

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen

den 27. maj 2025 kl. 17-19

Deltagere: Sune Schackenfelt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg (forlod mødet ca. kl. 18), Katrine Holm, Lone Kristoffersen og Mathias Ryssel Schneider samt Anja Klett fra sekretariatet. Mødet blev afholdt online via Zoom.

Afbud: Terese Katzenstein (CFC RH), Hanne Vebert Olesen (CFC AUH)

Dagsorden:

1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og gensidig præsentationsrunde
2. Konstituering med formand og næstformand
3. Suppleanternes rolle i bestyrelsen – til beslutning
4. Dato for generalforsamling 2026
5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
6. Orientering fra Sekretariatet
7. Evt.

Ad. Punkt 1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og gensidig præsentationsrunde v/Sune Schackenfelt

Sune Schackenfelt bød det nye bestyrelsesmedlem velkomment, hvorefter der var gensidig præsentationsrunde.

Ad. Punkt 2. Konstituering med formand og næstformand v/Sune Schackenfelt

Sune Schackenfelt 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. Suppleanternes rolle i bestyrelsen v/Anja Klett

Sekretariatet har stillet som forslag, at suppleanter fremover deltager på bestyrelsesmøder og seminarer, dog uden stemmeret. Dette er for at fastholde engagementet hos suppleanter og gøre en eventuel indgåelse i bestyrelsen lettere. Punktet blev diskuteret og tages op til yderligere overvejelse.

Ad. Punkt 4. Generalforsamling 2026 dato til beslutning v/Sune Schackenfelt

Foreningens Generalforsamling skal ifølge vedtægterne afholdes inden udgangen af april måned. Sekretariatet har derfor udarbejdet forslag om generalforsamlingen tirsdag d. 28. april 2025 kl. 18-20, som blev godkendt af bestyrelsen. Det blev også aftalt, at sekretariatet fremover automatisk tilmelder bestyrelsens medlemmer generalforsamlingen ved indkaldelse. Nærmere planlægning af generalforsamlingen 2026 sker på bestyrelsesmødet i februar 2026.

Ad. Punkt 5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Da ingen læger var deltagende, blev dette punkt lukket.

Ad. Punkt 6. Orientering fra sekretariatet v/Anja Klett

Anja Klett orienterede kort fra sekretariatets drift, hvor der har været lidt nødvendige tilpasninger i den seneste periode. Sekretariatet arbejder dog fortsat med forskellige oplysnings- og patientstøtteaktiviteter som planlagt. Det er bl.a. online aktiviteter, peer-to-peer netværksgrupper og nye informationsmaterialer. Også patientstøttelegater er blevet uddelt, og så planlægges Familiekurset i efteråret. Ungdomspris på medlemskab forventes lanceret 1. juli 2025.

I november 2024 gennemførte foreningen en større undersøgelse af oplevelser i livet med cystisk fibrose og foreningens tilbud. Anja Klett gennemgik nogle af besvarelsene til indledende kommentarer og spørgsmål fra bestyrelsen, og der arbejdes videre med at udgive undersøgelsens resultater som en samlet publikation.

Ad punkt 7 Evt.

Ingen punkter til eventuelt.

28. maj 2025/Anja Klett