



## **Foreningen for patienter med neuroendokrine tumorer NETPA Nyhedsbrev februar 2025**

### **NET-dagen optagelser, Podcasts og andet.**

**Kære medlemmer. Så er vi her igen.**

#### **Se optagelser af lægernes indlæg på NET-dag 2024**

Indtil 2024 har du haft adgang til slides med hovedpunkterne fra lægernes indlæg på Netpas hjemmeside efter NET-dagen.

Materialet fra NET-dagen 2024 er videooptagelser af

- Ulrich Knigge (Rigshospitalet): NET i Danmark. Bivirkninger, forekomst, diagnostik
- Claes Pietersen (Odense Universitetshospital): Kirurgi, lokal behandling, systemisk behandling
- Esben Carlsen (Rigshospitalet): Hvilke svar giver de forskellige typer af scanninger

Du kan se optagelserne under punktet "Netdagen" på [www.netpa.dk](http://www.netpa.dk).

#### **Nye podcasts med fokus på PRRT-behandling og livet med NET**

Vi har denne gang valgt at udgive to podcasts i serien Livet med NET. De har fokus på én af de medicinske behandlinger, som nogle NET-patienter kan blive tilbudt i deres sygdomsforløb - PRRT.

#### **PRRT-behandlingen i praksis**

I den første podcast, episode 6, fortæller NET-sygeplejerske på Rigshospitalet, Kristine Andersen, om PRRT-behandlingen. Hun forklarer blandt andet om, hvad PRRT betyder, hvordan behandlingen virker, og hvornår den indgår i lægernes vurdering.



Kristine kommer også ind på, hvilke kriterier patienter skal opfylde for at kunne få PRRT, og selvfølgelig også hvordan behandlingen rent praktisk foregår. Nogle patienter oplever bivirkninger, hvilket også belyses i podcasten.



## Foreningen for patienter med neuroendokrine tumorer NETPA Nyhedsbrev februar 2025

### 17 år med NET

I den anden podcast, episode 7, fortæller Pernille og Theis Kjellberg åbent om de 17 år, hvor Pernille har haft NET-sygdommen, som er uhelbredelig. Episoden har fået titlen "Vi ønsker at give folk håb."

*"Jeg ville ikke indse, at  
Pernille skulle dø."*  
Theis



*"Jeg har ikke været meget  
syg af det."*  
Pernille

Da Pernille fik diagnosen, var prognosen ikke god, og viden om sygdommen var meget lille. De første år var uhyre svære mentalt for familien, der har tre børn. Parret udtaler, at der slet ikke var de muligheder for at få hjælp - og håb - fra andre patienter og pårørende, som der er i dag.

Pernille har fået PRRT-behandling over to omgange med god effekt.

Læs mere om de to podcasts og lyt til dem på vores hjemmeside her:

<https://www.netpa.dk/net-i-hverdagen/podcast/?take=10>

eller find dem i din podcast-app.

Her finder du også de *første fem episoder* af Livet med NET.

### Netværksmøder

Der afholdes et virtuelt netværksmøde 18. februar kl. 15.00 til 16.30.

Netværksmødets emne er: Forberedelse til lægesamtale – hvordan?

Du melder dig til via Netpas hjemmeside og får tilsendt et link et par dage før mødet.

### Fokusmøder

Århus: der arrangeres fokusmøde i april. Du får mere at vide om tidspunkt, sted og program i næste nyhedsbrev.

### En rigtig god uge i Nyborg!

Jeg har NET for fjerde gang siden 2017 og fik i efteråret 2024 kendskab til, at der findes et forløb, hvor der arbejdes med min livssituation med kræft og mit helbred.

Det foregår på REHPA i Nyborg med overnatning og programmet varede 5 dage. Vi var 19 deltagere, og alle havde vi enten kræft eller havde haft det.



## **Foreningen for patienter med neuroendokrine tumorer NETPA Nyhedsbrev februar 2025**

Vi var bl.a. inde på træthed, koncentration og hukommelse, kræft og psyke, hvad med arbejdslivet, krop og bevægelse, søvnbesvær, senfølger og ikke mindst motivation og forandringsprocesser til at håndtere egen situation.

Fællesskabet blandt deltagerne var fantastisk og vi var alle sammen i "samme båd". Derudover havde vi stor gevinst af at tale sammen og udveksle erfaringer om den store forandring i livet, det er at have kræft eller have haft det.

Jeg fik flere "værktøjer" til at håndtere min situation i dagligdagen og samtidig vil jeg sige, at det kræver lyst og motivation at arbejde med sig selv. Gevinsten er dog væsentlig større end arbejdet.

Du kan læse mere på REHPA.dk eller scan QR koden, hvor det også fremgår at du skal henvises af egen læge:



*Niels Dietz Jensen*

### **Information om NET på andre sprog end dansk eller engelsk.**

NET-sygeplejerskerne har flere gange haft vanskeligt ved at informere NEI-patienter, der taler andre sprog end dansk eller engelsk, om deres sygdom. Derfor har Netpa bedt INCA, den internationale paraplyorganisation for NET-patienter, om at udvikle et visitkort om information om sygdommen på alverdens sprog. Med QR-koden på visitkortet kan patienten komme ind på INCAs hjemmeside, hvor der er oplysninger om sygdommen på alverdens sprog. Netpa har altså helt lavpraktisk bidraget til, at udenlandske patienter i Danmark og over hele verden, bliver klogere på deres sygdom.

### ***Med venlig hilsen***

Johannes Eis

Formand for Netpa

Mobil: 30 66 11 90 - Mail: [johannes.eis@netpa.dk](mailto:johannes.eis@netpa.dk)

På [info@netpa.dk](mailto:info@netpa.dk) kan du stille spørgsmål, bestille zebrasløjfer og toiletkort. Se også vores hjemmeside [www.netpa.dk](http://www.netpa.dk)