

Referat af bestyrelsesmøde d. 7. februar 2019

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

Afbud: Lene Pedersen, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby).

Ad. 1. Godkendelse af regnskab for 2018

Regnskab og noter hertil var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Bestyrelsen udtrykte stor tilfredshed med regnskab samt resultat og godkendte regnskabet.

Ad. 2. Støtte til deltagere på ECFS juni 2019

Liste over ansøgere samt forslag om at hæve tilskuddet var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Listen er ligeledes sendt til lægerådet for den faglige godkendelse.

Sekretariatet havde forud for mødet undersøgt priserne for flybilletter og hoteller. Helle Ousted foreslog på den baggrund, at tilskuddet for 2019 skal være på 7.000 kr. til ophold og transport. Hertil kommer tilskud til registreringsafgiften.

Bestyrelsen godkendte forslaget

Bestyrelsen besluttede, at alle 15 ansøgere kan få tilskud samt at give Helle Ousted bemyndigelse til at give tilskud til øvrige ansøgere, som opfylder kriterierne for at opnå tilskud.

Ad. 3. Ansøgning til bestyrelsen om støtte til forskningsprojekt

Ansøgningen blev drøftet, og der var enighed om, at det er et godt og praktisk projekt. Bestyrelsen besluttede at støtte projektet med 40.000 kr.

Ad. 4. Orientering om arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen

Helle orienterede om, at regeringen og Dansk Folkeparti har bevilget 7,4 millioner kr., som skal bruges over tre år til at styrke den tværfaglige indsats indenfor behandling af cystisk fibrose. Der er nedsat en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, som skal foretage et eftersyn af indsatsen. Bevillingen vil blive anvendt efter arbejdsgruppens anbefalinger.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning, og der blev udtrykt tilfredshed over, at der er politisk fokus på området.

Ad. Punkt 5 Planlægning af generalforsamlingen d. 10. april i Aarhus

Generalforsamlingen holdes d. 10. april kl. 18-20 på Hotel Comwell i Aarhus.

Generalforsamlingen vil igen i år blive livestreamet, og der vil være online afstemning, så det er muligt for de stemmeberettigede medlemmer at følge med samt stemme og stille spørgsmål online.

Opstilling til bestyrelsen

Jørgen Bardenfleth og Lone Kristoffersen er på valg. Jørgen genopstiller og Lone overvejer at genopstille.

Da der allerede er et medlem med cystisk fibrose i bestyrelsen, vil der ikke være særskilt valg af bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose på generalforsamling. Der vil derfor kun være en valghandling for valg af bestyrelsesmedlemmer.

Helle kunne orientere om, at Hanne Vebert Olesen er udpeget til at repræsentere Cystisk Fibrose Centret på AUH og Niels Høiby er udpeget til at repræsentere Cystisk Fibrose Centret på RH.

Lokalafdelingerne har udpeget Linda Kirstein Holm til at repræsentere lokalafdelingerne øst for Storebælt og Ann Klausen til at repræsentere lokalafdelingerne vest for Storebælt.

Indkaldelse til generalforsamlingen har været på foreningens hjemmeside siden april 2018. Der udsendes indkaldelse til alle medlemmer pr. e-mail og post i uge 8.

Der skal vælges to suppleanter, Helle spørger Mads Pagh Nielsen og Minna Frank Lussenburg, om de genopstiller.

Godkendelse af kontingent for 2019

Generalforsamlingen skal godkende kontingent for 2020. På bestyrelsesmødet d. 29. august 2016 blev det besluttet, at kontingentet fremover skal stige med 5% årligt.

Bestyrelsen indstiller derfor til generalforsamlingen, at kontingentet for 2020 er 310 kr. årligt for et personligt medlemskab og 430 kr. årligt for et familiemedlemskab (kontingentet i 2019 er på 295 kr. og 410 kr.).

Ad. 6. Styrkelse af sekretariatet v/Helle Ousted

Sekretariatet står overfor at skulle genansætte en 20 timers koordinatorstilling. Helle Ousted argumenterede for, at sekretariatet har brug for at ansætte en fuldtidsmedarbejder.

Bestyrelsen var enig i Helles betragtninger og drøftede, hvorvidt det er nok at udvide sekretariatet med 17 timer. Bestyrelsen besluttede at godkende, at der ansættes en fuldtidsmedarbejder nu med mulighed for at udvide medarbejderstaben yderligere senere på året.

Ad. 7. Vilkår for Helle v/Sune Schackenfelt

Bestyrelsen havde en lukket drøftelse.

Ad. 8. Evt.

Der var ingen emner til drøftelse under evt.

8. februar 2019/Helle Ousted