

Referat af bestyrelsesmøde 18. november 2025 online kl. 17-19.

Deltagelse:

Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Lone Kristoffersen, Katrine Holm og Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet.

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

Dagsorden

1. Budgetestimat 2025 og godkendelse af budget 2026 (B) v/Anja Nordstrøm Klett
2. Godkendelse af forskningsstipendier (B) v/Anja Nordstrøm Klett
3. Godkendelse af oversigt for forpligtelser og risici v/Anja Nordstrøm Klett
4. Godkendelse af skema for anbefalinger for god ledelse v/Anja Nordstrøm Klett
5. Diskussion af patientpolitisk position v/Anja Nordstrøm Klett
6. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene
7. Orientering fra Sekretariatet
8. Evt.

Ad 1: Budgetestimat 2025 og budget 2026

Budget, estimat samt tilhørende noter var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet. Anja Klett gennemgik estimat for 2025 og budget for 2026 og svarede på opklarende spørgsmål.

Anja Klett orienterede om, at der i 2025 forventes et overskud på årets drift som primært skyldes ekstraordinært flot opbakning fra fonde og arv, ligesom 2025 har haft færre omkostninger til især forskningsstøtte end forventet og budgetteret. Efter forbruget af hensatte midler i 2025 forventes et positivt resultat for perioden, hvoraf en større del foreslås afsat til forskning og foreningens formålsbestemte aktiviteter.

Budget 2026 er fremsendt med et mindre driftsunderskud, men også positivt resultat for perioden efter forbrug af hensatte midler. Dette skyldes, at private bidrag har været faldende over en årrække, også forventet i 2025 og til 2026, hvilket er et væsentligt opmærksomhedspunkt for foreningen. Derfor er der indsat investering i indtægtsfremmende aktiviteter for 2026. Samtidig er der lavere afsætning på foreningens støtte- og medlemstilbud, som er støttet af øremærkede bidrag. I 2024 og 2025 er der derfor udviklet andre medlemstilbud til at imødekomme nye medlemsbehov som helbred og livsudsigter med cystisk fibrose er under forandring. Organisationen er derfor også blevet tilpasset i de senere år.

Estimat 2025 inkl. hensættelser og budget 2026 blev herefter godkendt.

Ad 2: Godkendelse af forskningsstipendier

Cystisk Fibrose Foreningen støtter hvert år forskning i cystisk fibrose. Det er bl.a. med stipendier til nye forskningsprojekter, særligt med fokus på at hjælpe unge forskere med interesse for cystisk fibrose i gang med en forskningskarriere.

Forskningsstipendier uddeles efter ansøgning og vurdering af Cystisk Fibrose Foreningens lægeråd. I 2025 modtog Foreningen tre ansøgninger til stipendier, men én ansøgning blev tilbagetrukket kort efter ansøgningsfrist. Af de to tilbageværende ansøgninger anbefalede Foreningens Lægeråd begge.

Referat af Lægerådets udvalgsmøde inkl. kort beskrivelse af de enkelte ansøgende forskere og forskningsprojekter var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Bestyrelsen valgte at følge indstillingen fra Foreningens Lægeråd med forskningsstipendier til Karlen Bader-Larsen og Alexander Rotenberg med en samlet støtte på 280.000 kr. i 2025.

Ad 3: Forslag til bestyrelsesoversigt for forpligtelser og risici

Som del af foreningens arbejde med "Anbefalinger for god ledelse i den frivillige sociale sektor" har bestyrelsen ønsket en oversigt over foreningens forpligtelser og risici. Sekretariatet havde udarbejdet forslag hertil, som var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Bestyrelsesoversigterne over foreningens forpligtelser og risici blev drøftet. Det blev besluttet at tilføje samarbejde med centrene til oversigten over risici. Begge oversigter blev herefter godkendt.

Ad 4: Godkendelse af skema for anbefalinger for god ledelse

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder med "Anbefalinger for god ledelse i den frivillige sociale sektor", hvilket også indebærer et Følg-eller-forklar skema for anbefalingerne. Dette skema blev senest udfyldt i 2023, og bestyrelsen ønskede en opdatering heraf.

Anbefalingerne var blevet diskuteret ved tidligere bestyrelsesmøde i år, og sekretariatet havde på den baggrund fremsendt bestyrelsen et forslag til opdateret skema forud for bestyrelsesmødet.

Skemaet blev godkendt til offentliggørelse på foreningens hjemmeside og med note i foreningens årsberetning.

Ad 5: Diskussion af patientpolitisk position

Som følge af at nye og mere effektive behandlinger for cystisk fibrose har forbedret helbred og livsvilkår for mange med sygdommen har bestyrelsen diskuteret foreningens patientpolitiske position og mærkesager.

Foreningens sekretariat er på den baggrund blevet bedt om at udarbejde et forslag til et opdateret baggrundspapir om foreningens patientpolitiske position og mærkesager til kommende bestyrelsesmøde.

Ad 5. Orientering fra Centrene

Ingen repræsentanter fra centrene deltog i mødet og punktet udgik.

Ad 6. Orientering fra Sekretariatet

Anja Klett orienterede kort fra sekretariatet. Foreningen har i 2025 arbejdet med udvikling og opdatering af foreningens pjecer og en ny børnebog om cystisk fibrose, som forventes lanceret inden længe. Det har været med værdsat hjælp og input fra både medlemmer og sundhedsprofessionelle, ikke mindst på de to Cystisk Fibrose Centre. Foreningen er også i gang med at bearbejde den spørgeskemaundersøgelse om oplevelser af livet med cystisk fibrose og foreningens tilbud, som blev gennemført i slutningen af sidste år. Foreningen har igennem 2025 lanceret flere nye korte film med portrætter af livet med cystisk fibrose og forventer at lave flere i 2026.

Anja Klett gav også en status på foreningens forskellige medlemsaktiviteter, hvor der bl.a. er startet flere netværksgrupper for personer med cystisk fibrose og pårørende hertil de seneste måneder. Bestyrelsen kom med flere gode input til, hvordan arbejdet med netværksgrupper kunne udvikles yderligere. Netop nu er foreningen også i gang med at udsende julegaver til børneafdelingerne på Cystisk Fibrose Centrene til en lille glæde i juletiden. Glædeligt er det også, at flere medlemmer gennem 2025 har taget initiativ til egne støtteinitiativer til fordel for foreningens indsatser, bl.a. løbsarrangementer. Det bidrager til både opbakning, oplysning og sammenhold, så sådanne initiativer tages imod med stor glæde og taknemmelighed.

Ad 6. Eventuelt

Ingen punkter til eventuelt