

## **Referat af bestyrelsesmøde 14. november 2023 online kl. 17-19.**

### **Deltagelse:**

Sune Schackenfeldt, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Lone Kristoffersen (lokalafd. vest for Storebælt), Niels Høiby (CFC RH), Katrine Holm (lokalafd. øst for Storebælt), Tania Pressler (RH) samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet.

### **Afbud:**

Lise Jahn Kraglund, Brian G. Poulsen, Marianne Skov (RH) og Søren Jensen-Fangel (Skejby).

### **Dagsorden for møde**

1. Budgetestimat 2023 og budget 2024 (B) v/Anja Klett.
2. Opsamling på Bestyrelsesseminar "Prioriteringer for de næste fem år" (O) v/Sune Schackenfeldt.
3. Opsamling på Bestyrelsesseminar "Anbefalinger for God ledelse i frivillige sociale foreninger", herunder Governance (O) v/Anja Klett og Sune Schackenfeldt
4. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene
5. Orientering fra sekretariatet
6. Evt.

### **Ad 1: Budgetestimat 2023 og budget 2024 v/Anja Klett**

Budget og estimat samt noter hertil var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Anja Klett gennemgik estimat for 2023 og budget for 2024, og svarede på opklarende spørgsmål.

Anja Klett orienterede om, at indtjeningen i 2023 så positiv ud, særligt grundet en større fondsbevilling. For budget 2024 forventes stigning på både øremærkede midler og frie midler, set i forhold til budget 2023, men ikke realiseret 2023 pga. ovenstående bevilling. Omkostningerne for 2024 står også til en stigning grundet investering i nye medarbejdere og fundraising. Begge dele er med henblik på at styrke foreningens formålsbestemte aktiviteter og indtægter.

For 2024 vil det betyde et negativt resultat før renter og hensættelser, da årets indtægter budgetteret er mindre end de forventede omkostninger. Efter renter og forbrug af hensættelser, fratrukket øremærkninger til næste år, forventes årets resultat i budget 2024 positivt.

*Budgetestimat 2023 inkl. hensættelser og budget 2024 blev herefter godkendt.*

### **Ad 2: Opsamling "Prioriteringer for de næste fem år" til orientering v/Sune Schackenfeldt**

Noter fra prioriteringer fra Bestyrelsesseminaret i august var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Fem områder var på bestyrelsesseminaret blevet prioriteret, og Sune Schackenfeldt gennemgik hver prioritering og forståelsen heraf. Der var enighed om, at de følgende områder er

prioriteringerne for foreningen i ikke prioriteret rækkefølge; optimal behandling, kendskab og information om CF, støtte til forskning i CF, trivsel for patienter og pårørende samt midler til CF.

Anja Klett vil til det næste bestyrelsesmøde opdatere målsætning 2030 med disse prioriteringer til bestyrelsen.

### **Ad 3: Opsamling ”Anbefalinger for God ledelse i frivillige sociale foreninger”, herunder Governance til orientering v/Anja Klett og Sune Schackenfeldt.**

Udfyldt skema for Anbefalinger for God Ledelse i frivillige sociale foreninger fra Bestyrelsesseminaret i august var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet inkl. note vedr. udeståender til undersøgelse.

Anja Klett orienterede om, at de anbefalinger i skemaet, hvor bestyrelsens udtrykte udeståender og ønske om kommende stillingtagen hertil, vil blive fremlagt som forslag til bestyrelsens beslutning hen over bestyrelsesmøderne i 2024.

Skemaet vil blive offentliggjort i nuværende form som del af årsregnskabet.

### **Ad 4. Orientering fra Centrene**

Deltagende center i mødet var Skejby, hvor Hanne Vebert Olesen orienterede om at der generelt var ro på CF-Centeret, men at regionen ser ind i besparelser generelt.

På patientområdet er DEKAS ikke længere af Lægemiddelstyrelsen anset som lægemiddel. Derfor samarbejder CF-Centrene om alternative løsninger. Rigtig mange, særligt børnene, har dog rigtig gode tarme og kan klare sig med almindelige vitaminer.

Vacciner har været udfordrede i år, særligt influenza. Det kører nu det fleste steder. Det tyder også på at blive en normal sæson i forhold til sygdom.

Godkendelse af Kafrio ned til 2 år forventes inden for de nærmeste uger. På Skejby er de 2-5 årige blevet gjort klar til Kafrios godkendelse i forhold til forundersøgelser. Flere børn viser allerede positive tendenser med behandlingen af Orkambi, så det tyder godt for fremtiden med de nye behandlinger.

Skejby har start november fået tilsagn om de SSA-midler, 1 mio. kr., som Centeret fik tilført i forbindelse med forårets udmøntning af SSA 2023. De forventes at blive benyttet til sygepleje.

### **Ad 5. Orientering fra Sekretariatet**

Anja Klett orienterede bredt fra sekretariatet.

Ny hjemmeside er lanceret, efter vores indhold er flyttet fra det gamle til det nye site, der blev designet i 2022. Nye medarbejdere er kommet godt ombord, hvilket drejer sig om en projektleder for kommunikation og fundraising og økonomikonsulent, mens foreningen pt. søger en projektleder for administration og medlemsservice samt en studentermedarbejder.

Indtægtsmæssigt ser det positivt ud, og sekretariatet er ved at gøre klar til årsregnskab og et nyt økonomisystem for 2024, ligesom der er dialog med revisor vedr. lønsumsafgift. Der er en direct mail / DM (kaldet landsindsamling i budget/regnskab) på vej ud til medlemmer og bidragsydere.

Patientpolitisk har vacciner fyldt en del med henvendelser fra foreningen til SST for afklaring for booking af børnenes vaccination. Desuden har foreningen været engageret i situationen omkring DEKAS med kommunikation herom til medlemmerne. Begge emner har dog kun medført enkelte medlemshenvendelser. Desuden har foreningen kontaktet Rigshospitalet vedr. bekymringer for adgangen til psykologstøtte for mennesker med cystisk fibrose.

Foreningen afholder online aktiviteter for medlemmer i efteråret, og er ved at planlægge 2024s online aktiviteter. Desuden er der sendt julegaver til børn og voksne med cystisk fibrose på de to CF-Centre.

Foreningen deltaget i repræsentantskabsmøder for Danske Handicaporganisationer og Sjældne Diagnoser. Sidstnævnte omhandlede bl.a. Sjældne-Dagen d. 29. februar 2024, som CFF er del af qua medlemskabet af Sjældne Diagnoser.

#### **Ad 6. Eventuelt**

Intet til eventuelt

21. november 2023 / Anja N. Klett