

Referat af bestyrelsesmøde

Den 17. august 2026 kl. 17-19 online

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Lone Kristoffersen, Hanne Vebert Olsesen (CFC AUH) samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet

Afbud: Terese Katzenstein (CFC RH), Katrine Holm Hein Olesen og Mathias Schneider

Dagsorden:

1. Diskussion CFF 60-års jubilæum i 2027
2. Godkendelse NACFS kongresstøtte
3. Orientering Forskningsretreat 2026
4. Samarbejde med Genius projektet
5. Principbeslutning vedr. sprog i foreningen
6. Orientering fra Centrene
1. Orientering fra sekretariatet
2. Evt.

Ad. Punkt 1 Diskussion CFF 60-års jubilæum i 2027

Sekretariatet havde udarbejdet et forslag til aktiviteter i 2027 til markering af foreningens 60-års jubilæum, som var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Oplægget blev diskuteret, og der var stor opbakning til at arbejde videre med forslaget mod næste bestyrelsesmøde.

Ad. Punkt 2 Godkendelse NACFS kongresstøtte

Sekretariatet havde udarbejdet et forslag til NACFS kongresstøtte 2026 med en delvis indstilling fra Lægerådet, som var sendt til bestyrelsen forud for mødet. To repræsentanter i lægerådet havde pga. ferie ikke haft mulighed for at udtale sig om årets to ansøgere.

Bestyrelsen besluttede, at hvis de to ansøgere kunne godkendes af hele lægerådet, var årets ansøgning godkendt af bestyrelsen.

Ad. Punkt 3 Orientering Forskningsretreat 2026

Sekretariatet havde forud for mødet fremsendt bestyrelsen en afrapportering fra arbejdsgruppen bag et Forskningsretreat om fremtidens forskning inden for cystisk fibrose. I afrapporteringen kunne læses om indhold, deltagere og udbytte af årets Forskningsretreat.

Forskningsretreatet blev afholdt i juni 2026 og var støttet af foreningen med en ekstraordinær donation på 100.000 kr. i 2026. Ligeledes har foreningen støttet lignende arrangement i tidligere år.

Bestyrelsen tog afrapporteringen til efterretning og udtrykte tilfredshed med Forskningsretreatet og glæde over den fortsat store sundhedsfaglige interesse for forskning og samarbejde inden for cystisk fibrose i Danmark, herunder samarbejdet med foreningen.

Ad. Punkt 4 Samarbejde med GENIUS projektet

Sekretariatet havde forud for mødet fremsendt bestyrelsen en forespørgsel fra arbejdsgruppen bag forskningsprojektet GENIUS om samarbejde med foreningen.

GENIUS er et forskningsprojekt ved Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital i samarbejde med Arcedi Biotech. Projektet undersøger, om man ved hjælp af en blodprøve tidligt i graviditeten hos kommende mor kan isolere fosterceller og derved non-invasivt kan undersøge fosteret for alvorlige genetiske sygdomme som fx cystisk fibrose.

Ønsket til samarbejdet med foreningen er i form af rådgivning og sparring med et patient- og pårørendeperspektiver i forhold til projektets valgte afgrænsninger, kommunikationsmaterialer og rådgivningsforløb samt senere resultater og læring.

Bestyrelsen glæder sig over interessen for potentielt skånsomme metoder, der kan give kendskab til cystisk fibrose hos et kommende barn. Bestyrelsen stiller sig positive overfor et samarbejde, såfremt projektets og dets endelige design er forligeligt med foreningens position om tidlig viden om cystisk fibrose i graviditeten, samt at foreningens perspektiver og erfaring kan bidrage positivt til projektets formål og til de kvinder/familier, der deltager heri. Dette vil bestyrelsen afklare med projektgruppen bag, hvor to bestyrelsesmedlemmer vil repræsentere foreningen og deltage i det eventuelle videre samarbejde.

Ad. Punkt 5 Principbeslutning vedr. sprog i foreningen

Sekretariatet havde forud for mødet fremsendt bestyrelsen et forslag til princip for sprog i foreningen på baggrund af ønsker til andre sprog i foreningens tilbud blandt medlemmer.

Sekretariatet vurderer, at det vil være en større opgave at kunne tilbyde andre sprog i foreningens aktiviteter, hvis faglig kvalitet skal kunne sikres heri. Da efterspørgslen generelt er begrænset, besluttede bestyrelsen, at foreningens aktiviteter, herunder oplysnings- og rådgivningstilbud udbydes på dansk for nu.

Bestyrelsen vil løbende revurdere princippet i takt med udviklingen i medlemssammensætning, behov og ressourcer.

Ad. Punkt 6 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Hanne Vebert Olsesen orienterede om Centeret fra Aarhus, primært børneafdelingen. Der er været travlhed over sommeren pga. planlagt fravær i teamet, men det går generelt godt, ligesom der også er kommet en ny læge til afdelingen. Der er også planer om at påbegynde informationsaftener for nye familier over året.

På voksenafdelingen er der også meget at se til, da der generelt er kommet mange nye patienter til, både pga. tilflytning og overflytning, ligesom bedre helbred positivt betyder, at patienter følges over længere tid i afdelingen. Det er i år 10 år siden voksenafdelingen blev etableret i Aarhus, og på den tid er patientgruppen blevet næsten dobbelt så stor i afdelingen.

Ad. Punkt 7 Orientering fra sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett

Anja Nordstrøm Klett orienterede om sekretariatets aktiviteter og daglige drift.

Af indsatser på oplysningsområdet har foreningen lanceret 9 nye pjecer og én børnebog om cystisk fibrose til støtte i forskellige livsfaser og -overgange. Disse er blevet velmodtaget, og henvises også til på Cystisk Fibrose Centrene. Materialer fra pjecerne er også at finde på foreningens hjemmeside, hvis indhold generelt også er blevet opdateret i forbindelse hermed.

Sekretariatet arbejder også på flere nye film med personlige portrætter til at understøtte oplysning om sygdommens livsvilkår i dag, som forventes offentliggjort over året. Dette er i tillæg til de film, der blev lavet i 2024/2025.

Af støtteaktiviteter afholdes årets Familiekursus i september med 20 familier tilmeldt. Derudover er der travlt hos vores psykolog- og socialrådgivning med individuelle forløb, mens interessen for netværksgrupper og online netværksaktiviteter fortsat er lav.

Patientpolitisk interesserer sekretariatet sig særligt fortsat om implementeringen af Sundhedsreform 2024, herunder specialeplanlægning og den fremtidige organisering af landsfunktioner på hospitalerne (tidligere kaldt højtspecialiserede funktioner) i samarbejde med foreningens patientpolitiske alliancepartnere. Også Amgros' arbejde mod en medicinaftale for behandling af cystisk fibrose efter 2028 har foreningens opmærksomhed, herunder også spørgsmålet om generel forsyningssikkerhed og globale tendenser.

Foreningens sekretariat deltog også ved et velbesøgt årsmøde i CF Europe og til ECFS konference i juni. Begge var med stort fokus på fremtidens differentierede behandlings- og støttebehov hos patienter og pårørende. Det var særligt i lyset af, at CFTR-modulatorer i dag har forbedret helbredet for mange, men ikke alle, ligesom der fortsat er forskellige helbredsudfordringer trods mere effektive behandlinger.

Økonomisk ses der ind mod lidt færre frie midler end budgetteret. Sekretariatets daglige drift forløber som forventet i år, dog med mindre justeringer pga. planlagt fravær i organisationen. Der blev desuden orienteret om sekretariatets løbende håndtering af enkelte længerevarende medlemshenvendelser.

Anja Nordstrøm Klett orienterede også om, at aktiviteterne i HH Drift - driftsforeningen i Handicaporganisationernes Hus, hvor foreningens sekretariat er placeret - i sommeren 2026 er blevet sammenlagt med DH Ejendom, der er ejendomsselskabet bag huset. Det forventes ikke at påvirke foreningens aktiviteter. Anja Nordstrøm Klett er i øvrigt også formand for HH Drift.

Ad. Punkt 8 Evt.

Ingen punkter til eventuelt.