

HÖSTBREV

Kära vänner!

Då är det dags för årets Höstbrev. Inte minst beroende på att *Carpanet-dagen den 11 november i Uppsala* närmar sig. Det finns fortfarande möjlighet att anmäla sig

(senast 1 november), så därför bifogar jag för säkerhets skull inbjudan igen. Det har dessutom tillkommit nya medlemmar i mellantiden.

WNCD (World Net Cancer Day) uppmärksammas över hela världen den 10 november. I Sverige har vi valt att lägga den i samband med en helg för att ge möjlighet till fysisk samvaro - nämligen *Carpanet-dagen*.

Det blir en fullmatad dag med bland annat ett möte mellan en NET-dietist och en läkare, med intentionen att förklara hur individuellt och komplicerat det här med kostvanor är beroende på vilken typ av NET man drabbats av och vilken behandling man fått. Vi hoppas på många frågor och dialoger kring detta. Jag påminner att det fortfarande går att skicka in frågor till capa@carpanet.se (senast 3 november) som kan bli föremål för diskussion

Vårdprogrammet kommer också att stå i centrum. Professor Eva Tiensuu Jansson som är ordförande för Nationella Vårdprogramgruppen NET ger oss en genomgång och plats för frågor. Hon kommer också att redogöra för Kvalitetsregistret NET.

Förutom detta får vi en uppdatering av det internationella samarbetet både när det gäller patientföreningar och forskning samt en föreläsning av en av våra stipendiater Professor Peter Stålberg kring den senaste forskningen när det gäller tunntarms-NET. Så passa på att anmäla dig.

Det nordiska samarbetet

Normalt träffas representanter för våra nordiska patientföreningar ca 2 ggr/år. Mötet nu i höst som skulle ha skett i Oslo har skjutits fram till nästa år, då man i Norge fått en helt ny styrelse. Vi har i många stycken liknande förutsättningar, sponsorer och organisation som vi på många sätt kan dra fördel av. T.ex. hade vi Sverige o Danmark stor nytta av det arbete man genomfört i Carcinor när det gällde vår videoproduktion. Så vi håller kontakt.

INCA Worldwide

Det blir allt tydligare hur angeläget det är att få primärvården att tänka till en extra gång när det gäller tidig upptäckt av NET. Eftersom sjukdomen är så ovanlig är det internationella samarbetet viktigt. I det ljuset kan man konstatera att frågan om primärvårdens roll åter hamnar högt på agendan. Vid förra årets

kongress i Lissabon, som jag berättade om i mitt kvartalsbrev för ett år sedan, var det en prioriterad fråga. Vid årets kongress i Bologna upprepas problematiken. Samtidigt som forskningen inom NET går framåt verkar det hända lite för att få primärvården att förstå att en sällsynt sjukdom faktiskt kan vara vanligare än man tror. Vi har en cancervård i världsklass i vårt land. Den skulle kunna vara ännu bättre och rädda både liv och dyra resurser om systemet var byggt på: ”Tänk en gång till”. Vi som patientförening har därför en uppgift att sprida informationen. Därför är också det internationella samarbetet, inte bara inom forskningen (som t.ex. ENET) utan även med patientföreningar runt vår värld har stor betydelse. Alla deltagande föreningar fick inledningsvis kort berätta vad man gjorde för att höja medvetenheten om NET.

Professor Eva Tiensuu Janson, Uppsala, var återigen på plats i egenskap av ordförande för ENET (European Neuroendocrine Tumor Society). Hon berättade om samarbetet mellan INCA och ENET med målet att förbättra kunskapen om NET inte bara inom läkarkåren utan även bredare än så. Eftersom Eva är på plats under Carpanetdagen finns det säkert både plats för frågor och även tips och idéer från de närvarande.



Må-bra-weekenden på Kullagårdens vårdshus

Helt nyligen avslutade vi vår Må-bra-weekend som är rehabiliteringsdagar för den som drabbats av kronisk cancer, NET. Huvudtemat var dietism men också med ett fokus på vad som hänt med kroppen på grund av sjukdomen och den behandling man fått. Det blev en uppskattad genomgång av netdietisten Agneta Lind, Göteborgs universitet. Vår styrelseledamot Görel Ingner pratade om kontaktsjuksköterskans roll. Förutom promenader i höststormen fick vi pröva på Qi-gong och matlagning i lag med vårdshusets kockar. Dagarna var fulltecknade och stämningen var mycket god som ni ser av bilden.



Precis som förra året gjordes en enkät i anslutning till weekenden, där deltagarna fick svara på flertalet frågor kring programinnehållet, boendet, maten och miljön. Samtliga har svarat, vilket skett utifrån en skala 1-5 på de flesta frågorna. Medeltalet på dessa frågor hamnade på 4,61 – nästan exakt som förra året med skillnaden att

78 % av frågorna låg över 4,5.

Jag måste också nämna den brain-storming vi avslutade med och som tillsammans med alla kommentarer i enkäten är ett fint material att jobba vidare med. Här finns det anledning att återkomma.

Leva med NET, broschyren, foldern och videoproduktionen

I mitt förra kvartalsbrev informerade jag om den mer omfattande broschyren ”Leva med NET”. Den är på gång. Läkemedelsföretaget Novartis som tidigare varit involverad har ställt upp igen och professor Eva Tiensuu Jansson, har gjort en behjärtansvärd insats för att hyfsa till texten och få med den senaste forskningen. Målsättningen att få broschyren klar till Carpanetdagen i Uppsala den 11 november står därför fortfarande fast.

Vår Carpanet-folder som vi fick klar till årsmötet i våras har mottagits väl på många håll landet och är också efterfrågad. Men vi behöver fortfarande krafter som kan se till att den får ännu mer spridning. Kan du hjälpa till så anmäl gärna ditt intresse på carpa@carpanet.se. Berätta gärna hur och var du tänker sprida den och hur mycket du behöver.

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

Våra sponsorer

Ett kontinuerligt sponsorsamarbete är absolut en förutsättning för att vår patientförening ska kunna erbjuda våra medlemmar bra aktiviteter och information. Samtidigt måste samarbetet med t.ex. läkemedelsindustrin ske med respekt och efter ett givet regelverk som tar hänsyn till såväl etiska som skattemässiga intressen. Förutsättningarna för våra sponsorer att kunna bidra till

vår verksamhet ändras dessutom hela tiden pga utvecklingen på marknaden. Det betyder att vi i styrelsen måste föra en kontinuerlig dialog och vara på tårna. Idag har vi ett kontinuerligt samarbete med Ipsen, SamNordic, Viatrix och i viss Pfizer. Novartis har också, trots en vikande fokusering vad gäller NET på den svenska marknaden, ställt upp. Vi kan också glädja oss åt ett nytt svenskt företag, Camurus, i familjen. Det ska bli spännande att följa deras resa. Sedan får vi inte glömma det utomordentliga stöd vi får från Cancerfonden och som gör det möjligt att utveckla vår förening.

Våra medlemmar och vår utveckling.

Att vara medlem i Carpanet kostar idag endast 150:-. Det beror huvudsakligen på det stöd vi får från sponsorer och Cancerfonden.

Vi ökar stadigt och är idag 426 medlemmar. Tyvärr kan vi inte skryta med att alla betalat sin medlemsavgift för 2023. Jag är inte övertygad om att alla icke-betalande har för avsikt att lämna föreningen. Det kan vara ett förbiseende, glömska eller att man är flera i familjen/släkten som gått med som närstående/stödmedlem. Då är det lätt att det glöms. Som jag nämnt tidigare ger ett medlemsantal på drygt 500 oss möjlighet till statsbidrag. Så hjälp gärna till så vi blir en kraftfull förening.

Kontaktpersonverksamheten

I samband med Carpanetdagen den 11 november i Uppsala genomför Görel Ingner och Ankie Lofthus ett diskussionsforum dan därpå. Det är en fördjupning från senaste kontaktpersonutbildningen i april 2023. Det sker digitalt via nätet. Men är du som kontaktperson på plats i Uppsala så finns möjligheten att delta fysiskt då vi har ett mindre konferensrum till förfogande. Du som inte är kontaktperson, men är intresserad kan gärna visa ditt intresse till Görel o Ankie på carpa@carpanet.se.

Vi har ett fysiskt möte med utbildning någonstans i landet 1 gång per år.

Slutligen påminner vi om våra kontakttelefoner. Är du patient och undrar över något eller bara vill prata av dig, kan du förutsättningslöst ringa 0738-417280. Är du närstående är numret 0738-417250. Tis, tors, söndag 18-20.

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg
Ordf. Carpanet Patientförening

