

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen

den 26. maj 2026 kl. 17-19

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Katrine Holm (ankommet kl. 17.38 under punkt 5, eventuelt), Lone Kristoffersen og Terese Katzenstein (CFC RH) samt Anja Klett fra sekretariatet. Mødet blev afholdt online via Zoom.

Afbud: Hanne Veberth Olesen (CFC AUH), Mathias Ryssel Schneider og Camilla Arnsberg

Dagsorden:

1. Konstituering med formand og næstformand
2. Dato for generalforsamling 2027
3. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
4. Orientering fra Sekretariatet
5. Evt.

Ad. Punkt 1. Konstituering med formand og næstformand v/Sune Schackenfeldt

Sune Schackenfeldt blev genvalgt som formand og Lise Jahn Kraglund blev valgt som næstformand. Begge uden modkandidater, og de takkede for opbakningen og tilliden.

Ad. Punkt 2. Generalforsamling 2027 dato til beslutning v/Sune Schackenfeldt

Foreningens Generalforsamling skal ifølge vedtægterne afholdes inden udgangen af april måned. Sekretariatet har derfor udarbejdet forslag om generalforsamlingen onsdag d. 28. april 2027 kl. 18-20 online, som blev godkendt af bestyrelsen. Nærmere planlægning af generalforsamlingen 2027 sker på bestyrelsesmødet i februar 2027.

Ad. Punkt 3. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Terese Katzenstein orienterede fra voksenafdelingen på Rigshospitalet, hvor mange patienter er blevet rykket over til Alyftrek, der generelt er blevet vel modtaget. Nogle patienter foretrækker at forblive i hidtidig behandling, hvilket der også er mulighed for.

Afdelingen arbejder fortsat med ændringer i fremmødestruktur, hvor mange med cystisk fibrose er blevet rykket fra månedlig kontrol til kvartalsmæssig kontrol pga. stabilt helbred og få komplikationer. Det er med differentiering, så de patienter, der har behov for hyppigere kontrol og kontakt med Centeret, fortsætter hermed. Afdelingen arbejder også med at understøtte elektronisk kommunikationen til og med patienter, men mere akutte helbredsudfordringer henstilles fortsat til telefonisk kontakt.

Afdelingen arbejder fortsat med implementeringen af Strukturreform 2024, også i forbindelse med sammenlægning af Region Øst. For den højtspecialiserede hospitalsbehandling af cystisk fibrose på

Rigshospitalet arbejdes der også tæt sammen med Cystisk Fibrose Centeret på Aarhus Universitetshospital for vidensdeling af procedurer, behandling og best practice på området. Der er planlagt kommende erfaringsudvekslingsmøde mellem afdelingerne.

Ad. Punkt 4. Orientering fra sekretariatet v/Anja Klett

Anja Klett orienterede kort fra sekretariatets drift, hvor der har været tilpasninger af organisationen pga. fravær. Sekretariatet arbejder dog fortsat med forskellige oplysnings- og patientstøtteaktiviteter som planlagt.

Det er bl.a. peer-to-peer netværksgrupper og nye informationsmaterialer, hvor 9 nye pjecer om cystisk fibrose i forskellige livsfaser bliver lanceret i de kommende uger. Også patientstøttelegater er blevet uddelt til 14 modtagere, og så planlægges Familekurset i efteråret. De planlagte online sociale netværksaktiviteter i første halvår af 2026 måtte desværre aflyses pga. for få tilmeldinger.

Anja Klett fortalte også om, at medlemmer fortsat opretter egne indsamlingsaktiviteter i forbindelse med egne livsbegivenheder, hvilket giver stor glæde og er et vigtigt bidrag til foreningens arbejde.

Bestyrelsen har i 2026 ekstraordinært støttet et forskningsseminar for forskere i Danmark om fremtidens forskning inden for cystisk fibrose. Som del af dette samarbejde indsamler sekretariatet forslag og ønsker for fremtidens forskningsspørgsmål fra patienter og pårørende, som vendes med Rigshospitalets forskningspanel og præsenteres ved forskningsseminaret af foreningen.

For det patientpolitiske arbejde er der fokus på den medicinaftale, der giver adgang til CFTR-modulatorbehandlinger i Danmark, da den aktuelle aftale udløber i 2028, samt på implementeringen af Sundhedsreform 2024. Foreningen deltager desuden på det kommende CF Europe årsmøde og ECFS-kongressen, der begge afholdes i juni måned.

Ad punkt 5 Evt.

Ingen punkter til eventuelt.

27. maj 2026/Anja Klett