

## Referat af bestyrelsesmøde d. 8. maj 2017

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lars Christian Østergreen, Lone Kristoffersen, Ann Klausen (Lokalafd. Syddanmark), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. Hovedstaden), Mads Pagh (Lokalafd. Nordjylland), Hanne Vebert Olesen, Tacjana Pressler, Kim G. Nielsen, Niels Høiby, Marianne Skov samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Jørgen Bardenfleth og Michala Høg Daimar.

### Dagsorden

#### 1. Konstituering af bestyrelsen (formand og næstformand)

Bestyrelsen konstituerede sig med genvalg af Sune Schackenfeldt som formand og Michala Høg Daimar som næstformand.

#### 2. Forventningsafstemning – hvad forventer jeg mig af arbejdet i bestyrelsen og af foreningen, og hvad kan jeg selv bidrage med? Bordrunde.

Bordrunden blev gennemført.

#### 3. Status på ny medicin/Orkambi

KRIS (Koordineringsrådet for Ibrugtagning af Sygehusmedicin) har på et møde d. 24. april besluttet, at de anbefaler, at Cystisk Fibrose Centrene kan påbegynde behandling med Orkambi ud fra en fastlagt algoritme. Bestyrelsen blev orienteret om algoritmens indhold.

Medicinen er således ikke godkendt som standardbehandling.

Der var enighed om, at det stadig er et ønske, at medicinen kan tilbydes som standardbehandling, og at der er et håb om, at resultater fra de patienter, der nu sættes i behandling med Orkambi, kan medvirke til, at medicinen kan godkendes som standardbehandling på sigt.

Det blev samtidig drøftet, at det er vigtigt at oplyse foreningens medlemmer om at 2. generation af medicinen er på vej, og at de første resultater er gode. Der er derfor også et håb om, at den kan få godkendelse i EMA og efterfølgende godkendes som standardbehandling i Danmark.

Det blev aftalt, at foreningen i samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene udarbejder en orienteringsskrivelse, som lægges på foreningens medier sammen med beskrivelse af algoritmen i uge 20/21.

#### 4. Orientering om status på ny hjemmeside

Helle Ousted viste layout-udkastet til forsiden af foreningens hjemmeside og orienterede kort om tankerne bag design og indhold.

Bestyrelsen var enig i tankerne bag oplægget og roste designet.

Hjemmesiden forventes at blive lanceret inden sommerferien, og at den er helt færdig senest i efteråret 2017.

#### 5. Oplæg til modernisering af eksisterende logo

Helle Ousted viste oplæg til et moderniseret logo.

Bestyrelsen var enig i, at det nye design var lettere og flottere. Der var dog en enkelt kommentar til skrifttypen. Helle kunne fortælle, at der var arbejdet meget med skrifttypen, og at valget var at fortsætte med den eksisterende skrifttype, dog i en mere let og luftig udgave.

Logoet blev godkendt.

#### 6. Godkendelse af ansøgere til ECFS kongres i Sevilla efter lægerådets anbefalinger – der er 19 ansøgere. Liste uddeltes på mødet.

Liste med de 19 ansøgere blev uddelt. Listen var inden mødet sendt til lægerådet til gennemsyn og godkendelse.

Det samlede budget til støtte til ECFS kongressen er på 100.000 kr., men der er søgt for op til 188.000 kr. Stigningen i udgiften skyldes dels, at der er mange danske forskere, som har fået antaget deres abstract i år og dels, at det er forholdsvis dyrt at rejse til Sevilla.

Bestyrelsen besluttede, at der gives støtte til alle ansøgere.

Det blev dog understreget, at det er vigtigt, at foreningen får noget igen i form af information om projekterne på let forståeligt dansk, så forskningen kan formidles til foreningens medlemmer.

Helle Ousted kunne orientere om, at sekretariatet deltager på kongressen bl.a. med henblik på at lave interviews med flere af forskerne både i form af videoer og skriftlige artikler.

Der var enighed om, at ansøgerne skal gøres opmærksom på, at tilskuddet fra Cystisk Fibrose Foreningen kun gives, såfremt ansøgeren ikke har mulighed for at opnå dækning af udgiften til kongresdeltagelse på anden vis. Ansøgerne skal derfor opfordres til også at søge støtte fra anden side.

Ansøgningsproceduren blev drøftet, og det blev besluttet, at ansøgere fremover skal sende deres ansøgning om støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen i januar, samtidig med at de sender abstract til ECFS kongressen. Bestyrelsen kan således tage stilling til ansøgningerne på bestyrelsesmøde i februar, og sekretariatet kan give besked om bevilling umiddelbart herefter.

## 7. Cystisk fibrose professorat - drøftelse

Bestyrelsen drøftede mulighederne.

Der var generel en positiv holdning til, at foreningen principielt godt kan støtte, at der arbejdes for et cystisk fibrose professorat.

En støtte til et professorat vil være et tiltag, der ligger ud over den 2020 målsætning, som bestyrelsen besluttede i 2014. I målsætningen er der allerede en stor stigning i støtten til forskning i forhold til udgangspunktet i 2014. Der er på nuværende tidspunkt ikke mulighed for økonomisk støtte til et professorat, men der var åbenhed omkring at arbejde videre med at drøfte mulighederne.

En støtte behøver ikke nødvendigvis at være økonomisk, men det kan være lige så vigtigt, at foreningen støtter det principielt.

Det blev drøftet, om professoratet evt. bør dække bredere, så det ikke kun dækker cystisk fibrose.

Helle Ousted og Sune Schackenfeldt afrundede punktet med at konkludere, at der var enighed om at fortsætte en proces med drøftelse af mulighederne. Som et oplæg til bestyrelsens videre drøftelse vil lægerne beskrive betydningen af et professorat, hvilke mulige modeller der er og økonomien i det.

## 8. Orientering fra sekretariatet

Helle Ousted Orienterede kort om forskellige tiltag og aktiviteter i sekretariatet herunder om:

- Cruise for a Cure og You Run som blev afholdt med stor succes i den sidste weekend i april.
- At foreningen arbejder på at få ambassadører, og at der pt. er to gode kandidater, der er interesserede.
- At foreningen har opnået støtte til de første år af et femårigt pilotprojekt med et psykologtilbud til foreningens medlemmer. Projektet er derfor sat i gang.

## 9. Evt.

Hanne Vebert Olesen orienterede om, at der snart udkommer en rapport fra Børnerådet omkring vigtigheden af, at der er tilknyttet psykologer til børneafdelingen.

Tania Pressler fremlagde et ønske om hjælp til oversættelse af patientpjecer vedrørende forskning. I førte omgang pjecen ”Hvor kommer min medicin fra?”.

Lars Christian Østergreen fremlagde et ønske om, at foreningen i samarbejde med en patientrepræsentant går i dialog med Infektionsmedicinsk afdeling på Rigshospitalet omkring evaluering af den omstrukturering, der blev gennemført for ca. et år siden. Lars' ønske blev bakket op af Lone Kristoffersen. Sune Schackenfeldt og Helle Ousted orienterede om, at de har haft et opklarende møde med afdelingens ledelse i forbindelse med omstruktureringen. Det blev drøftet, hvordan dialogen kan foregå fremadrettet. Sune Schackenfeldt og Helle Ousted gav udtryk for at det er en god ide at inddrage patienterne i foreningens dialog med afdelingens ledelse.

Helle Ousted/10. maj 2017