

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 26. februar 2024 online kl. 17-19

Deltagelse:

Sune Schackenfeldt, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Lise Jahn Kraglund, Brian G. Poulsen, Niels Høiby (CFC RH) – forlod mødet undervejs, Lone Kristoffersen (lokalafd. vest for Storebælt) og Katrine Holm (lokalafd. øst for Storebælt) – mødte senere, samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet.

Afbud:

Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby)

Inviterede læger:

Tania Pressler (RH), Marianne Skov (RH) og Søren Jensen-Fangel (Skejby) – forlod mødet undervejs.

Dagsorden for bestyrelsesmøde d. 26. februar 2024

1. Godkendelse af regnskab for 2023, gennemgang v/Anja Nordstrøm Klett
2. Udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene og lokalafdelingerne
3. Planlægning af Generalforsamling den 29. april 2024, som holdes i Aarhus
4. Godkendelse af ansøgninger til ECFC-konference 2024.
5. Diskussion af forskningsstøtte til internationale CF-konferencer og møder v/Anja Nordstrøm Klett
6. Godkendelse af opdateret målsætning 2030 v/Anja Nordstrøm Klett
7. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
8. Orientering fra sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett
9. Evt.

Ad. punkt 1. Godkendelse af regnskab for 2023

Regnskab og noter hertil samt udkast til Årsrapport var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Anja Nordstrøm Klett gennemgik kort regnskabet, og bestyrelsens tidligere vedtagne forslag til hensættelse af forventede 600.000 kr. ud af overskuddet for 2023. Overskuddet er herefter på 429.852 kr. som overføres til foreningens egenkapital.

Regnskabet blev godkendt med de foreslåede hensættelser. I Årsberetningen ønskedes tilføjelse af vigtigheden af at fortsat kæmpe for den bedst mulige behandling mere fremtrædende, hvilket indføres i Årsberetningens forord med formanden og direktøren som afsender.

Ad. punkt 2. Udpegede bestyrelsesmedlemmer fra Cystisk Fibrose Centrene og Lokalafdelinger

Udpeget fra Cystisk Fibrose Centrene

Søren Jensen-Fangel meddelte, at Aarhus Universitetshospital indstiller Overlæge og PhD Hanne Veberth Olesen som repræsentant.

Rigshospitalet har endnu ikke truffet beslutning, men vil udpege en kandidat med aktuel klinisk erfaring og patientkontakt og fremsender repræsentant i uge 10 2024.

Der var på mødet uklarhed om udvælgelsen af Lægerådet, men et stort ønske om at sikre tilknytning til foreningen foruden de repræsentanter, der vælges til foreningens bestyrelse. Det aftaltes, at formandskabet ville se på et forslag til Governance for Lægerådet til det kommende bestyrelsesmøde i maj 2024.

Udpeget fra lokalafdelingerne

Vest for Storebælt er Lone Kristoffersen valgt (Genudpegning).

Der er pt. Ingen lokalafdelinger Øst for Storebælt. Det er derfor bestyrelsen, som skal udpege en repræsentant. Nuværende repræsentant Kathrine Hein Olesen stillede sig til rådighed for genudnævnelse som repræsentant for Øst for Storebælt og blev udpeget hertil af bestyrelsen (Kathrine var medlem af bestyrelsen i Lokalafdeling Hovedstaden, før den blev nedlagt).

Ad. punkt 3 Planlægning af generalforsamlingen d. 29. april i Aarhus

3 bestyrelsesmedlemmer er på valg i 2024 efter den vedtægtsbestemte valgperiode på 2 år, og alle ønsker at genopstille. Det drejer sig om Sune Schackenfeldt, Camilla Arnsberg, Lise Jahn Kraglund. Ud over valg af 3 bestyrelsesmedlemmer skal der til generalforsamlingen vælges to suppleanter til bestyrelsen for en étårig periode.

Bestyrelsen har tidligere vedtaget beslutning om forhøjelse af kontingent med 5 pct. årligt. Bestyrelsen indstiller derfor forslag til Generalforsamling om forhøjelse af kontingent, så kontingent for 2025 bliver på 375 kr. årligt for et personligt medlemskab og 515 kr. årligt for et familiemedlemskab. (Kontingentet for 2024 er 355 kr. årligt for et personligt medlemskab og 490 kr. årligt for et familiemedlemskab). Desuden indstilles revisor til genvalg

Anja Nordstrøm Klett orienterede derudover om tidsplanen for indkaldelse, opstilling og endelig dagsorden for bestyrelsesmødet. Bestyrelsen har derudover ønsket at supplere generalforsamling med en aktivitet, der kan supplere generalforsamlingen, hvilket Anja Nordstrøm Klett fortalte planerne for.

Generalforsamlingen afholdes d. 29. april 2024 i Aarhus kl. 18-20.

Ad. punkt 4 Godkendelse af ansøgninger til ECFC-konference 2024

Liste over ansøgere var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Listen over ansøgere, der enten har søgt med Abstract eller som leder af et CF-Center eller inviteret af konferencen var forinden fagligt godkendt af forskningsudvalget.

Bestyrelsen besluttede, at alle ansøgere, der har søgt med abstract, er inviteret af konferencen, eller er leder af en afdeling under CF-Centrene kan få tilskud. Ansøgere udenfor disse kategorier modtager ikke tilskud fra foreningen til deltagelse i ECFC-Konferencen i 2024.

Ad. punkt 4 Diskussion forskningsstøtte til internationale konferencer og møder

Til dette års ansøgning om støtte til ECFC-konferencen og godkendelse heraf fra Lægerådet er det blevet meddelt Sekretariatet, at der er færre muligheder for at opnå støtte til conference- og mødedeltagelse for fagpersonalet på CF-Centrene. Det betyder også, at muligheden for at benytte sådanne internationale konferencer og møder til kompetenceopbygning og efteruddannelse af fagpersonale desværre er blevet begrænset. Derfor er der fra Lægerådet udtrykt ønsker til bredere og transparente kriterier for uddeling til international conference- og mødedeltagelse, der også kan understøtte efteruddannelse af fagpersonale på CF-Centrene, der ikke opfylder nuværende støttebetingelser.

Bestyrelsens ønsker et forslag til, hvordan sådanne uddelingskriterier kan udformes til beslutning inden næste års ansøgning til ECFC-konferencen. Denne opgave har Lægerådet påtaget sig mod næste bestyrelsesmøde.

Ad. punkt 6 Godkendelse af opdateret 2030 målsætningen

En opdatering af nuværende målsætningen 2030 for foreningen har været drøftet på bestyrelsesseminaret 2023 i august og igen på Bestyrelsesmødet i november. På den baggrund har Anja Nordstrøm Klett udarbejdet forslag til en opdatering af foreningens målsætning 2030.

Forslaget blev godkendt med et ønske om tilføjelse af understøttelse af kompetenceudvikling og efteruddannelse i målsætningen vedrørende "Optimal behandling af cystisk fibrose". Desuden var det et ønske, at målsætningernes succeskriterier også bliver offentliggjort. Anja Nordstrøm Klett tilføjer disse ændringer og offentliggør opdateringen af Målsætning 2030 herefter på foreningens hjemmeside.

Ad. punkt 7 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

I Hanne Vebert Olesen fravær orienterede Søren Jensen-Fangel fra CF-Centeret på AUH. På voksenområdet er der kommet flere patienter til, siden Centeret og Centerets ressourcefordeling blev etableret på AUH. Det betyder, at der i dag er færre ressourcer på CF-Centeret set i forhold til antallet af patienter, hvilket har betydning for afdelingens fleksibilitet og mulige tider samt

plejepersonale. Dette har afdelingen fokus på. Positivt er det, at der er kommet endnu flere fagpersoner til afdelingen med interesse for cystisk fibrose. Samtidig ses der frem til det kommende Klinikmøde med Rigshospitalet, hvor de nye behandlinger; patienter, der ikke kan modtage de nye behandlinger; samt behandling af patienter med moderate mutationer er på agendaen.

Marianne Skov og Tania Pressler orienterede om CF-Centeret i København. På børneområdet er der endnu ikke fundet en erstatning til Tania Pressler, men der arbejdes på en løsning herfor. På voksenområdet er cystisk fibrose godt dækket ind med læger. Generelt er der på både børne- og voksenområdet fjernet støttefunktioner i form af bl.a. psykologer og socialrådgivere på Rigshospitalet, hvilket også påvirker CF-området. Det er CF-Centerets oplevelse, at patienter og deres familier i højere grad derfor søger patientforeningens rådgivningstilbud i stedet.

På børneområdet på Rigshospitalet er igangsat et forsøg med udvalgte patienter blandt børnene, hvor patienterne kommer mindre hyppigt til kontrol det næste år. Generelt er der fokus på – ikke kun i Danmark, men hele verden – hvordan behandlingen af cystisk fibrose kan tilrettelægges bedst for de patienter, der oplever god gavn af de nye og mere effektive behandlinger eller har milde til moderate varianter af CF, i og med at det fortsat er nødvendigt at følge patienten nøje, ligesom der opstår nye og andre behandlings- og støttebehov.

Børn i alderen 2-5 år er blevet igangsat med behandling af Kafrio, hvor muligt, og derudover forventes det, at der internationalt bliver igangsat forsøg med behandling af Kafrio for børn ned til 1 år senere i år.

Ad. Punkt 8 Orientering fra sekretariatet

Anja Nordstrøm Klett orienterede om personalesituationen i forhold til de organisationsændringer, der har været gennemført i løbet af 2023.

For medlemsaktiviteter orienterede Anja Nordstrøm Klett om, at foreningen var ved at undersøge mulighederne for at opdatere foreningens informationsmaterialer i form af foldere mv., da der med de nye og mere effektive behandlinger ses nye behov for information og støtte i alle aldersgrupper, særligt i forbindelse med forskellige livsovergange.

Anja Nordstrøm Klett orienterede desuden kort om foreningens generelle planer for medlemsaktiviteter, kommunikation og fundraising for 2024, samt om nuværende patientpolitiske indsatser og mærkesager i forhold til optimal behandling af børn, unge og voksne med cystisk fibrose.

Ad punkt 9 Evt.

Ingen punkter til eventuelt.

/Anja Nordstrøm Klett, 29. februar 2024