



En patientförening för dem med NET - neuroendokrina tumörer



SAMARBETSPARTNER



DU ÄR UNIK



TA KONTAKT MED OSS

Kontaktpersoner

Patient föreningen Carpanet har ett antal kontaktpersoner till vilka du kan ringa om du som patient med NET, eller som närstående, har funderingar kring sjukdomen NET. Frågorna kan gälla om hur det är att leva med NET eller om du bara vill komma i kontakt med någon annan i motsvarande situation. Vi kan inte ge svar på några medicinska frågeställningar eller ge prognos på ett sjukdomsförlopp.

Om du är patient ringer du 0738-41 72 80

Om du är närstående ringer du 0738-41 72 50

För båda numren går det bra att ringa varje tisdag, torsdag och söndag kl.18-20. Om vi av någon oförutsedd anledning inte svarar så går det bra att lämna ett meddelande så ringer vi upp så fort vi har möjlighet.



Carpanet hemsidan

På Carpanets hemsida www.carpanet.se, kan du bekanta dig med föreningens mångsidiga verksamhet och komma med som medlem i föreningen. Årligen ordnas ett stort evenemang i samband med den internationella NET dagen 10 november.



Carpanet patientförening på Facebook

Här publicerar vi samma information som på vår hemsida och informerar om evenemang och aktuella ärenden: www.facebook.com, sök på Carpanet. Du hittar även direktlänken via facebooksymbolen på vår hemsida.



Diskussionsgrupp Forum Carpa patientförening på Facebook (sluten grupp)

Forumet är öppet för alla medlemmar, anhöriga och sjukhuspersonal. Här kan ni till alla eller valda personer ställa frågor eller dela med er av vad ni känner. Som ny medlem får du gärna kort berätta om vem du är och din sjukdomsbild. www.facebook.com/groups/224336624405439



En patientförening för dem med NET - neuroendokrina tumörer

VI GER STÖD & KONTAKT



DU ÄR INTE ENSAM

www.carpanet.se

Carpanet är en förening som vänder sig till patienter med hormonproducerande neuroendokrina tumörer.

Föreningen är också öppen för berörda familjer och vänner, för människor som arbetar med vård av patienter, för forskningspersonal inom området eller andra intresserade.

VÄLKOMMEN TILL CARPANET PATIENTFÖRENING

Carpanet är en förening som vänder sig till patienter med hormonproducerande neuroendokrina tumörer. Föreningen är också öppen för berörda familjer och vänner, för människor som arbetar med vård av patienter, för forskningspersonal inom området eller andra intresserade.

Målet för föreningen är bland annat att erbjuda aktuell information om neuroendokrina tumorsjukdomar på Carpanets hemsida, www.carpanet.se till medlemmar och berörd vårdpersonal. Carpanet erbjuder mötesplatser digitalt och möjliggör fysiska möten mellan patienter och anhöriga tillsammans med specialister inom området neuroendokrina tumorsjukdomar. Carpanetdagen, varje november, är ett sådant nationellt exempel. Vi ordnar även regionala och lokala aktiviteter och är öppna för nya förslag i verksamheten.

BLI MEDLEM

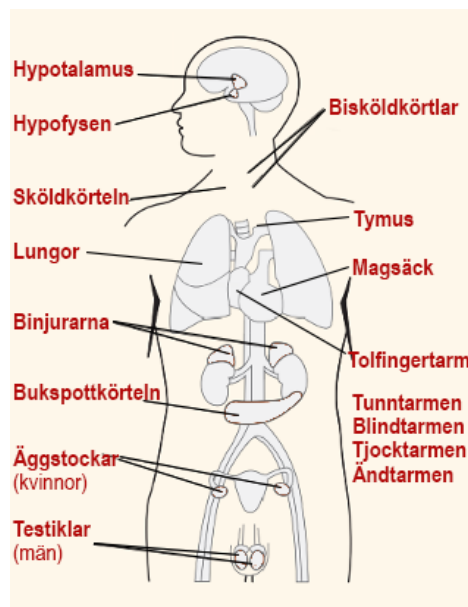
Bli medlem i Carpanet patientförening och stöd arbetet med att sprida information om neuroendokrina tumorsjukdomar. Medlemskapet är öppet för alla och vi erbjuder dig som medlem en aktuell hemsida med nyheter, information, artiklar, tillgång till slutet forum på Facebook där du kan ställa frågor och göra inlägg som du tycker är angelägna.

Den årliga medlemsavgiften är 150 SEK (2023) och registreringen sker från vår hemsida: www.carpanet.se/bli-medlem

NET-INFO

Neuroendokrina tumörer (NET) är ett samlingsnamn för en typ av hormonproducerande tumörer som kan uppkomma i flera olika organ varav de flesta finns i tunntarmen, lungan, men även i andra organ som till exempel i magsäcken, ändtarmen eller bukspottkörteln. I begreppet NET inryms såväl vissa godartade tumörer som cancer-tumörer. Det finns idag inga klara teorier om vad som orsakar NET. Över hälften av alla konstaterade NET har redan spridit sig till andra platser i kroppen (metastaser)

när diagnosen ställs. Det kan bero på att vissa är svåra att hitta innan de har växt till eller spridit sig. I vissa fall ger de inga symtom förrän de har växt till eller spridit sig och vissa ger symtom som liknar dem som förekommer vid vanligare sjukdomar. Därför kan det ta längre tid innan man får diagnosen NET. De flesta NET-tumörer utvecklar sig långsamt och man kan ofta leva länge med god livskvalitet även med spridd cancer.



Neuroendokrina systemet

SYMPTOM PÅ NET

Hormonproducerande celler finns naturligt i hela kroppen. Precis som andra celler kan hormonproducerande celler ge upphov till cancer. Det leder till symtom som diarréer, hosta,

astmaliknande besvär, hjärtklaffsproblem samt plötslig hudrodnad i ansiktet, så kallad flush. Tunntarms NET kan vara diffusa magbesvär, magknip, diarréer och/eller tarmvred och diffus värk. NET i lungan kan producera ett överskott på histamin som kan ge symtom som attacker av rodnad eller blekhet samt svullnad i ansikte och halsen.

BEHANDLINGSPLAN - STRATEGIER

Det finns olika alternativ som din läkare och övriga i vårdteamet kan diskutera med dig. Vilket alternativ som är bäst för dig vid en given tidpunkt beror på vilken typ av tumör du har, var den sitter, hur snabbt den växer, samt ditt allmäntillstånd. Beslutet fattas ofta av ett multidisciplinärt team av olika experter.

Vill du veta mer om rubrikerna ovan och mer därtill, så kan du hitta länkar med information på: www.carpanet.se/om-neuroendokrina-tumorer

Carpanet hemsidan: www.carpanet.se

Om du är patient ringar du: **0738-41 72 80**, tis, tors & sön kl.18-20.

Om du är närstående ringar du: **0738-41 72 50**, tis, tors & sön kl.18-20.

Carpanet på Facebook: **“Carpanet patientförening”** och vårt slutna diskussionsforum **“Forum Carpa patientförening”**