

## Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 28. maj 2024

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Brian Grau Paulsen, Katrine Holm (Lokalafd. øst for Storebælt), Lone Kristoffersen (Lokalafd. vest for Storebælt), Hanne Vebert Olesen (CFC AUH) og Terese Katzenstein (CFC RH) samt Anja Klett fra sekretariatet. Mødet blev afholdt online via Zoom.

Afbud: Ingen afbud

### Dagsorden:

1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og gensidig præsentationsrunde
2. Konstituering med formand og næstformand
3. Forslag til Forretningsorden for bestyrelsen, Direktionsinstruks og samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene og fagpersonale som opfølgning på Anbefalingerne til God Ledelse i Frivillige organisationer. Bilag 1-3 til beslutning.
4. Generalforsamling 2025 dato til beslutning. Forslag er d. 29. april 2025 kl. 18-20 i Høje Taastrup.
5. Støtte til forskningsretreat i november 2024
6. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
7. Orientering fra sekretariatet
8. Evt.

### Ad. Punkt 1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og gensidig præsentationsrunde v/Sune Schackenfeldt

Sune Schackenfeldt bød det nye bestyrelsesmedlem velkommen, hvorefter der var gensidig præsentationsrunde.

### Ad. Punkt 2. Konstituering med formand og næstformand v/Sune Schackenfeldt

Sune Schackenfeldt blev genvalgt som formand og Lise Jahn Kraglund blev valgt som næstformand. Begge uden modkandidater, og de takkede for opbakningen og tilliden.

### Ad. Punkt 3. Forslag til Forretningsorden for bestyrelsen, Direktionsinstruks og samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene og fagpersonale som opfølgning på Anbefalingerne til God Ledelse i Frivillige organisationer v/Sune Schackenfeldt

Til punktet var fremsendt et udkast til forretningsorden, direktionsinstruks og samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene. Sidstnævnte indeholder en afklaring af udnævnelse til Lægerådet, Lægerådets deltagelse i bestyrelsesmøder samt "Lægefagligt æresmedlem" en ny form for engagement i Foreningen i ønsket om at styrke tilknytningen af faglige kompetencer i Foreningen. Materialerne blev gennemgået af Sune Schackenfeldt og Anja Klett med enkelte opklarende spørgsmål og herefter godkendt af bestyrelsen.

#### **Ad. Punkt 4. Generalforsamling 2025 dato til beslutning v/Sune Schackenfeldt**

Foreningens Generalforsamling skal ifølge vedtægterne afholdes inden udgangen af april måned. Sekretariatet har derfor udarbejdet forslag om Generalforsamlingen d. 29. april 2025 kl. 18-20 i Høje Taastrup, som blev godkendt af bestyrelsen.

Også 2024's Generalforsamling blev evalueret i bestyrelsen, i og med at den fysiske Generalforsamling i Aarhus 2024 måtte aflyses pga. for lav tilmelding til det fysiske arrangement. Det var på trods af forsøg med foredrag inden Generalforsamlingen og en større kommunikation af Generalforsamlingen og foredraget op til arrangementet i april. Generalforsamlingen blev derfor udelukkende afviklet online i 2024.

#### **Ad. Punkt 5. Støtte til forskningsretreat i november 2024 v/Anja Klett**

Foreningen har modtaget en ansøgning om støtte til afholdelse af et forskningsretreat om cystisk fibrose, som Foreningen også ekstraordinært støttede i 2023. Indstillingen fra Sekretariatet var at støtte det pågældende forskningsretreat i henhold til Foreningens strategiske målsætning om at understøtte forskning og faglig vidensdeling og kompetenceopbygning indenfor cystisk fibrose i Danmark, men at støtte til sådanne aktiviteter indgår i overvejelserne om revurdering af uddelingskriterier for Foreningens støtte til internationale møder og kongresser, som Bestyrelsen har ønsket mod ECFC konferencen 2025. Indstillingen om ekstraordinær støtte på 100.000 kr. blev godkendt af bestyrelsen, da der i resultatet for 2023 er et større overskud og således midler hertil.

#### **Ad. Punkt 6. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne**

Lægerne informerede om, at de 2-5 årige børn med cystisk fibrose, der kan modtage Kaftrio nu er sat i behandling, og nye bliver sat i behandling, som barnet fylder 2 år. De 1-årige bliver nu startet med Orkambi, hvis de er homozygot.

Generelt ses en fortsat udvikling, hvor patienterne med cystisk fibrose har det bedre, også blandt de voksne. Det betyder også, at færre falder fra tidligt i voksenlivet, og der i alt derfor kommer flere patienter til behandling på voksenafdelingerne. Qua at patientgruppen generelt har fået det bedre, er der dog også behov for mindre indlæggelse og færre hyppige kontroller og opfølgninger, hvilket betyder, at ressourcesituationen med flere patienter og generelle sparekrav til afdelingerne lige nu går nogenlunde op. Hvor det dog er sværere økonomisk i afdelingerne, er midler til faglige aktiviteter og internationale møder, som ellers kan give personalet et fagligt løft.

Rigshospitalet orienterede også om, at der kommer ny cheflæge for Infektionsmedicinsk Afdeling, da nuværende cheflæge går på pension til sommer. Det bliver Daniel Faurholt-Jepsen, der for nuværende er del af det kliniske arbejde på CF-Centeret, og derfor ganske godt bekendt med cystisk fibrose.

**Ad. Punkt 7. Orientering fra sekretariatet v/Anja Klett**

Anja Klett orienterede fra sekretariatet, hvor flere patientpolitiske mærkesager fylder, bl.a. aktivt fravalg til organdonation, adgang til optimal behandling på de to CF-Centre og bedre prænatalt undersøgelsestilbud for cystisk fibrose i Danmark. For sidstnævnte har det også betydet, at Foreningen med Foreningens formand i spidsen valgte at gå i medierne i forbindelse med Det Ethiske Råds udtalelse om Fosterdiagnostik i april måned. Det var for at nuancere debatten fosterdiagnostik og vigtigheden af gravide i Danmark kan få tilbudt viden om alvorlig sygdom hos et kommende barn.

For organisationen har der været lidt tilpasning med opstart af en ny projektleder for medlemsudvikling og administration, men årets planlagte medlemsaktiviteter og støttetilbud udbydes som planlagt. Det er divergerende tilslutning til de forskellige aktiviteter blandt medlemmerne, og aktiviteterne vurderes løbende og udvikles i forhold til at matche støttebehovene generelt i målgruppen.

Anja Klett orienterede også om, at Foreningen netop har afviklet en længe planlagt ringekampagne for at øge medlemstilgang og private bidrag, da sådant engagement er af essentiel betydning for at kunne udføre Foreningens formålsbestemte arbejde til støtte for børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Derfor er det også glædeligt, at mange medlemmer har taget positiv imod initiativet med et øget engagement i Foreningen, ligesom vi har fået værdifulde og værdsatte tilbagemeldinger fra medlemmerne om deres oplevelser med cystisk fibrose og Foreningens aktiviteter og støttetilbud.

**Ad punkt 5 Evt.**

Formanden ønskede direktørens lønudvikling på dagsordenen til næste bestyrelsesmøde i august. Ellers ingen punkter til eventuelt.

29. maj 2024/Anja Klett