

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelsesmøde d. 24. maj 2018

Deltagere: Sune Schackefeldt, Lars Christian Østergreen, Lone Kristoffersen, Lene Pedersen, Ann Klausen (Lokalafd. vest for Storebælt), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt), Niels Høiby (CFC RH) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Jørgen Bardenfleth og Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby)

Ad. Punkt 1. Konstituering af bestyrelsen v/Sune Schackefeldt

1.a. konstituering af formand og næstformand

Sune Schackefeldt genopstillede til posten som formand og blev enstemmigt valgt.

Lars Christian Østergreen og Lone Kristoffersen stillede begge op til posten som næstformand. Lone blev valgt med 4 ud af 7 stemmer. Lars fik 3 ud af 7 stemmer.

1.b. Lodtrækning om hvem af de fem valgte der skal sidde i bestyrelsen for henholdsvis et og to år

Resultatet af lodtrækningen blev, at Sune Schackefeldt, Lene Pedersen og Lars Christian Østergreen sidder i bestyrelsen i to år og er på valg i 2020. Lone Kristoffersen og Jørgen Bardenfleth sidder i bestyrelsen i et år og er på valg i 2019.

1.c. Forslag om fast invitation af læger fra de to Cystisk Fibrose Centre

Sune Schackefeldt foreslog, at bestyrelsen fast inviterer udvalgte læger fra Cystisk Fibrose Centrene med til bestyrelsesmøderne. Lægerne skal supplere de to læger som er udpeget til at repræsentere centrene. Invitationen skal sikre, at vi bevarer et godt samarbejde med centrene og har mulighed for at inddrage lægernes kompetencer i diskussioner og beslutninger i bestyrelsen, særligt i emner som omhandler forskning, behandling og patienternes adgang til ny medicin.

Der var en kort drøftelse af forslaget, hvor flere kunne tilslutte sig, at det er en god idé at have mulighed for at invitere relevante læger med til møderne, men der var også et ønske om, at det kun bliver til udvalgte møder.

På baggrund af drøftelsen konkluderede Sune, at der fremover kan inviteres læger fra Cystisk Fibrose Centrene med til møderne. Invitationen kan ske via de to læger, der er udpeget til bestyrelsen eller, hvis der opstår en konkret situation, hvor bestyrelsen eller formanden sammen med direktøren skønner, at der er behov for flere lægers deltagelse.

Ad. Punkt 2. Det fremtidige arbejde i bestyrelsen. v/Sune Schackefeldt

2.a. Forventningsafstemning

Lars Christian Østergreen foreslog, at der ændres i ansøgnings- og tildelingsproceduren for den forskningsstøtte, som bestyrelsen kan give særbevilling til, så beslutning kan tages på et mere oplyst grundlag.

Det blev bakket op af den øvrige bestyrelse.

2.b. Drøftelse af det videre arbejde med foreningens målsætning

Sune Schackenfeldt spurgte, om der var interesse for en temadag, hvor bestyrelsen kan gå i dybden med foreningens formål og målsætning.

Det var der tilslutning til, og Helle Ousted vil oprette en Doodle, så der kan findes en lørdag i løbet af efteråret 2018.

Lars Christian Østergreen udtrykte ønske om, at bestyrelsen ikke kun sætter den overordnede målsætning. Lars ønskede, at bestyrelsen beslutter, hvad der skal prioriteres og arbejdes med under målsætningen.

Lone Kristoffersen gav udtryk for, at Cystisk Fibrose Centrene er under pres, og at det kan være utrygt at være indlagt. Det er Lones oplevelse, at der mangler sengepladser, og at der mangler viden om cystisk fibrose blandt personalet på dele af voksenafdelingen på Rigshospitalet. Man kan bl.a. opleve, at der er forskellige doseringer/blandingsforhold på den samme medicin flere gange i løbet af en indlæggelse.

Lars Christian Østergreen kunne bakke op om Lones oplevelser. Lars kunne tilføje, at han oplever, at det fungerer rigtig fint på ambulatoriet, men at det ikke altid fungerer optimalt på sengeafdelingen.

Voksenafdelingen på Rigshospitalet blev omstruktureret for et par år siden, og Lone foreslog, at der laves et møde med afdelingens ledelse, som en opfølgning på det møde som Sune og Helle tidligere har haft med ledelsen. Lone foreslog også, at der deltager patientrepræsentanter fra bestyrelsen på mødet.

Niels Høiby foreslog, at der skal laves dataindsamling i en tilfredshedsanalyse, som foregår i et samarbejde mellem Cystisk Fibrose Foreningen og Cystisk Fibrose Centret.

Lene Pedersen gav udtryk for, at hun oplever, at det fungerer godt på ambulatoriet på voksenafdeling på Cystisk Fibrose Centret på AUH Skejby, Lene har ikke erfaringer med sengeafdelingen.

Ann Klausen oplever også et stort pres på børneafdelingen på Cystisk Fibrose Centret på AUH Skejby, hvor det bl.a. kan være svært at få plads/tider.

Linda Kirstein Holm oplever, at det generelt fungerer godt på ambulatoriet på børneafdelingen på Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet.

Bestyrelsen udtrykte stor bekymring omkring presset på Cystisk Fibrose Centrene, som har været igennem store besparelser i det senere år. Det er bestyrelsens ønske, at foreningen i samarbejde med centrene, fortsat skal arbejde for at skabe bedre forhold på centrene.

Det blev besluttet, at der skal gennemføres en undersøgelse blandt alle brugere af Cystisk Fibrose Centrene. Undersøgelsen skal foregå i den rette ånd og i samarbejde med centrene.

Ad. Punkt 3. Forsikring på bestyrelsesmedlemmer? v/Helle Ousted

Helle Ousted kunne oplyse, at hun er i dialog med to forsikringsselskaber. Omkostningen til en ledelses- og bestyrelsesansvarsforsikring, der dækker hele bestyrelsen og direktøren, koster omkring 2.000 til 5.000 kr. årligt.

Det blev besluttet, at der skal tegnes en forsikring og at Helle Ousted kan tegne en forsikring inden for den angivne prisramme. Helle vil sende aftalen til godkendelse hos Sune Schackenfeldt i løbet af juni.

Ad. Punkt 4. Status på nye behandlinger Niels Høiby

Niels Høiby orienterede om, at status på godkendelse af nye behandlinger er uændret i forhold til sidste bestyrelsesmøde.

Niels orienterede også om et par store og spændende projekter. Det ene er et internationalt projekt, hvor der arbejdes med at teste forskellige og tidligere behandling af mycobakterier. Det andet projekt har til formål at forbedre antibiotikabehandling til at nedbryde biofilm.

Ad. Punkt 5 Roundtable vedr. nye behandlinger v/Sune Schackenfeldt

Sune Schackenfeldt orienterede om, at han og Helle Ousted har haft flere møder og korrespondance med Vertex, der er firmaet bag Orkambi®. Vertex ønsker at facilitere Roundtable møde, hvor der bliver inviteret relevante politikere fra folketinget og regionerne, læger fra Cystisk Fibrose Centrene samt patientrepræsentanter via Cystisk Fibrose Foreningen.

Sune og Helle er positive overfor, at holde et Roundtable, hvor repræsentanter fra forening ud fra en patientvinkel kan bidrage med viden og erfaring i forhold til vigtigheden af, at alle patienter med cystisk fibrose har adgang til ny og effektiv medicin.

Samtidig er Sune og Helle i tvivl, om det er en god idé, at deltage når mødet faciliteres af ét medicinalfirma. Firmaet har produkter på markedet, som de pt forhandler om, at få godkendt til behandling af danske patienter. Der er ikke noget forkert i, at foreningen og medicinalfirmaet har sammenfaldne interesser, idet medicinen kan gavne patienter med cystisk fibrose. Adgang til ny medicin er en af foreningens vigtigste mærkesager, men det er samtidig vigtigt, at foreningen er uafhængige i forhold til et bestemt firma.

Niels Høiby kunne tilslutte sig, at foreningen deltager i Roundtable, og Niels ser en fordel i, at det faciliteres af et medicinalfirma, hvor foreningen inviteres til at deltage. Det kan netop give foreningen mulighed for at forholde sig generelt til problematikkerne omkring manglende adgang til nye medicin. Niels tilbød, at være den ene af foreningens repræsentanter til et Roundtable møde.

Det blev herefter besluttet, at foreningen takker ja til at deltage. Sune Schackenfeldt og Niels Høiby deltager i Roundtable, med Helle Ousted som substitut.

Ad. Punkt 6. Placering af bestyrelsesmøder v/Lone Kristoffersen

Lone Kristoffersen foreslog, at bestyrelsesmøderne fremover holdes skiftevis i Jylland og i Høje Taastrup.

Der var tilslutning til forslaget. Det blev drøftet hvilke steder Øst og Vest for Storebælt, som er bedst i forhold til tilgængelighed og transporttid.

Linda Kirstein Holm foreslog, at møderne også kan foregå helt eller delvist via Skype.

Det blev besluttet, at Der fremover holdes møder skiftevis i Aarhus i nærheden af Banegården og på sekretariatet i Høje Taastrup. Samtidig skal det være muligt at deltage via Skype.

Ad. Punkt 7. Forældrekursus – kursets indhold v/Lene Pedersen

Lene Pedersen fremlagde et forslag om indhold på foreningens familiekurser og ønsker til andre kurser, på vegne af et medlem som ønskede at være anonym.

Medlemmet havde et forslag om, at der ikke tales om organdonation på den første aften på familiekurset. Medlemmet ønskede i stedet, at der lægges ud med noget der giver håb, og at der er et indslag om, hvad man selv som forældre kan gøre for at fremme eget barns og families trivsel.

Medlemmet havde også flere konkrete ønsker om kurser og arrangementer.

Helle Ousted blev bedt om at fortælle om familiekurset. Helle kunne orientere om, at der på det sidste familiekursus, der blev afholdt i 2016, i forbindelse med en orientering om foreningens arbejde også blev nævnt, hvilke mærkesager som foreningen arbejder med, herunder Organdonation. I orienteringen på familiekurset havde Helle havde fortalt om 'Giv Livet Videre' kampagnen og organdonationsdagen, hvor foreningen bl.a. arbejder med 'Den gule organ-and'.

Helle kunne endvidere orientere om, at der den første aften var lege, hvor deltagerne kunne lære hinanden at kende, og der var et indlæg med foreningens socialrådgiver. I løbet af kurset var der en halv dag med foreningens psykolog. Det var også er muligt at booke tid med psykologen og socialrådgiveren i løbet af kurset. Der var ligeledes en halv dag med oplæg om behandling med lægerne fra Cystisk Fibrose Centrene, og der var fysisk aktivitet for børn og voksne. Vi prøvede også at få en fysioterapeut med på kurset, men det var desværre ikke muligt for fysioterapeuterne fra centrene, at deltage. Lørdag aften var der fest for børnene sammen med børnepasserne. Forældrene havde samtidig middag og socialt samvær uden børn.

Helle kunne også orientere om, at der var en deltager, som ved den mundtlige evaluering gav udtryk for, at hun havde oplevet det som skræmmende, at der blev talt om organdonation. Alle deltagere på kurset udfylder evalueringsskemaer, og der er ikke nogen, der i skemaerne har givet udtryk for, at de var kede af, at der blev talt om organdonation. Flere har udtrykt, at de var glade for at høre om foreningens arbejde.

Alle evalueringer – såvel mundtlige som skriftlige, tages med når der planlægges indhold til det næste familiekursus.

Bestyrelsen drøftede herefter, om det er ok, at fortælle om foreningens organdonationskampagner på familiekurset.

Flere gav udtryk for, at det kan være svært at fortælle om foreningens arbejde og mærkesager uden også at nævne foreningens organdonationskampagner. Det kan også være svært, at undgå, at der bliver nævnt emner eller sager på foreningens kurser, som kan være skræmmende for nogle af deltagerne.

Alle var enige om, at vi skal være opmærksomme på at levere foreningens budskaber i respekt overfor modtagerne, og konklusionen var, at bestyrelsen har lyttet, og anerkender, at der er en udfordring. De øvrige forslag fra medlemmet vil blive taget med i det videre arbejde med at planlægge kurser og arrangementer i foreningen.

Ad. Punkt 8. Orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted

Helle orienterede kort om foreningens arbejde siden sidste bestyrelsesmøde.

Ad. Punkt 9. Evt.

juni 2018/Helle Ousted