

## Referat af bestyrelsesmøde 18. november 2024 online kl. 17-19.

### Deltagelse:

Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Camilla Arnsberg, Lone Kristoffersen (lokalafd. vest for Storebælt), Katrine Holm (lokalafd. øst for Storebælt) (ankommet kl. 17.38 under punkt 4), Terese Katzenstein (RH) og Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet.

**Afbud:** Brian G. Poulsen, Jørgen Bardenfleth, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby)

### Dagsorden for møde

1. Budgetestimat 2024 og budget 2025 (B) v/Anja Nordstrøm Klett
2. Godkendelse af forskningsstipendier (B) v/Anja Nordstrøm Klett
3. Scenarier for Cystisk Fibrose Foreningen uden lokalafdelinger (B) v/Anja Nordstrøm Klett
4. Forslag til justering af og governance for Gode Dage Legater (B) v/Anja Nordstrøm Klett
5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene
6. Orientering fra Sekretariatet
7. Evt.

### Ad 1: Budgetestimat 2024 og budget 2025 (B)

Budget og estimat samt noter hertil var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet. En forventet større indtægt var i fremsendte materiale varslet til at kunne indfinde sig i 2025 i stedet for 2024, hvilket siden er blevet bekræftet, hvilket forrykker ved de forventede indtægtsresultater for 2024 og 2025. Anja Nordstrøm Klett gennemgik estimat for 2024 og budget for 2025 og svarede på opklarende spørgsmål.

Anja Klett orienterede om, at indtjeningen i 2024 er lavere end budgetteret og påvirkes af aftagende private bidrag og færre øremærkede midler i realiseringen af 2024. Dette skyldes lavere efterspørgsel på Foreningens eksisterende støtte- og medlemstilbud. Derfor arbejder Foreningen også med at udvikle nye aktiviteter til de informations- og støttebehov, der tegner sig i dag blandt personer med cystisk fibrose og pårørende, hvilket også aftegnes i budgettet for 2025.

For både 2024 og 2025 er der forventet færre indtægter end udgifter til Foreningens formålstjenstlige arbejde, men da 2023 bød på exceptionelle høje indtægter i Foreningen, forventes forbruget af hensatte midler at give et positivt resultat for perioden. Samtidig er organisationen blevet tilpasset over en kortere årrække, ligesom der investeres i nye indtægtsfremmende aktiviteter, hvilket også gør sig gældende for 2025.

Resultatestimater 2024 inkl. hensættelser og budget 2025 blev herefter godkendt.

## **Ad 2: Godkendelse af forskningsstipendier (B)**

Cystisk Fibrose Foreningen støtter hvert år forskning i sygdommen og dens behandling. Dette er bl.a. med stipendier til nye forskningsprojekter, særligt med fokus på at hjælpe unge forskere i gang med en forskningskarriere indenfor cystisk fibrose.

Forskningsstipendier uddeles efter ansøgning og vurdering af Cystisk Fibrose Foreningens lægeråd. I 2024 modtog Foreningen 5 ansøgninger til stipendier, men én ansøgning blev tilbagetrukket kort efter ansøgningsfrist. Af de fire tilbageværende ansøgninger indstillede Foreningens Lægeråd støtte til tre af dem med et samlet beløb på 350.000 kr. i 2024.

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 Maria Hein Hegelund, Maja Valentin Kragh og Kim G. Nielsen med en samlet støtte på 350.000 kr. i 2024.

## **Ad 3: Scenarier for Cystisk Fibrose Foreningen uden lokalafdelinger (B)**

Som følge af manglende interesse hos medlemmerne i at tage del i aktiviteter og det organisatoriske arbejde i Foreningens lokalafdelinger har bestyrelsen ønsket et bud på forskellige scenarier for Foreningen uden lokalafdelinger.

Dette skyldes, at bestyrelserne i de tilbageværende lokalafdelinger har udtrykt ønske om at opløse de pågældende lokalafdelinger. Samtidig er der dog i bestyrelsen et fortsat ønske om lokalt engagement, ligesom lokalafdelingerne er skrevet ind i Foreningens vedtægter i forhold til bestyrelsessammensætning for at sikre repræsentation øst og vest for Storebælt i Foreningens bestyrelse. Pt. er der en næsten ligelig fordeling i bestyrelsen.

Tre scenarier for lokal tilstedeværelse og bestyrelsessammensætning var derfor udarbejdet af Sekretariatet og fremsendt til bestyrelsen forud for mødet. De tre scenarier var at 1) etablere et regionsråd, 2) at understøtte frivillige ildsjæle på individuel vis og 3) at fortsætte uden lokal repræsentation, da Foreningen i dag har gode muligheder for lokal repræsentation via bl.a. Danske Handicaporganisationer.

De tre scenarier blev diskuteret og bestyrelsen besluttede, at Foreningens lokale tilstedeværelse ikke længere skal ske via lokalafdelinger, men ved understøttelse af individuelle, frivillige ildsjæle.

Derfor påbegyndes også et arbejde med et forslag til vedtægtsændringer til Foreningens ordinære Generalforsamling 2025, da lokalafdelingerne står nævnt heri med bl.a. repræsentation i Foreningens bestyrelse. Det er her Bestyrelsens ønske, at alle opstillingsegne kandidater til bestyrelsen fremadrettet kan opstille på lige vilkår til bestyrelsen.

#### **Ad 4. Forslag til justering af og governance for Gode Dage Legater (B)**

Hvert år deler Cystisk Fibrose Foreningen et større beløb ud til patientstøttelegater, kaldet Gode Dage Legater. Det er legater op til 10.000 kr. til en selvvalgt aktivitet, oplevelse og ting, der kan søges af børn, unge og voksne i en svær sygdomsperiode med cystisk fibrose.

Da det organisatoriske setup for Gode Dage Legaterne er fra 2015, og der siden er sket ændringer, har Sekretariatet ønsket at beskrive governance for uddelingen nærmere og her også justere elementer i uddelingen, bl.a. timingen for uddelingen.

Justeringsforslag inklusiv et forslag til forretningsorden for legatudvalget var derfor udarbejdet af Sekretariatet og fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Forslaget blev diskuteret og godkendt med yderligere afklaring af, at legatudvalgets medlemmer også kan være medlem af bestyrelsen, samt at information om legatudvalgets sammensætning og udvalgsmedlemmer er offentligt tilgængelig information i Foreningen. Henvendelser til legatudvalget skal dog ske via Foreningens sekretariat, og ikke direkte til det enkelte legatudvalgsmedlem.

#### **Ad 5. Orientering fra Centrene**

Centrene var repræsenteret via voksenafdelingen på Rigshospitalet, hvor Terese Katzenstein orienterede om den nye ledelse i afdelingen samt god bemanning af sygeplejersker og læger med godt kendskab til cystisk fibrose. Det gælder også yngre læger, hvilket dog ikke er situationen på børneafdelingen. Dette er et opmærksomhedspunkt i centerledelsen på CF Centeret på Rigshospitalet. I Centerledelsen ses der også mod fremtiden i forhold til, at mange patienter får det bedre med deraf mindre kontakt til centrene, og almen praksis derfor forventeligt vil få en større kontakt med børn, unge og voksne med cystisk fibrose.

Terese Katzenstein orienterede også om, at der var ved at blive taget mere fintfølende metode (Multiple-breath washout, MBW) i brug for at teste lungefunktionen hos unge med cystisk fibrose, da mange unge har en meget god lungefunktion i dag. Med MBW kan eventuelle begyndende komplikationer i lungerne opdages meget tidligt. MBW benyttes allerede på børneafdelingen, så de unge kender til undersøgelsen, der vil forekomme to gange årligt.

En fortsat og tiltagende udfordring for CF Centeret er produkter i restordre på apotekerne. Det er både besværligt for patienter og personalet på Centrene, som der bruges meget energi på, især fordi det drejer sig om smalle præparater med få alternativer til små populationer.

#### **Ad 6. Orientering fra Sekretariatet**

Anja Nordstrøm Klett orienterede at Foreningen netop har gennemført en stor spørgeskemaundersøgelse af livet med cystisk fibrose og oplevelsen af Foreningens indsatser. Der har været stor deltagelse, og besvarelserne skal nu analyseres og vil indgå i Foreningens patientpolitiske arbejde og i udviklingen af medlemstilbud og kommunikationsindsatser.

I forhold til netop kommunikation er Foreningen i gang med Awareness week i november på vores sociale medier; et initiativ fra sidste år, som blev taget velimod blandt følgere. Dette er for at skabe

kendskab og forståelse for sygdommen og øge opbakningen til Foreningens indsatser til støtte for børn, unge og voksne med sygdommen.

Foreningens medlemsaktiviteter udbydes som planlagt, og erfaringerne hermed indgår i udvikling af nye oplysnings- og støtteinitiativer mod 2025. Familiekurset blev afholdt i september med god deltagelse og fine evalueringer.

Foreningen har patientpolitisk haft foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg vedr. ønsket om et undersøgelsestilbud for cystisk fibrose til alle gravide. Foreningen har også deltaget på et forskningsretreat om cystisk fibrose, hvor Foreningen overfor de mange forskere præsenterede sine indsatser og fokusområder i ønsket om den mest optimale støtte og behandling til børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.

Foreningen har også deltaget i dialogmøder med Rigshospitalet om fund af skimmelsvamp identificeret på hospitalet i patientprøver fra voksne med cystisk fibrose. Hospitalets undersøgelser viser, at disse fund ikke har ledt til hverken sygdom eller behandling, og at der er mistanke om, at de forurenede prøver skyldes nu udskiftet laboratorieudstyr.

Foreningen har også holdt møde med Amgros, regionernes indkøbsorganisation, i forhold til de nye og mere effektive modulatorbehandlinger. Her kunne Foreningen fortælle, hvordan de nye behandlinger har givet mange med cystisk fibrose store helbredsforbedringer og livsændrende gavn. Fortsat adgang til nyeste og mest effektive medicin ser Foreningen som yderst vigtigt.

#### **Ad 6. Eventuelt**

Terese Katzenstein nævnte muligheden for, at Foreningen i samarbejde med læger og forskere udviklede fagarrangementer til gavn for udvikling af ny viden og vidensdeling i Danmark. Dette fandt den øvrige bestyrelse interessant.

19. november 2024 / Anja Nordstrøm Klett