

Referat af bestyrelsesmøde d. 12. maj 2020

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lars Christian Østergreen, Lene Pedersen, Lone Kristoffersen, Jørgen Bardenfleth, Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt) samt Helle Ousted fra sekretariatet. Inviterede læger fra Cystisk Fibrose Centrene: Tania Pressler (RH), Marianne Skov (RH), Søren Jensen-Fangel (Skejby)

Afbud: Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Niels Høiby (CFC RH). Ann Klausen (Lokalafd. vest for Storebælt)

Ad. 1. Orientering fra sekretariatet

Helle Ousted orienterede om sekretariatets arbejde siden medio marts, hvor der har været stort behov for rådgivning, støtte og patientpolitisk arbejde for at sikre foreningens medlemmer mulighed for at kunne blive hjemme fra job for at undgå smitte med Covid-19.

Indsatsen fortsættes resten af 2020, hvor foreningens socialrådgiver vil ringe til foreningens medlemmer, foreningen vil gennemføre online støtte- og netværksaktiviteter for medlemmerne og vi vil fortsætte med at give rådgivning og oplyse omkring Covid-19 i relation til cystisk fibrose.

Bestyrelsen udtrykte tilfredshed med indsatsen og anerkendte, at foreningen har været en stor støtte for medlemmerne med rådgivning og tydelig kommunikation. Samtidig har cystisk fibrose været godt repræsenteret i medierne, og sekretariatet har ydet en stor patientpolitisk indsats.

Ad. 2. Orientering fra Centrene

Der har været mange spørgsmål til centrene og mange individuelle behov i forbindelse med Covid-19. Centrene skulle hurtigt omstille sig til situationen, hvor mange patienter har haft konsultationer over telefon og online og der kun er få patienter, som har haft konsultationer ved fremmøde på centrene.

Centrene og foreningen har samarbejdet omkring information til patienterne/medlemmerne omkring retningslinjer på Centrene og vejledning i forbindelse med lukning og genåbning af samfundet.

Ad. 3. Udvidelse af sekretariatet jf. tidligere mailkorrespondance – Administrativ/koordinerende medarbejder 32 timer om ugen

Helle indstillede til bestyrelsen at udvide den pt. vacante stilling som administrativ medarbejder til en 32 timers stilling, som både indeholder administration og koordinering af organisatoriske opgaver og medlemsaktiviteter. Foreningens aktivitetsniveau er øget væsentligt i de senere år, og der er behov for en udvidelse.

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Ad. 4. Evt.

Bestyrelsen drøftede udsættelsen af Generalforsamlingen og muligheden for at gennemføre den senere på året. Bestyrelsen var enig om, at Helle kan planlægge afholdelsen, når det igen bliver muligt at gennemføre generalforsamlingen med fysisk fremmøde i forhold til situationen omkring Covid-19 og efter gældende regler uden yderligere godkendelse fra bestyrelsen.

Bestyrelsen var enige i Helles forslag om at aflyse dette års familiekursus pga. situationen omkring Covid-19. Der vil muligvis blive gennemført et kursus online i efteråret.

23. juni 2020/Helle Ousted