

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 28. april 2026

Der var 15 stemmeberettigede medlemmer tilmeldt arrangementet samt én fuldmagt. Der var i alt 14 deltagere ved arrangementet, heraf én deltager med fuldmagt. Der var således 15 stemmer ved generalforsamlingen.

Formand Sune Schackenfeldt bød velkommen til Generalforsamlingen, hvorefter Direktør Anja Nordstrøm Klett gennemgik valghandling og afstemningssystem i Zoom med test af valgsystem.

Ad 1. Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslog Dorit Wahl-Brink, direktør i Sjældne Diagnoser som dirigent. Det var ingen indsigelser mod dette forslag, og Dorit Wahl-Brink blev valgt som dirigent.

Dirigenten takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, og at afstemninger ville foregå digitalt og derfor uden stemmeudvalg.

Ad 2. Beretning om foreningens arbejde i 2025 v/Sune Schackenfeldt

Årsberetningen har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen som del af årsrapporten.

Formand Sune Schackenfeldt orienterede om foreningens arbejde i 2025. Han fremhævede nogle af de aktiviteter og resultater, Cystisk Fibrose Foreningen har arbejdet med og opnået i 2025:

Fællesskab og fremdrift

Mere effektive behandlingsmetoder for cystisk fibrose betyder, at mange oplever nye og bedre livsbetingelser, hvilket er meget positivt. Samtidig blev det understreget, at udviklingen desværre ikke gavner alle i samme grad. Derfor er det fortsat afgørende, at der er adgang til ny og effektiv behandling baseret på optimal og specialiseret viden om sygdommen.

Patientpolitiske indsatser

Patientpolitisk arbejder foreningen for adgang til effektiv behandling og gode livsvilkår for personer med cystisk fibrose og deres pårørende. Foreningen har i 2025 været aktiv i alliancer og paraplyorganisationer, herunder Danske Handicaporganisationer, Sjældne Diagnoser og CF Europe, og har deltaget i høringer, netværk og dialoger om handicap-, social- og sundhedspolitik.

Det blev fremhævet, at den forlængede medicinaftale til og med 2028 fortsat giver adgang til effektive behandlinger for cystisk fibrose, og at foreningen allerede nu bidrager med viden og perspektiver frem mod en kommende ny aftale.

Foreningen har desuden haft stort fokus på Sundhedsreform 2024 og bakker op om et mere nært, lige og sammenhængende sundhedsvæsen, samtidig med at der fortsat skal værnes om den højt specialiserede sygdomsspecifikke ekspertise på de to Cystisk Fibrose Centre.

Kendskab til cystisk fibrose

Foreningen har fortsat arbejdet målrettet med oplysning og synlighed om cystisk fibrose, især på foreningens Facebookside med over 6.600 følgere. Derudover er der produceret fire nye korte film i 2025 til hjemmeside og YouTube, hvor børn, unge og voksne deler erfaringer med livet med cystisk fibrose.

Resultaterne fra foreningens spørgeskema om livet med cystisk fibrose blandt voksne med CF og pårørende er blevet bearbejdet og indgår i udviklingen af både patientpolitiske indsatser samt nye oplysnings- og medlemsaktiviteter.

Støtte og rådgivning

Foreningens rådgivningsindsats har været meget benyttet i 2025. Socialrådgiveren har hjulpet medlemmer med støtte til ansøgninger og klagesager ved offentlige ydelser. Derudover gennemføres velkomstopkald til nye medlemmer, som enten selv har cystisk fibrose eller er forældre til et barn med sygdommen.

Foreningen tilbyder også psykologhjælp, og der har i 2025 været forløb for både børn, unge og voksne med støtte til de livsudfordringer, der kan følge med cystisk fibrose.

Andre medlems- og støtteaktiviteter

Foreningen har gennemført flere aktiviteter til støtte, fællesskab og videndeling. Det var bl.a. Familekursus for børnefamilier i september 2025 med over 80 deltagere. Der har desuden været online temamøder og netværksarrangementer, ligesom netværksgrupperne er godt i gang med interesse for flere.

Der er uddelt "20 Gode dage"-legater til børn, unge og voksne i svære sygdomstider, og foreningen har også uddelt julegaver og små gaver i samarbejde med børneafdelingerne på Cystisk Fibrose Centrene på hospitalerne.

Forskningsstøtte

Det blev oplyst, at der i 2025 blev uddelt lidt mindre forskningsstøtte end tidligere år på grund af færre ansøgere. Alligevel har foreningen støttet 14 forskere og andet sundhedsfagligt personale fra de to Cystisk Fibrose Centre til deltagelse på den europæiske CF-kongres (ECFS). Derudover blev der givet et forskningsstipendium til Alexander Rotenberg, som vil undersøge bugspytkirtlen hos børn med cystisk fibrose, der får den nye CFTR-modulatorbehandling.

Opbakning i 2025

Foreningen har i 2025 modtaget vigtig støtte fra privatpersoner, medlemmer, fonde og virksomheder, som bidrager til at sikre foreningens aktiviteter og rådgivningstilbud, bl.a. med egne indsamlingsinitiativer over året blandt frivillige og medlemmer. Derudover blev et flot bidrag fra Billund Lufthavn via møntindsamling, flaskepant og julegaver fremhævet samt støtte fra Vertex til unge forskeres kongresdeltagelse.

Tak

Bestyrelsen rettede en stor tak til alle frivillige, medlemmer, bidragsydere, virksomheder og fonde, der har bakket op om foreningens arbejde for et længere og bedre liv for alle med cystisk fibrose i 2025.

Spørgsmål/kommentarer:

Der var ingen spørgsmål til bestyrelsens beretning, der herefter taget til efterretning.

Ad 3. Fremlæggelse af årsregnskab

Årsrapporten har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen. Anja Nordstrøm Klett fremlagde forskellige nedslag i regnskabet med den historiske udvikling undervejs.

Indtægter overordnet i 2025:

Foreningens resultat for året 2025 udviser et overskud på kr. 135.928, mens 2024 udviste et overskud på kr. 30.631.

Årets resultat kr. 135.928 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 4.704.667.

Af foreningens samlede indtægter kr. 5.072.590, er kr. 1.273.689 bidrag tilegnet bestemte formål.

Indtægterne har været højere i 2025 end 2024. Det skyldes bidrag fra arv og fonde, mens indtægter fra private er på niveau. Antallet af medlemmer ligger også historisk på et stabilt niveau

Udgifter / anvendelse af midler i 2025:

Anja Nordstrøm Klett gennemgik det samlede forbrug af anvendte midler, der ligger under 2024, hvilket primært skyldes mindre ansøgning til foreningens forskningsstøtte i 2025.

Spørgsmål til regnskabet

Dirigenten spurgte forsamlingen, om der var spørgsmål eller kommentarer til regnskabet. Det var der ikke.

Dirigenten bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslag til Årsregnskab. Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, at Årsregnskabet 2025 blev godkendt.

Ad 4. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Dirigenten oplyste, at der ved generalforsamlingen skulle vælges tre bestyrelsesmedlemmer.

Valg af person med cystisk fibrose til bestyrelsen udgik, da der allerede er en person med cystisk fibrose i bestyrelsen, som ikke er på valg i år.

Opstillede kandidater:

- Camilla Beer Arnsberg (genopstilling)
- Sune Schackenfeldt (genopstilling)
- Lise Jahn Kraglund (genopstilling)
- Annie Gjedsted

Herudover består bestyrelsen af:

Valgte bestyrelsesmedlemmer, som ikke er på valg i 2024: Lone Kristoffersen, Kathrine Olesen, Jørgen Bardenfleth og Mathias Ryssel Schneider.

Udpeget af Cystisk Fibrose Centret (skal ikke vælges på generalforsamlingen):
Aarhus Universitetshospital: Hanne Vebert Olesen, læge på CF-børneområdet
Rigshospitalet: Terese Katzenstein, læge på CF-voksenområdet

Der kan ikke stilles op til bestyrelsen på generalforsamlingen. De opstillede kandidater til bestyrelsen har været præsenteret på Foreningens hjemmeside siden opstilling. De fire kandidater fik hver kort lov til at præsentere sig også.

Da der var flere kandidater end ledige pladser i bestyrelsen, blev der afholdt valg i Zoom. Alle stemmeberettigede medlemmer kunne stemme 3 gange. Stemmefordelingen blev:

- Camilla Beer Arnsberg 13 stemmer
- Sune Schackenfeldt 13 stemmer
- Lise Jahn Kraglund 13 stemmer
- Annie Gjedsted 4 stemmer

Dirigenten kunne således konstatere, at Camilla Beer Arnsberg, Sune Schackenfeldt og Lise Jahn Kraglund var valgt som de tre bestyrelsesmedlemmer.

Ad 5. Valg af suppleanter

Til generalforsamlingen kan vælges op til to suppleanter til bestyrelsen. Medlemmer, der er til stede på Generalforsamlingen, har mulighed for at stille op som suppleanter til bestyrelsen.

Opstillede kandidater inden generalforsamlingen var:

- Annie Gjedsted

Sune Schackenfeldt informerede om suppleanternes rolle i foreningen, som er at indtræde i bestyrelsen ved varigt frafald for en af de øvrige bestyrelsesmedlemmer.

Der var ingen øvrige kandidater blandt deltagerne ved generalforsamlingen. Dirigenten bad derfor deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende Annie Gjedsted som suppleant. Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, at Annie Gjedsted blev valgt som suppleant.

Ad 6. Valg af revisor

Bestyrelsen havde forinden generalforsamlingen indstillet KRESTON CM til genvalg.

Dirigenten forespurgte forsamlingen, om de kunne godkende bestyrelsens forslag til revisor, og bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget. Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, at nuværende revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM, blev genvalgt.

Ad 7. Godkendelse af kontingent

Bestyrelsen har indstillet forslag til kontingent i 2027 for personligt medlemskab på 415 kr. og familiemedlemsskab på 565 kr.

Sune Schackenfeldt begrundede bestyrelsens forslag som en vanlig justering for at følge almindelig prisudvikling i samfundet, afspejlende foreningens gode værditilbud til medlemmerne. Det var der ingen spørgsmål eller kommentarer til.

Dirigenten bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget. Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, bestyrelsens forslag til kontingenter for 2027 var godkendt.

Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Der var ingen forslag fra hverken bestyrelse eller medlemmer, og punktet udgik.

Ad 9. Eventuelt

Der var ingen kommentarer eller spørgsmål til eventuelt. Dirigenten kunne herefter afslutte generalforsamlingen.

Formanden og direktøren takkede herefter begge deltagerne og medlemmerne i Foreningen for engagementet.

Dato: 29/4-2026



Dirigent, Dorit Wahl-Brink