

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 26. februar 2024 online kl. 17-19

Deltagelse:

Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Jørgen Bardenfleth, Camilla Arnsberg, Lone Kristoffersen (lokalafd. vest for Storebælt – ankom 17.04) og Katrine Hein Holm Olesen (lokalafd. øst for Storebælt – ankom 17.04) og Terese Katzenstein (CFC København) samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet.

Afbud: Brian G. Poulsen og Hanne Vebert Olesen (CFC Aarhus)

Dagsorden for bestyrelsesmøde d. 26. februar 2025

1. Godkendelse af regnskab for 2024
2. Godkendelse af vedtægtsændring
3. Udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene og lokalafdelinger
4. Planlægning af Generalforsamling
5. Godkendelse af ansøgninger til ECFS-kongresdeltagelse
6. Godkendelse af forsøg med ungedlemskab
7. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene
8. Orientering fra sekretariatet

Ad. punkt 1. Godkendelse af regnskab 2024 v/Anja Nordstrøm Klett

Regnskab og noter hertil samt udkast til Årsrapport var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Anja Nordstrøm Klett gennemgik kort regnskabet inkl. bestyrelsens tidligere vedtagne forslag til hensættelse til forskning samt besvarede opklarende spørgsmål. Overskuddet er herefter på 30.631 som overføres til Foreningens egenkapital, der herefter udgør 4.495.942 kr.

Regnskabet blev godkendt med den foreslåede hensættelse. Det blev også aftalt, at Foreningens Sekretariat kommer med et senere bud på en alternativ opsætning af noter til kommende årsregnskaber.

Ad. punkt 2. Godkendelse af vedtægtsændring v/Sune Schackenfeldt

Forslag til vedtægtsændringer var fremsendt forud for bestyrelsesmødet. Ændringsforslagene var forinden gennemlæst af eksterne jurister uden bemærkning.

Ønsket om vedtægtsændring beror på, at Cystisk Fibrose Foreningen ikke længere har aktive lokalafdelinger grundet manglende interesse herfor blandt Foreningens medlemmer. Lokalafdelingerne indgår dog i Foreningens vedtægter, der derfor foreslås tilpasset, så lokalafdelingerne udgår af vedtægternes bestemmelser. Derudover stilles der forslag om nogle mindre præciseringer af mere administrativ karakter i vedtægterne.

Sune Schackenfeldt gennemgik de foreslåede ændringer til vedtægterne, der herefter blev godkendt af bestyrelsen som forslag til generalforsamlingen.

Ad. punkt 3. Udpegede bestyrelsesmedlemmer Cystisk Fibrose Centrene v/Anja Nordstrøm Klett

Udpeget fra Cystisk Fibrose Centrene:

Inden bestyrelsesmødet var Hanne Vebert Olesen fra Aarhus Universitetshospital og Terese Katzenstein fra Rigshospitalet blevet udpeget som repræsentanter for Cystisk Fibrose Centrene, hvilket bestyrelsen blev orienteret om ved mødet.

Udpeget fra lokalafdelingerne:

Der er pt. ingen aktive lokalafdelinger i Cystisk Fibrose Foreningen. Det er derfor bestyrelsen, som skal udpege de to repræsentanter for lokalafdelingerne øst og vest for Storebælt.

Nuværende repræsentanter for lokalafdelingerne Kathrine Hein Olesen og Lone Kristoffersen stillede sig begge til rådighed for genudnævnelse og blev udpeget hertil af bestyrelsen

Ad. punkt 4 Planlægning af generalforsamlingen v/Anja Nordstrøm Klett

To bestyrelsesmedlemmer er på valg i 2024, og Jørgen Bardenfleth har meldt genopstilling. Til Generalforsamlingen skal også vælges to suppleanter til bestyrelsen for en étårig periode.

Bestyrelsen stiller til generalforsamlingen forslag til vedtægtsændringer, se punkt 2. I bestyrelsens forslag til generalforsamlingen skal indgå, at hvis vedtægtsændringerne vedtages af generalforsamlingen, vil de to repræsentanter for lokalafdelingerne - se punkt 3 - herefter indgå som de to bestyrelsesmedlemmer, som i så fald vil mangle i bestyrelsens nye antal af medlemmer. Dette vil være for en toårig valgperiode.

Bestyrelsen indstiller forslag til generalforsamling om forhøjelse af kontingent med ca. 5 pct., så kontingent 2026 bliver på 395 kr. for personligt medlemskab og 540 kr. for Familiemedlemskab. Desuden indstilles revisor til genvalg

Som udgangspunkt vil generalforsamlingen blive afholdt både online og fysisk i Høje Taastrup. Hvis der – som ved generalforsamlingen i 2024 - er få tilmeldinger til fysisk deltagelse, er bestyrelsen indstillet på, at generalforsamlingen udelukkende afholdes online.

Anja Nordstrøm Klett orienterede derudover om tidsplanen for indkaldelse, opstilling og dagsorden for bestyrelsesmødet.

Ad. punkt 5 Godkendelse af støtte til ECFS-kongresdeltagelse v/Anja Nordstrøm Klett

Liste over ansøgere indenfor ansøgningsfrist var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Ansøgerne var forinden fagligt gennemgået, og alle indstillet til støtte af Foreningens Lægeråd.

Lægerådet finder det særligt positivt, at så mange forskere fra Danmark er inviteret af konferencen, samt at de kliniske afdelinger under Cystisk Fibrose Centrene nu hver især har mulighed for at

indstille en sundhedsfaglig medarbejder til deltagelse på ECFS-kongressen med henblik på at understøtte kompetenceudvikling og faglig interesse.

Bestyrelsen besluttede, at alle listede ansøgere kan få tilskud til deltagelse på ECFS-Konferencen i 2025.

Ad. punkt 6 Godkendelse af forsøg med ungedlemskab v/Anja Nordstrøm Klett

Foreningens sekretariat stiller forslag om et 5-årigt forsøg med ungdomspris på personligt kontingent for unge mellem 18-25 år til det år, ungedlemmet fylder 25 år. Forslaget er i ønsket om at bevare relationen og støtte til unge med cystisk fibrose inde på livet, når de flytter hjemmefra. Samtidig præciseres Foreningens Familiemedlemskab til at gælde for husstanden børn op til 18 år.

Forslag til forsøg med ungedlemskab var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Bestyrelsen fandt forslaget interessant, og lagde vægt på, at der i perioden for vedkommendes ungedlemskab skulle kommunikeres om Foreningens medlemsfordele særligt relevant for unge. Forslaget blev vedtaget med en pris på 50 kr. pr. år for ungedlemskabet.

Ad. punkt 7 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Terese Katzenstein deltog som eneste repræsentant for Cystisk Fibrose Centrene. Terese orienterede om kommende fællesmøde mellem personalet på de to Cystisk Fibrose Centre dagen efter bestyrelsesmødet, altså 27. februar. Det er et værdsat møde, hvor personalet på Centrene har mulighed for sammen at diskutere forskning og behandling. I år vil det være med særligt fokus på næste generation af CFTR-modulatorer, men også en ny kommende diætvejledning for cystisk fibrose.

Terese Katzenstein fortalte også, at det på Rigshospitalet var tid til transfirm møde med børneafdelingen, hvor de to afdelinger deler viden om de unge, der i år overgår til voksenafdelingen, men også de unge, der i sidste år kom fra børneafdelingen.

Apropos unge, så er undersøgelserne med Multiple brush washout (MBW) nu igangsat og kørende på Rigshospitalet, også på voksenafdelingen. MBW er en metode til at undersøge for nedsat lungefunktion og infektioner allerede tidligt hos patienten. Unge med cystisk fibrose har generelt i dag så god lungefunktion, at MBW nu kan benyttes på denne gruppe. Det har ikke tidligere været muligt at undersøge lungerne med MBW på voksne, da lungefunktionen førhen har været for dårlig.

Ad. Punkt 8 Orientering fra sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett

Anja Nordstrøm Klett orienterede om sekretariatets aktiviteter, hvor flere nye tiltag indenfor oplysning og medlemsstøtte er i gang.

Et nyt medlemstilbud med små online netværksgrupper (peer-to-peer) er netop lanceret med inspiration fra andre foreninger. Sekretariatet er også fuldt i gang med at udarbejde nye film målrettet børn, unge og deres familier, ligesom der også udarbejdes nye informationsmaterialer

som støtte til livet med cystisk fibrose til flere forskellige målgrupper. I slut 2024 er der også blevet lanceret en række nye personlige historier til bl.a. Foreningens hjemmeside, som giver et opdateret billede af livet med cystisk fibrose med de nye og mere effektive behandlinger for sygdommen. Mange børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende har delt deres fortællinger og oplevelser i de nye informationsmaterialer, hvilket er meget værdsat.

I slut 2024 er også blevet lanceret en tilføjelse på hjemmesiden inkl. forsiden, kaldet "ny med cystisk fibrose", hvor ny-diagnosticerede finder informationsmaterialer om sygdom, behandling og støtte til livet med sygdommen særligt udvalgt til denne livsfase.

Henvendelser til Foreningens rådgivningstilbud er stabilt over 2024 og ind i 2025 med en bred vifte af medlemmer, der søger Foreningens faglige støtte til forskellige udfordringer med cystisk fibrose.

Patientpolitisk har Foreningen bl.a. bidraget med større input til DHs høringssvar vedr. en ny model for kompensationsydelse (merudgifter), som forventes at kunne influere tilskud hertil for både børnefamilier og voksne med cystisk fibrose. Foreningen deltager også på Sjældne Dagens arrangement på Christiansborg med særlig fokus på behandlingen af sjældne borgere i den nye sundhedsreform. Foreningen er også blevet del af Indenrigs- og Sundhedsministeriet "Tag Stilling" partnerskab for organdonation med en række andre private og offentlige aktører.

Anja Nordstrøm Klett orienterede også kort om Foreningens drift og økonomi, som forløber som forventet her i starten af året.

Ad punkt 9 Evt.

Anja Nordstrøm Klett orienterede om, at Foreningen er blevet kontaktet af en forskningsgruppe vedr. proof-of-concent på en ny og ikke invasiv prænatal undersøgelsesmetode, som bl.a. forventes at kunne påvise cystisk fibrose hos et foster meget tidligt i graviditeten.

Henvendelsen er med ønsket om et muligt samarbejde med Foreningen i forhold til inddragelse af patient-/pårørende perspektiver i projektets forskellige faser og kommunikation af forventede resultater, hvis projektet modtager finansiering og gennemføres.

Da ønsket om et alment undersøgelsestilbud for cystisk fibrose til alle gravide er en mangeårig mærkesag for Foreningen, finder bestyrelsen henvendelsen interessant at forfølge.

/Anja Nordstrøm Klett, 27. februar 2025