

Referat af bestyrelsesmøde

i Cystisk Fibrose Foreningen 1. september 2025

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Lone Kristoffersen, Katrine Holm Hein Olesen (ankommet 17.19 under punkt 2), Terese Katzenstein (CFC RH), Hanne Vebert Olesen (CFC AUH) samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet

Afbud: Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Mathias Schneider

Dagsorden:

1. Suppleanterns rolle i bestyrelsen
2. Retningslinjer for samarbejde med Cystisk Fibrose Foreningen
3. Revidering af Følg-eller-forklar skema for anbefalinger for god ledelse i den frivillige sociale sektor
4. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
5. Orientering fra sekretariatet
6. Evt.

Vanligt punkt vedr. godkendelse af ansøgere til foreningens legater til deltagelse i NACFC udgik, da der ingen ansøgere er i 2025. Mulige grunde hertil blev diskuteret og udviklingen følges.

Ad. Punkt 1 Suppleanterns rolle i bestyrelsen

Ved bestyrelsesmødet i maj blev suppleanterns rolle i bestyrelsen diskuteret med ønske om senere genbesøg af emnet.

Ved bestyrelsesmødet blev det besluttet, at suppleanter for nuværende ikke inviteres til bestyrelsesmøder eller seminarer, men at Bestyrelsen står åbne for, at dette kan ændre sig på senere tidspunkt.

Ad. Punkt 2 Retningslinjer for samarbejde med Cystisk Fibrose Foreningen

Sekretariatet havde udarbejdet et forslag til nye retningslinjer for samarbejde med Foreningen, som var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Retningslinjerne var en opfølgning på foreningens arbejde med anbefalingerne til god ledelse i den frivillige sociale sektor.

Bestyrelsen diskuterede og godkendte fremsendte forslag, som bliver lagt på foreningens hjemmeside.

Ad. Punkt 3 Revidering af Følg-eller-forklar skema

Sekretariatet havde forud for mødet fremsendt 2023s af bestyrelsen udfyldte Følg-eller-forklar skema for anbefalinger for god ledelse i den frivillige sociale sektor med enkelte opmærksomhedspunkter.

Bestyrelsen gennemgik skemaet og diskuterede de enkelte anbefalinger, som samles og fremsendes til bestyrelsens godkendelse til kommende møde. Ønsker til format for en oversigt over foreningens forpligtelser og risiko blev også vendt, og forslag hertil sendes også til kommende bestyrelsesmøde.

Ad. Punkt 4 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Terese Katzenstein fra voksenafdelingen på RH orienterede om, at Alyftrek – den nyeste CFTR-modulator – er ved at blive introduceret til interesserede patienter. Behandlingen tages én gang dagligt modsat nu to, hvilket forventes at forbedre compliance og reducere behandlingsbyrden. Afdelingen har også fået en ny klinisk sygeplejespecialist, som fremover vil bidrage til både klinisk arbejde og forskning.

Hanne Veberth Olesen fra børneafdelingen på AUH fortalte, at Alyftrek også udrulles over det næste halve år til patienterne. Afdelingen har fået nye kolleger, herunder en ny læge.

Begge afdelinger melder om generelt god trivsel blandt patienterne. Der er kommet flere patienter i Cystisk Fibrose Centrene (CFC), da bl.a. screening i hælprøven betyder, at børnene følges gennem hele barndommen. Helbredsudfordringerne er dog ændret markant og til det bedre, end for bare 10 år siden. Det har medført færre systematiske kontrolbesøg på både børne- og voksenområdet, hvilket letter behandlingsbyrden for patienterne. Det betyder også, at flere undersøgelser til helbredsopfølgning forventes at ske udenfor CFC og tættere på patienten, da CFC ikke besøges ligeså hyppigt som tidligere.

Ad. Punkt 5 Orientering fra sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett

Anja Nordstrøm Klett orienterede kort om forskellige emner i sekretariatet:

Medlems- og støtteaktiviteter

I efteråret afholdes velbesøgt Familiekursus, og der tilbydes online aktiviteter. Sekretariatet arbejder også på at etablere mindre netværksgrupper – den første er i gang, og der er vist interesse for flere.

Rådgivning

Henvendelser til rådgivningen ligger på et stabilt niveau. Bestyrelsen blev orienteret om en alvorlig klage vedrørende et samtaleforløb i rådgivningen. Her er henvist til relevant myndighed, og sagen indgår i evalueringen og udviklingen af foreningens rådgivningstilbud. Generelt viser løbende evalueringer dog stor tilfredshed med foreningens rådgivningsforløb.

Positive Oplevelser

Der er nedsat et nyt legatudvalg, og næste uddeling af Gode Dage Legater forventes i Q1 2026. Julegaver på CFC uddeles fremover kun til børneafdelinger, da setup for julegaver på voksenafdelingerne har vist sig for ressourcetungt for foreningen.

Informationsmaterialer

Flere nye film med personlige fortællinger om livet med cystisk fibrose er blevet godt modtaget. Der arbejdes fortsat med udvikling af nye opdaterede og nuancerede informationsmaterialer om livet med cystisk fibrose med værdsat fagligt input og støtte fra CFC.

Patientpolitik

Sekretariatet har aktuelt fokus på ændringer i merudgifter til kompensationsydelser. Ellers er det især

sundhedsreformens betydning for højt specialiseret behandling og samarbejdet med det nære sundhedsvæsen, der pådrager sig foreningens opmærksomhed.

Økonomi

2025 tegner fornuftigt pga. fondsdonationer og faste bidrag. Der er dog fortsat lav opbakning til foreningens løbende støtteopfordringer, og fokus er på at tiltrække nye bidragsydere. Positivt oplever foreningen en del egne indsamlingsinitiativer blandt medlemmerne selv, hvilket giver stor glæde i foreningen.

Anja Nordstrøm Klett orienterede også om at være blevet valgt som formand til bestyrelsen for DH Drift, som er driftsselskabet i Handicaporganisationernes Hus, hvor Foreningen har lokation.

Ad. Punkt 6 Evt.

Ingen punkter til eventuelt.

2. september 2025/referent Anja Nordstrøm Klett