



Kära vänner!

Då har det gått ett år sedan jag började med mina kvartalsbrev. Så nu är det dags för ett sommarbrev igen. Sommar och ledighet är ju till för att vi ska samla nya krafter för det som ligger framför oss. Det ger tid för reflektion och när det blir mörkare och kallare så vet vi att det finns hopp om en ny vår som förbyts till ännu en sommar. Men det allra viktigaste – att ta till vara nuet och förvalta det tillsammans med den eller de som står en närmast.

Må-bra-weekenden i Tällberg

Ja närmast på programmet står alltså Må-bra-weekenden i Tällberg 19-21 augusti. Glädjande är att intresset var så stort. Dagarna blev snabbt fulltecknade. Är det så att det här utfaller på ett bra sätt, kan det vara läge göra något liknande nästa år. Vi ska naturligtvis göra en riktig utvärdering som vi återkommer till.

Medlemsregistret och vår utveckling

Som nämnts tidigare har vi idag ett medlemsregister som fungerar, där vår medlemsansvarige Tomas Petersson lägger ner ett gediget arbete för att det ska vara så aktuellt som möjligt. Men det blir samtidigt inte bättre än det man stoppar in. Så finns det uppgifter som du vet har förändrats eller att du har skaffat dig en ny mailadress (det är ju där vi framför allt kommunicerar med dig) så komplettera dina uppgifter till medlemsansvarig@carpanet.se eller ännu bättre direkt via hemsidan <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/>

Vi har sen årsskiftet fått inte mindre än 25 nya medlemmar, men tappar naturligtvis också. Men nettoeffekten är positiv.

Enligt registret är vi 281 aktiva medlemmar. Om du tillhör en av dem som inte betalat årets medlemsavgift på 150:- och nu gör det, så kommer det att förbättra statistiken betydligt.

Vi diskuterar mellan varven medlemsutvecklingen och är rörande överens om att det enda sättet att nå vårt mål om 500 medlemmar är att fylla påsen med tydlig och lättillgänglig information samt meningsfulla aktiviteter som framför allt skapar gemenskap.

Ny broschyr

En ny broschyr i A5 är på gång som ska ersätta den gamla Zebrafoldern. Tanken är att den på ett smidigt sätt med kortfattad information ska ge nya patienter möjlighet att komma i kontakt Carpanet. Därför ska den också layout-mässigt överensstämma med vår hemsida och utgöra en kort introduktion. Den tryckta upplagan ska i första hand distribueras och finnas tillgänglig på kliniker och sjukhus. När den är klar kommer samtliga medlemmar att få den som PDF

Våra sponsorer

Som vanligt kan vi inte låta bli att nämna våra sponsorer. Utan dem skulle vi inte kunna hålla igång en sån här verksamhet. Cancerfonden har gett oss ett extra pandemistöd som starkt bidrar till att vi kan återkomma till fler fysiska möten. Men det innebär också att vi kan utveckla verksamheten med bättre information. Det ger oss också mer resurser i vår ambition att påverka inte minst primärvården.

Sen har vi Ipsen, SamNordic och Viatris som följer oss troget i spåren, både som ett tryggt ekonomiskt stöd, men också engagerade i det vi gör för att stödja patienter och närstående. Vi kan även se ett ökat intresse från Pfizers sida.

Videoproduktion

I mitt förra kvartalsbrev berättade jag om den satsning vår norska motsvarighet Carcinor gjort på 24 lättillgängliga och pedagogiska videospottar, ca 5 minuter långa, och med Dr Espen Thiis-Evensen.

<https://www.youtube.com/channel/UCTzI3qGYZF0AdEEIDGNifEA>

Vi har nu tagit beslut om att försöka åstadkomma detsamma med en svensk variant och en erfaren svensk läkare. För att hålla kostnaderna nere kommer vi att använda samma produktionsbolag som vår danska motsvarighet Netpa. Så projektet är på gång och du kommer att få information längre fram hur det fortskrider.

Mer om det nordiska samarbetet

INCA Norden, som består av de nordiska patientorganisationerna Carpanet (Sverige), Carcinor (Norge) och Netpa (Danmark) har fått igång sitt samarbete nu igen efter pandemin. Efter ett möte i Köpenhamn i våras är det dags för Sverige att stå som värd i Stockholm den 15 september. Eftersom vi har gemensamma sponsorer vill vi ge dessa möjligheten att närmare presentera sin verksamhet. Det är viktigt att påpeka att det är INCA Norden som står som värd, men att dialogen är viktig för vår egen utveckling.

Sedan kommer resten av dagen att ägnas åt våra gemensamma projekt. Inte minst den videoproduktion som är på gång och framtida podcasts och webinarier.

Kontaktpersonverksamheten

Notera att kontaktverksamheten är i full gång. Ett ZOOM-möte för samtliga kontaktpersoner planeras ske i oktober.

Carpanetdagen

Sluligen. Carpanetdagen den 10 november infaller i år på en torsdag. Vi har bokat in oss den 13 november på vårt vanliga hotell, Nordic Light i Stockholm, som ligger lätt tillgängligt nära Centralstationen. Som vanligt kommer vi att ha några intressanta föreläsningar med plats för frågor och möjligheten att umgås med varandra. Det blir säkert också utdelning av en eller ett par stipendier, särskilt till någon inom vården som gjort avtryck. Jag påminner igen att det finns utrymme för förslag på personer, liksom även önskemål när det gäller föredrag. I vilket fall återkommer vi längre fram med särskild inbjudan som innehåller tid, plats, program, kostnad, möjlighet till subventionerad övernattning och sista anmälningdag. Alla medlemmar är välkomna liksom även personal inom vården.

Och den svenska sommaren är ännu inte slut. I dessa tider är det en ynnest att ta till vara på.

Kära hälsningar
Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening