



Formandens beretning 2021

Velkommen til denne generalforsamling hvor vi endelig kan mødes fysisk. Det er en fornøjelse at vi kan ses igen.

Jeg skal redegøre for hvad vi i bestyrelsen har lavet i det forgangne år, for noget har vi lavet selv om der jo var en stor periode med nedlukning.

Vi har afholdt en række bestyrelsesmøde, både virtuelt og fysisk. Vi har fået øjnene op for de virtuelle møder. Det har vist sig at vi hurtigt kan mødes, og at det sparer en masse tid til transport m.m. Men det kan ikke erstatte det fysiske møde. Det at vi ses sammen og også taler om andet en bestyrelsesarbejdet gør at vi får en sammentømret bestyrelse.

Udover vores bestyrelsesmøder har vi igen afholdt et bestyrelsesseminar over 2 dage hvor vi har diskuteret strategier og planer for de kommende år. Det er meget givtigt at vi kan mødes og fortsætte diskussioner i længere tid. Her har vi også haft besøg af personer der har kunnet inspirere os til fremtidens opgaver.

I KB har vi deltaget i de arrangementer der har været, og her får vi inspiration fra andre patientforeninger. Vi diskuterer de udfordringer der er for foreningerne. Alle foreninger har store udfordringer med at få nye bestyrelsesmedlemmer, og det kan blive kritisk på længere sigt, også for NETPA.

Næsten hele bestyrelsen deltog i de danske kræftforskningsdage i Odense. Her fik vi ny nyttig viden om det foregår bag linjerne. Det der på længere sigt skal hjælpe os patienter. Det er utroligt hvad der forskes i.

En af de store opgaver der løses nu igen er vores netværksmøder over hele landet hvor patienter og pårørende kan møde andre patienter og pårørende. Det er vigtigt at man kan opleve virkeligheden fra nogen der er i samme situation.

Derudover deltager vi i det internationale samarbejde. Det drejer sig om Nordic Net, INCA og ENETS. Det er samarbejder der giver viden om vores sygdom og om hvordan den behandles i andre lande. Det tyder på at vi er godt med i Danmark. Det kan altid blive bedre, men vi er langt fremme.

Vi samarbejder også med medicinalindustrien. Vi er afhængige af dem og de er afhængige af os. Et eksempel er den spørgeskemaundersøgelse vi hjalp IPSEN med. De fik viden om deres engangssprøjter og vi fik tilskud til vores



forening, men vigtigst var det for at forbedre behandlingsmulighederne for vores patienter.

Fremtiden er svær at spå om, men den kommer uanset vi vil det eller ej. Hvad skal vi så? Vi skal have flere medlemmer, men vi skal også have flere tilbud til medlemmerne.

Derfor har vi besluttet at få lavet videoer og podcasts om vores sygdom og det at leve med Net. Det skal først og fremmest være oplysende overfor nye og gamle medlemmer, og det kommer til at ligge på vores hjemmeside og på de sociale platforme såsom facebook, instagram m.m. Men det er ikke noget vi i bestyrelsen er eksperter i, så vi skal have hjælp udefra til produktion m.m. Og det koster penge. Nu må vi se om vi kan skaffe alle de penge der skal bruges.

I den kommende periode kommer en del af Knæk Cancer midlerne til at blive brugt på forskning og formidling om det at få en tidlig diagnose. Alle ved at tidlig diagnose er det bedste for et godt forløb. Vi har nok det svarer til ca. 2 år fra de første symptomer til diagnose. Det er alt for længe. I det internationale INCA-undersøgelse er gennemsnittet i andre lande 5,5 år. Det er især de samlede patientforeninger under KB der presser på her.

Og allerede nu er vi på til at skulle planlægge den næste Netdag, og hvis vi følger det tidligere mønster bliver det på Sjælland den 10. november 2021. Det er jo også ganske flot at lige nu markeres den Internationale Netdag med arrangementer over hele verden.

Jeg vil slutte denne beretning med at takke mine bestyrelseskolleger for et godt samarbejde. Men også vore samarbejdspartnere og Kræftens Bekæmpelse. Uden dem kunne det ikke lade sig gøre.

Men først og fremmest den opbakning der også er fra vores medlemmer rundt i landet.

Jeg overgiver beretningen til dirigenten.