



Kjære medlem!

**Du inviteres herved til
Årsmøte 26. februar 2019 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
5. Styrets mål og planer for 2019
6. Innkomne saker.
7. Budsjett for 2019
8. Valg av styreleder, øvrige styremedlemmer, varamedlemmer og revisor.
9. Eventuelt

Det vil bli skiltet ankomst fra hovedinngangen til møterommet.

Saksunderlag er vedlagt.

Velkommen!

Hilsen Styret

Sak 3: Styrets årsmelding for 2018

Dette var nettverkets andre hele driftsår og nettverket er i ferd med å bli en viktig og synlig aktør i kampen for et lengre og bedre liv for pasienter med kreft i bukspyttkjertelen. Vi er blitt assosiert medlem av Kreftforeningen, har blitt synlig i media og har fått mange nye medlemmer.

På årsmøtet 15. februar ble følgende valgt til styret:

Caroline Verbeke, patolog (styreleder)
Per Erik Strømsø, pasient
Tom Rathke, pasient
Charlotte Borge-Andersen, pårørende
Olav Dajani, onkolog
Knut Jørgen Labori, kirurg

I desember døde dessverre Per Erik Strømsø. Per har gjort en fenomenal innsats for PKNN. I tillegg til at han har tatt mange initiativ og utført utallige oppgaver for styret har han stått fram personlig som et eksempel på at det nytter å kjempe mot denne utfordrende kreftformen. Han fikk fire fine ekstra år med familien.

Det er avholdt 9 styremøter i 2018, hvorav ett med fagkomiteen.

Medlemsmøter

Vi har hatt to medlemsmøter.

- Ett i Bergen 23. august
- Seminar under den årlige World Pancreatic Cancer Day (WPCD) som i år falt på 15. november

Oppmerksomhet og media

Under WPCD ble både tårnet Tjuvtitten på Tjuvholmen i Oslo og Telenor Arena i Bærum opplyst i lilla. I Dagsrevyen kvelden før var det et lengre og meget godt innslag med Anne Lise Ryel, leder for Kreftforeningen, og Jan Egeland, pårørende etter sin kone som døde av pancreaskreft.

Styret jobber kontinuerlig med å få plass til pancreaskreft i media . Rett før jul hadde VG et førstesideoppslag og stor artikkel med en pasienthistorie og kommentarer fra flere fagfolk.

Myndighetene

Foreningen har skrevet et brev til Helse- og omsorgsdepartementet for å øke bevisstheten om pancreaskreft, med to prioriteringer: 1) et nasjonalt kvalitetsregister og 2) at pancreaskreft må synliggjøres om omtales i Nasjonal kreftstrategi som en egen kreftform.

Foreningen har bidratt med to pasienter som er involvert som ”brukere” i forskningsprosjekter om pancreaskreft. Slik brukermedvirkning er viktig for å sikre at forskningen er mest mulig pasientorientert.

Faglige møter

Vi har arrangert eller deltatt på flere faglige møter:

- Nasjonalt fagmøte
- Møte om nordisk samarbeid (onkologer, kirurger, patologer og forskere)
- Møte med leder for Kreftavdelingen ved OUS
- WPCC (World Pancreatic Cancer Coalition) – den internasjonale organisasjon for pancreaskreft

Kreftforeningen

Vi er veldig fornøyde og stolte av at PKNN ble assosiert medlem av Kreftforeningen i 2018. Kreftforeningen betrakter PKNN som en seriøs forening som de ønsker å samarbeide med, som gir stor drahjelp til å fremme vår sak.

Kreftforeningen har hvert år i mars sin bøsseaksjon "Krafttak mot kreft". Inntektene fra denne har økt år for år, og de siste årene har de kommet opp i mot 50 mill. I 2019 vil Kreftforeningen ha fokus på kreftformer med lav overlevelse, herunder kreft i bukspyttkjertelen. Noe av inntektene fra "Krafttak mot kreft" vil dermed sannsynligvis komme vår sak til gode.

Vi har hatt flere møter med Kreftforeningen, blant annet om samarbeid knyttet til media og kommunikasjon.

Vi har deltatt på seminar med de 15 andre pasientforeningene i Kreftforeningen.

Gjennom samarbeidet med Kreftforeningen vil det bli mulig for bidragsytere til PKNN får skattefradrag.

Medlemsservice

Hjemmesiden er oppdatert med stoff om kosthold, nytt innmeldingsskjema etc.

Vi er tilknyttet klinisk ernæringsfysiolog Ingrid Tofte. Alle medlemmer kan stille henne spørsmål om kosthold via hjemmesiden.

Vi har opprettet link til Facebook-gruppe med aktive pasienter og pårørende.

Drift, økonomi og medlemmer

Det er inngått avtale med firmaet Orgservice om medlemsservice og regnskapstjenester. Orgservice er har allerede flere kreftpasientforeninger som kunder og har bred erfaring fra slikt arbeid.

Vi har endret formen fra "nettverk" til "forening" med en beskjeden medlemskontingent på kr 100 for å kunne søke om midler.

Pr 31.12.2018 var det 231 registrerte medlemmer.

Vi er særdeles takknemlig for at mange har betalt mer enn kontingenten på kr 100. Dette bidrar til at nettverket ved utløpet av året hadde en egenkapital på ca kr 325.000 som gir et godt grunnlag for videre arbeid med hjelp til pasienter og pårørende og bidrag til forskning.

Styret

Februar 2019

Sak 4: Regnskap

Driftsinntekter	Regnskap 2018	Regnskap 2017
Gaver	239 794	118 981
Kontingent	10 101	
Kommersiell støtte 1)	70 445	42 500
Tilskudd Oslo Kommune Velferdsetaten	20 000	
Renteinntekt		20
Sum Driftsinntekter	340 340	161 501

Driftskostnader		
Adm 2)	66 019	13 894
Fagmøte	34 028	-
Gaver	3 070	-
Materiell	2 144	-
Nordic pancreatic cancer network meeting	12 665	-
World Pancreatic Cancer Day	3 527	-
Finans 3)	5 200	32
Sum kostnader	126 653	13 926

Resultat	213 687	147 575
-----------------	----------------	----------------

Balanse pr 31.12.

	2 018	2 017
Eiendeler		
Kundefordringer 4)	13 450	42 500
Kontingentkonto 1506.09.51230	4 248	
Driftskonto 1503.87.15779	349 746	68 382
Sum aktiva	367 444	110 882
Gjeld og egenkapital		
Leverandørgjeld 5)	43 075	-
Egenkapital	324 569	110 882
Sum passiva	367 644	110 882

Noter til 2018:

- 1) Bidrag fra sponsorene Celgene og Servier
- 2) Honorarer til Orgservice (medlemsservice og økonomi) fra juni til desember
- 3) Etablering av OCR og KID i DNB
- 4) Ubetalt bidrag fra sponsor pr 31.12 (inngår i kr 70.445, se note 1)
- 5) Ubetalt honorar til Orgservice pr 31.12 (inngår i kr 66.019, se note 2)

Sak 5: Styret mål og planer for 2019

- Medlemsmøter i Oslo og Bergen
- Møter i Kreftforeningens lokale vardesentre i sammenheng med KFs fokus på kreftformer med lav overlevelse/pancreaskreft i 2019
- World Pancreatic Cancer Day 21.11. Seminar i Kreftforeningens lokaler i Oslo
- Oppstart likepersonstjeneste. Kurs for pasienter/pårørende.
- Videreføring & utvidelse av brukermedvirkning
- Forberedende arbeid for etablering av nasjonalt kvalitetsregister for pancreaskreft
- Møte med Helse og omsorgskomiteen, i samarbeid med Kreftforeningen
- Deltakelse fra styret/fagkomite i følgende fagmøter:
 - Landskonferanse i kreftsykepleie “Hele mennesket - hele veien”
 - Onkologisk forum
 - Second Nordic collaboration meeting on pancreatic cancer
 - Tverrfaglig møte om økt nordisk samarbeid for forskning og kliniske studier om pancreaskreft
 - Norsk vårmøte om pancreaskreft. Tverrfaglig nasjonalt møte med fokus på pancreaskreft.
 - Årsmøte European Pancreas Club (EPC). Tverrfaglig internasjonalt møte om pancreassykdommer/pancreaskreft. Dette er på verdensbasis det største fagmøtet om pancreaskreft (både klinikk og forskning).

Sak 6: Innkomne saker

Styret foreslår at vedtektene endres som følger (*endringer er i kursiv*):

1. Foreningens navn

Foreningens navn er Pancreaskreft Nettverk Norge

Nettverket skal samarbeide med Kreftforeningen gjennom å være assosiert medlem av denne, jf Kreftforeningens vedtekter § 2-1 d.

Begrunnelse: Skattedirektoratet anbefaler å ta inn dette for at bidrag til foreningen skal gi rett til skattefradrag.

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.

Medlemmer med pancreaskreft og deres pårørende skal til enhver tid utgjøre minst halvparten av styret.

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.

Begrunnelse: Dette er et krav fra BUFdir dersom vi skal søke om midler derfra.

Sak 7: Budsjett for 2019

INNETEKTER

Kreftforeningen	50 000
Donasjoner/Gaver	100 000
Sponsing/komersiell støtte	70 000
Medlemmer	30 000
Sum Inntekter	250 000

UTGIFTER

Administrasjonsutgifter

Lønn	30 000
Styreweb	4 000
Org.service	94 100
Sum administrasjon	128 100

Møter

Styremøter	1 500
Årsmøte	1 000
WPCC Miami	5 000
Medlemsmøte Oslo	5 000
Medlemsmøte Bergen	8 000
Medlemsmøte Sted ikke fastlagt	8 000
Landskonferanse i kreftsykepleie	5 000
Onkologisk forum	15 000
WPCD November	40 000
Sum møter	88 500

Media/kommunikasjon

Drift av nettsted	6 000
Mobil	2 400
Internett-tilgang	3 600
Div rekvisita	4 000
Klargjøring av materiell	10 000
Trykking av materiell	2 400
Pr-arrangementer	5 000
Sum media/kommunikasjon	33 400

Sum Utgifter	250 000
---------------------	----------------

RESULTAT

-

Sak 8: Valg

Alle i styret er villige til å stille til valg. Styret foreslår i tillegg at Anne Marit Rødland, velges som nytt styremedlem. Anne Marit er pårørende til sin mann som har pancreaskreft.

Styret har ingen kandidater til valg av revisor. Vennligst kom med forslag - gjerne deg selv!