

Referat af den ordinære generalforsamling i Netku den 23. maj 2016 hos Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København, Mødezonen (store lokale på 1. sal.) kl. 17.30-19.30 i fortsættelse af informationsmøde.

Til stede: 8 medlemmer.

1. Valg af dirigent og referent

Nina Lykke blev valgt med akklamation til dirigent, Carl Erik Boje som referent. Dirigenten konstaterede at generalforsamlingen var lovlig indkaldt rettidigt indkaldt den 2. maj 2016.

2. Formandens beretning – godkendelse heraf

Carl Erik Boje gennemgik kort den tidligere til medlemmerne fremsendte skriftlige beretning, jf vedlagte beretning. Beretningen godkendtes herefter af generalforsamlingen.

3. Fremlæggelse af regnskab – godkendelse heraf

Carl Erik Boje gennemgik kort regnskabet. Generalforsamlingen godkendte herefter enstemmigt regnskabet for 2015, som udviser et overskud på 2.341,45 kr..

4. Behandling af indkomne forslag

Bestyrelsen og medlemmerne har ikke indsendt forslag.

5. Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

Der henvises til det vedlagte bilag, som beskriver de aktiviteter, som vi har fået penge til fra Kræftens Bekæmpelse, og som vi derfor har mulighed for at gennemføre.

6. Valg til bestyrelse



Kræftens Bekæmpelse

Til bestyrelsen blev valgt følgende medlemmer for det kommende foreningsår:

Inge Margrethe Hansen, Nina Lykke, Barbara. B. Olsen, Mette Emsbøl, Marianne Byrnel, Sabrina Kryger og Carl Erik Boje.

7. Valg af revisorer


Som interne revisorer genvalgte Gunvor Djurhuus og Jette Toft.

8. Eventuelt

Jens Nielsen foreslog, at man strukturerede patienthistorier til hjemmesiden, hvilket vil være under planlægning til den nye hjemmeside, som udarbejdes i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse

Den 24. juni 2016

Jeg har intet yderligere at bemærke til referatet.



Nina Lykke, dirigent



Carl Erik Boje, referent

Beretning NETKU 23. maj 2016

1. Aktiviteter

a. Medlemsrettede aktiviteter

Vi har i efteråret 2015 afholdt 3 informationsmøder og i foråret 2016 til og med i dag 2 informationsmøder således:

Informationsmøde den 1. september 2015 i København med Mette Emsbøll om protonbehandling.

Informationsmøde den 22. oktober 2015 i Odense om pårørendeerfaring med forskellige udenlandske hospitaler ved Nina Lykke.

Informationsmøde i Patiensmobilitetsdirektivet mandag den 16. november 2015 i København. Specialkonsulent Birgitta Bladt Winkler fortalte om direktivets bestemmelser.

Første arrangement i 2016 den 9. marts 2016, hvor Nina Lykke informerede og videregav erfaringer fra et cancerforløb, som omfattede operation i Berlin og lokal kemobehandling i Frankfurt.

b. Politiske aktiviteter

Vi kom allerede i april 2015 med i gruppen af patientforeninger, der samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Det ser vi som en meget stor fordel for foreningen, fordi vi får lettere adgang til informationer om, hvad der foregår politisk, det giver en form



Kræftens Bekæmpelse

for "blåstempling" af foreningen, det tilfører os økonomiske ressourcer, som vi ellers skulle søge hos fonde og medlemmer, og fordi samarbejdet med de øvrige patientforeninger er helt centralt i vores virke.

I forhold til EU-samarbejdet skrev formanden i juni 2015 NETKU's synspunkter til EPF (European Patients Forum), som ønskede synspunkter på Patientmobilitetsdirektivets implementering i EU's medlemslande.

Vores synspunkter koncentreredes om opmærksomhed på følgende områder: Informationsudbredelsen om direktivets muligheder, som vurderes mangelfuld. Spørgsmålet om restriktive forhåndsgodkendelsesprocedurer, som forsinker og komplicerer et behandlingsforløb.

Endvidere har dansk lovgivning valgt ikke at refundere rejseudgifter, som ligger inden for direktivets rammer.

2. Hjemmeside og facebook

Vi har i løbet af 2015 fået os etableret både på facebook og med egen hjemmeside, som løbende er blevet forbedret hen over året. Vi har imidlertid vurderet, at det vil være bedre at lade Kræftens Bekæmpelse varetage denne opgave for os. For det første vil det aflaste i det frivillige bestyrelsesarbejde og gøre os mere robuste i foreningen, og for det andet vil det give hjemmesiden en meget mere professionel udformning end vi selv kan gøre. Vi har haft nogle møder om det med KB i de seneste måneder og lanceringen af den nye hjemmeside er nu ganske tæt på.

3. Økonomi

Vi har fået 5.000 kr. i starthjælp fra Kræftens Bekæmpelse for 2015. Og vi har vist mådehold, så der er et lille overskud på 2.321,- kr.

Endvidere har vi modtaget 100.000,- kr. fra Fondation Juchum til et antal rejselegater. Vi har imidlertid for nærværende ikke modtaget nogen ansøgninger på de hidtidige retningslinjer, men har for 2016 fået et bredere mandat til at bevilge legaterne.

For 2016 har vi fra Kræftens Bekæmpelse modtaget i alt 37.000,- kr. Beløbet skal dække det almindelige virke i forbindelse med medlemsservice, rejser, møder og

administrationsudgifter. Endvidere aktiviteter vedrørende generalforsamling og workshop, informationsmøder og oplæg samt trykning af en publikation.

4. Bestyrelsens forslag til revideret strategi

Efter nu det første år som patientforening vil vi med i baggrund årets erfaringer og oplevelse af behov for videreudvikling fremlægger nogle ændringer til den hidtidige strategi og virke.

For det første er der helt lavpraktisk behov for at vi i bestyrelsens arbejde har flere robuste ressourcer til at komme igennem med vores ønske om aktiviteter og vores visioner og formål.

For det andet er der et stort behov for at analysere – både kvalitativt og kvantitativt - vores nuværende og potentielle medlemmer med hensyn til hvor mange, hvilke kategorier, hvilke behandlinger, hvilke behov. Vi ved faktisk ikke så meget her.

Og for det tredje vil vi gerne åbne op for et bredere virke, således at vi også i endnu højere grad fokuserer på eksperimentel behandling, og herunder også interesserer os for sådanne aktiviteter i Danmark

5. Tak

En stor tak til de medlemmer og følgere på facebook, der har støttet foreningen i det forløbne år. Og en særlig tak til de der kommer til vores informationsmøder og generalforsamling.

Også tak til Kræftens Bekæmpelse for hjælp og økonomisk bistand og tak til Center for Kræft og Sundhed, som har lagt lokaler til vores møder og i det hele taget været meget behjælpelige med vores aktiviteter.

Endelig en stor tak til Fondation Jochum for at have bevilget 100.000 kr. til et antal rejselegater til patienter, der modtager behandling i udlandet.

www.netku.dk