

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 20. august 2024

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund, Camilla Arnsberg (ankommet kl. 18 under punkt 6), Terese Katzenstein (CFC RH), Lone Kristoffersen (lokalafd. vest for Storebælt), Katrine Holm (lokalafd. øst for Storebælt) samt Anja Nordstrøm Klett fra Sekretariatet (forladt mødet kl. 18.42 inden punkt 8).

Afbud: Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Jørgen Bardenfleth og Brian Grau Paulsen

Dagsorden:

1. Ansøgninger til den nordamerikanske cystisk fibrose konference til beslutning v/Anja Nordstrøm Klett
2. Forslag til nye uddelingskriterier for støtte til kongresdeltagelse til beslutning v/Anja Nordstrøm Klett
3. Forslag til placering af formue til beslutning v/Anja Nordstrøm Klett
4. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne
5. Orientering fra Sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett
6. Lokalafdeling Midtjylland til orientering v/Lone Kristoffersen
7. Diskussion af snitflader mellem andre diagnoser og cystisk fibrose i CF-patientstøtteaktiviteter v/Anja Nordstrøm Klett
8. Lønudvikling for direktøren i Foreningen v/Sune Schackenfeldt (Anja Nordstrøm Klett træder udenfor) – Lukket punkt
9. Evt.

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

Liste over ansøgere var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Ansøgerne var forinden fagligt godkendt af forskningsudvalget.

Bestyrelsen besluttede, at alle 11 ansøgere på listen kan få tilskud.

Eventuelle ansøgninger senere end ansøgningsdeadline vil ikke blive støttet.

Ad. Punkt 2 Nye uddelingskriterier for støtte til kongresdeltagelse

Sekretariatet havde - med input fra flere af Lægerådets medlemmer, Foreningens strategiske målsætninger og succeskriterier samt økonomiske rammer - udarbejdet et forslag til nye uddelingskriterier for Foreningens støtte til kongresdeltagelse. Forslaget til nye uddelingskriterier var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Med forslaget vil Foreningen årligt forventeligt støtte ca. 25 forskere og andet fagpersonale i henhold til Foreningens succeskriterier for kongresstøtte. Det er til deltagelse på de to internationale cystisk fibrose kongresser ECFC og NACFC, dog med hensyn til Foreningens økonomiske mulighedsrum hertil. Uddelingen vil være med en fordeling af et aftalt antal legater i henhold til Foreningens succeskriterier til ansøgere med

abstract/inviterede, ledere af de to Cystisk Fibrose og andet lægefagligt personale fra det kliniske arbejde på de to Cystisk Fibrose Centre til ECFC-konferencen.

Uddelingskriterierne indeholder en ligelig fordelingsnøgle mellem mikrobiologisk afdeling samt børne-og voksenafdelingerne. I tilfælde af, at der er færre ansøgere indenfor et fagområde, vil fagområdets mulige legater kunne tildeles andre fagområder. I tilfælde af flere ansøgere end fordelt til et fagområde, vil Lægerådet skulle vurdere og indstille ansøger i forhold til tildeling af legat.

Bestyrelsen godkendte fremsendte forslag til nye uddelingskriterier for fremadrettet kongresstøtte. Dette vil blive gældende fra uddelingen af legater til ECFC 2025.

Ad. Punkt 3 Placering af formue

Forslag til placering af Foreningens midler var forud for mødet sendt til bestyrelsen.

Cystisk Fibrose Foreningens økonomiske midler er fordelt på forskellige bankkonti og en mindre del som værdipapirer. Dette er med henblik på ikke at forringe Foreningens midler pga. årlig inflation. For nuværende er midlerne dog placeret med forventet lavt afkast. Forslaget var derfor at fordele midlerne på aktiviteter med forventet højere afkast end nuværende placering, dog med forsat lav risikoprofil og socialt ansvarligt.

Bestyrelsen godkendte forslaget. Dog skal investering af midler specificeres i Foreningens vedtægterne, hvilket Foreningen arbejder videre med og kommer med forslag til på kommende bestyrelsesmøde.

Ad. Punkt 4 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Kun Rigshospitalet deltog i mødet, hvor Terese Katzenstein fra voksenafdelingen kunne orientere om, at det generelt går godt på afdelingen og i behandlingen af voksne med cystisk fibrose. En generel udfordring – ikke specifik for cystisk fibrose - er medikamenter i restordre, hvilket der bruges ressourcer på for både patienter og på hospitalet.

Rigshospitalet afholdt tidligere i år en roundtable præsentation af cystisk fibrose og de væsentlige helbredsforbedringer, der ses hos mange patienter med nye behandlingsmuligheder for sygdommen. Dette emne har der været stor interesse om, også efterfølgende. På forskningsområdet er der også stor aktivitet og interesse for cystisk fibrose med flere projekter igang.

Terese Katzenstein fortalte også, at som mange med cystisk fibrose oplever en forbedring af deres helbredstilstand, bliver andre dele af sundhedssektoren i større grad bliver engageret i behandlingen af mennesker med cystisk fibrose end tidligere. Forbedring i helbredstilstand hos mange betyder også, at der kommer nye kostvejledninger til cystisk fibrose, hvilket også kan influere de tilskud, mennesker med cystisk fibrose er berettiget til, på baggrund af den bedre helbredstilstand.

Ad. Punkt 5 Orientering fra sekretariatet v/Anja Nordstrøm Klett

Anja Nordstrøm Klett orienterede kort om nyt fra Sekretariatet.

For medlems- og støtteaktiviteter er der over sommeren blevet tildelt patientstøttelegater (Gode Dage Legater) til 32 modtagere. Der afholdes i efteråret Familiekursus, ligesom der er udbudt flere online aktiviteter og foredrag. Generelt opleves der en lavere tilgang til vores støtteaktiviteter, hvilket også ses med færre henvendelser til psykologer og socialrådgiver. Efterspørgslen på Foreningens støtteaktiviteter kan dog variere år for år, men Foreningen evaluerer løbende aktiviteterne, også med henblik på at udvikle nye aktiviteter relevant for mennesker med cystisk fibrose og pårørende hertil.

Også patientpolitiske tiltag blev der orienteret om, bl.a. at Foreningen både via Danske Handicaporganisationer og særskilt har indsendt høringssvar til Strukturkommissionens anbefalinger. Foreningens høringssvar er med fokus på værdien og udbyttet af det højtspecialiserede sygehusvæsen i Danmark, som bl.a. varetager behandlingen af cystisk fibrose og som har været væsentlig for forbedringer i overlevelse og livskvalitet for sygdommen. Det specialiserede sundhedsvæsen skal bevares og der skal investeres i det for fremtiden, for at kunne indgå i ambitionerne for fremtidens sundhedsvæsen.

I forhold til behandling af mennesker med cystisk fibrose, har Amgros meddelt Foreningen, at medicinaftalen med virksomheden bag de nye CFTR-modulator behandlinger er forlænget til og med 2028. Det finder Foreningen glædeligt, da vi hører, at mange børn, unge og voksne har stor gavn af de nye behandlingsmuligheder.

Sidste år, i 2023, modtog Foreningen usædvanlig flotte donationer til Foreningens arbejde. Sekretariatet orienterede om, at selvom vi kun er halvt inde i året, er det ikke forventningen af dette indsamlingsresultat gæntages. Særligt bidrag fra private bidragsydere er lavere end forventet. Foreningen har dog en god økonomi, men vi har naturligvis øje på økonomien og Foreningens aktiviteter i forhold til planlægning af Foreningens virke næste år.

Anja Nordstrøm Klett orienterede også om, at hun er blevet valgt ind som suppleant til bestyrelsen for DH Drift. DH Drift er driftsselskabet i Handicaporganisationernes Hus, hvor Foreningen har lokation. Derfor har driften af huset interesse for Foreningen.

Ad. Punkt 6 Lokalafdeling Midtjylland til orientering v/Lone Kristoffersen

Lone Kristoffersen orienterede om, at Lokalafdelingens bestyrelse vil foreslå lokalafdelingens medlemmer at nedlægge Lokalafdelingen Midtjylland. Det er på baggrund af lav aktivitet i Lokalafdelingen.

En eventuel nedlæggelse af Lokalafdeling Midtjylland vil følge tidligere udvikling for Foreningens lokalafdelinger, da andre lokalafdelinger også over tid er nedlagt. Lokalafdelingen Nordjylland findes fortsat men uden aktivitet.

Orienteringen fra Lokalafdelingen i Midtjylland afstedkom en generel diskussion i bestyrelsen om Lokalafdelingernes rolle i Foreningen. På den baggrund har Bestyrelsen bedt Sekretariatet om et forslag for forskellige scenarier for Foreningen uden Lokalafdelingerne til kommende bestyrelsesmøde.

En ændring af Lokalafdelingerne tilstedeværelse i Foreningen vil også medføre et behov for vedtægtsændring, da Lokalafdelingerne indgår i udpegning til bestyrelsen og dens sammensætning.

Ad. Punkt 7 Diskussion af snitflader mellem andre diagnoser og cystisk fibrose i CF-patientstøtteaktiviteter v/Anja Nordstrøm Klett

Efter ønske fra Foreningens Sekretariat diskuterede bestyrelsen snitfladerne med andre diagnoser og cystisk fibrose i Foreningens patientstøtteaktiviteter.

Generelt er det ønsket at alle, der henvender sig til Foreningen gerne skal opleve denne som interesseret, hjælpende og omsorgsfuld for de problematikker, den enkelte oplever i livet, også hvis udfordringerne relaterer sig til andre diagnoser end cystisk fibrose, ud fra et helhedsorienteret perspektiv.

Samtidig var der dog større enighed om, at Foreningens aktiviteter, herunder patientstøtteaktiviteter, er målrettet cystisk fibrose og de udfordringer, denne specifikke diagnose kan have for patienter og pårørende. Foruden at cystisk fibrose fremgår af Foreningens navn og Foreningens formålsbestemmelser, er der også et væsentligt hensyn til, hvor Foreningen har sin viden og kompetencer, sit mandat i omverdenen, samt hvilket formål Foreningens donerede midler er tiltænkt. At hjælpe kan således også være at hjælpe til afklaring eller hjælpe hen mod andre tilbud/instanser, der har bedre forudsætninger for at støtte ved den andre diagnoser og dertil koblede udfordringer.

Punkt 9 Evt.

Punkt 9 blev fremrykket, da Anja Nordstrøm Klett forlader mødet ved punkt 8. Der var dog ingen input til eventuelt.

Ad. 8 Lønudvikling for direktøren i Foreningen v/Sune Schackenfeldt (Anja Nordstrøm Klett forlader mødet under dette punkt)

Lukket punkt.

Herefter blev mødet afsluttet af Sune Schackenfeldt.