

## VINTER ❄️ BREV ☁️ 🛷 🧑‍🎅

Kära vänner!

Det ska väl gå att få till ett vinterbrev, även om det här nere i Skåne är ca sju grader plus. Men man vet aldrig. Sällan har väl vädret växlat så mycket och inte minst nederbörden orsakat så mycket dramatik med flöden man inte upplevt tidigare.

Men när det i världen ser ut som det gör, blir det alltid lite lättare att gilla läget och fokusera på det som är bra här i livet. Det gäller även oss i Carpanet Patientförening. Trots att vi, såväl patienter som anhöriga, lever med en ständig oro på grund av ett cancerbesked, så finns det ljuspunkter som vi kan rikta blicken mot. Inte minst möjligheten att få träffa varandra, utbyta erfarenheter och ge oss mer kunskap om hur vi på bästa sätt tar till vara vår tid på jorden. Det är ju faktiskt vår förenings huvudsyfte. Att skapa en social samvaro där det finns utrymme för kunskap, erfarenhetsutbyte och stärkande aktiviteter såväl fysiskt som mentalt. Det här kvartalsbrevet vill som vanligt informera om sådant som hänt och är på gång i vår förening.

### Vårt nästa årsmöte blir i Linköping

Den 20 april ska vi ha vårt årsmöte på Clarion Collection Hotel Slottsparken i Linköping. Vi snickrar för fullt på programmet och målsättningen är att du ska få en inbjudan i början av mars. Där kommer bl.a. att finnas en kod som gör att du får ett rabatterat rumspris.

Vi kan väl redan nu avisera att vi förutom givande paneldiskussion satsar på en intressant föreläsning om tunntarms-NET, liksom lungNET. Eftersom vi befinner oss i Linköping, navet för RCC, finns det anledning att återkomma till vårdprogrammet och vårdplanen för NET. Här händer hela tiden nya saker.

Det har även framkommit önskemål om en genomgång av hemsidan och dess innehåll. Eftersom en del justeringar är på gång, kan det vara meningsfullt.

Vi tror oss kunna få fram ett intressant och givande program. Men boka som sagt in dagen i almanackan.

Program och alla praktiska detaljer kring anmälan och bokning av rum kommer att finnas i inbjudan. 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.

### Carpanets stipendium

Jag måste också påminna om att Carpanet Patientförening har en stipendiefond som vi gärna utnyttjar för att visa vår tacksamhet till någon medarbetare inom vården. En person som gjort ett särskilt avtryck och som är föreslagen av någon av föreningens medlemmar. Vi har en stipendiekommitté, men det slutliga beslutet tas av styrelsen.

Stipendiet kan även komma ifråga till en person som gjort en särskild insats för patientföreningen. I det fall du har ett förslag, får du gärna återkomma till

[ordforande@carpanet.se](mailto:ordforande@carpanet.se) med namn och en kort motivering så kommer vi att behandla den

vid närmaste styrelsemöte. Stipendiet kan delas ut antingen på årsmötet på våren eller Carpanetdagen på hösten.

### **Hemsidan är igång**

Som flera av er uppmärksammade för någon vecka sedan, gick det inte att komma in på vår hemsida. Det handlade inte om någon hackerattack utan ett internt fel hos vår IT-leverantör. Det avhjälpes efter en vecka. Men nu är hemsidan igång igen.

Men det visar också hur beroende vi är av att våra IT-system fungerar. Därför kommer vi också att ägna lite tid åt detta vid vårt årsmöte den 20 april.

---

### **Carpanetdagen 2023!**

Nu har du även möjlighet att ta del av den mycket uppskattade föreläsningen av Eir Löfgren och Camilla Jakobsson, ”*Hur balanserar jag mina kostvanor med den medicinska & kirurgiska behandling jag fått som Netcancer-patient?*” vid Carpanetdagen 2023 i Uppsala i höstas. Alla medlemmar kan ta del och du som var där kan repetera.

### **Kontaktpersonutbildning**

Carpanet genomför ju vanligtvis två stycken kontaktpersonutbildningar varje år. En fysisk under första halvåret som nu genomförs den 21 april i samband med årsmötet. Jag påminner åter om de telefonnummer vi har för både patienter och närstående. Om du är patient, **0738-41 72 80**, och som närstående **0738-41 72 50**.

Vi är i dagsläget 17 personer som delar på ansvaret och det finns plats för några fler, eftersom vi har ambitionen att engagera gruppen ytterligare i att aktivt hälsa nya medlemmar välkomna.

Kolla gärna <http://www.carpanet.se/om-oss/#kontakt> och anmäl sedan ditt intresse på [carpa@carpanet.se](mailto:carpa@carpanet.se).

### **Medlemsregistret och problem med utskicket av fakturor!!!!!!**

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 ca 400. Men det är under förutsättning att vi får in alla medlemsavgifter. Det har visat sig att många vid det senaste utskicket av medlemsfakturan inte fått den. Troligtvis beroende på att den hamnat i skräpposten.

Vi skickar ju numera inte längre ut någon faktura brevlades. Så om du inte hittar någon faktura och är säker på att du inte betalt kan du enkelt swisha 150:-

till 123 432 6351. Glöm inte att ange namn och gärna också mailadress.

Är du däremot osäker på om du har betalt så kommer jag i anslutning till detta vinterbrev skicka en påminnelse till samtliga som vi saknar inbetalning på för 2024.

Inför 2025 kommer vi att föravisera fakturautskicket som normalt sker månadsskiftet nov-dec.

Vi påminner åter om att det är viktigt för oss att dina personuppgifter är korrekta. Så gå gärna in på <http://www.carpanet.se/uppdatera-medlemsuppgifter/> för uppdatering.

## Må-bra-weekend

Vi kommer även i år att satsa på en Må-bra-weekend. Troligtvis i slutet av augusti och på en ny plats. Räkna med att det blir någonstans i mellansverige. Vi återkommer så snart vi har ett datum och vet var vi har landat.

## Våra videospottar

Efter de uppskattade videospottarna med Carl Fredrik Warfvinge, onkolog på Universitetssjukhuset i Lund, är det dags för en fortsättning. Den här gången tänkte vi bege oss till Uppsala/Stockholm för ytterligare ett antal filmer. Vi inriktar vi oss på det som är viktigt för våra medlemmar efter diagnos och genomgången behandling. Det kommer att handla om kostvanor, balansen mellan den kirurgiska och medicinska behandlingen, vikten av motion, sömn och andra typer av må-bra-aktiviteter, den senaste forskningen (i första hand NET i tunntarm, pangreas och lungor) och kanske också fatigue. Vi har en önskelista där strävan är att mata av ett antal problemställningar på ett enkelt och pedagogiskt sätt. Målsättningen är också att vi till Carpanetdagen i november ska ha åtminstone en 4-5 spottar klara.

Under våren fram till sommaren ska föreläsare engageras och manusarbete genomföras med inspelning direkt efter sommaren.

## Den nya foldern & den uppdaterade broschyren "Vad är NET"

Vi påminner om vår nya folder. Du hittar den hemsidan <http://www.carpanet.se/wp-content/uploads/2023/02/2022-A5-folder-6-sid.pdf>.

Det handlar om en kort presentation av Carpanet och vad NET och neuroendokrina tumörer är. Framför allt vill vi att den ska finnas på primärvården (både för de anställda och för nydiagnosticerade patienter). Här kan du hjälpa till att sprida budskapet om en cancersjukdom, som många gånger inte är det första man tänker på. men där en tidig diagnos är ytterst viktig. Om det är så att du vill hjälpa till att sprida den inom primärvården där du bor eller där du tror att den kan göra nytta, hör i så fall av dig till [ordforande@carpanet.se](mailto:ordforande@carpanet.se) plus lite info om vilka som får den. Vi skickar minimum 100 ex.

Nu har vi också en ny version av populära broschyren "Vad är NET?". Det har varit möjligt tack vare en fin insats av såväl professor Eva Tiensuu Jansson i Uppsala som läkemedelsföretaget Novartis. Flera vårdinrättningar har redan beställt den och som medlem i Carpanet har du tillgång till den på vår hemsida som PDF. Du kan ladda ner den på <http://www.carpanet.se/nyheter/ny-brochyr-om-net-vad-ar-net-patientguide/>

Till sist. Notera årsmötet den 20 april i Linköping, där jag hoppas få träffa flera av er.

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg  
Ordf. Carpanet Patientförening