

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 24. august 2022

Deltagere: Sune Schackenfelt, Jørgen Bardenfleth, Lise Jahn Kraglund, Camilla Arnsberg, Amanda Bibelheimer, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Niels Høiby (CFC RH), Lone Kristoffersen (lokalafd. vest for Storebælt), Katrine Holm (lokalafd. øst for Storebælt) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Inviterede læger: Marianne Skov (RH), Søren Jensen-Fangel (Skejby)(afbud), Tania Pressler (RH)(afbud).

Ad. Punkt 1 Godkendelse af ansøgninger til den Nordamerikanske cystisk fibrose konference

Liste over ansøgere var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Listen over ansøgere er forinden fagligt godkendt af forskningsudvalget. Der er dog en ansøger mere på listen som forelægges bestyrelsen, denne ansøger opfylder kriterierne for at få tilskud.

Bestyrelsen besluttede, at alle 6 ansøgere på listen kan få tilskud.

Bestyrelsen gav Helle Ousted bemyndigelse til at give tilskud til ansøgere som søger efterfølgende, hvis de opfylder kriterierne for at opnå tilskud.

Ad. Punkt 2 Start på drøftelse af foreningens struktur – lokalafdelinger, hvad er lokalafdelingernes rolle, evaluering af arbejdet, behov og efterspørgsel

Sune Schackenfelt og Helle Ousted gennemgik status på lokalafdelingerne og foreningens tilbud om landsdækkende aktiviteter, suppleret af Lone Kristoffersen, som gav en status på Lokalafdeling Midtjyllands aktiviteter.

Situationen lige nu er, at der kun er en aktiv lokalafdeling i region Midtjylland. To lokalafdelinger har nedlagt sig selv indenfor det sidste år, uden at der har været indsigelser fra medlemmerne.

Lokalafdeling Midtjylland har gennemført to aktiviteter og et årsmøde i år og har fire arrangementer i kalenderen for resten af 2022. De deltager ikke i lokalpolitisk arbejde, og de har pt. ingen egne fundraising-aktiviteter, men har et par gange på opfordring deltaget i lokale fundraising-aktiviteter eller med oplæg i loger mm.

Lokalafdelinger modtager tilskud på 25 kr. pr. medlem, hvilket svarer til et medlemstilskud til lokalafdeling Midtjylland på 5.000 kr. om året. Det har dog ikke været udbetalt i 2020 og 2021 på grund af corona-pandemien.

Efter gennemgangen var der bordsrunde, hvor alle i bestyrelsen gav udtryk for deres holdning til foreningens struktur og fastholdelse af lokalafdelinger.

Der var bred enighed om, at det er vigtigt at understøtte og anerkende ildsjæle og frivilligt initiativ. Der var overvejende tilslutning til, at der fortsat skal være mulighed for at have lokalafdelinger i foreningen, og enighed om, at det er vigtigt, at der også er et tilbud om aktiviteter med fysisk fremmøde. For enkelte medlemmer er det også vigtigt, at det arrangeres af lokale.

Der blev dog også givet udtryk for, at strukturen er forældet, fordi behovet hos medlemmerne har ændret sig, og at behovet i langt højere grad end tidligere dækkes af landsdækkende aktiviteter i sekretariatet. Blandt andet fordi der gennemføres mange flere aktiviteter end tidligere, og at flere af dem holdes online, så flere får mulighed for at deltage. Det gælder ikke mindst de voksne medlemmer, som typisk ikke kan deltage i fysiske aktiviteter på grund af risiko for krydsinfektion.

Samtidig er der et rigtig godt samarbejde Cystisk Fibrose Centrene imellem og mellem sekretariatet og centrene, hvilket også betyder, at sekretariatet varetager de politiske interesser for centrene i samarbejde med medlemmer, både lokalt og fra hele landet.

I forhold til fundraising og oplysning er foreningen også langt stærkere end tidligere, og der har i de senere år været flere initiativer med fondsansøgninger, events og kampagner fra frivillige, uafhængigt af en lokalafdeling og i samarbejde med sekretariatet.

Det blev drøftet, om der kan være en skævvridning i forhold til tilbud til medlemmerne i forskellige dele af landet, når der kun er én lokalafdeling, samt at det ikke er alle foreningens medlemmer som kan deltage i aktiviteter med fysisk fremmøde på grund af risiko for krydsinfektion. Det blev ligeledes nævnt, at det er vigtigt, at lokale og landsdækkende aktiviteter ikke konkurrerer med hinanden, men koordineres.

Derudover talte vi om, at det kan være, at det er for stift at skulle have en bestyrelse for at kunne lave lokale aktiviteter, samt at der er opgaver som fx fundraising og lokalpolitisk arbejde, som er en del af formålet med lokalafdelingerne, men som ikke bliver udført i dag.

På den baggrund blev det ligeledes drøftet at afholdelse af fysiske aktiviteter ikke afhænger, af at der er en lokalafdeling, da aktiviteter sagtens kan aftales med sekretariatet, hvilket også allerede sker. Det samme gælder for fundraising og andre kampagner, hvor der i de senere år har været flere aktiviteter som er koordineret af frivillige, uafhængigt af en lokalafdeling og i samarbejde med sekretariatet.

Det blev diskuteret om der skulle laves en anden struktur, hvor sekretariatet i højere grad koordinerer og understøtter lokale aktiviteter. Der var dog enighed om, at det vil blive for tungt, og at lokalt initiativ skal opstå lokalt og fra medlemmerne, men at det er vigtigt at det fortsat understøttes af sekretariatet.

På baggrund af drøftelserne konkluderede Sune, at der på den ene side er tegn på, at der er mindre behov for lokale aktiviteter og at lokalafdelingernes arbejde er blevet udvandet. På den anden side er der måske nogle medlemmer som har behov for lokale aktiviteter med fysisk fremmøde og, ikke mindst, så er der stor forståelse for, at der er ildsjæle og lokalt initiativ som skal understøttes.

Sune foreslog derfor, at vi bevarer den nuværende model med mulighed for at have lokalafdelinger, og at sekretariatet fortsat rækker ud og understøtter lokale initiativer, uanset om der er en lokalafdeling eller ej, og så kan bestyrelsen drøfte og evaluere på strukturen igen om 1½ års tid.

Der var enighed om at fortsætte som nu og tage en drøftelse igen på et senere tidspunkt.

Ad. Punkt 3 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Begge centre kunne orientere om, at alle ned til seks år er sat i gang med Kaftrio eller er ved at blive sat i gang.

Der er travlt med at opgøre resultater af behandling med Kaftrio, og resultaterne viser, at der generelt er en rigtig god effekt.

Der er flere af patienterne som kun kommer til kontrol på Cystisk Fibrose Centrene hver 6 uge frem for hver fjerde uge, som tidligere har været fast rutine på begge centre.

Der er flere patienter på de to Cystisk Fibrose Centre end tidligere, og der kommer løbende flere til. På voksenafdelingerne sker det fordi levealderen stiger. På børneafdelingerne skyldes det, at patienterne nu diagnosticeres ved fødslen og derfor er tilknyttet centret i 18 år. Tidligere var der flere som blev diagnosticeret når de var to, tre, fire år eller ældre og derfor var tilknyttet centret i kortere tid.

Hanne kunne også orientere om, at der lige nu er tilknyttet en psykolog til børneafdelingen på AUH, som er betalt af en tidligere bevilling fra SATS-puljen, men at bevillingen udløber ved udgangen af 2022. Der vil derfor ikke være en psykolog på børneafdelingen fra 1. januar 2023.

Der var ligeledes en drøftelse af, at det fortsat er bekymrende, at der mangler lægeressourcer, og at der er behov for at sikre, at vi kan bevare specialviden ved et kommende generationsskifte på børneafdelingen på Rigshospitalet. Marianne orienterede om, at der er dialog herom med afdelingsledelsen.

Foreningen vil bakke op herom og også selv tage initiativer, der kan være med til at sikresåvel psykolog på AUH som et godt generationsskifte på Rigshospitalet.

Ad. Punkt 4 Orientering fra sekretariatet v/Helle

Helle orienterede om forskellige aktiviteter og emner fra sekretariatet:

Familiekursus

Der er familiekursus i uge 36, hvor der er 26 familier tilmeldt. Det er flere end vi har forventet og budgetteret med. Der er delvis dækning for udgifterne via bevilling fra Handicappuljen. Herudover er der søgt en fond, og der er hensatte midler der kan bruges til kurset.

Evaluering af kontaktnetværket

Sekretariatet har gennemført en evaluering sammen med Kontaktnetværket og har konstateret, at netværket er blevet brugt meget lidt. Hovedparten af kontaktpersonerne er slet ikke blevet kontaktet, og de øvrige kontaktpersoner er kun blevet kontaktet en eller meget få gange. Vi nedlægger derfor Kontaktnetværket som det er i dag, og vil i stedet bruge nogle af kontaktpersonerne i forbindelse med kurser o.l.

Husleje

Bestyrelsen besluttede på sidste møde, at foreningen skal tegne lejekontrakter med kort binding for at mindske risikoen ved den nuværende høje inflation. Helle orienterede om, at der nu er ændret i måden vi kan tegne kontrakter på, så den etårige kontrakt reguleres efter inflationen, men at vi kan tegne en femårig kontrakt som fast reguleres med 3%. Det er det samme niveau, som vi reguleres med i dag i de nuværende kontrakter. Helle foreslog, at bestyrelsen enten giver Helle prokura til, sammen med Sune, at beslutte hvilken kontrakt vi skal have, eller at vi tager det på mail. Bestyrelsen var enige om, at Helle kan undersøge nærmere og tage beslutningen sammen med Sune.

SKRIDT FOR SKRIDT

Eventen den 17. september er sat i gang, men der er desværre kun få tilmeldte og indsamlingen ligger på et lavt niveau i forhold til samme tidspunkt sidste år. Helle opfordrede bestyrelsen til at dele foreningens opslag om eventen i de forskellige grupper på Facebook og også til selv at deltage i eventen.

Ny Hjemmeside

Hjemmesiden er layoutet og kodet. Sekretariatet skal på kursus i systemet i uge 41 og derefter lægges der indhold på siden. Den forventes færdig ultimo 2022. Det har været godt at kunne sparre med Jørgen og Camilla i processen med at vælge leverandør og det overordnede layout.

Kortfilm om den sidste tid

Vi har indgået samarbejde om en kortfilm om den sidste tid, som er produceret og vil blive lanceret på kortfilmfestivaler. Filmen er inspireret af en ung kvinde med cystisk fibrose, som var transplanteret og døde for få år siden.

Julemarked

Vi holder traditionen tro julemarked den 25.-27. november, under forudsætning af, at vi kan få de nødvendige frivillige.

Økonomi

Vi forventer, at vi får en lavere indtægt i år, dels på grund af at vi i de to sidste år har fået mange midler fra coronapuljer og et par store indtægter i arv. Der vil formentlig også være et fald i indtægter fra events. Vi har en god økonomi, og der er ikke nogen store røde lamper i forhold til dette års regnskab, men vi har naturligvis øje på økonomien i forhold til planlægning af foreningens virke og aktiviteter næste år.

Ad. Punkt 5 Evt.

Der var ingen input til evt. og Sune Schackenfeldt afsluttede mødet.

7. september 2022/referent Helle Ousted