

## Referat af generalforsamlingen i Netpa Danmark, den 10. november 2012

### 1. Valg af stemmetællere og dirigent.

Ole Jacobsen blev valgt til dirigent. Kirsten Trinskjær og Svend Eskildsen til stemmetællere.

Dirigenten konstaterede at generalforsamlingen var indkaldt efter vedtægterne ved udsendelsen af indkaldelse pr. mail til foreningens medlemmer den 9. oktober 2012.

### 2. Formandens beretning.

”Siden vores sidste generalforsamling den 22. januar, har foreningen fået etableret sig med en bestyrelse og de fleste basale strukturer. På generalforsamlingen havde vi 121 medlemmer; i dag er vi oppe på 137 medlemmer. Kirsten Trinskjær vil senere oplyse mere herom.

I løbet af foråret deltog vi i et møde med WNCAD Alliance holdt her i København, hvor vi havde observatørstatus. Jeg er senere blevet opfordret til at blive medlem af the executive committee, men har foreløbig skudt det ud til jeg er mere overbevist om hvad værdien af WNCAD’s arbejde vil være for os. Der har været en hel del mødeaktivitet omkring det indledte samarbejde med KB. Det har krævet nogle ændringer af vore vedtægter, idet KB ikke accepterer at vi skal indsamle midler til forskning: det vil de stå for i samarbejde med os. KB hæger meget om der ry, idet 95% af deres budget er indsamlede og skænkede midler. De vil absolut ikke beskyldes for at være i lommen på medicinalindustrien. De ønsker ikke at havne på forsiden af BT eller Ekstra-Bladet.

Arbejdet med at forberede årsmødet her i dag begyndte allerede før sommerferien. Vi fik Novartis til igen i år at trykke invitationerne, og Novartis har også beredvilligt igen i år optrådt som hovedsponsor. Derimod har Abbott takket nej ligesom MSD i første omgang også sagde nej. MSD henviste til en afgørelse i ENLI (Etisk Nævn for Lægemiddelindustrien) der ikke kunne støtte arrangementer afholdt i DGI-byen da disse – grundet gratis adgang til wellnessfaciliteter – skønnes at have for stor underholdningsværdi. MSD arbejder dog videre med sagen og vil finde en mulig måde at støtte os på alligevel. Derfor er der i år ikke 5 men kun 3 sponsorer. Sideløbende med disse forberedelser har der været arbejdet med overførsel af data fra den gamle hjemmeside til den nye, som nu administreres af KB. Det har været et større arbejde end forventet og lagt beslag på mange resurser. Først i løbet af oktober kom der rigtig gang i arbejdet, da et nyt medlem meldte sig som hjælper. Det var tidligere journalist ved JP i København Else Boelskifte som – efter lidt opfordring – tilbød at tage ansvaret for redigering og oprettelsen af ny hjemmeside i samarbejde med KB. Den skulle have åbnet den 1. september, men er først blevet færdig til i dag. Vi har bibeholdt adressen [www.netpa.dk](http://www.netpa.dk), som nu lukker op under KB. Det er meningen at vi nu arbejder på at gøre den nye hjemmeside endnu bedre ved udbygning og tilføjelser af forskellig art.

Overgangen fra den gamle til den nye hjemmeside har skabt en del forvirring, idet vi ikke ville slippe den gamle før vi havde den nye side. Nogle af teksterne på den gamle side var blevet rettet, men andet manglede, bl.a. fremstod kontingentet med 2 forskellige beløb. Men den nye side er nu blevet færdig til i dag, så nu skulle der ikke kunne opstå misforståelser.

Samarbejdet med KB medfører at vi har måttet ændre vore vedtægter, som det vil fremgå af punktet her senere på dagsordenen. I vores nye vedtægter har vi derfor fjernet det der henviste til indsamling af midler til forskning. Det har aldrig været tænkt som vor primære opgave og vil i øvrigt overstige vor formåen, da der vil være tale om millioner af kroner. Fremtidig støtte til forskning skal derfor finde sted i tæt samarbejde med KB.

Et forum for udveksling af patienterfaringer og spørgsmål, er der nu også etableret gennem Cancerforum under KB. Her kan alle henvende sig og trække på medpatienters erfaring, ligesom pårørende kan komme i dialog med andre pårørende. Man melder sig blot ind – enten under eget navn eller anonymt – på adressen: [www.cancerforum.dk](http://www.cancerforum.dk). Da det er et åbent forum, hvor alle kan skrive hvad de har lyst til, bliver det løbende overvåget af KB’s personale, som griber ind hvis visse etiske normer ikke overholdes. Netpa har selv en vært på siden, og det er Lars Konradsen fra Århus, som også er medlem af bestyrelsen.

I løbet af de sidste par måneder er det også lykkedes os at udarbejde og færdiggøre en brochure samt en plakat om Netpa. Brochuren er fremlagt her i dag, og vil ellers blive distribueret til de 3 hospitaler der har NET patienter, samt til KB’s mange mødecentre overalt i Danmark. De skal være med til at udbrede kendskabet til såvel NET, som til foreningen.

Brochuren skulle alle have haft mulighed for at se her i dag. Plakaterne er tænkt som opmærksomhedsgivere, dels på de 3 hospitaler, dels til specielle lejligheder og møder. Udarbejdelsen af disse tryksager skyldes ikke mindst en frivillig medvirken fra vores nye medlem Else Boelskifte. Hun er desværre forhindret i at være til stede her i dag, men det har ikke forhindret hende i at stille op som nyt medlem af bestyrelsen.

Som det fremgår af det netop sagte, har patientforeningen Netpa nu fået de basale ting på plads, og er klar til at træde frem som en interesseorganisation. Nu gælder det om at få udbredt kendskabet til NET. I den forbindelse vil vi undersøge mulighederne for at åbne en afdeling/støttepunkt i Jylland som kan stå for lokale

arrangementer og møder. Jeg ved at det længe har været et ønske fra flere af vore jyske medlemmer, og vi vil nu i bestyrelsen diskutere hvorledes vi kan arrangere dette.

I den forbindelse kan jeg oplyse, at vi vil forsøge gennemført et mindre møde i Århus i begyndelsen af 2013 hvor en del af punkterne fra mødet her i dag vil blive gentaget.

Jævnt fordelt henover året har vi udsendt ca. 25 forskellige informationer eller nyheder til vore medlemmer. Det har været såvel stort som småt, men relevante oplysninger. En del har været på engelsk og på et ret højt niveau, men medlemmerne har kunnet blade i det og læst det der måtte have deres umiddelbare interesse. Der har været begrænset tilbagemeldinger, men de der har været der har været positive. Fra nu af bliver de også lagt ind på hjemmesiden, så de altid senere kan genfindes, eller blot læses af besøgende på hjemmesiden.

Nu er vi også klar til at optræde som patienternes talsmand overfor myndigheder, og er der ting som er utilfredsstillende eller åbenlyse fejl og mangler i patientforhold, er vi klar til at påtale dette på rette sted. Vi er parate til at yde hjælp eller rådgivning til vore medlemmer, og øse af vore erfaringer. Det skal dog understreges at vi ikke yder lægelig rådgivning af nogen art, idet vi her henviser til behandlingscentrene.

Vi skal have hvervet nogle flere medlemmer af foreningen. Vi bør være mindst dobbelt så mange som vi er nu, og så vil vi endda stadig kun udgøre ca. 25 % af de registrerede tilfælde af sygdommen i Danmark. Vores betydning og gennemslagskraft øges selvfølgelig med antallet af medlemmer.

Der er for tiden megen opmærksomhed og debat om kræft generelt; det skal vi blande os i og bl.a. her igennem gøre os mere bekendte.

Vi skal også få arrangeret mindre lokale møder rundt om i landet om aktuelle emner. Her vil vi kunne trække på KB mødelokaler i de fleste større byer.

Der er således nok at tage fat på for bestyrelsen i det kommende år.”

Beretningen blev vedtaget af generalforsamlingen uden kommentarer.

### **3. Godkendelse af regnskab.**

Kasserer Kirsten Trinskjær gennemgik foreningens regnskab (se vedlagte bilag).

Der var 2 spørgsmål fra salen:

- a) Vedrørende regnskabets balance, som kassereren ikke kunne angive da foreningen ved den stiftende generalforsamling i januar 2012 ikke rådede over hverken aktiver eller passiver.
- b) Vedrørende renteindtægter af foreningens nuværende indestående. Kassereren oplyste, at der ikke er tilskrevet renter, da vi ingen renter får i banken. Det skyldtes den aktuelt historisk lave rente, som er en følge af den finansielle situation.

Regnskabet godkendtes af generalforsamlingen.

### **4. Godkendelse af budget og fastsættelse af kontingent.**

Der forelå ikke et forslag til budget. Generalforsamlingen godkendte at dette udarbejdes når oplysninger om indtægter fra gaver og sponsorater foreligger.

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent på 200 kr. pr. medlem, hvilket godkendtes af generalforsamlingen.

### **5. Indkomne forslag**

A.) Der var indkommet et forslag fra et medlem om familierabat ved mere end 1 medlem af Netpa fra samme husstand. Bestyrelsen har imidlertid vurderet, at de administrative opgaver forbundet med en differentieret kontingentfastsættelse overgår fordelene ved ordningen, også set i lyset af at alle opgaver løses af frivillig, ulønnet arbejdskraft.

B.) Fra et helt nyt medlem, som blev medlem samme dag som mødet blev afholdt, indkom ønsket om at være med i bestyrelsen. Formanden afslog dette da pågældende medlem ikke havde været medlem i 7 dage og derfor ikke kunne vælges (vedtægternes §8).

C.) Bestyrelsen fremlagde følgende forslag om vedtægtsændringer, som følge af det fremtidige samarbejde med Kræftens Bekæmpelse:

§ 1, sidste linje ændres til: ”Arbejde for øget forskning om sygdommen og formidle resultaterne.”

§ 5, ændres til: ”Foreningen kan arbejde for øget forskning indenfor sygdommen og uddele forskningsstøtte af arveindtægter eller midler indsamlet til forskningsformål. For at sikre at midlerne går til forskningsprojekter af god kvalitet skal de altid forelægges Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg for en faglig vurdering, inden der tages stilling til en eventuel støtte.”

§ 9, tilføjes efter 3. sætning: ”Hvis budgettet er større end kr. 200.000 skal regnskabet revideres af autoriseret revisor.”

§ 12, ordet samarbejde i første linje ændres til ”kontakt”.

§ 16, tilføjes som sidste linje: ”Dog skal ikke anvendte midler, som foreningen har modtaget fra Kræftens Bekæmpelse, tilbageføres hertil, ligesom der skal aflægges regnskab for den del af støtten som er anvendt.”

Ovenstående vedtægtsændringer blev herefter vedtaget.

**6. Valg af formand:**

Bent Raith var villig til genvalg på betingelse af at få noget hjælp, og at den kommende bestyrelse er villig til at arbejde aktivt med de opgaver, som kræves for at drive en velfungerende forening og opfylde det i vedtægterne formulerede formål.

Formanden blev genvalgt af generalforsamlingen.

**7. Valg af bestyrelsens medlemmer og suppleanter:**

Der var 2 medlemmer på valg. Thorbjørn Nielsen blev genvalgt. Hanne Bundgaard ønskede ikke genvalg. I stedet blev Else Boelskifte nyvalgt.

Som suppleanter genvalgtes Svend Eskildsen og Ole Jacobsen.

**8. Valg af revisor og revisorsuppleant:**

Genvalg til revisor Ole Vejbæk og suppleant Lise Munk Plum

**9. Eventuelt:**

Et medlem, Lars Birk, fremkom med nogle synspunkter over manglende diætist rådgivning på Rigshospitalet. En sådan rådgivning ville kunne lette tilværelsen for kræftpatienterne.

Formanden kunne meddele, at han var klar over dette problem og var ved at forberede en henvendelse til direktionen på Rigshospitalet.

Referenter: Lise Munk Plum og delvis Bent Raith