

Referat af bestyrelsesmøde mandag d. 27. februar 2017

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Jørgen Bardenfleth, Ann Klausen (Lokalafd. Syddanmark), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. Hovedstaden), Lars Christian Østergreen, Kim G. Nielsen samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Jimmi Jahn Kraglund (Lokalafd. Midtjylland), Mads Pagh (Lokalafd. Nordjylland), Hanne Veber Olesen, Niels Høiby, Tacjana Pressler og Marianne Skov.

Punkt 1. Regnskab

Regnskab, revisionsprotokollat og noter til regnskabet var udsendt inden mødet.

Helle Ousted gennemgik kort regnskab og noter.

Overskuddet i 2016 var på 1.042.965 kr.

På bestyrelsesmødet d. 17. november 2016 besluttede bestyrelsen at hensætte 400.000 kr. af overskuddet til forskning og 120.000 kr. af overskuddet til ny hjemmeside.

Årets resultat er herefter et overskud på 522.965 kr. Bestyrelsen besluttede at overføre overskuddet til egenkapitalen, som herefter udgør 2.327.983 kr.

Indtægterne var på 4.003.171 kr. i 2016.

Helle Ousted orienterede om fordelingen af posten ”Bidrag til foreningens arbejde” samt øremærkede bidrag.

Der var ønske om, at der indsættes en note i regnskabet, som i nogle overordnede grupperinger viser, hvor ”Bidrag til foreningens arbejde” kommer fra.

(Indsat af referenten) Grupperinger, som indsættes i regnskabet som note:

Løbende ad hoc bidrag private	67.294,50
Faste bidragsaftaler private	54.725,00
Indsamlinger/events private	214.630,00
Online kampagner og Mobile Pay	4.920,00
Bidrag fra fonde	240.000,00
Bidrag fra virksomheder	34.490,42
Indsamlinger/Events eksterne samarbejdspartnere	102.005,00
Events i foreningens lokalafdelinger	8.000,00
Bidrag til foreningens arbejde	726.064,92

Jørgen Bardenfleth spurgte, om der er nogle gamle poster, skyldige poster eller tilgodehavender. Helle kunne oplyse, at det er der ikke. Helle kunne dog ikke huske, om de ældste poster var op til 12 eller 24 mdr. gamle, men lovede at oplyse dette i referatet.

(Indsat af referenten):

Skyldige poster: Der er en enkelt udestående post fra 2015 på 123.385,70 kr.. Det er en tilbagebetaling af ubrugte midler i 2014 til Handicappuljen, som har afventet regnskab 2016. Den tilbagebetales, når regnskab til Handicappuljen 2016 er afsluttet. Der vil derefter kun være udestående poster, som vedrører forskydninger ved årsskiftet 2016. Flere af disse poster er allerede udlignet januar 2017.

Tilgodehavende: Der tilgodehavende på 48.102 kr., som fordeler sig på tre poster fra 2016.

Helle Ousted foreslog, at bestyrelsen på et kommende møde drøfter principper for egenkapitalens størrelse. Bestyrelsen var enige og bad Helle om at lave et oplæg til drøftelse og beslutning.

Punkt 2. Vedtægtsændringer

Forslag til nye vedtægter samt specifikation af ændringer var udsendt inden mødet.

Michala Høg Daimar gennemgik ændringsforslaget, der herefter blev drøftet.

Der var enkelte ændringsforslag, som tages med i forslaget.

Bestyrelsen besluttede herefter enstemmigt, at forslaget til nye vedtægter indstilles til vedtagelse på generalforsamlingen d. 26. april 2017.

Det tilrettede forslag sendes til bestyrelsen sammen med referatet og lægges på foreningens hjemmeside i løbet af marts måned.

Bestyrelsen besluttede, at alle bestyrelsesmedlemmer er på valg i 2018, hvor de nye vedtægter træder i kraft. Hvem der er valgt for henholdsvis 1 og 2 år afgøres ved lodtrækning på det efterfølgende bestyrelsesmøde, hvor bestyrelsen konstituerer sig.

Punkt 3. Retningslinjer for tilskud til CF- og lungekongresser 2017

Forslag til reviderede retningslinjer var udsendt inden mødet.

Det blev foreslået, at der også kan gives tilskud til andre cystisk fibrose relevante kongresser.

Forslaget blev vedtaget med denne tilføjelse.

Punkt 4. Revidering af retningslinjer for forskningsstipendier og støtte til andre cystisk fibrose relaterede projekter: Opfølgning fra sidste møde

Forslag til reviderede retningslinjer var udsendt inden mødet

Det blev foreslået, at der præciseres, at det er cystisk fibrose associerede ledere for de forskellige afdelinger, der er med i lægerådet.

Helle formulerer den endelige tekst i samarbejde med Hanne Vebert Olesen og Tania Pressler. Forslaget blev vedtaget med denne præcisering.

Punkt 5. Retningslinjer for udgifter til honorar, forplejning, ophold, kørsel mm i forbindelse med aktiviteter, møder, rejser og kurser i foreningen

Oplæg til drøftelse af retningslinjer var udsendt inden mødet

Der var enighed om, at det er godt med nogle overordnede retningslinjer og principper, men at det ikke må blive for rigtigt. Det er vigtigt, at der vises tillid til sekretariatet og de frivillige.

De enkelte punkter i det fremsendte forslag blev drøftet.

Helle udarbejder forslag til drøftelse og beslutning på et kommende møde.

Punkt 6. Forberedelse af generalforsamling d. 26. april i Aarhus

Følgende er på valg:

Jørgen Bardenfleth, Lars Christian Østergreen, Hanne Vebert Olesen, Kim G. Nielsen, Niels Høiby. Alle ønsker at genopstille.

Lone Kristoffersen, som selv har cystisk fibrose, havde fremsendt ønske om at stille op til bestyrelsen.

Bestyrelsen besluttede at opstille og indstille alle 6 kandidater til valg på generalforsamlingen. Bestyrelsen vil således blive udvidet fra 12 til 13 bestyrelsesmedlemmer, hvoraf 9 er valgt på generalforsamlingen, og 4 er valgt som lokalafdelingsrepræsentanter.

Foreløbig dagsorden til generalforsamlingen ligger på foreningens hjemmeside. Der oplyses også om frist for indstilling af forslag, og der er link til online tilmelding.

Der er ligeledes orienteret om generalforsamlingen i foreningens nyhedsbrev, der er sendt ud pr. mail i februar 2017.

Indkaldelse til generalforsamlingen sendes pr. brev til alle stemmeberettigede medlemmer medio marts (fristen for udsendelse er 2 uger før generalforsamlingen).

Punkt 7. Behandling af ansøgning til projekt CFQ-R App

Revideret ansøgning m/bilag var udsendt inden mødet.

Det blev enstemmigt besluttet at støtte projektet.

Punkt 8. Evt.

Helle orienterede kort om følgende:

- PFA Brug Livet Fonden har inviteret Helle eller en fra bestyrelsen til at deltage i debatter og aktiviteter i fondens telt på Folkemødet på Bornholm d. 15.-18. juni.
Helle Ousted, Jørgen Bardenfleth, Lars Christian Østergreen og Michala Høg Daimar er alle på Folkemødet og vil fordele debatter og aktiviteter imellem sig i det omfang, det er muligt.
- Lungeforeningen har inviteret til at deltage i lungetransplantationskonference d. 11. oktober i forbindelse med Organdonationsugen i oktober 2017. Lungeforeningen har udnævnt 2017 til Lungetransplantationsår, idet det er 25 år siden den første lungetransplantation blev foretaget i Danmark. Der var enighed om, at foreningen gerne vil deltage.
- I forbindelse med at vi skal have ny hjemmeside foreslog Helle, at vi beder designeren om at se på, om vi kunne forfine foreningens logo, så det bliver mere tidssvarende. Bestyrelsen godkendte forslaget.
- Cystisk Fibrose Foreningen deltager i You Run velgørenhedsløbet d. 30. april, hvor der er 37, der løber for Cystisk Fibrose Foreningen, og allerede har samlet ca. 68.000 kr. ind til foreningens arbejde. Målet var 75 løbere og 75.000 kr., men vi har hævet indsamlingsmålet til 100.000. Der er 10 foreninger med i løbet, og vi er pt. den forening, som der er samlet mest ind til.
- Der er kommet bidrag til foreningens pilotprojekt med et psykologtilbud, som nu er sat i gang med test og forberedelse. Der er søgt en fond om dækning af det beløb, som endnu ikke er finansieret.
- Foreningen har modtaget mange donationer til projekt ”Positive oplevelser”. Der er pt. udmeldt et ”Sportslegat” på 10 rejser à 10.000 kr. til Club La Santa. Der var enighed om, at der også kan gives ekstra donationer til ”Gode dage” legatet og til uddelinger på Cystisk Fibrose Centrene.

6. marts 2017/Helle Ousted