

Referat af

BESTYRELSESMØDE

Mandag d. 17. maj 2010

Mødet blev afholdt på Rigshospitalet i mødelokale 4074, opg. 4, 7. sal

Deltagere: (Bestyrelse) Bjarne Hansen, formand (BjH), Michala Høg Daimar, næstfmd. (MHD), Ann Baldus-Kunze (ABK), Jørgen Bardenfleth (JBa), Niels Høiby (NH), Ann Klausen (AK), Mads Pagh Nielsen (MPN), Tania Pressler (TP), Toke Sellner Reumert, (TSR), Jørgen H. Tscherning (JHT), Erik Wendel (EW) og Lars Chr. Østergreen (LCØ)
(Lægerådet) Marianne Skov (MS) og Helle Krogh Johansen (HKJ).

Afbud fra: (Bestyrelse) Annegrete Simonsen (AgS) og Kim G. Nielsen (KGN).
Helle Krogh Johansen (HKJ) deltog i mødets første halvdel.

Endvidere deltog: Sekretariatschef Hanne Wendel Tybkjær (HWT)

DAGSORDEN:

- Pkt. 1 Referat af bestyrelsesmøde 25. januar 2010
- Pkt. 2 Meddelelser fra formanden
- Pkt. 3 Generel orientering om Foreningens aktiviteter (HWT)
- Pkt. 4 Gennemgang af regnskabsudkast 2009 (revisorregnskab vil foreligge på mødet)
- Pkt. 5 Gennemgang af revisionsprotokol (vil foreligge på mødet)
- Pkt. 6 Forberedelse af Generalforsamling
- Pkt. 7 Eventuelt

ad 1) Referat af bestyrelsesmøde 25. januar 2010 blev godkendt.

ad 2) Der forelå ingen særlige meddelelser fra formanden.

ad 3) HWT orienterede på vegne af CF-sekretariatet om:

Nye (tidskrævende) administrative regler for indberetning fra CFF til SKAT af medlemmers bidrag mhp. skattefradrag.

Bladproduktion, overvejelser af økonomiske hensyn om reduktion til 2 numre pr. år.

Sekretariatets og medlemmernes skuffelse over, at en stor indsats af vore medlemmer via bl.a. Facebook for at udbrede kendskabet til CF ifm. BRUG LIVET-kampagnen ikke førte til sejr i konkurrencen om det største stemmetal, da der opstod usikkerhed om antal e-mailadresser.

Opdatering om DH-Danske Handicaporganisationers planlagte byggeri af nyt domicil i Taastrup, hvor CFF agter at flytte ind, når byggeriet er færdigt.

Om sygdomsperioder hos sekretariatets kontorassistent, hvorved CFF-personalet midlertidig er halveret!

Om behov for retningslinier, økonomiske beslutningsprocesser og forretningsgange ved fremtidige eksterne henvendelser om fx eksponering af CF og herunder om rapportering til og inddragelse af bestyrelsen.

Information om CFF's engagement i og forløbet med og status for den glædelige bevilling fra Region H i form af 2 mio. kr. pr. år i 4 år til CF-Center Rigshospitalet,

- herunder, at vi er vidende om, at det igangværende eksterne internationale review af CF-Centrene, som er iværksat af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med CF-Centrene, har påpeget de alt for lave ressourcer på RH-CF-Centret, mens man finder, at CF-Centret på SKS er langt bedre normeret og udstyret.

CFF anmodede CF-Midtjylland om at varetage udstilling ifm. Frivillighedens Dag i Herning lørdag d. 11. september og afleverede bilag herom til JHT.

At nye CF-logo'er er udsendt til CF-lokalafdelingerne 3. februar 2010.

Opgørelse af antal patientmedlemmer viser, at der er dobbelt så mange forældremedlemmer på RH som på SKS og 3,5-4,0 så mange voksne pt. på RH som på SKS. Såfremt man overvejer en ændring i geografisk placering af årsmøder, vil forholdstal 2 årsmøder i Kbh og 1 i Århus være en mulighed.

CFF har efter invitation deltaget med foredrag af Ann Baldus-Kunze om 'Hverdagen med cystisk fibrose' i møde 21. januar 2010 på RH om KLINISK FARMACI OG MEDICINSERVICE,

- i møde arrangeret af 'København Inner Wheel' 1. februar 2010 – med bred orientering om cystisk fibrose (HWT),

- i genetikkonference 'Kærlighed og gener', arr. af Sjældne Diagnoser i Århus 28. februar 2010, hvor Michala Høg Daimar varetog emnet: En patienthistorie.

Det er ønskeligt, at CFF snarest muligt undersøger og genoptager oplysningsindsats om CF via sundhedsplejersker på regional basis.

På baggrund af den økonomiske situation er der behov for, at CFF iværksætter mere 'aggressive' henvendelser og påmindelser til CF-familier om manglende kontingentbetaling – og CFF behøver arbejdstid til at intensivere fondsansøgninger.

ad 4 og 5 Bestyrelsen havde før mødet modtaget CFF's regnskabsudkast til revisor (Excellfil, efter samme opgørelsesmetode som revisors endelige regnskab. På mødet gennemgik BjH revisors endelige regnskab for året 2010 samt protokollat. Driftsresultatet var et underskud stort kr. 826.621 og egenkapital 2.749.074. Bestyrelsen konstaterede og accepterede dette ved underskrift af regnskabet.

ad 6 Bestyrelsen var vidende om, at Bjarne Hansen og Annegrete Simonsen ikke ønskede genvalg på den efterfølgende Generalforsamling samme aften.

Sune Schackenfeldt, som har to små børn med cystisk fibrose, og som på forhånd havde givet tilsagn til Bjarne Hansen og Jørgen Bardenfleth om at lade sig opstille til valg på generalforsamlingen mhp. at overtage posten som formand, deltog i sidste del af bestyrelsesmødet. Han præsenterede sig for de øvrige medlemmer af bestyrelsen og gentog som også oplyst i tidligere skriftligt bilag til bestyrelsen, at han glædede sig til at virke for CF-Foreningen og ikke mindst var meget fokuseret på at arbejde for at forbedre CF-Foreningens økonomi, herunder ved øget fundraising.

Bestyrelsen indstillede til genvalg af revisor – Chr. Mortensen, Statsautoriseret Revisionsinteressentskab, som har været revisor for CFF siden Foreningens stiftelse i 1967.

ad 7 Det blev aftalt, at der snarest skulle afholdes bestyrelsesmøde med fokus på den økonomiske situation, herunder især bestyrelsesmedlemmernes ideer til fundraising.

Efter Generalforsamlingen senere samme dag, hvor Sune Schackenfeldt blev valgt til bestyrelsen, konstituerede bestyrelsen sig med Sune Schackenfeldt som formand og Michala Høg Daimar som næstformand.

/HWT