

VÅR BREV

Kära vänner!

Här kommer årets vårbrev lite senare än förra året. Men årets vår här nere i Skåne är också betydligt senare än förra. Grodorna har vaknat till liv en till två veckor senare och det gäller även grönskan. Men nu är allt i full gång. Fåglarna sköter sig. Tranorna har gett sig iväg norrut, gässen har fått gässlingar och näktergalen håller oss vakna under allt ljusare nätter. Man förstår skomakarn' som ville ha semester mellan hägg och syrén med dofter som andas liv. För att inte tala om alla liljekonvaljer och dessa rapsfält som luktar honung. I vår förening handlar det alltså om att finna livskvalitet med NET. Det här är en del av detta plus alla dom aktiviteter vi försöker skapa för att vi ska må bra och inspireras av livets ljusa sidor.

Årsmötet 2023

Den 18 mars genomförde vi ett välbesökt årsmöte på Gothia Tower i Göteborg. Förutom årsmötesförhandlingar, som löpte utan någon större dramatik, fick vi bl.a. lyssna till ett mycket uppskattat föredrag av överläkaren och onkologen, Andreas Hallquist, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. NET ur onkologens perspektiv och var vi står idag. Förutom övriga föredrag fick deltagarna också ett smakprov på den filmserie som nu finns på Youtube (se nedan). Vi gjorde även en utvärdering och enkät av mötet för att få en fingervisning inför framtiden. Ett medelvärde på 4,5 på en skala från 1-5 kan nog räknas som godkänt. Och så här ser den nya styrelsen ut.

Gunnar Dalborg, ordförande, Katarina Drugg, Åbo, vice ordf., Sonia Ekman, Örebro, sekreterare, Marja Carlsson, Östersund, kassör, Tomas Petersson, Stockholm, medlemsansvarig, Görel Ingner, Lund, ansvarig för kontaktpersonverksamheten tillsammans med suppleanterna, Anne Catrin Lofthus, Växjö och Birger Ek, Stockholm.

Kontaktpersonverksamheten

Den 15-16 april genomförde vi en lyckad kontaktpersonutbildning med föreläsare från Lydiagården och Cancerkompisar. Vi fick även möjlighet att diskutera hur vi kan utveckla den här verksamheten och göra våra medlemmar ännu mer medvetna om att den finns. Både för patienter och anhöriga. Bl.a. inför vi stegvis en rutin som innebär att samtliga nya medlemmar förutom välkomstbrev och Zebra-pin får ett personligt samtal från en av våra kontaktansvariga.

Men vi påminner åter igen om våra kontakttelefoner. Är du patient ringer du **0738-41 72 80**, är du närstående **0738-41 72 50**.

Det finns dessutom plats för fler kontaktpersoner. 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.

Det nordiska samarbetet

Som jag tidigare nämnt träffades patientföreningarna för NET i Stockholm i höstas. Carcinor från Norge, Netpa från Danmark och Carpanet. Våra viktigaste sponsorer var också med under en inledande presentationsrunda. Mycket lyckat. Nu i vår skulle vi ha träffats igen i Oslo. Men detta är uppskjutet till hösten, då Carcinor har fått en ny styrelse.

Våra nya filmer om NET



Då är filmerna klara som jag aviserade i mitt förra kvartalsbrev. Carl-Fredrik Warfvinge på Onkologen i Lund har gjort en oerhört värdefull insats för oss. Det handlar om elva stycken kortfilmer som enkelt och pedagogiskt beskriver vad NET handlar om. Gensvaret vid lanseringen i Göteborg den 18 mars vid vårt årsmöte blev mycket positivt. Det gör att vi känner oss trygga i vår satsning och även gentemot våra sponsorer som gjorde det möjligt. Den aktuella filmserien hitta du direkt via

<https://www.youtube.com/@carpatientforening1051/videos>

eller som nyhet på vår hemsida.

- Nu följer en fortsättning där vi bl.a. ska behandla NET och dietism, NET och motion samt den senaste forskning inom NET.

Du kan göra en insats

Vi märker att vår nya NET-folder är efterlängtd. Det kommer flera förfrågningar från vården.

Men vi behöver gärna hjälp från dig som jobbar i vården eller som patient eller anhörig har regelbunden kontakt med läkare och vårdpersonal. Hör gärna av dig till

ordforande@carpanet.se om du tror att du kan sprida ett hundratal ex. i ditt närområde (vi skickar nämligen min. 100 ex).

Kom gärna med förslag på stipendiekandidater

På Carpanet-dagen vill vi dela ut ett antal stipendier igen. Fonden växer och det finns utrymme att uppmuntra åtminstone ett par tre stipendiater inom vården som utmärkt sig för sina insatser inom NET. Skicka gärna ditt förslag så snart som möjligt till

ordforande@carpanet.se.

Må-bra-weekend Kullagården 13-15 oktober



Må-bra-weekenden i Tällberg blev ett vinnande koncept. Inte minst om vi ska utgå från utvärderingen. Den här gången blir det på Kullagårdens Wårdshus den 13-15 oktober då det fortfarande är sommarvärme i Skåne. Gör gärna en notering i almanackan. Förutom att umgås och utbyta tankar ska vi sätta näringsintaget i centrum och få möjligheten att prata med en dietist som har erfarenhet av NET. Jag vet att det här är en mycket angelägen fråga för många av våra medlemmar och nu ska vi ta tillfället att borra djupare. Två av Kullagårdens kockar står också beredda i köket för att tillsammans med oss laga god och anpassad kost till lördagens gemensamma middag. Vi tar också med oss yoga-passen från förra gången och varvar med promenader för att lära känna och lära av varandra. Du kan ta med dig din närmast anhörige, men vi är begränsade till 29 platser totalt. Mejla därför snarast din preliminära (och icke bindande) anmälan till ordforande@carpanet.se. Inbjudan kommer att gå ut i mitten av juli och weekenden med två övernattningskommer även den här gången ha ett mycket förmånligt pris.

Carpanetdagen 2023 den 11 november

Årets Carpanetdag blir som vanligt i *november* och i år lördagen *den 11:e*. Notera gärna i almanackan. Vi kommer att hålla till på Clarion Collection i Uppsala och som vanligt kan vi bjuda på flera intressanta föreläsningar och möjligheten att umgås med varandra. Vi har gemensam middag (som ingår i rumspriset) på lördag kväll. 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 gärna ditt förslag till ordforande@carpanet.se.

Positiv medlemsutveckling

Efter ett rätt oförändrat netto på medlemsutvecklingen märker vi att det börjar röra på sig i positiv riktning. Jag tror att det dels beror på att fler stannar kvar och att fler tillkommer runt den som är patient. Det är oerhört glädjande för oss som vill att Carpanet ska växa och få resurser att skapa fler tillfällen för information, samtal, stöd och livskvalitet trots NET. Idag är vi nästan 400 medlemmar. I vårt register tillkommer ytterligare 100 st som är vårdpersonal, sponsorer, föreläsare och gåvogivare. Vårt mål står fast att bli en förening med över 500 aktiva medlemmar. Den senaste tiden har vi tagit ett stort steg.

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening