

HÖSTBREV

Kära vänner!

Då är det dags för ett höstbrev igen.

För några veckor sedan fick du en inbjudan till Carpanet-dagen den 13 november. För säkerhets skull skickar jag den igen eftersom det fortfarande finns möjlighet att anmäla sig. Notera också att författaren **Björn Ranelid** sällar sig till den skara som inser vikten av att skapa livskvalitet trots ett allvarligt besked.

Carpanet-dagen är ett utmärkt tillfälle att träffa andra i samma situation och där man kan utbyta värdefulla erfarenheter. Så fånga tillfället och skicka in din anmälan enligt bifogade inbjudan.

Men det händer också andra saker i föreningen. Så läs gärna vidare och håll dig uppdaterad.

Ny broschyr

Till Carpanet-dagen ska vår nya broschyr vara klar. Vi trycker upp en begränsad upplaga och som besökare kommer du också att få några exemplar. Vi skickar även ut den som PDF via e-post och naturligtvis kommer den även att finnas som PDF på hemsidan.

Må-bra-weekenden i Tällberg

- Jag vågar nästan säga att Må-bra-weekenden i Tällberg 19-21 augusti blev en succé. Dagarna blev snabbt fulltecknade. Men nu har vi också facit i handen efter den enkät vi gjorde i anslutning till weekenden. Deltagarna fick svara på flertalet frågor kring programinnehållet, boendet, maten och miljön, där de flesta frågor låg på en skala från 1-5. Medeltalet på samtliga 1-5-frågor blev 4,62.

Med ett sådant utfall kan våra medlemmar räkna med inbjudan till en motsvarande aktivitet även nästa år.

Det Nordiska samarbetet

INCA Norden, som består av de nordiska patientorganisationerna Carpanet (Sverige), Carcinor (Norge) och Netpa (Danmark) sammanstrålade i Stockholm den 15 september. Under en halvdag fick även alla våra gemensamma sponsorer möjligheten att närmare presentera sin verksamhet, vilket utmynnade i en givande diskussion.

Resten av dagen ägnades åt våra gemensamma projekt. Inte minst den videoproduktion som är på gång både i Danmark och i Sverige.

INCA Worldwide

Den 26-27 september kunde INCA (efter pandemi-uppehållet) åter genomföra sin internationella kongress. Den här gången i Lissabon och finansierad av sponsorer och med fondmedel. Som ordförande i Carpanet Sverige var jag där och på talarlistan var också Sverige representerad av professor Eva Tiensuu Janson, Uppsala. Slående är att alla våra medlemsländer har ett gemensamt problem – kunskapen om NET där den är som viktigast. Hos husläkaren, vårdcentralen etc. så att diagnosen kommer i ljuset så tidigt som möjligt. Kongressen handlade mycket om att sprida kunskap. Glädjande att se, var att vi i de nordiska länderna kunde tala utifrån gemensamma erfarenheter och en vård som ligger i framkant.

Carpanetdagen.

Så tillbaka till min påminnelse. I november uppmärksammar vi alltid WNCD (World Net Cancer Day). Egentligen inträffar den årligen den 10 november. Men för att ge fler möjlighet att närvara lägger vi den oftast i samband med närmsta helg. I år blir det den 13 november. Vi har skickat ut inbjudan per e-post till dig som är medlem. För säkerhets skull får du den en gång till (bifogat) så du hinner anmäla dig senast den 1 november. Den här gången fokuserar vi på lutetium-behandling av NET och uppbyggnaden av ett kvalitetsregister. Men inte nog med det. Det finns tid för samvaro och diskussion och även en stund för reflexion med kloka ord från författaren och estradören Björn Ranelid!

.....och vi filmar

För dig som inte är på plats eller för dig som vill lyssna på föredragen igen, filmar vi föredragen och lägger sedan upp dem på vår hemsida.

Kontaktpersonträff

I anslutning till Carpanet-dagen, den 13 november, kommer vi också att ha ett ZOOM-möte den **12 november** med utbildning av våra kontaktpersoner.

Föreläsningen är en fördjupning av kontaktpersonutbildningen som hölls i Uppsala mars 2022 och har temat "Livskvalitet med NET" och kommer även denna gång att hållas av Carolina Welin. Eftersom detta sker på Nordic Light Hotel finns det möjlighet till fysisk närvaro för de kontaktpersoner som ändå ska besöka Carpanet-dagen. Separat inbjudan har skickats ut.

Skulle du själv vilja vara kontaktperson, antingen för patienter eller anhöriga <http://www.carpanet.se/om-oss/#kontakt> kan du anmäla ditt intresse på carpa@carpanet.se.

Videoproduktion

I mitt förra kvartalsbrev berättade jag om den satsning vår norska motsvarighet Carcinor gjort med lättillgängliga och pedagogiska videospottar. Vi hade också tagit beslut om att försöka åstadkomma detsamma med en svensk variant och en erfaren svensk läkare.

Produktion är nu i gång med manus och storyboard. Och förhoppningsvis kommer vi i gång med inspelningen innan årsskiftet.

Målsättningen är att kunna landa med produktionen och kunna presentera ett resultat det första kvartalet 2023.

Vi blir fortfarande fler och fler

Carpanet Patientförening växer vilket är glädjande. Vi är idag närmare 300 aktiva medlemmar (363 registrerade) och har fortfarande siktet inställt på minst 500 medlemmar, men också att vi kan få till ett medlemsunderlag som håller sig stabilt över tid. Där är den kontinuerliga kontakten ett måste och också anledningen till mina kvartalsbrev.

Eftersom vi numera inte kommunicerar med brev utan med e-post och hemsida, är det viktigt att vi har korrekta uppgifter, inte minst vad det gäller e-postadress. Finns det uppgifter som du vet har förändrats eller att du har skaffat dig en ny mailadress så komplettera dina uppgifter till medlemsansvarig@carpanet.se eller ännu bättre direkt via hemsidan <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/>.

Och du som uppmärksammar det här brevet på vår hemsida, gör på samma sätt.

Medlemsavgift 2023

Som vanligt skickar vårt register automatiskt ut en faktura den 1 december på medlemsavgiften för nästkommande år. Den förfaller vid årsskiftet.

Medlemsavgiften är ju egentligen ett bevis på att du vill ge ditt stöd till en förening som i första hand jobbar för att förbättra livskvaliteten hos dem som drabbats av NET. Ju fler vi blir desto större möjligheter har vi till egna aktiviteter och möjligheten att påverka vården och dess beslutsfattare.

Känner du någon eller några som kan gå in som stödmedlemmar, så tipsa dem om vår hemsida www.carpanet.se där det enkelt går att registrera sig o samtidigt betala medlemsavgiften för 2023. Den dag vi kan redovisa 500 medlemmar har vi nämligen rätt till statsbidrag.

Årsmöte 2023

Nästa årsmöte är planerat till antingen den 19:e eller 26:e mars. Vi återkommer direkt efter Carpanet-dagen vilket datum som gäller så du kan göra en notering i almanackan. Vi arbetar på att mötet ska ske centralt i Mellansverige med bra kommunikationer. Förutom årsmötesförhandlingar och trevlig samvaro kan du räkna med ett antal föredrag på temat Livskvalitet med NET.

Till sist

Ja, detta var mitt kvartalsbrev för den här gången. Har du idéer (föredrag, föredragshållare, aktiviteter) och synpunkter så dra dig inte för att skicka ett mail till ordforande@carpanet.se

Och väl mött på Carpanet-dagen.

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg

Ordf. Carpanet Patientförening