

Årsmøte 15. februar 2018 kl 18.00 på Rikshospitalet

Agenda:

1. Godkjenning av innkalling
2. Valg av møteleder og to som skal underskrive protokollen
3. Gjennomgang av styrets årsmelding
4. Gjennomgang av regnskapet for 2016 og 2017
5. Styrets mål og planer for 2018
6. Innkomne saker.
Frist for å sende inn saker er 1. februar. Styret har meldt inn tre saker (se vedlegg).
7. Budsjett for 2018
8. Valg av styreleder, øvrige styremedlemmer og varamedlemmer
9. Valg av revisor *
10. Eventuelt

* Valg av revisor er nytt punkt, se sak 6.

Det vil bli skiltet ankomst fra hovedinngangen til møterommet.

Velkommen!

Hilsen Styret

Sak 3: Styrets årsmelding for 2016 og 2017

Nettverket ble etablert i desember 2016, og 2017 har vært nettverkets første hele år - og det har skjedd mye!

Styret består av tre leger (en patolog, en kirurg og en onkolog) som alle tre er blant Norges ledende innen pancreaskreft, og to pasienter. I begynnelsen var i tillegg den pasienten som tok initiativet til nettverket, Anne Kristine Sydnes, med i styret, men hun døde dessverre i mars 2017. Det har vært avholdt 10 styremøter i 2017.

I tillegg har nettverket et sekretariat på to, som har deltatt på alle styremøtene, og et fagutvalg bestående av eksperter inn pancreaskreft og kosthold. Styret, sekretariatet og fagutvalget er ulønnet. Her er noe av det styret, sekretariatet og fagutvalget har gjort i 2017:

Nettverket er registrert i frivillighetsregisteret i Brønnøysund og det er opprettet bankkonto i DNB.

Hjemmesiden www.pknn.no er etablert, med nyttig informasjon til pasienter med bukspyttkjertelkreft og deres pårørende. All informasjon på hjemmesiden er godkjent av helsepersonell. Her kan medlemmer og andre finne nyttig informasjon om sykdommen, symptomene og behandling, samt råd om kosthold, fysisk aktivitet etc.

Epostadressen post@pancreasnettverk.no er etablert for å kommunisere med medlemmene og andre. Medlemmene kan stille spørsmål til styret gjennom denne epostadressen.

Gjennom året har det også vært flere faglige møter med Kreftforeningen, noe som har bidratt til at vi i dag har et godt samarbeid med Kreftforeningen.

Flere av nettverkets medlemmer har også deltatt som brukerrepresentanter i forskjellige forskningsprosjekter.

I august ble det avholdt et ordinært medlemsmøte med 30 deltakere.

I september hadde vi møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet angående forskning innen denne kreftformen

Årets store begivenhet er den internasjonale World Pancreatic Cancer Day (WPCD), som hvert år arrangeres i november. I år var det 16. november og da arrangerte vi et seminar i Kreftforeningens lokaler i Oslo. Det var tre medisinskfaglige foredrag, og 80 medlemmer og andre interesserte var tilstede. Vi fikk to signalbygg i Oslo (Ekebergrestauranten og tårnet på Tjuvholmen) opplyst hele døgnet i lilla, som er fargen som symboliserer pancreaskreft. Det ble god mediedekning i NRK og Aftenposten.

Et tilsvarende seminar ble arrangert på Rikshospitalet i november 2016 i forbindelse med WPCD 2016, for første gang i Norge. Dette var startskuddet for etableringen av PKNN.

I desember deltok vi på møte med Helsedirektoratet om Nasjonal kreftstrategi 2018-2022.

Vi har søkt Oslo kommune ved Velferdsetaten om støtte gjennom "Tilskudd til frivillige og ideelle organisasjoner innen helse- og sosialsektoren". Søknaden gjaldt for 2018. Vi søkte om kr 100.000 og fikk 20.000, noe vi er godt fornøyd med.

Det er opprettet samarbeidsavtale med de tre medisinske selskaper Celgene, Shire og Mylan, og vi har fått tilsagn om sponsorstøtte fra de to sistnevnte i forbindelse med WPCD.

Vi har søkt Skattedirektoratet om at givere til PKNN får skattefradrag i hht skatteloven. Vi har ikke fått svar på søknaden.

Nettverket har nå 95 medlemmer. De fleste er pasienter og pårørende, men også mange engasjerte medisinske fagfolk.

I løpet av 2017 har nettverket mottatt kr 118.981,13 i gaver fra 28 av nettverkets medlemmer

Pr 31.12.2017 hadde nettverket kr 68.382,02 i bankinnskudd. I tillegg hadde vi utestående kr 42.500. Se det vedlagte regnskapet.

Styret

Oslo, 14. januar 2018

Sak 4: Regnskap for 2016 og 2017:

2016:

Inntekter:	0
Utgifter:	
WPCD 2016	36.693,33
Resultat	- 36.693,33

Balanse 31.12.2016:

Eiendeler:	0
Gjeld:	- 36.693,33
Balanse:	- 36.693,33

2017:

Inntekter:	
Fra medlemmer etc	118.981,13
Fra sponsorer	42.500,00
Renter	19,73
I alt	161.500,86

Utgifter:	
Administrasjon 1)	13.894,01
Bankkostnader	31,50
I alt	13.925,51

1) Administrasjon består av mat og drikke på de to medlemsmøtene, domeneleie, visittkort og foto på WPCD.

Balanse 31.12.2017:

Eiendeler:	
Bankinnskudd:	68.382,02
Utestående:	42.500,00
I alt:	110.382,02

Gjeld:	0
--------	---

Resultat 2017	147.575,35
Balanse 1.1.2017	-36.693,33
I alt:	110.382,02

Tilsagn om støtte fra Oslo kommune kr 20.000 er ikke med siden det gjelder for 2018 og blir mottatt og regnskapsført i 2018.

Sak 5: Mål og planer for 2018

Gruppert i henhold til vedtektenes punkt 2 Formål:

Skape oppmerksomhet om og engasjement for pancreaskreftsaken

Økt politisk fokus: møte med Helse- og Omsorgskomiteen

World Pancreatic Cancer Day

Samarbeid med Kreftforeningen

Presentasjon på Onkologisk Forum

Presentasjon på nasjonalt møte for kreftsykepleier

Mediestrategi

Gi relevant informasjon om pancreaskreft

Videre utvikling av nettside

Medlemsmøte i Oslo

Medlemsmøte utenfor Oslo

Likepersonarbeid

Kontakt med Helsedirektoratet ang. kvalitetsregister for pancreaskreft

Bedre tilgangen til nye behandlingsformer for pancreaskreft

Nasjonalt faglig møte

Mobilisere mere støtte til forskning relatert til pancreaskreft

Opprette forskningsfond

Opprette internasjonalt samarbeid

Skandinavisk samarbeid - kontakt med onkologer i København

Drift Nettverket

Øke antall medlemmer

Øke antall aktive medlemmer

Utvikle medlemsregister

Søknad om midler fra Oslo Kommune og Bufdir

Sak 6: Forslag fra styret

Styret legger frem følgende forslag til Årsmøtet:

1. Det innføres medlemskontingent.

Begrunnelse: Når vi søker støtte fra offentlige og private instanser, må vi som regel oppgi antall betalende medlemmer. Dessuten vil en fast kontingent bidra til å dekke de løpende utgifter.

Vedtektenes punkt 4 endres ved at teksten "Det er ingen kontingent, men deltakerne oppfordres til å yte bidrag." tas ut, og punkt 8 første ledd endres til "Finansieringen av nettverket baseres på **medlemskontingenter**, offentlige bidrag og frivillige donasjoner.

2. Det innføres et forskningsfond. Årsmøtet gir styret fullmakt til å utarbeide retningslinjer for fondet.

Begrunnelse: Nettverkets formål er gitt av vedtektenes punkt 4, blant annet "mobilisere mere støtte til forskning relatert til pancreaskreft". Når vi søker støtte fra offentlige og private instanser, er det et krav eller i det minste en fordel at vi har satt av øremerkede midler til forskning.

Vedtektene endres ved at det tas inn et nytt punkt:

9. Forskningsfond

Nettverket har et forskningsfond. Styret fastsetter retningslinjer for størrelsen og forvaltningen av fondet.

Gjeldende punkt 9 Oppløsning endres til 10.

3. Diverse administrative endringer.

Styret foreslår:

- Årsmøtet velger en revisor. Det tas inn i vedtektenes punkt 5 og gjøres gjeldende fra og med dette årsmøtet.

- Styret kan knytte til seg et sekretariat og driftsselskap. Gjeldende vedtekter sier at styret kan knytte til seg en sekretær. Det er ønskelig å kunne ha flere sekretærer (dvs et "sekretariat"). Det vil også bli aktuelt å knytte til oss et driftsselskap for blant annet medlemsservice og regnskap. Endringen tas inn i vedtektenes punkt 6. Et driftsselskap vil medføre utgifter, så vedtektene punkt 8 endres slik: Det skal ikke gis lønn og annen godtgjørelse til styret, sekretariatet og fagrådet.

Sak 7 Budsjett for 2018

Styret foreslår at medlemskontingenten for 2018 settes til kr 100.

Forslag til budsjett legges fram på årsmøtet.

Sak 8: Valg av styreleder, øvrige styremedlemmer og varamedlemmer

Styret består i dag av følgende:

Caroline Verbeke, patolog (styreleder)

Per Erik Strømsø, pasient

Tom Rathke, pasient

Olav Dajani, onkolog

Knut Jørgen Labori, kirurg

Ingen av dem er på valg og alle har sagt seg villig til å fortsette i styret.

Styret ønsker i tillegg å ha en pårørende i styret og foreslår Charlotte Borge-Andersen.

Styret ønsker også at det velges et varamedlem.

**Vedtekter
for
Pancreaskreft Nettverk Norge
Forslag til årsmøtet 15.02.2018**

1. Foreningens navn

Foreningens navn er Pancreaskreft Nettverk Norge

2. Stiftelsesdato

Nettverket ble stiftet 13. desember 2016.

3. Formål

Nettverkets formål er å fremme et lengre og bedre liv for pasienter med bukspyttkjertelkreft ved å

- skape oppmerksomhet om og engasjement for pancreaskreftsaken
- gi relevant informasjon om pancreaskreft
- bedre tilgangen til nye behandlingsformer for pancreaskreft
- mobilisere mere støtte til forskning relatert til pancreaskreft
- opprette internasjonalt samarbeid.

4. Nettverksdeltakere

Pasienter med pancreaskreft, pårørende, fagpersoner, bidragsytere og representanter for relevante organisasjoner, organer og bedrifter kan være deltakere i nettverket. Styret fører register over nettverksdeltakere.

5. Årsmøte

Årsmøtet er nettverkets øverste organ og avholdes innen 1. mars hvert år.

Alle nettverksdeltakere har rett til å delta på årsmøtet.

Årsmøtet godkjenner regnskapet, vedtar budsjett, velger styre og revisor, og behandler forslag til vedtektsendringer og andre større og prinsipielle saker.

Styret sender innkalling til årsmøtet senest 4 uker på forhånd. Frist for å levere inn saker er 2 uker før årsmøtet.

Årsmøtet har følgende agenda:

- Godkjenning av innkalling
- Valg av møteleder og to som skal underskrive protokollen
- Gjennomgang av styrets årsmelding
- Gjennomgang av regnskapet for siste kalenderår
- Styrets planer
- Innkomne saker
- Budsjett for kommende kalenderår
- Valg av styreleder, øvrige styremedlemmer og varamedlemmer
- Valg av revisor
- Eventuelt

Det kan avholdes ekstraordinært årsmøte dersom styret eller minst 3/4 av nettverksdeltakerne ønsker det.

Bare saker som er innkommet innen fristen kan vedtas, og bare med minst 3/4 flertall av de fremmøtte.

6. Styre og sekretariat

Styret har ansvaret for driften av nettverket og består av styreleder og inntil 6 og minimum 4 styremedlemmer, samt inntil 2 varamedlemmer.

Styreleder, øvrige styremedlemmer og varamedlemmer velges for 2 år ad gangen, men kan gjenvelges. Det skal tilstrebes at ikke flere enn 3 styremedlemmer byttes ut samtidig.

Styret kan knytte til seg et sekretariat og driftsselskap.

7. Fagråd og arbeidsutvalg

Styret kan opprette et permanent fagråd som skal gi styret råd og bidra til gjennomføring av styrets planer i samarbeid med styret. Styret oppnevner medlemmene av fagrådet.

Styret kan også opprette et arbeidsutvalg og arbeidsgrupper etter behov.

8. Økonomi

Finansieringen av nettverket baseres på medlemskontingenter, offentlige bidrag og frivillige donasjoner.

Styret skal aktivt søke om bidrag fra nettverket og andre aktuelle instanser.

Bare utgifter som hører innunder nettverkets formål, kan dekkes. Utgifter kan dekkes bare etter forhåndsgodkjenning av styret eller av en som styret har gitt fullmakt. Det skal ikke gis lønn og annen godtgjørelse til styret, sekretariatet og fagrådet.

9. Forskningsfond

Nettverket har et forskningsfond. Styret fastsetter retningslinjer for størrelsen og forvaltningen av fondet.

10. Oppløsning

Bare årsmøtet kan etter anbefaling fra styret beslutte at nettverket skal oppløses. Forslag om oppløsning rettes til styret som kan beslutte å legge det frem på ordinært eller ekstraordinært årsmøte. Styret har rett til å avvise forslag om oppløsning. Oppløsning krever minst 3/4 flertall blant de fremmøtte. Ved oppløsning tilfaller eventuelle midler Kreftforeningens arbe