

# Referat af ekstraordinær generalforsamling i Netpa Danmark 22. januar 2012

Mødet blev afholdt i Center for Kræft og Sundheds nye flotte lokaler i København. I alt 33 fremmødte fra nær og fjern deltog i mødet. Formanden Bent Raith bød velkommen ikke mindst til de deltagere som kom langvejs fra.

Ad dagsordenens punkter:

## 1. Valg af stemmetællere og dirigent.

Ole Jakobsen foreslås og vælges som dirigent. Dirigenten konstaterer, at generalforsamlingen er indkaldt i henhold til foreningens vedtægter.

## 2. Formandens beretning

Vi er samlet her i dag for at starte – eller måske rettere genstarte – foreningen Netpa Danmark, en forening for patienter med neuroindokrine tumorer – og hvorfor skal vi det? Ganske enkelt fordi der er behov for det. Foreningen skal først og fremmest:

### Repræsentere patienterne

men også udbrede kendskabet til sygdommen, ligesom den skal følge med i forskningen på området – og om muligt støtte dette.

Foreningen skal informere om den seneste udvikling på området og samtidigt udgøre et forum for patienter, med udveksling af erfaringer og mulighed for intern kommunikation, altså et patientnetværk. Foreningen skal arbejde sammen med lægerne for patienterne og på saglig måde medvirke til et verdensomspændende kendskab til NET, gennemsyret af professionel tilgang til markedet. Foreningen skal være objektivt opbyggende.

Lidt om den historiske baggrund:

Foreningen trådte for første gang frem på NET-dagen den 10. november 2010. Der blev indsamlet interesse skemaer udfyldt af de tilstedeværende, og en hjemmeside blev introduceret – men så skete der heller ikke mere. Personligt begyndte jeg at bore lidt i det allerede i januar 2011, men trods ihærdig indsats skete der først noget i september måned, hvor et møde med initiativtagerne endelig lykkedes. Mødet mundede ud i at jeg blev opfordret til at være formand. Jeg påtog mig hvervet, selv om jeg kunne konstatere at der ikke forelå noget som helst materiale: ingen referater, ingen kassebeholdning, intet regnskab m.m. Det skyldes måske nok at det oprindelige initiativ mere var tænkt som undersøgelse af om der var behov/interesse for en sådan forening. Jeg begyndte derfor helt forfra med at hverve medlemmer og fik oprettet en bankkonto, ligesom foreningen blev anmeldt til Erhvervs- og selskabsregisteret.

Afholdelsen af NET-dagen den 10. november 2011 var glimrende egnet til hvervelse af medlemmer. Jeg fik taletid og udarbejdede indmeldelses skemaer som blev uddelt ved mødet. Jeg fik stor hjælp til dette af en række sygeplejersker som beredvilligt stillede sig til rådighed. Ikke mindst Lise Munk Plum, som er til stede her i dag – og som oven i købet er blevet medlem.

Jeg blev imidlertid også hurtigt involveret i selve afholdelsen af NET-dagen, der jo som bekendt foregik i DGI byen her i København. Der var nemlig ændrede regler som gjorde, at sponsorerne til mødeudgifter ikke længere måtte sponsorere hospitalerne, men gerne en forening. Det har betydet et stort arbejde med korrespondance frem og tilbage, med udfyldelse af ansøgningskemaer godkendelsesformularer etc. Det er et arbejde der desværre ikke er afsluttet endnu, trods ihærdig indsats, men det skal det vel nok blive snart.

På mødet sidste år blev der indmeldt 41 medlemmer, og herefter er det gået slag i slag. Dels har der været afholdt et møde i Århus specielt for de jyske medlemmer, og dels lykkedes det mig for kort tid siden at få fat i de tilkendegivelsesblanketter fra mødet i 2010. Det er så i alt blevet til 110 medlemmer. Da der er registreret ca. 1000 patienter med denne sygdom, bør det foreløbige mål for antal medlemmer være ca. 250 eller 25%, men gerne mere. Det gælder jo her som alle andre steder, at jo flere du er, jo stærkere står du.

Over alt i forløbet har jeg mødt stor interesse og beredvillighed til at hjælpe fra såvel læger og andet fag personale, som medicinalvareindustrien. Det tegner godt for det fremtidige arbejde.

Der har været afholdt et møde i den 19. september med en lille gruppe interesserede patienter, hvor vi bl.a. diskuterede formåls paragraffen og vedtægterne, således som det nu præsenteres i forslag til vedtægter.

Personligt har arbejdet med at komme hertil, hvor vi nu er i dag, betydet et halvdagsjob de sidste 4 måneder – og hvis I spørger min kone har det også været mere end den halve dag.

Hvorfor har jeg så påtaget mig det store arbejde at starte denne forening, kunne man spørge. Hertil vil jeg svare, at jeg har fået så god behandling og omsorg af systemet og væsenet, at jeg på denne måde kan udtrykke min taknemmelighed og yde et bidrag i almen interesse. Jeg har næsten følt det som en pligt at få denne forening op at stå – eller i hvert fald gjort et helhjertet forsøg herpå. Udfaldet af dagens møde vil vise om det ikke også lykkes. Alene det, at 110 medlemmer har meldt sig ind og betalt kontingent uden at vide hvad de får ud af det, forpligter jo!

Alt arbejde indtil nu har været at danne rammerne for foreningen – nu skal vi til at fylde noget i rammerne.

Beretningen blev vedtaget.

### 3. Forslag til nye vedtægter for Netpa Danmark. (Ændringer i forhold til det udsendte forslag er markeret med rød skrift, og bemærkninger før hver § er i kursiv).

*Formålsparagraffen blev diskuteret i forhold til detaljeringsgrad, idet der var forslag om at også emnerne internationalt samarbejde, tidlig diagnosticering, fokus på livskvalitet med sygdommen skulle indgå i formålsparagraffen. Det udsendte forslag blev dog vedtaget idet emnet foreslås behandlet i den kommende bestyrelse og et gennemarbejdet forslag kan lægges frem til næste generalforsamling, såfremt bestyrelsen finder det formålstjenligt. Formålsparagraffen vedtages med følgende ordlyd:*

#### § 1. Formål

Foreningens formål er at virke som en patientforening for neuroendokrine tumor patienter i Danmark, samt patienter med beslægtede sygdomme. Foreningen kan/skal:

- Informere om sygdommen
- Være talerør overfor myndigheder og institutioner
- Udgøre et forum for erfaringsudvekslinger blandt patienter
- Støtte forskningsprojekter om sygdommen og formidle resultaterne

#### § 2. Medlemskab (vedtaget uden kommentarer)

*Bestyrelsens sammensætning, størrelse og regionale sammensætning blev diskuteret. Det er forsamlingens såvel som formandens ønske at bestyrelsen har repræsentation fra Øst-såvel som Vestdanmark. Udgifter i forbindelse med mødeaktivitet blev diskuteret og bestyrelsen opfordres til at undersøge muligheden for at søge økonomisk støtte til rejseudgifter, så bestyrelsesmedlemmer kan vælges uafhængig af privatøkonomiske muligheder for rejseaktivitet. Antallet af bestyrelsesmedlemmer fastholdes med en fleksibilitet på 5-7, og efter en kort debat foretrak forsamlingen at formanden årligt vælges på generalforsamlingen, mens bestyrelsen fortsat konstituerer sig selv umiddelbart efter generalforsamlingen. Forsamlingen ønskede at sikre, at foreningen har indflydelse på den linje bestyrelsen lægger for arbejdet ved at understrege, at den på generalforsamlingen valgte formand skal være til stede før bestyrelsen er beslutningsdygtig. § 3 blev herefter vedtaget med følgende ordlyd.*

#### § 3. Bestyrelse

Foreningens arbejde ledes af en bestyrelse på 5 - 7 medlemmer, som vælges blandt foreningens medlemmer på en generalforsamling, sammen med 2 suppleanter som **først træder ind ved et bestyrelsesmedlems afgang**. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for 2 år, dog således at halvdelen af bestyrelsen er på valg hvert år. Bestyrelsen kan genvælges. I tilfælde af lighed er formandens stemme afgørende. **Formanden vælges på den årlige ordinære generalforsamling**. Bestyrelsen konstituerer sig selv med næstformand, sekretær og kasserer senest 14 dage efter generalforsamlingen. Bestyrelsen arbejder ulønnet ligesom medlemmernes virke for foreningen heller ikke honoreres.

Bestyrelsen fastsætter selv sin forretningsorden, og der skal føres bestyrelsesgodkendte referater over bestyrelsesmøderne. Bestyrelsen er beslutningsdygtig når mindst halvdelen af bestyrelsen, **herunder formanden**, er til stede.

#### **§ 4. Nedsættelse af udvalg (vedtaget uden kommentarer)**

#### **§ 5. Forskning (vedtaget uden kommentarer)**

*I tråd med de kommentarer, som drøftelsen af § 3 afstedkom, og med behørig respekt for at det praktiske arbejde i en frivillig forening skal kunne afvikles fleksibelt og gnidningsfrit, blev § 6 vedtaget med følgende ordlyd:*

#### **§ 6. Tegning og hæftelse**

Foreningen forpligtes ved underskrift af **formanden samt et bestyrelsesmedlem i forening**. Formanden kan meddele fuldmagt til at foretage indbetalinger og betale indgåede forpligtelser. Foreningen hæfter kun for sine forpligtelser med den af foreningen til enhver tid hørende formue. Der påhviler ikke bestyrelsesmedlemmerne et økonomisk ansvar.

*Forsamlingen ønsker at fremtidssikre proceduren for indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling ved at kræve, at en procentsats af medlemsantallet skal begære dette, og §7 blev vedtaget med følgende ordlyd:*

#### **§ 7. Generalforsamling**

Den årlige ordinære generalforsamling afholdes i perioden 1. november til 31. december. Ekstraordinær generalforsamling kan indkaldes når bestyrelsen finder det nødvendigt, **eller** skal indkaldes når mindst **25 %** medlemmer med angivelse af dagsorden skriftligt forlanger det. Ekstraordinær generalforsamling afholdes senest 1 måned efter begæring herom. Generalforsamlingen indkaldes, med angivelse af dagsorden, mindst med 4 ugers varsel for en ordinær, og mindst med 2 ugers varsel for en ekstraordinær generalforsamling. Forslag til generalforsamlingen skal skriftligt være bestyrelsen i hænde senest 14 dage før datoen for generalforsamlingen.

*Som konsekvens af beslutningen om direkte formandsvalg på generalforsamlingen blev dette indføjet § 8, som vedtages med følgende ordlyd:*

#### **§ 8. Generalforsamlingens afvikling**

Generalforsamlingen ledes af en dirigent, som vælges af de tilstedeværende medlemmer. Den ordinære generalforsamling skal indeholde følgende faste punkter:

1. Valg af stemmetællere og dirigent
2. Formandens beretning
3. Godkendelse af regnskab
4. Godkendelse af budget og fastsættelse af kontingent
- 5. Valg af formand**
6. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
7. Valg af revisor og suppleant
8. Indkomne forslag
9. Eventuelt

Beslutninger på generalforsamlingen sker ved simpelt flertal. Stemmeret og valgbarhed ved generalforsamlinger har alle medlemmer, som har betalt kontingent senest 7 dage før generalforsamlingen. Afstemninger sker skriftligt såfremt blot ét tilstedeværende medlem ønsker det. Medlemmer, der ikke er i stand til personligt at kunne deltage i generalforsamlingen, kan afgive brevstemmer om de dagsordenspunkter der er til afstemning. Brevstemmer skal være bestyrelsen i hænde senest 2 dage før datoen for generalforsamlingen. Der kan ikke stemmes pr. fuldmagt.

#### **§ 9. Regnskab og revision (vedtaget uden kommentarer)**

*Da rentetilskrivning ikke i øjeblikket udgør nogen betydning for foreningens økonomi, blev forpligtelsen til at sikre bedst mulig forrentning strøget. Følgende ordlyd blev vedtaget:*

#### **§ 10. Foreningens formue**

Foreningens formue skal være anbragt i anerkendt pengeinstitut.

#### **§ 11. Modtagelse af midler** (vedtaget uden kommentarer)

#### **§ 12. Kommunikation og omverden** (vedtaget uden kommentarer)

#### **§ 13. Vedtægtsændringer** (vedtaget uden kommentarer)

*Betingelserne for eksklusion af foreningen blev diskuteret og forsamlingen enes om at indføre et skriftligt varsel med en tidsfrist for efterfølgelse på 14 dage. Følgende ordlyd blev vedtaget:*

#### **§ 14. Udmeldelse**

Udmeldelse skal ske skriftligt med mindst 30 dages varsel til udløbet af regnskabsåret. Et medlem af foreningen kan ekskluderes af bestyrelsen, såfremt medlemmet modarbejder foreningens formål, **og efter skriftligt 14 dages varsel ikke har efterfulgt dette**, eller såfremt medlemmet er i restance med kontingentbetalingen.

#### **§ 15. Opløsning af foreningen** (vedtaget uden kommentarer)

#### **§ 16. Foreningens midler ved opløsning** (vedtaget uden kommentarer)

#### **4. Valg af formand**

Der indskydes som konsekvens af de netop vedtagne vedtægtsændringer punktet : Valg af formand. Nuværende formand Bent Raith vælges uden modkandidater

#### **5. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter**

Foregik på baggrund af tidligere tilkendegivelser af interesse for kandidatur. Der var ingen øvrige interesserede blandt forsamlingen. Til bestyrelsen blev valgt:

Kirsten Trinskjær, Raymond Larsson, Lars Konradsen, Hanne Bundgaard og  
Thorbjørn Nielsen

**Suppleanter:** Svend Eskildsen og Ole Jacobsen

#### **6. Valg af revisor og suppleant:**

Som revisor valgtes Ole Vejbæk, og som revisorsuppleant Lise Munk Plum

#### **7. Eventuelt**

På opfordring uddybede de oprindelige initiativtagere til Netpa Danmark Thorbjørn Nielsen og Michael Jakobsen foreningens aktiviteter siden starten. Alle former for materiale så som logo, internetadresse og layout til foldere brevpapir, visitkort m.m. er fortsat til foreningens disposition. Overlæge Ulrich Knigge fra Rigshospitalet orienterede kort om den store tilgang i nye patienter på Rigshospitalet, som bl.a. medfører at det bliver nødvendigt at udvide den ambulante kapacitet, tilføre personale og flytte til andre lokaler i fremtiden.

Referent : Lise Munk Plum (godkendt med enkelte tilretninger af Bent Raith)

#### **Efterskrift**

Der fremkommer i løbet af eftermiddagen flere forslag til initiativer, som bestyrelsen kan arbejde med:

"Opslagstavle" på hjemmesiden, så medlemmerne kan finde hinanden ud fra bopæl, alder eller særligt interesseområde.

Lokalafdelinger som kan arrangere f.eks. erfaringsudveksling lokalt.

Informationsmøder med relevante oplæg på begge sider af Storebælt.