

Referat af bestyrelsesmøde d. 27. februar 2020

Deltagere: Sune Schackenfelt, Lene Pedersen, Lone Kristoffersen, Jørgen Bardenfleth, Ann Klausen (Lokalafd. vest for Storebælt), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Lars Christian Østergreen og Niels Høiby (CFC RH).

Ad. 1. Godkendelse af regnskab for 2019

Regnskab, og noter hertil, var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Der var et par uddybende spørgsmål til regnskabet, som blev drøftet.

Bestyrelsen udtrykte tilfredshed med regnskab samt resultat, og godkendte regnskabet.

Ad. 2. Støtte til deltagere på ECFS juni 2020

Liste over ansøgere samt forslag om at fastholde niveauet for tilskud, var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Listen over ansøgere er forinden sendt til lægerådet for den faglige godkendelse.

Bestyrelsen godkendte forslaget.

Bestyrelsen besluttede, at alle 19 ansøgere kan få tilskud samt at give Helle Ousted bemyndigelse til at give tilskud til øvrige ansøgere, som opfylder kriterierne for at opnå tilskud.

Ad. Punkt 3 Planlægning af generalforsamlingen d. 28. april i Taastrup

Generalforsamlingen holdes d. 28. april kl. 18-21 i Taastrup.

Generalforsamlingen vil igen i år blive livestreamet, og der vil være online afstemning, så det er muligt for de stemmeberettigede medlemmer at følge med samt stemme og stille spørgsmål online.

Der arbejdes på at få læger fra CF Centrene til at holde oplæg om seneste forskning og nye behandlinger fra kl. 19.30 til 21.00.

Sune Schackenfelt, Lars Østergreen og Lene Pedersen er på valg. Alle tre genopstiller.

Da der allerede er et medlem med cystisk fibrose i bestyrelsen, vil der ikke være særskilt valg af bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose på generalforsamlingen. Der vil derfor kun være en valghandling for valg af bestyrelsesmedlemmer.

Helle undersøger, om det fortsat er Hanne Vebert Olesen, som er udpeget til at repræsentere Cystisk Fibrose Centret på AUH og Niels Høiby, som er udpeget til at repræsentere Cystisk Fibrose Centret på RH.

Lokalafdelingerne har udpeget Linda Kirstein Holm til at repræsentere lokalafdelingerne øst for Storebælt og Ann Klausen til at repræsentere lokalafdelingerne vest for Storebælt.

Indkaldelse til generalforsamlingen har været på foreningens hjemmeside siden december 2019. Der udsendes indkaldelse til alle medlemmer pr. e-mail eller brev i uge 10. Der skal vælges to suppleanter. De siddende suppleanter er Mads Pagh Nielsen og Minna Frank Lussenburg. Begge genopstiller.

Godkendelse af kontingent for 2020

Generalforsamlingen skal godkende kontingentet for 2020. På bestyrelsesmødet d. 29. august 2016 blev det besluttet, at kontingentet fremover skal stige med 5% årligt. Dette på baggrund af at kontingentet ikke var steget i mange år, og at det var bedre at lave en lille stigning årligt fremfor en stor stigning i et år.

Det blev drøftet, om kontingentet fortsat skal stige, eller om vi ligger på et rimeligt leje nu.

Bestyrelsen var enig om, at foreningen har gode medlemstilbud. På den baggrund blev det besluttet at indstille til generalforsamlingen, at kontingentet for 2021 stiger med 5%, så det er 325 kr. årligt for et personligt medlemskab og 450 kr. årligt for et familiemedlemskab (kontingentet i 2020 er på 310 kr. og 430 kr.).

Ad. 5.

Helle orienterede kort om, at der arbejdes på at starte et projekt med fokus på unge med cystisk fibrose og overgangen fra barn til voksen, samt et projekt for voksne/ældre med cystisk fibrose.

Begge projekter skal være med til at berette om livet med cystisk fibrose som henholdsvis ung og voksen og samtidig give os viden, som vi kan formidle og samtidig kan bruge til at udvikle tilbud til begge grupper.

Helle orienterede også om, at foreningen deltager i velgørenhedsløbet YouRun igen i år, og vi er kommet rigtig godt fra start med 40 deltagere, som har indsamlet tæt på 150.000 kr.

Ad. 7. Evt.

Sune orienterede om arbejdet med at få indført, at alle gravide fremover får tilbudt screening for cystisk fibrose. Alle medicinske selskaber bakker op om synspunkterne om at det bør indføres, og bakker op om den ansøgning, som der er sendt til Sundhedsstyrelsen.

Lone Kristoffersen kunne oplyse, at lokalafdeling Midtjylland har solgt krus i et par år, og har valgt at det foreløbige overskud på 1.800 kr. doneres til foreningens arbejde med at uddele julegaver til børn og voksne med cystisk fibrose.