

Referat af bestyrelsesmøde d. 24. juni 2019

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lone Kristoffersen, Lene Pedersen, Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt), Niels Høiby (CFC RH), Jørgen Bardenfleth (deltog i sidste del af mødet) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Lars Christian Østergreen, Ann Klausen (Lokalafd. vest for Storebælt) og Hanne Veberth Olesen (CFC Skejby).

Inviterede læger fra CF-Centrene: Tania Pressler (RH)(Afbud), Marianne Skov (RH)(Afbud), Søren Jensen-Fangel (Skejby)(Afbud)

Ad. 1. Konstituering af bestyrelsen v/Sune Schackenfeldt

Sune Schackenfeldt blev genvalgt som formand.

Valget til næstformandsposten foregik på mail forud for mødet.

Lone Kristoffersen og Lars Christian Østergreen stillede begge op til posten som næstformand. Lars blev valgt med seks ud af ni stemmer. Lone fik tre ud af ni stemmer.

Ad. 2. Screening af gravide eller kommende forældre. Foreningens holdning.

Helle Ousted indledte punktet med at orientere om, at privatpersoner i samarbejde med foreningen arbejder for at få indført screening af gravide som et standardtilbud til alle forældre.

I 2015 udarbejdede foreningen et holdningspapir på området. Der var enighed om, at holdningspapiret stadig er gældende, og at foreningen stadig skal arbejde for at få indført screening som et standardtilbud for alle kommende forældre.

Helle kunne samtidig orientere om, at der er et privat firma i Danmark, som er begyndt at tilbyde privat screening. Der var enighed i bestyrelsen om, at det er op til den enkelte, om de vil gøre brug af et privat tilbud. Foreningen vil dog stadig anbefale, at det bliver et offentligt tilbud, bl.a. for at sikre, at alle har lige muligheder for screening.

Ad. 3. Status på nye behandlinger v/CF Centrene

Niels gav en kort status på ny forskning og behandlinger.

Ad. 4. Bestyrelsens holdning til Vertex som facilitator på event: Markering af et år med adgang til CFTR modulators, og hvad det har betydet for patienter og deres familie.

Sune Schackenfeldt orienterede om, at han og Helle Ousted har haft flere møder og korrespondance med Vertex, der er firmaet bag de nye CFTR-behandlinger. Vertex ønsker at facilitere en event for fagfolk og politikere, som markerer et år med adgang til CFTR-modulators, og hvad det har betydet for patienter og deres familie.

Bestyrelsen var positive overfor at samarbejde med Vertex omkring eventen og var enige om, at det er vigtigt at blive ved med at sætte fokus på cystisk fibrose og vigtigheden af, at alle patienter med cystisk fibrose har adgang til ny og effektiv medicin. Der er naturligt, at foreningen og medicinalfirmaet har sammenfaldende interesser, idet medicinen kan gavne patienter med cystisk fibrose. Adgang til ny medicin er en af foreningens vigtigste mærkesager. Det er dog fortsat vigtigt, at foreningen er uafhængig i forhold til Vertex og andre medicinalfirmaer.

Ad. 5. Legatuddelinger – mindre ad hoc portioner v/Helle Ousted

Sekretariatet får af og til henvendelser fra centrene eller medlemmer om muligheden for at få en mindre donation til en ting eller aktiviteter.

Helle foreslog, at det bliver muligt for Helle ud fra anbefaling fra Centrene løbende at kunne give mindre legater, uden at det tages op i legatudvalget.

Helle kunne orientere om, at der i 2019 er 550.000 kr. til uddeling under projekt 'Positive oplevelser'. Der er pt. uddelt 375.000 kr. til 'Gode dage' legater, som fordeler sig med 35 legater til selvvalgte oplevelser og 15 sportsrejser. Der er uddelt for 36.000 kr. til børn og voksne med cystisk fibrose, som kommer på Cystisk Fibrose Centrene.

Bestyrelsen kunne tilslutte sig forslaget og pointerede, at det er vigtigt, at legaterne gives til personer, som er udfordret både i forhold til sygdom og socialt.

Ad. 6. Orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted

Helle orienterede om:

- At der har været evaluering af Medicinrådet, hvor foreningen har deltaget med høringsvar via Sjældne diagnoser og DH.
- At Maria Juhl Olesen er ansat pr. 15. juni. Maria skal arbejde med fundraising og medlemsaktiviteter. Annette Skytte er ansat en dag om ugen til at varetage administrative opgaver.
- Foreningens deltagelse i arbejdet i Sundhedsstyrelsen med at foretage eftersyn af indsatsen med henblik på at styrke den tværfaglige indsats indenfor behandling af cystisk fibrose på Cystisk Fibrose Centrene. Der har været tre møder, og Sundhedsstyrelsen arbejder nu på den endelige rapport.

At pressen formentlig vil sætte fokus på manglende gennemsigtighed omkring prisfastsættelse af medicin, som udskrives på sygehusene. Helle orienterede om, at hun har talt med et medie herom, hvor hun havde udtalt, at foreningen går ind for mere gennemsigtighed.

Ad. 7. Evt.

Forholdene på Infektionsmedicinsk afdeling på Rigshospitalet blev drøftet, og der er fortsat bekymring i forhold til manglende ekspertressourcer på centret, som er blevet ekstra udtalt efter omstrukturering af afdelingen i 2017.

Bestyrelsen var positive overfor afstemningsformen i forbindelse med valg af næstformand og var enige om, at det er en model, der kan bruges ved vigtige afstemninger fremover.

Næste bestyrelsesmøde afholdes i Aarhus d. 27. august, og der afholdes samarbejds møde mellem sekretariat og lokalafdelinger inden mødet. Helle Ousted sørger for, at mødet kan foregå online, for dem som ikke har mulighed for at deltage.

11. juli 2019/Helle Ousted