokning. Du kan ta med dig din närmast anhörige. Så mejla snarast möjligt din preliminära (och icke bindande) anmälan till ordforande@carpanet.se senast den 20 maj.

Carpanetdagen 2022

Årets Carpanetdag blir som vanligt *november* och i år söndagen *den 13:e*. Arrangemanget blir som vanligt i Stockholm på Nordic Light Hotel och kommer även i år att livestreamas, vilket gör att det finns tillgängligt på nätet ytterligare några månader innan redigering till vår egen hemsida. Notera att du nu också kan ta del av förra årets Carpanet-dag med 30-årsjubileum, föredrag och paneldiskussion. <http://www.carpanet.se/nyheter/forelasningar-fran-carpanets-30-ars-jubileum/>

Vi återkommer längre fram med inbjudan och möjlighet till bra övernattningspriser. Det vi redan nu behöver veta är dina önskemål om ämnen o föreläsare. Mejla ditt förslag till ordforande@carpanet.se.

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening