

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen d. 2. marts 2026 online kl. 17-19

Deltagelse:

Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Lone Kristoffersen, Katrine Hein Holm Olesen (ankommet 17.10) og Terese Katzenstein fra CFC København (forlod mødet kl. 17.50) samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet.

Afbud: Mathias Ryssel Schneider og Hanne Vebert Olesen fra CFC Aarhus

Dagsorden for bestyrelsesmødet

1. Regnskab 2025 og årsberetning til godkendelse
2. Forslag til rapport fra Spørgeskemaundersøgelse "Livet med CF" til diskussion
3. Forslag til patientpolitiske mærkesager til diskussion
4. Udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene
5. Planlægning af Generalforsamling 28. april 2026
6. Godkendelse af ansøgninger til ECFS-kongresdeltagelse
7. Ekstraordinær ansøgning om støtte til forskningsretreat
8. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene
9. Orientering fra sekretariatet
10. Evt.

Ad. punkt 1. Regnskab 2025 og årsberetning v/Anja Nordstrøm Klett

Regnskab med ledelsesberetning og noter hertil var fremsendt forud for bestyrelsesmødet. Anja Nordstrøm Klett gennemgik kort regnskabet inkl. forslag til hensættelser samt besvarede opklarende spørgsmål. Overskuddet for 2025 lyder på 135.928 som overføres til Foreningens egenkapital, der dermed udgør 4.704.667 kr.

Regnskabet blev herefter godkendt af bestyrelsen og indstilles til generalforsamlingen.

Ad. punkt 2. forslag til rapport "Livet med CF" til diskussion v/Anja Nordstrøm Klett

Forslag til rapport for foreningens spørgeskemaundersøgelse 2024 var fremsendt forud for bestyrelsesmødet. Rapportens indhold blev drøftet, og det er ønsket at udvælge og omsætte relevante nedslag fra rapportens resultater til kommunikative indsatser.

Ad. punkt 3. forslag til patientpolitiske mærkesager til diskussion v/Anja Nordstrøm Klett

Forslag til opdaterede patientpolitiske mærkesager baseret på foregående diskussioner i bestyrelsen og spørgeskemaundersøgelsens resultater var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Under overskriften "Optimal behandling for cystisk fibrose for alle" indeholdt forslaget tre mærkesager for foreningen 1) Adgang til effektive behandlinger, 2) Sundhedsydelse med specialiseret ekspertise og 3) Psykosocial støtte til livet med cystisk fibrose.

Forslaget blev drøftet og besluttet godkendt, og vil herefter blive implementeret i foreningens kommunikation og patientpolitiske indsats.

Ad. punkt 4 udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene

Inden bestyrelsesmødet var Hanne Vebert Olesen fra Aarhus Universitetshospital og Terese Katzenstein fra Rigshospitalet blevet udpeget som repræsentanter for Cystisk Fibrose Centrene, hvilket bestyrelsen blev orienteret om ved mødet.

Ad. punkt 5 Planlægning af generalforsamlingen v/Anja Nordstrøm Klett

Tre bestyrelsesmedlemmer er på valg i 2026, og Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund og Camilla Arnsberg har meddelt, at de alle genopstiller for en ny periode. Til generalforsamlingen skal også vælges to suppleanter til bestyrelsen for en étårig periode.

Bestyrelsen indstiller forslag til generalforsamling om forhøjelse af kontingent med ca. 5 pct. Forslag til kontingent 2027 lyder således 415 kr. for personligt medlemskab og 565 kr. for Familiemedlemskab. Ungemedlemskab bevares på 50 kr. årligt. Desuden indstilles revisor til genvalg.

På baggrund af senere års ønske om primært online deltagelse blandt deltagerne til generalforsamlingen, afholdes generalforsamlingen udelukkende online i 2026.

Ad. punkt 6 Godkendelse af støtte til ECFS-kongresdeltagelse v/Anja Nordstrøm Klett

Liste over ansøgere indenfor ansøgningsfrist var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Der var beklageligvis en fejl i listen med gentagende navne, men alle årets ansøgere var forinden fagligt gennemgået, og alle indstillet til støtte af Foreningens Lægeråd.

Bestyrelsen besluttede, at alle af lægerådet godkendte ansøgere kan få tilskud til deltagelse på ECFS-Konferencen i 2026.

Ad. punkt 6 Ekstraordinær ansøgning om støtte til forskningsretreat v/Anja Nordstrøm Klett

Foreningen har modtaget en ekstraordinær ansøgning om støtte til et forskningsretreat for forskning i cystisk fibrose i Danmark, hvor forskere og andet lægefagligt personale mødes og drøfter ny viden, samarbejde og nye forskningsindsatser. Ansøgningen var fremsendt bestyrelsen forud for bestyrelsesmødet.

Bestyrelsen har i 2023 og 2024 ekstraordinært støttet dette forskningsretreat og finder stor tilfredshed med interessen for forskning i cystisk fibrose. Bestyrelsen besluttede at støtte i 2026 med et ekstraordinært bidrag på 100.000 kr., men ser gerne også andre bidragsydere til fremtidige forskningsretreats, hvis sådan arrangement påtænkes på senere tidspunkt igen.

Ad. punkt 7 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne (fremrykket til efter punkt 3)

Terese Katzenstein orienterede som eneste deltagende repræsentant fra Centrene. Hun fortalte om et netop velgennemført og udbytterigt årligt møde mellem Cystisk Fibrose Centrene i Øst- og Vestdanmark med fokus på behandlingsstrategier, forskning og klinisk indsats og udvikling. Også foreningens socialrådgiver deltog ved mødet med viden og perspektiver på socialområdet for cystisk fibrose.

Ikke blot har Cystisk Fibrose Centeret fra Aarhus Universitetshospital været på besøg i København. Det har også lægefagligt personale fra andre dele af Europa. Det var for at få viden og indblik i dansk praksis og resultater, ligesom der er udtrykt interesse for flere af sådanne europæiske besøg. Det er glædeligt, at der ses mod Danmark for international inspiration indenfor cystisk fibrose.

Terese Katzenstein orienterede også overordnet om Rigshospitalets arbejde med Sundhedsreform 2024, ligesom hun gav et indblik i det påbegyndte arbejde med at overføre behandlingen fra Kaftrio til Alyftrek. Det er fortsat tidligt i processen, men Alyftrek er generelt blevet taget vel imod af mange patienter.

(Terese Katzenstein forlod herefter mødet, hvorefter den øvrige bestyrelse gik til punkt 4)

Ad. Punkt 8 Orientering fra sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett

Anja Nordstrøm Klett orienterede om sekretariatets aktiviteter, hvor flere nye tiltag indenfor oplysning og medlemsstøtte er i gang.

Der bliver lanceret en ny børnebog som opfølger til børnebogen "Mia og Bimle" fra 2014 målrettet børn i alderen 5-7 år. Det har været med stor og værdsat hjælp fra både børnefamilier og børnelægerne på Cystisk Fibrose Centrene. Der arbejdes generelt fortsat på at opdatere oplysningsindsatsen om cystisk fibrose og sygdommens forskellige livsvilkår. Derfor er der også planer om flere nye film med personlige fortællinger.

Anja Nordstrøm Klett orienterede også om, at aftalen der giver adgang til nye og mere effektive medicinske behandlinger for cystisk fibrose i Danmark skal genforhandles, da eksisterende aftale mellem Amgros og virksomheden bag udløber i september 2028. Det har foreningens interesse og opmærksomhed. Generelt er medicinaftaler og forsyningssikkerhed globalt og i Danmark et emne, der har fået større opmærksomhed, også i medierne herhjemme, og det er et område, som foreningen følger.

Anja Nordstrøm Klett orienterede også kort om Foreningens drift og økonomi, som i det store hele forløber planmæssigt her i starten af året.

Ad 9. Eventuelt

Ingen punkter under eventuelt og mødet blev afsluttet

/Anja Nordstrøm Klett, 3. marts 2026