

☀️☂️🍓 SOMMARBREV 🌻☁️🍉

**Kära vänner!**

Vi är inne i augusti men det är fortfarande sommar. Så här kommer sommarbrevet. Den senaste tiden har bjudit på mycket värme i hela landet. Och inte minst i övriga Europa. Mellansverige har dock fått känna på en och annan rejäl störtskur. Kanske inte så mycket som alla dessa översvämningar vi hade förra året. Men vi är anpassningsbara och jag kommer därför tillbaka till det som är så viktigt med en patientförening. Att hitta verktyg när livssituationen förändras.

Carpanet patientförening är inte bara en förening som ska sprida kunskap om en cancersjukdom som inte sällan missas vid den första kontakten med primärvården. Vi är framför allt till för er alla som drabbats och som under flera år framöver ska hitta verktyg för att hitta livskvalitet trots NET. Inte minst genom samtalet med övriga medlemmar i föreningen. Som förening ska vi hjälpa till att hitta dom tillfällena. Därför är kvartalsbrevet så viktigt. Här kan du alltid hitta vad som är på gång framöver. Och glöm inte följande - en förening blir inte bättre än sina medlemmar. Det betyder att du kan bidra på många sätt. Genom att delta i våra aktiviteter både regionalt och nationellt, genom att ge oss nya uppslag och idéer, genom att värva anhöriga eller nära vänner som stödmedlemmar.



**[Må-bra-weekend Ulvhälls Herrgård 19-21 september 2025](#)**

Som vi nämnt tidigare anordnar Carpanet även i år en Må-Bra-weekend för sina medlemmar. Notera dock att det är för våra medlemmar. Vistelsen är starkt subventionerad och är man t.ex. två från samma familj ska båda vara medlemmar. Det handlar trots allt bara om 150:-/medlem.

Det är nu fjärde året i rad och årets upplaga är nästan fulltecknad. Kanske inte så konstigt då de utvärderingar vi gjort visar på stor uppskattning. Men avsaknaden av enkelrum gör att vi eventuellt måste sammanlägga några singlar i dubbelrum.

Borde samtidigt inte vara något stort problem eftersom det i så fall handlar om dubbelrum i två etage. Men vi är inte där ännu och det finns fortfarande möjligheten att boka. **Men som sagt gör det snarast då det endast finns ett fåtal platser kvar.**

**Ulvhälls gård** med anor från 1790-talet ligger beläget strax utanför Strängnäs precis vid Mälarens strand. Mälarbanan underlättar för den som inte kommer med bil.

Vi har hela herrgården för oss själva och specialistläkare **Martin Larsson** från Karolinska universitetssjukhuset, medverkar under helgen. Martin är specialistsakkunnig i endokrinologi och diabetologi.

Sen har vi **Lars & Tuula Levin** som återkommer med Qigong-pass och **Lotta Dalborg** med Yoga-pass. Som vanligt blir det tid för samtal, promenader och den här gången dessutom bastu för den som önskar.

Till dem som lyckats få en plats kommer det ett detaljerat program och hur man skall betala i början av september. De som redan anmält sig kan räkna ed att komma med.

### **Det känns som vi kommer att lyckas – men du kan behöva bidra!**

I verksamhetsplanen för 2025 som presenterades vid årsmötet i april har vi satt upp en målsättning att under året nå över 500 medlemmar, vilket gör stor skillnad för föreningen. Då har vi nämligen rätt att söka statsbidrag. Det skulle ge oss ännu större möjligheter sprida kunskapen om NET, vilket borde ligga i alla våra medlemmars intresse. Förrförra året vid den här tiden var vi 394 registrerade medlemmar enligt registret. Förra året 435 och idag 505!! Vi borde vara i hamn. Men medaljen har tyvärr en baksida. Av dessa har inte alla betalt medlemsavgiften för 2025, vilket är en förutsättning för att vi ska kunna gå vidare med en ansökan. Vi saknar 120 st. Men året är inte slut och vi har fortfarande en nettoökning med nya medlemmar.

Tänk om vi alla kunde bidra, så att vi i år kunde fira en Carpanetdag med minst 500 medlemmar. Det enda som behövs är att 120 stycken medlemmar (betydligt mindre än förra året) går in och betalar avgiften på 150:- för 2025. Och det blir ännu lättare om vi lyckas få in fler familjemedlemmar och stödmedlemmar i vänkretsen. Målet är alltså inte orealistiskt. Och kom gärna med idéer hur vi kan attrahera till ett förlängt medlemskap. Så väl mött på Carpanetdagen den 9 november.

## **Vi fortsätter att producera nya filmer om NET**

I mitt vårbrev, fick du information om våra kommande filmproduktioner.

Alla tidigare filmer hittar du på

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

I augusti produceras en film med *Karin Ahlberg*, professor vid Göteborgs universitet. Den kommer att handla om fatigue och ska vara klar före Carpanet-dagen i november.

Filmen om binjurebarkscancer med *Ivan Shabo*, docent och forskare vid Karolinska Institutet, finns också på vår Youtubekanal så snart semestrarna är över.

Slutligen när det gäller vår filmproduktion. Vi behöver komma vidare med patientberättelser som kan ge en ytterligare dimension i vårt informationsmaterial. Du kanske själv har en NET-erfarenhet och historia som är värd att dokumentera och föra vidare till andra som drabbats av NET. Hör i så fall av dig till [ordförande@carpanet.se](mailto:ordförande@carpanet.se).

## **Våra sponsorer**

Från föreningens sida håller vi naturligtvis kontinuerligt koll på vilka företag som kan tänkas vara våra sponsorer. Då pratar vi naturligtvis om företag inom läkemedelsindustrin som har produkter som främst är avsedda för patienter som drabbas av NET. Den kontinuerliga dialogen är viktig då fokus för sponsorerna hela tiden förändras beroende på marknads- och konkurrenssituation i kombination med nya forskningsresultat och nya preparat. Läkemedelsindustrin vet att vi som patientförening är en viktig part som kan förmedla erfarenheter från våra medlemmar. Samtidigt måste samarbetet ske inom regelverket för GDPR och läkemedelsindustrins eget regelverk LIV. Vi har i dagsläget stöd från såväl *Ipsen*, *SamNordic*, *Viatrix* som *Novartis*. Men det finns flera företag på prospectlistan som visat intresse. Och sedan naturligtvis *Cancerfonden* som genom sitt stora bidrag ytterligare ett par år gör skillnad och ger oss möjligheter att utveckla verksamheten.

## **Det nordiska och internationella samarbetet**

INCA Norden, som består av de nordiska patientorganisationerna Carpanet (Sverige), Carcinor (Norge) och Netpa (Danmark) brukar träffas en till två gånger per år. Efter lite stiltje kunde vi slutligen genomföra ett mycket givande möte i Oslo i mitten av juni. Vi kunde konstatera att uppbyggnaden och förutsättningarna för en bra NET-cancervård i Norden var mycket likartad. Det initierade idén om att göra en gemensam nordisk presentation vid nästa internationella INCA-möte, som i år genomförs i Sofia, Bulgarien den 8-9 september. Innan dess ska vi ha ett Teamsmöte i augusti. Detta kan förhoppningsvis vara början på ett ökat samarbete mellan de europeiska patientföreningarna.

## **Kontaktpersonverksamheten**

Jag påminner åter om vår kontaktpersonverksamhet. Det är Görel Ingner och Anki Lofthus i styrelsen som har ansvaret. Vi har idag två kontaktttelefoner. 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](mailto:carpa@carpanet.se). Vid kontaktpersonutbildning betalar föreningen dessutom kost, logi och reseersättning vid fysiskt möte (vanligtvis 1 gång om året).

## **Regionala träffar**

Glädjande är att vi börjar få snurr på vår regionala verksamhet. Det är Syd, Väst och Stockholm som utmärker sig. Skåne har redan haft ett par träffar och nästa blir i Limhamn den 28 aug där inbjudan gått ut. Samma med Stockholm som åter har en träff med picknick i Hagaparken och Koppartälten den 31 augusti. Inbjudan har även där gått ut och även till medlemmar runt Uppsala. I Väst finns ett samarbete med Kraftens hus som kommer att ha fyra träffar under hösten. Vid ett av dess tillfällen går det ut en regional inbjudan till alla medlemmar i Väst där det blir en träff med överläkaren och NET-forskaren Johanna Svensson vid onkologen på Sahlgrenska. Sen får vi inte glömma de regelbundna träffar som sker i Örebro inom ramen för Livsgnistan, där Carpanet, med Sonia Ekman, är aktiv.

Men som ni ser - det finns luckor att fylla och känner du att du någon annanstans i landet skulle kunna göra en insats regionalt, så hör av dig till [ordforande@carpanet.se](mailto:ordforande@carpanet.se) så kanske vi kan hjälpa till på något sätt.

Jag kan bl.a. nämna att vi i dagarna precis har tillgång till 12 st nyproducerade roll-ups (två olika) som vi kan fördela till flertalet regionala träffar.

## **Glöm inte Carpanetstipendiet!**

Varje år delar vi ut ett stipendium/reward till 2-3 personer som av flera uppfattats som engagerade med ett särskilt hjärta för dem som drabbats av NET. Fonden växer stadigt och ger våra medlemmar en utmärkt möjlighet att visa sin uppskattning till läkare, sjuksköterskor och andra som jobbar inom vården. Eller till någon som gjort en särskild insats för vår patientförening.

Det är du som medlem som har möjligheten att komma med ett förslag, som sedan behandlas av styrelsen. Känner du till någon så skriv i så fall till [ordforande@carpanet.se](mailto:ordforande@carpanet.se)



### **Carpanetdagen 2025 den 9 november på Nordic Light Hotel.**

Jag har ju redan i vårbrevet informerat om World Net Cancer Day (WNCD) som inträffar varje år i den 10 november.

I vår förening försöker vi alltid genomföra dagen i samband med en helg och i år handlar det om söndagen *den 9:e*. Vi har bokat Nordic Light Hotel (där vi varit flera gånger tidigare) från lördag kväll till måndag morgon.

Som jag tidigare berättat har vi lyckats engagera *Micael Dahlén*, vår lyckoprofessor från Handelshögskolan, Center for Wellbeing, Welfare and Happiness, som säkert dom flesta av er känner till. Han är inte bara en av näringslivets mest populära talare utan dessutom ambassadör för Cancerfonden.

Dessutom kommer Katarina Drugg från Åbo, vår väl påläste vice ordförande, göra en populärvetenskaplig genomgång av det senaste om NET-forskningen från ENETs symposium i Krakow i våras.

Den nya vårdplanen är på plats och kommer även att ges en kort presentation liksom releasen av ytterligare några filmer som nu är under produktion.

Förhoppningsvis blir det också stipendieutdelning.

Det kommer en inbjudan i början av september.

Och väl mött framöver!!

Kära hälsningar

Gunnar Dalborg

Ordf. Carpanet Patientförening