



Formandens beretning – generalforsamling 2023

10. november 2023

Kære medlemmer.

Så er der igen gået et år.

Vi har som tidligere år deltaget i de møder der er naturlige for os, nemlig møder med Kræftens Bekæmpelse og de erfagrupper der ligger under dem. Vi deltager også i Kræftforskningsdagene. Det er vigtigt at vi er med hvor ny viden bliver formidlet.

De væsentligste aktiviteter for vore medlemmer er igen vores netværksmøder rundt i landet. Vi ser gerne at endnu flere deltager i møderne, evt. også gerne som hjælpere med det praktiske.

Vi gennemført FOKUS møder to steder hvor vi har lagt vægt på specielle emner som diæt og senfølger. Det vil vi fortsætte med, og allerede nu er vi i gang med planlægningen af nye FOKUS møder i februar, blandt andet et i Glostrup, hvor Mette Borre kommer og fortæller med udgangspunkt i sin nye bog.

På den internationale bane deltager vi i det nordiske Net-samarbejde. På grund af sygdom har arbejdet ligget noget stille. De har måttet skifte hele bestyrelsen ud i Norge.

Lise har som sædvanligt deltaget i ENETS konferencen, hvor hun igen har været leder af en af de faglige grupper på sygeplejerske siden.

Jeg har deltaget i INCA's årsmøde i Lissabon. Her mødes Net-organisationer fra hele verden, og der kommer mange gode informationer som vi kan bruge i vores daglige arbejde. Når vi ser på de forskellige landes sygehus- og behandlingsmuligheder ligger vi lunt i svinget, selv om vi stadig kan forbedre os. Her er der også sket det at arbejdet har taget et sådant omfang at Ingeline er trådt til, og nu deltager i en af komiteerne, og hun deltog også på årets konference i Bologna.

I den kommende tid skal vi fokusere på oplysningsarbejdet om Net sygdommen, men det er ikke nemt at trænge igennem. Der er rigtig mange patientforeninger der vil fortælle om deres specielle sygdom. Derfor er det vores opfattelse at vi får god gavn af at være med når Kræftens Bekæmpelse går ud i deres kampagner. I den kommende tid vil Kræftens Bekæmpelse arbejde meget på at få fokus på hurtigere diagnoser ved at påvirke vore praktiserende læger. De skal blive bedre til at vurdere de såkaldt diffuse symptomer, så der hurtigere kommer adgang til specialisterne.



Vores informationsopgave skal også løses ved vore nye projekt – Video og Podcast. Og som I så tidligere i dag er filmene færdige, og de vil meget snart blive tilgængelige på en række platforme – facebook, hjemmeside, Instagram, YouTube m.m.

Hvorfor skal vi lave disse videoer? Det skal vi for at fortælle om den sygdom du har fået. Da jeg selv fik diagnosen anede jeg ikke noget om Netcancer. Jeg havde aldrig hørt om den. Jeg gik ind på hjemmesiden via Kræftens Bekæmpelse og her fik jeg viden.

De første videoer er:

- Hvad er det for en sygdom jeg har fået?
- Hvad skal der ske med mig?
- Hvordan bliver det videre forløb?

Vi arbejder også på at få nogle patienthistorier på vore hjemmeside, og den første er lige ved at være der. Den kommer også på de forskellige platforme. Der er nogle juridiske komplikationer med tilladelser, men vi håber at få dem løst meget snart.

Så der bliver også arbejde til os alle i det kommende år.

Vi håber på et GODT år for Netpa.

Vi er også allerede nu i gang med den indledende planlægning af næste Netdag. Vi har allerede besluttet at det bliver den 10. november 2024, og at det bliver i Glostrup.

Med disse ord vil jeg slutte min beretning, men jeg vil også meget gerne sige tak til den øvrige bestyrelse for et rigtig Godt samarbejde. Det kommer til at fortsætte i det kommende år.