

## **Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 24. maj 2023**

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Lone Kristoffersen (Lokalafd. vest for Storebælt), Hanne Veber Olesen (CFC Skejby), Brian Grau Paulsen, Morten Andersen (Suppleant), samt Anja Klett fra sekretariatet.

Afbud: Niels Høiby (CFC RH), Katrine Holm (Lokalafd. øst for Storebælt)

### **Agenda:**

1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og gensidig præsentationsrunde
2. Konstituering med formand og næstformand v/Sune Schackenfeldt
3. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
4. Orientering fra sekretariatet v/Anja Klett
5. Evt.
  - Diskussion om afholdelse af Generalforsamling skiftevis mellem Jylland og Sjælland, genoptagelse efter corona v/Lone Kristoffersen

### **Ad. Punkt 1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og gensidig præsentationsrunde**

Sune Schackenfeldt bød de nye bestyrelsesmedlemmer og suppleant velkommen, hvorefter der var gensidig præsentationsrunde.

### **Ad. Punkt 2. 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 3. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne**

Hanne Veber Olesen orienterede om, at Orkambi var blevet godkendt ned til 1 år, mens Kafrio forventes godkendt ned til 2 år inden december, så det er positivt og noget forældrene ser frem til.

Hanne Veber Olesen informerede om tilskud til Centrene fra satspuljemidlerne i 2023-2025, hvilket var første gang og glædeligt. Informationen vedr. midlerne er ny, så det er endnu ikke afklaret, hvad midlerne skal benyttes til på AUH.

På AUH er der generelt travlt, men godt, da patienterne har det bedre. Selvom der pt. er udfordringer på ressourcer i forhold til sygeplejersker, er det gået nogenlunde op, da der er længere mellem patienternes kontroller.

Der er fortsat patienter, børn og voksne, der ikke har glæde af den nye medicin. De behandles som førhen og har en tilsvarende sundhedstilstand.

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

Anja Klett orienterede fra sekretariatet, hvor overgangen med tidligere direktør Helle Ousted er fuldt igang og nærmer sig sin afslutning efter at være forløbet vel.

Ligeledes er Anja Klett ved at afholde individuelle møder med alle bestyrelsesmedlemmer og suppleant, og takkede for deltagelsen og mange gode samtaler indtil videre. Desuden er der rakt ud til Centrene for møder med dem, samt foreningens største erhvervspartner Billund Lufthavn.

Anja Klett orienterede også om ressourcesituationen i foreningen i forhold til medarbejdere. Det gælder opslag efter en ny ressource til at udvikle og varetage foreningens aktiviteter indenfor fundraising, kommunikation og marketing, så disse aktiviteter kan komme på fuld drift igen.

I den forbindelse gjorde Anja Klett også opmærksom på, at der i 2023 kommer til at være høje lønomkostninger forbundet med organisationstilpasningen i april, men hvordan det vil påvirke årets resultat, er endnu for tidligt at sige. Desuden er der lønomkostninger forbundet med overlap mellem de to direktører. Sune Schackenfelt supplerede med at forløbet omkring organisationsændringerne var sket i henhold til juridiske rådgivning fra Dansk Erhverv.

Bestyrelsen har tidligere været orienteret om, at projektet vedr. nyt website til foreningen er sat på pause grundet ressourcesituationen i foreningen. En gennemgang af det nye website (ikke offentliggjort version) viser dog, at projektet er nået længere end estimeret, og derfor forudses at kunne sættes hurtigere i drift med en ny medarbejderressource end tidligere forventet. Det er positivt.

#### **Ad punkt 5 Evt.**

Lone Kristoffersen spurgte, om foreningen fremover igen efter corona skal holde Generalforsamling hvert andet år i Aarhus.

Situationen lige nu er, at der kun har været afholdt én Generalforsamling efter corona, hvor Generalforsamlingen ellers har været online. I 2023 var det i Høje Taastrup med et begrænset fysisk fremmøde, hvilket også har været historikken for Generalforsamlingerne før corona.

Anja Klett havde til forberedelse af diskussionen fremsendt beregning på afholdelse af en Generalforsamling på Comwell Aarhus. Denne viste, at arrangementsomkostningerne er væsentlig højere ved afholdelse i Aarhus end i foreningens egne kontorer i Høje Taastrup, i forhold til både lokaleleje, forplejning samt omkostninger forbundet med sekretariatets medarbejdere.

Der blev stillet spørgsmål til valget af Comwell Aarhus for tilbudsgivning. Anja Klett svarede, at hotellet førhen har været benyttet til sådanne arrangementer i foreningen pga. behovet for bl.a.

teknisk service og conferencefaciliteter. Vedtægtsmæssigt skal medlemmer kunne deltage online i Generalforsamlingen, så enhver lokation for afholdelse skal kunne understøtte en conferenceafvikling på stabil og driftsikker vis, også online.

Efter gennemgangen var der bordrunde, hvor alle i bestyrelsen gav udtryk for deres holdning til afvikling af Generalforsamlingens fysiske lokation.

Der var bred enighed om, at det er vigtigt at understøtte og anerkende medlemmerne i hele landet. Der var overvejende tilslutning til, at Generalforsamlingen fortsat også afvikles fysisk udenfor foreningens lokation i Høje Taastrup.

Der blev dog også givet udtryk for, at Generalforsamlingen i sig selv ikke er et fysisk tilløbsstykke, ej heller historisk, ligesom flere medlemmer kun har mulighed for deltagelse online uanset lokation. Der blev også givet udtryk for, at flytningen af Generalforsamlingen fra Høje Taastrup har et stort ressourcetræk, set i forhold til at den fysiske deltagelse ikke er større.

Det blev derfor drøftet, om der kan afprøves et andet element – fx. foredrag med intern eller ekstern foredragsholdere eller forskere – i forbindelse med afviklingen af Generalforsamlingen. Formålet med dette ville være at løfte det fysiske fremmøde, men også kunne fungere online.

Der blev også i diskussionen forespurgt, at så vidt en virksomhed med tilstrækkelige faciliteter tilbød at lægge hus til, ville det være et problem? Afholdelse af Generalforsamlingen hos en ikke-medicinal virksomhed mødte ingen modstand.

På baggrund af drøftelserne konkluderede Sune Schackenfeldt, at der på den ene side er tegn på, at det er ressourcetungt at rykke Generalforsamlingen, såfremt den fysiske tilstedeværelse ikke er større. På den anden side er der et ønske om at understøtte muligheden for fysisk tilstedeværelse for medlemmerne langt væk fra Høje Taastrup.

Sune Schackenfeldt foreslog derfor, at vi afprøvede en model med at udvikle et foredragselement til Generalforsamlingen i Aarhus i 2024 for at højne medlemmernes fysiske tilstedeværelse, og så kan bestyrelsen drøfte og evaluere på Generalforsamlingen igen derefter.

Der var enighed om at udvikle og evaluere på et sådant format, og tage en drøftelse igen efter Generalforsamlingen 2024.

26. maj 2023/Anja Klett