

Referat fra generalforsamling i Netpa Danmark, 10 november 2015

Generalforsamlingen finder sted på Hotel Årslev Kro i umiddelbar forlængelse af NET-dagen 2015.

1. Valg af dirigent: Poul Erik Rasmussen
Valg af stemmetællere: Ida Salvesen og Birgitte Janniche

2. Formandens beretning.

Bestyrelsesmedlem Lars Konradsen fremlægger. Da formand og næstformand har fået forfald i løbet af valgperioden er formandens beretning udfærdiget af bestyrelsen i fællesskab.

"Det har været et turbulent år, da bestyrelsen har været ramt af megen sygdom hos bestyrelsesmedlemmerne. Det har medført, at formand Svend Eskildsen trækker sig pga. sygdom, og næstformand Raymond Larsson, der var med til at starte Netpa i 2010, også har valgt, at nu er tiden til at stoppe. Foreningens webredaktør og sekretær, Else Boelskifte ser sig også nødsaget til at trække sig fra bestyrelsesarbejdet på grund af svigtende helbred, men tilbyder at hjælpe bestyrelsen med ad hoc opgaver når kræfterne er til det.

Bestyrelsen har haft svært ved at konstituere sig i 2014-15, primært på grund af formandens sygdom. Nuværende bestyrelse består af:

Raymond Larsson er fungerende formand, Ida Salvesen er kasserer, Else Boelskifte er sekretær og ansvarlig for kommunikationen, Lars Konradsen er vært for NET-gruppen i Cancerforum.dk og kontaktperson for aktiviteter i Jylland og Lise Munk Plum er ansvarlig for NET-dagens faglige indhold og afvikling. Suppleant Lars Birk er trådt ind i bestyrelsen fra sommeren 2015.

Netpa har afholdt 4 fysiske møder, i kontingentåret 2014-15 suppleret med kommunikation pr. mail, hvor væsentlige punkter har været diskuteret, her er et udpluk af emner vi har haft til behandling:

1. *Her har vi diskuteret sponsorater, som Kræftens Bekæmpelse (KB) ikke er så glade for, Netpa får. Så vi har i år måttet takke nej tak, til firmaet Pfizer, der selv tilbød sig som sponsor. Det er ærgerligt, men det er KB regler.*
2. *Vi har et stort salg af Netpa Zebra sløjfer, til et medlem på Lolland, som vi er meget taknemlige for.*
3. *Vi deltager i mødeaktiviteter for patientforeninger i forskellige fora, men vurderer fra gang til gang om emnet er relevant for Netpa.*

4. Vi har i år lagt patientportrætter ud på hjemmesiden. Vi søger gerne aktuelle og interessante patienthistorier, der kan give mod til de nye NET-patienter og deres pårørende.
5. Et fast punkt til alle bestyrelsesmøder er medlemsrekruttering, som fylder meget i en forening med få medlemmer.
6. Et vigtigt punkt har været, at vi skal have valgt en ny formand og to bestyrelses medlemmer, og to suppleanter. Det håber vi forsamlingen vil hjælpe os med.

Aktiviteter i 2014-15

Netpa har arbejdet med forskellige aktiviteter, som har til formål at servicere vore medlemmer. Vi har således sat en række konkrete aktiviteter i søen, fx:

- Netpa lagde i foråret ud med at oprette Net-telefonen. En telefonlinje som har til formål at tilbyde NET-patienter eller pårørende en telefonsamtale med en anden patient som kan dele sine erfaringer med livet med NET-sygdom. Der er etableret et panel af rådgivere på i alt 12 personer, som kontaktpersonen for NET-telefonen Jette Ahrends kan trække på. Indtil videre har der været meget få henvendelser, i alt 4, hvoraf der er formidlet 3 samtaler. Om dette skyldes et meget lille behov eller for dårlig kommunikation af tilbuddet, ved vi endnu ikke. Bestyrelsen takker Jette Ahrends for at stille sig til rådighed som kontaktperson og håber på et fortsat samarbejde.
- Vi er på Kræftens bekæmpelse, "Cancerforum", hvor der er lidt mere aktivitet.
- Hjemmesiden Netpa.dk er blevet opdateret med nyheder fra de seneste NET-kongresser, da lægerne fra Aarhus og København har bidraget med en grundig gennemgang.
- Netpa fik i juli måned en henvendelse fra RADS, Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, fordi et fagudvalg bestående af specialister fra hele landet er ved at udarbejde en landsdækkende og forpligtende behandlingsvejledning for den medicinske behandling af neuroendokrine tumorer med særligt fokus på somatostatinanaloger (Sandostatin LAR/Ipstyl Autogel Lanreotid). Netpa indbydes i den anledning til at bidrage med patienternes ønsker og præferencer for de forskellige

behandlinger. Der spørges specifikt til erfaringer med acceptable/uacceptable bivirkninger og administrationsvej (indsprøjtning under huden eller i en muskel). Netpa gennemførte i den sammenhæng en elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt de af foreningens medlemmer, som har erfaring med de omtalte præparater. Resultatet af undersøgelsen er indsendt til RADS i oktober 2015. Lars Birk præsenterede hovedresultaterne fra undersøgelsen tidligere på dagen og den vil ligeledes blive offentliggjort på hjemmesiden snarest.

- *Vi har indledt et samarbejde med to nordiske patientforeninger for NET-patienter, CARPA i Sverige og CarciNor i Norge. Vi forventer at kunne mødes 1 gang om året for at udveksle erfaringer og inspirere hinanden.*

Beretningen vedtages enstemmigt.

3. Revideret regnskab fremlægges og vedtages. Regnskabet er vedlagt referatet som selvstændigt dokument.

4. Budget.

Budget 01/10 2015 - 30/09 2016	
Indtægter i alt	80.000
Udgifter i alt	70.000
Overskud	10.000

Bestyrelsen foreslår kontingentforhøjelse på 50 kr til 250 kr årligt på baggrund af foreningens ændrede muligheder for at anvende private sponsorer til arrangementer.

Budgettet vedtages enstemmigt inklusiv kontingentforhøjelsen som træder i kraft 1. oktober 2016 (ved næste kontingentopkrævning).

5. Valg af formand. Den nuværende formand Svend Eskildsen genopstiller ikke. Bestyrelsen foreslår Lars Birk. Der er ikke andre kandidater. Lars Birk præsenterer sig selv og sine visioner for Netpa. Generalforsamlingen vælger enstemmigt Lars Birk. Formanden vælges i henhold til foreningens vedtægter for 1 år.

6. Valg af bestyrelsesmedlemmer.

På valg er: Raymond Larsson, genopstiller ikke.

Ida Salvesen, genopstiller

Lise Munk Plum, genopstiller

Generalforsamlingen genvælger enstemmigt Ida Salvesen og Lise Munk Plum. Bestyrelsesmedlem Else Boelskifte udtræder af bestyrelsen pga. sygdom, men er villig til at varetage løbende ad hoc opgaver, såfremt den kommende bestyrelse ønsker det og kræfterne slår til. Suppleant Poul Erik Rasmussen træder derfor ind i bestyrelsen.

Yderligere opstillede kandidater til bestyrelsen: Birgitte Janniche, Kbh., Ghita Hansen, Odense. Begge er til stede og vælges enstemmigt af generalforsamlingen.

På grund af den helt særlige situation med stor udskiftning i bestyrelsen vil samtlige bestyrelsesmedlemmer være på valg igen om 2 år, hvis den sædvanlige valgperiode på 2 år fastholdes. Generalforsamlingen finder dette uhensigtsmæssigt for kontinuiteten i bestyrelsesarbejdet og ikke i foreningens interesse. Derfor vælger generalforsamlingen i overensstemmelse med vedtægterne, at de 2 nyvalgte bestyrelsesmedlemmer og suppleanten, som er valgt for 1 år siden, er på valg igen til næste år og der kan genopstille til en valgperiode på de sædvanlige 2 år ifølge vedtægterne.

Som suppleant til bestyrelsen stiller Laina Sørensen og Hanne Bundgaard op. Begge vælges enstemmigt af generalforsamlingen.

Jette Ahrends har også velvilligt stillet sig til rådighed for valg til bestyrelsen, men er ikke til stede på generalforsamlingen.

7. Valg af revisor.

Ole Vejbæk er på valg og genopstiller ikke. Karl Jørgensen stiller op og vælges enstemmigt. Som revisor suppleant vælges enstemmigt Rita Jørgensen.

8. Der er ingen indkomne forslag til behandling på generalforsamlingen.

Bestyrelsen opfordres til at udarbejde en mere holdbar løsning for situationer, hvor bestyrelsesmedlemmernes valgperioder forskydes uhensigtsmæssigt i forhold til kontinuiteten i bestyrelsesarbejdet. Bestyrelsen er desuden klar over, at Kræftens Bekæmpelse har fremsat betingelse om at indtægtsåret følger kalenderåret af hensyn til udbetaling af støtte til driften af patientforeningen. Dette kræver ligeledes en vedtægtsændring.

9. Eventuel.

Der fremsættes forslag om at sikre foreningens drift i fremtiden ved at bestyrelsen giver suppleanter adgang til referater fra bestyrelsesmøder og at disse inddrages i arbejdsopgaver /bestyrelsesarbejde ad hoc. På den måde vil suppleanterne kunne indtræde i bestyrelsen med en helt anden indsigt og dermed bidrage til bestyrelsesarbejdet med det samme. Bestyrelsen vil

arbejde med dette forslag i den kommende periode med henblik på at afprøve en model i løbet af året.

Referat ved Lise Munk Plum

Tilføjelse til referatet:

Netpa Danmarks bestyrelse er efterfølgende blevet gjort opmærksom på, at foreningens vedtægter på hjemmesiden ikke er blevet korrekt opdateret med de ændringer, som blev vedtaget på generalforsamlingen i 2014. Dette har medført, at generalforsamlingen 2015 blev afholdt med udgangspunkt i den version af vedtægterne, som fremgik af hjemmesiden i efteråret 2015, idet hverken dirigenten eller andre tilstedeværende var bekendt med denne fejl.

Konsekvensen er, at regnskabet i lighed med tidligere praksis er forelagt og godkendt af 1 revisor, men skulle have været forelagt og godkendt af 2 revisorer. Endvidere blev der på Generalforsamlingen valgt 1 revisor og ikke 2, som vedtaget i 2014. Bestyrelsen beklager denne fejl og understreger, at hjemmesiden siden er blevet opdateret med de gældende vedtægter.