

Referat af bestyrelsesmøde den 20. november 2019

Deltagere: Lars Christian Østergreen, Sune Schackenfeldt (deltog i sidste del af mødet), Jørgen Bardenfleth (deltog i sidste del af mødet), Lene Pedersen, Lone Kristoffersen, Ann Klausen (Lokalafd. vest for Storebælt), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt) og Helle Ousted fra sekretariatet.

Inviterede læger fra CF-Centrene: Tania Pressler(RH), Marianne Skov(RH)

Afbud: Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby) og Niels Høiby.

Ad. 1. Budgetestimat 2019 og budget 2020 v/Helle Ousted.

Estimat for 2019 og budget for 2020 var udsendt til bestyrelsen forud for mødet.
Der var enkelte opklarende spørgsmål til estimat og budget, som herefter blev godkendt.

Ad. 2 Uddeling af forskningsstipendier.

Der var udsendt indstilling fra forskningsudvalget samt referat fra forskningsudvalgsmødet forud for bestyrelsesmødet.

Foreningen har modtaget fire ansøgninger om forskningsstipendier, og forskningsudvalget har indstillet til, at tre af ansøgerne modtager støtte.

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Ad. 3. Foreningens 2025 målsætning v/Lars Christian Østergreen

Der var enighed om at der skal være tid til at drøfte foreningens prioriteringer i det fremtidige arbejde og 2025 målsætningen. Det blev derfor besluttet, at der skal findes en lørdag dag i det nye år, hvor bestyrelsen kan mødes. Helle opretter Doodle med mulige datoer efter generalforsamlingen 2020.

Ann Klausen, Lars Østergreen og Helle Ousted gennemlæser 2020 målsætningen inden dagen og kommer med indstilling til, hvilke punkter i en 2025 målsætning, der skal drøftes nærmere.

Ad. 4. Orientering om status på nye behandlinger v/CF Centrene

Marianne Skov og Tania Pressler orienterede om, at behandling med Orkambi og Symkevi er kommet godt i gang. Børn over 2 år og voksne er kommet i behandling med enten Orkambi eller Symkevi, hvis de har ønsket det.

Data på den nye trippelbehandling blev publiceret op til CF kongressen, der blev holdt i USA i oktober.. På baggrund af gode resultater er behandlingen godkendt i USA før tid.

Medicinalfirmaet har sendt behandlingen til godkendelse i EMA og det forventes, at behandlingen kan sættes i gang i Danmark i løbet af 2020.

Det er ikke endeligt afklaret, om medicinen kræver en særskilt godkendelse i Medicinrådet, men det vil i så fald være medicinalfirmaet Vertex, som skal søge godkendelsen.

Ad. 5. Orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted

Helle Ousted gav en kort orientering om sekretariatets arbejde.

Ad. 6. Eventuelt

Der var ingen emner til drøftelse under eventuelt.

23. december 2019/Helle Ousted