

 **SOMMARBREV**

Kära vänner!

Åter ett sommarbrev. Hittills har dom flesta av oss fått njuta av mycket värme (och även torka) i juni. Juli har bjudit på en helt annan kompott, vilket jag inte upplever som helt ovanligt. Vi får väl se om den efterlängttade värmen kommer tillbaka nu när det mesta är grönt igen. Och vi har som vanligt en del aktiviteter att se fram emot.

### **Må-bra-weekenden på Kullagårdens wårdshus**

Jag gick ut men en avisering i mitt vårbrev och sedan en inbjudan till våra medlemmar i mitten av juli. Det blev som vi trodde, att intresset, efter vår fina weekend i Tällberg förra året, skulle vara stort. Det blev snabbt fulltecknat och vi fick upprätta en kölista. Detta trots att vi inte vågade oss på en lika stor subventionering som förra gången. Huvudtemat är ju dietism med tillhörande matlagning på Kullagårdens Wårdshus den 13-15 oktober. Men roligt är också att våra egna medlemmar, Tuula och Lars Levin, bjuder oss på ett par Qigongpass.

### **Medlemsregistret och vår utveckling**

Som nämnts tidigare har vi idag ett medlemsregister som fungerar bra. Men det skadar inte att påminna dig om hur viktigt det är med aktuella uppgifter, inte minst mailadressen, eftersom den är grunden för vår kommunikation med dig. I dagsläget saknar vi dock e-post-adress till tioalet medlemmar (betydligt mindre än tidigare, då vi skickat påminnelse per brev och SMS) Nu gör vi ett sista försök per SMS och hoppas att informationen också når fram via vår hemsida, där alla kvartalsbrevens finns. Så komplettera dina uppgifter till [medlemsansvarig@carpanet.se](mailto:medlemsansvarig@carpanet.se) eller ännu bättre direkt via hemsidan <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/>.

Förra året var vid den här tiden var vi 281 aktiva medlemmar enligt registret.. I år är vi 394! Den roliga siffran kan förbättras ytterligare om du känner på dig att du släpar med årets medlemsavgift. Vi har ju ett mål på 500 som kan ge oss möjlighet till statsbidrag och ytterligare möjligheter.

### **Vår nya folder och ytterligare på gång**

I våras innan årsmötet fick vi vår efterlängta A5-folder, som också finns på hemsidan och kan laddas ner. Är du en av dem som känner att du kan dra ett strå till stacken genom att förse vårdcentraler och aktuella mottagningar på sjukhus i ditt närområde, så hör av dig till [ordforande@carpanet.se](mailto:ordforande@carpanet.se).

Det har också kommit flera förfrågningar till oss, bl.a. från kontaktsjuksköterskor, hur det är ställt med den mer omfattande broschyren "Leva med NET". Den är på gång. Läkemedelsföretaget Novartis, som tidigare gjorde det möjligt, tillsammans med patientföreningarna i Norge och Sverige, är på banan igen. En grupp inom styrelsen tillsammans professor Eva Tiensu Jansson, tittar nu på en realansering av broschyren. Målsättningen är att den ska vara klar till Carpanetdagen i Uppsala den 11 november.

Så till vår nya videoproduktion. Har du inte sett den gå in på <https://www.youtube.com/@carpatientforening1051/videos>

### **Våra sponsorer**

Det kan vara bra för dig som medlem att veta att regelverket när det gäller samarbetet med våra sponsorer, inte minst inom läkemedelsindustrin, måste följa strikt uppritade linjer. Samtidigt skulle vi inte kunna hålla i gång vår verksamhet i nuvarande omfattning utan deras stöd. Vi är också en viktig samarbetspartner för dem. Det betyder att en kontinuerlig dialog är viktig för att hitta riktiga former för samarbetet. Och det handlar inte bara om pengar utan också om bra information som hjälper våra patienter och gör vår röst hörd i offentliga sammanhang. I den senaste foldern kan vi se att vi har stöd både från såväl Ipsen, SamNordic, Viatrix som Pfizer. Och inte minst Cancerfonden. Som jag nämnde tidigare är även Novartis med och stöder vår förening.

### **Det nordiska och internationella samarbetet**

INCA Norden, som består av de nordiska patientorganisationerna Carpanet (Sverige), Carcinor (Norge) och Netpa (Danmark) träffas en till två gånger per år. Nästa gång står Carcinor som värd i Oslo längre fram i höst. Det är ett värdefullt samarbete och vi har anledning att vara tacksamma mot Carcinor som gett oss så mycket input när det gäller vår senaste videoproduktion.

### **Kontaktpersonverksamheten**

Kontaktpersonverksamheten rullar på och den nya rutinen att ringa upp nya medlemmar som fått välkomstbrev och pin verkar fungera och uppskattas. Så försettningsvis. Är du patient och undrar över något eller bara vill prata av dig, kan du förutsettningslöst ringa 0738-417280. Är du närstående är numret 0738-417250.

## **Carpanetdagen**

Sluligen. Carpanetdagen den 10 november infaller i år på en fredag. Men vi är inbokade lördagen den **11 november** på Clarion Collection i Uppsala, där vi varit tidigare på årsmöte 2022. Notera datumet. Det kommer en inbjudan så snart programmet är klart i detalj, men vi kan väl redan nu avslöja att Professor Eva Tiensuu Jansson, som ordförande i NETgruppen för RCC:s vårdprogram, ska ge oss en aktuell genomlysning. I gruppen ingår även Carpanet som patientförening liksom Görel Ingner, i vår styrelse, i egenskap av kontaktsjuksköterska. Eva T. Jansson kommer även att informera oss om kvalitetsregistret för NET, som hon är ansvarig för. Förhoppningsvis blir det många frågor och synpunkter och inte minst möjligheten att umgås med varandra. Vi har på gång även några andra inslag och avslutar sedan dagen med gemensam middag (som ingår i rumspriset).

Jag påminner återigen om Carpanetstipendiet. Vi har redan ett par kandidater, men det finns utrymme för ytterligare någon, som vi kan uppmuntra inom vården. Skriv i så fall till [ordforande@carpanet.se](mailto:ordforande@carpanet.se).

Och fortsätt att njuta av den svenska sommaren. Grönt och friskt gräs är trots allt trevligare än det som är torrt och gult. Det doftar dessutom gott.

Kära hälsningar  
Gunnar Dalborg  
Ordf. Carpanet Patientförening