

VINTER ❄️ BREV ☁️ 🛷 🧑‍🎅

Kära vänner!

Då är det dags för årets första kvartalsbrev. Det känns som starten på ett händelserikt år med flera aktiviteter. Här i Skåne har flera orter aldrig haft någon meteorologisk vinter (+11 i Kristianstad häromdagen), varför benämningen vinterbrev nu nästan känns lite konstigt. Däremot håller devisen ”Livskvalitet med NET” även i fortsättningen för föreningen Carpanet. Vårt huvudsyfte är ju att kunna erbjuda patienter och anhöriga aktiviteter som underlättar livspusslet trots ett cancerbesked. Inte minst genom att arrangera möten där likasinnade kan utbyta erfarenheter och lära av varandra samt lyssna till intressanta föredrag.

Vi utökar utskicket av kvartalsbrevet

Utskicket av våra kvartalsbrev sen sommaren 2021 har hittills skett till våra medlemmar och sponsorer. Det finns anledning att utöka gruppen så att även våra tidigare föreläsare och kontaktsköterskor får information om vad vi håller på med. Samtidigt innebär det här en vädjan om att vi framför allt vill ha kontakt med fler personer inom vården som jobbar med NET, inte minst kontaktsjuksköterskor.

Maila i så fall dina tips, Namn, befattning, vårdinrättning och mailadress direkt till medlemsansvarig@carpanet.se.

Det här har även betydelse när vi tar fram nytt informationsmaterial.

Vårt nästa årsmöte blir i Göteborg

Den 18 mars har vi vårt årsmöte på Gothia Tower i Göteborg. Inbjudan har redan gått ut till våra medlemmar. I anslutning till detta kvartalsbrev skickar vi även inbjudan till övriga grupper (enligt ovan). Den finns även tillgänglig på

<http://www.carpanet.se/nyheter/arsmote-2023-i-goteborg/>

Vi tror oss ha fått fram ett intressant och givande program och påminner samtidigt om att anmälan måste ha inkommit till carpa@carpanet.se senast **den 3 mars** för att vi ska kunna garantera plats på hotellet och bokningen av fika och middag.

Programmet finns i inbjudan liksom alla praktiska detaljer kring anmälan och bokning av rum. Dagordning o verksamhetsberättelse mejlar vi dig någon vecka innan årsmötet.

Men ta gärna detta tillfälle i anspråk för att träffa andra medlemmar i föreningen och även framföra egna idéer.

Carpanetdagen 2022!

Några har undrat om föredragen på Carpanetdagen 2022 spelades in. Det gjordes, men redigeringen är ännu inte klar. Det kommer, framför allt Evas och Tomas dialog och patienthistorier.

Kontaktpersonutbildning

Carpanet genomför ju vanligtvis två stycken kontaktpersonutbildningar varje år. En fysisk under första halvåret och en digital på hösten. Vi har kontaktpersoner och telefonnummer

både för patienter och närstående. Om du är patient ringer du **0738-41 72 80**, är du närstående **0738-41 72 50**.

Vi är i dagsläget 17 personer som delar på ansvaret. Men det finns plats för några fler. Kolla gärna <http://www.carpanet.se/om-oss/#kontakt> och anmäl sedan ditt intresse på carpa@carpanet.se. Föreningen betalar kost, logi och reseersättning vid våra fysiska möten. Nästa möte är planerat till april-juni.

Medlemsregistret

Trots att vår medlemsansvarige nu strikt avregistrerar medlemmar som inte betalat sin medlemsavgift föregående år och bakåt, så växer vår förening sakta. Det är glädjande, men vi skulle gärna se att vi snabbare når målet 500 och då har rätt att söka stadsbidrag. Idag är vi 372.

Vi påminner åter om att det är viktigt för oss att dina personuppgifter är korrekta. Så gå gärna in på carpa@carpanet.se och komplettera dina personuppgifter, inte minst mailadressen, eftersom våra utskick numera inte längre sker brevledes.

Regionala träffar

Som jag tidigare nämnt behöver vi komplettera våra fasta aktiviteter, årsmötet på våren och Carpanet-dagen på hösten med regionala aktiviteter. Men det arbetet är inte självgående utan också beroende på regionala initiativ. Som nationell förening har vi möjlighet att i viss mån stötta dessa aktiviteter ekonomiskt. Så kom gärna med idéer vad du själv skulle kunna bidra med i ditt närområde. Maila gärna carpa@carpanet.se och bor du i Väst-Sverige, maila gärna Lina Lilja, lina.lilja@me.com. Om du finns i närheten av Örebro kan du ta kontakt med Sonia Ekman, myrholm@hotmail.se. Om du bor i Syd-sverige kan du maila mig ordforande@carpanet.se. Bor du i Stockholmsområdet kan du maila peterssontomas@hotmail.com eller runt Uppsala, monica.hurtig41@gmail.com

• Vi samtliga kommer att uppskatta att du hör av dig.

Må-bra-weekend

En del av er minns vår Må-bra-weekend i Tällberg. Det blev så lyckat att vi jobbar på att göra om det även i år. Troligtvis i slutet av augusti och på en ny plats.

INCA, INCA Norden, ENET

Patientföreningen Carpanet ingår som vi tidigare nämnt i några internationella nätverk. INCA Norden med våra grannländer Norge (Carcinor) och Danmark (Netpa) har som målsättning att träffas ca två gånger om året. I höstas var vi Stockholm, där även våra samarbetspartner inom läkemedelsindustrin fick tillfälle att presentera sig. Ett bra och givande möte där vi kunde ge varandra idéer och uppdatera oss om utvecklingen vad gäller NET. Nästa gång möts vi i Oslo, men det blir först i höst.

INCA (International Net Cancer Association) har även en internationell sammankomst där patientföreningar från hela världen träffas, vilket finansieras av fonder och sponsorer. Nästa möte blir i september i Bologna.

ENET (European Neuroendocrine Tumor Society) har som målsättning att öka medvetenheten och berika forskning, utbildning och vetenskapligt samarbete inom området NET. Medlemmarna kommer från en mängd medicinska områden, inklusive onkologi. Även patientföreningar är medlemmar och på så sätt har vi möjlighet att delta såväl fysiskt som

digitalt under ett par dagar i mars varje år. ENET anordnar även regelbundna webinarier. Titta gärna på <https://www.enets.org>

Vårt filmprojekt

Så återkommer jag till vårt filmprojekt, tolv stycken videospottar, som i ord och bild beskriver patientresan med NET från diagnos och framåt. För manus och föreläsning har vi engagerat Carl Fredrik Warfvinge, onkolog på Universitetssjukhuset i Lund, som pedagogiskt och lättfattligt berättar om NET.



Materialet spelas in och redigeras i början av mars, läggs sedan ut på Youtube. Vi gör en minde lansering av detta i samband med årsmötet den 18 mars då vi, visar ett par spottar.

Om detta faller väl ut går vi sedan igång med några ytterligare spottar i samma format. Det kommer i så fall att handla om bl.a. NET och dietism, NET och motion samt senaste forskning inom NET.

Ny folder och mer på gång

Vid Carpanet-dagen i höstas kunde vi presentera vår nya folder. Du hittar den på hemsidan <http://www.carpanet.se/wp-content/uploads/2023/02/2022-A5-folder-6-sid.pdf>. Om det är så att du vill hjälpa till att sprida den på ditt närmaste lasarett, inom primärvården eller där du tror att den kan göra nytta, hör i så fall av dig till ordforande@carpanet.se plus lite info om vilka som får den. Vi skickar minimum 100 ex. I planeringen under året ligger också en nyversion av broschyren "Vad är NET?" som en del av er känner till.

Till sist. Notera årsmötet den 18 mars i Göteborg, där jag hoppas få träffa flera av er.

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening