

Referat af bestyrelsesmøde den 8. marts 2023

Deltagere: Sune Schackenfelt, Jørgen Bardenfleth, Amanda Bibelheimer, Camilla Beer Arnsberg, Lise Jahn Kraglund, Niels Høiby (CFC RH), Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Kathrine Olesen (Lokalafdelinger øst for Storebælt), Lone Kristoffersen (Lokalafdelinger vest for Storebælt), samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Niels Høiby (CFC RH), Hanne Vebert Olesen (CFC AUH)

Inviterede læger: Tania Pressler (RH), Marianne Skov (RH) og Søren Jensen-Fangel (AUH).

Dagsorden

1. Godkendelse af regnskab for 2022, gennemgang v/Helle Ousted
2. Udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene og lokalafdelingerne
3. Planlægning af Generalforsamling den 26. april 2023, som holdes i Taastrup
4. Godkendelse af ansøgninger til ECFS-konference. Er godkendt af forskningsudvalget
5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
6. Orientering/status på ansættelse af ny direktør v/Sune og Helle
7. Orientering fra sekretariatet v/Helle
8. Evt.

Ad. Punkt 1. Godkendelse af regnskab for 2022

Udkast til regnskab for 2022, protokol 2022 og noter til regnskab var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet

Helle Ousted uddybede kort noter til regnskabet og svarede på opklarende spørgsmål.

I fortsættelse af drøftelse på sidste bestyrelsesmødet orienterede Helle om situationen omkring frafald af frivillige og lavt overskud på foreningens julemarked. På den baggrund, og efter en kort drøftelse blev det besluttet at stoppe julemarkedet, selvom det er ærgerligt. Det har været en god aktivitet og tradition, som også har haft en branding effekt for foreningen og været et samlingspunkt for mange af foreningens medlemmer.

Bestyrelsen godkendte herefter regnskabet.

Ad. Punkt 2 Udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene og lokalafdelingerne

Udpeget fra lokalafdelingerne

Vest for Storebælt: Lone Kristoffersen (Genudpegning af lokalafdelingen)

Øst for Storebælt: Kathrine Hein Olesen (genudpegning af bestyrelsen)

Der er pt. Ingen lokalafdelinger øst for Storebælt. Det er derfor bestyrelsen som skal udpege en repræsentant. Bestyrelsen genudpegede Kathrine Hein Olesen som repræsentant Øst for Storebælt.

Udpeget fra Cystisk Fibrose Centrene

Lægerne fra Cystisk Fibrose Centrene giver besked om hvem de udpeger.

Det blev drøftet om det skal være muligt at have læger tilknyttet foreningens bestyrelse selvom at de ikke længere er ansat på Cystisk Fibrose Centrene.

Bestyrelsen var enige om at det er en god ide at holde tilknytningen, idet der er megen god viden og ekspertise hos læger som har arbejdet med cystisk fibrose i mange år, som foreningen fortsat kan have stor gavn af.

Det blev besluttet at sætte et punkt herom på dagsordenen til næste bestyrelsesmøde.

Punkt 3. Planlægning af Generalforsamlingen den 26. april.

Der sendes indkaldelse til medlemmerne via brev eller e-mail den 9. marts.

Bestyrelseskandidater på valg

Helle orienterede om at Jørgen Bardenfleth og Amanda Bibelheimer er på valg i år og at Jørgen genopstiller, men at Amanda ikke ønsker at genopstille.

Bestyrelsens indstilling til Generalforsamling om kontingentsats for 2024

Efter en kort drøftelse blev bestyrelsen enige om at indstille til Generalforsamlingen at kontingentsatserne for 2024 er de samme som for 2023, hvor de er på 355 kr. for et personligt kontingent og 495 kr. for et familiekontingent.

Officielt farvel til Helle på Generalforsamlingen

Ud fra et ønske fra Helle, om ikke at holde en særskilt reception i forbindelse med at hun stopper som direktør i foreningen i løbet af sommeren, var der enighed om at holde en lille reception i forlængelse med Generalforsamlingen.

Ad. Punkt 4 Godkendelse af ansøgninger til ECFS-konference

Ansøgere er godkendt af forskningsudvalget og oversigt er sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Der er mange ansøgere i år og udgiften til at sende forskere og ledende læger afsted er større end budgetteret. Det blev derfor drøftet om der skal skæres i antallet af bevillinger eller bevilling til den enkelte ansøger.

Der var dog overvejende enighed om, at det er meget positivt at der er så stor interesse i at forske i cystisk fibrose, og at det er en vigtig prioritering af sende alle ansøgere afsted. Samtidig er det vigtigt, at der ikke er

forskere som lader være med at tage af sted på grund af, at de måske ikke får dækket alle deres udgifter til rejse, ophold og registrering.

Bestyrelsen besluttede herefter at give fuld bevilling til alle ansøgere.

Punkt 5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene

Lægerne fra Rigshospitalet orienterede om, at der er skåret i diætist, psykolog, socialrådgivning og fysioterapeut.

På AUH ser det lige pt. bedre ud med flere af funktionerne i det tværfaglige team, men der er mangel på læge- og sygeplejerske ressourcer bl.a. fordi der er flere patienter i Cystisk Fibrose Centrene på grund af bedre behandling, længere levetid og tidligere diagnose.

Der var enighed om at foreningen skal fortsætte med at gå i dialog med ledelsen på Cystisk Fibrose Centrene og fortsat skal arbejde for at der er de nødvendige ressourcer indenfor alle faggrupper på begge Cystisk Fibrose Centre.

Punkt 6. Orientering fra sekretariatet

Helle orienterede kort om foreningens arbejde og forsinkelse på lancering af ny hjemmeside.

Punkt 6. Eventuelt

Tania Pressler orienterede om, og inviterede bestyrelsen til, et forskerseminar omkring patientinvolvering i cystisk fibrose forskning, som de to Cystisk Fibrose Centre holder den 1.-2. maj.

Helle supplerede med at beklage, at hun have glemt at sætte et punkt på dagsordenen omkring en ansøgning fra Cystisk Fibrose Centrene om økonomisk støtte til forskerseminaret omkring patientinvolvering.

Ansøgningen er efterfølgende sendt til bestyrelsen, som er positive overfor bevilling, og afventer endeligt program, endeligt budget og forventet deltagerliste.

Den 14. marts 2023/Helle Ousted