

## Samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene, herunder tilknyttede læger og andet fagpersonale

### §1 Udnævnelse af repræsentanter fra Cystisk Fibrose Centrene til bestyrelsen

De to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet har hver én repræsentant i Foreningens bestyrelse med stemmeret. Udnævnelse af repræsentanter fra de to Cystisk Fibrose Centre til Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelsen sker i overensstemmelse med Foreningens vedtægter.

Herudover gælder:

### §2 Cystisk Fibrose-Lægeråd og opgaver

I vedtægterne fremgår det, at de to lægefaglige bestyrelsesmedlemmer fra Cystisk Fibrose Centrene supplerer sig med andre læger interesseret i cystisk fibrose i et Cystisk Fibrose-lægeråd (herefter benævnt Lægeråd) med Foreningens sekretariat som sekretær for Lægerådet.

For at sikre afklaring og gennemsigtighed om udnævnelse til Foreningens Lægeråd, er det af Foreningens bestyrelse besluttet, at Lægerådet foruden de to lægefaglige bestyrelsesmedlemmer udgøres af lederne af børne- og voksenafdelingerne samt leder af mikrobiologisk afdeling på Cystisk Fibrose Centrene på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Såfremt disse er forhindret i at deltage, eller ikke ønsker at deltage i Lægerådet, kan det øvrige Lægeråd udvælge en suppleant, der kan varetage positionen i forhold til faglig indsigt og centerrepræsentation.

Lægerådet repræsenteres af de to bestyrelsesmedlemmer i Foreningens bestyrelsesmøder, hvor der henvises til Foreningens vedtægter og Forretningsorden for Bestyrelsen.

Lægerådets opgave er at bistå Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelse og sekretariat med rådgivning og faglig viden om cystisk fibrose, herunder sygdom, behandling og livsforhold for patienter og pårørende samt forskningsstøtte. Lægerådets eller Lægerådets medlemmers inhabilitet på sager, forskningsansøgninger eller spørgsmål sker skriftligt til sekretariatet.

Lægerådets rådgivning og faglige vidensdeling til Foreningen kan ske ved henvendelse fra Foreningens sekretariat, typisk ved spørgsmål om sygdom og behandling, faglige input til hørings svar eller andet til brug i Foreningens oplysningsarbejde og støtte til forskning.

Derudover rådgiver Lægerådet Foreningens bestyrelse med Lægerådets anbefaling til modtagere af Foreningens forskningslegater i form af større legater til forskningsprojekter og legater til kongresdeltagelse ved internationale cystisk fibrose kongresser. Dette er ud fra Foreningens retningslinjer herom, fastsat af bestyrelsen, der kan findes på Foreningens hjemmeside. Lægerådets rådgivning heri består af en udtalelse og anbefaling om uddeling af støtte til de enkelte ansøgere til Foreningens bestyrelses endelige beslutning.

Lægerådets beslutninger vedrørende anbefalinger og faglige indstillinger til Foreningen kan træffes på møder, hvis der er mindst halvdelen af Lægerådets medlemmer til stede, eller pr. e-mail, såfremt der er enighed herom blandt Lægerådets medlemmer, og såfremt der er enighed om indholdet i Lægerådets beslutninger.

Lægerådet kan efter eget ønske vælge at rådgive sig med øvrige fagpersoner ved spørgsmål til Lægerådet eller møder i Lægerådet. Disse vil have taleret i Lægerådet men ingen stemmeret.

### **§3 Lægefagligt æresmedlemmer og opgaver**

Det er et stort ønske for Foreningens bestyrelse og sekretariat at bevare tilknytningen til lægefaglige rådgivere med stor viden og indsigt i cystisk fibrose til rådgivning og støtte for Foreningen, også efter eventuelt stop i det kliniske arbejde på de to Cystisk Fibrose Centre i Øst- og Vestdanmark, hvis ønsket af den enkelte rådgiver.

Derfor kan Foreningens bestyrelse udnævne sådanne lægefaglige rådgivere til *Lægefaglige Æresmedlemmer* af Foreningen, hvis opgave er at understøtte Foreningens bestyrelse og sekretariat med viden, perspektiver, faglige betragtninger, historik og spørgsmål. Dette sker ved invitation til bestyrelsesmøder eller -seminarer eller ved henvendelse fra sekretariatet.

Lægefagligt æresmedlemmer indgår i Foreningen som livsvarige medlemmer, hvor der i øvrigt henvises til Foreningens vedtægter, og vil fremgå på Foreningens hjemmeside som Lægefaglige Æresmedlemmer af Foreningen.

Ved deltagelse på bestyrelsesmøder eller -seminarer vil Lægefaglige Æresmedlemmer af Foreningen have taleret, men ingen stemmeret. Lægefaglige Æresmedlemmers inhabilitet på sager eller spørgsmål sker skriftligt til sekretariatet.

### **§4 Cystisk Fibrose Foreningens støtte til forskning på de to Cystisk Fibrose Centre**

Cystisk Fibrose Foreningen støtter årligt international kongresdeltagelse og forskningsprojekter på de to Cystisk Fibrose Centre i Øst- og Vestdanmark, herunder også forskningsinstitutioner, der samarbejder hermed. Foreningen kan også vælge at støtte forskningsprojekter udenfor de to Cystisk Fibrose Centre, såfremt projektet af Foreningens bestyrelse vurderes til at have særlig betydning for mennesker med cystisk fibrose og behandlingen heraf. For Foreningens støtte til kongresdeltagelse og forskningsprojekter henvises til retningslinjer for Foreningens forskningsstøtte, der kan findes på Foreningens hjemmeside.

Cystisk Fibrose Foreningen kan også vælge at assistere forskningsprojekter på de to Cystisk Fibrose Centre ved invitation hertil, såfremt Foreningens sekretariat vurderer, at Foreningens assistance i forskningsprojektet vil have betydelig gavn for personer med cystisk fibrose og behandlingen heraf. Foreningens assistance kan bestå af deltagelse i styregrupper, repræsentation som patientforening eller ved at eftersøge deltagere til forskningsprojekter og lignende aktiviteter. Foreningens assistance til forskningsprojekter er uafhængigt af Foreningens forskningsstøtte, ligesom Foreningen ikke modtager eller bidrager med økonomisk støtte for at assistere forskningsprojekter.

Foruden at støtte forskningsprojekter og assistere i forskningsprojekter informerer Foreningen også om nye forskningsresultater eller tiltag indenfor behandling af cystisk fibrose. Det sker, hvis Foreningens sekretariat vurderer, at Foreningens formidling vil have betydelig gavn for personer med cystisk fibrose og såfremt det er forskningsresultater eller tiltag indenfor behandling af cystisk fibrose, der enten er støttet af Foreningen eller informationerne er verificeret af Foreningens lægefaglige repræsentanter i bestyrelsen eller Lægeråd.

Således vedtaget på bestyrelsesmødet den 28. maj 2024.