

Referat af bestyrelsesmøde d. 17. november 2016

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Jørgen Bardenfleth, Ann Klausen (Lokalafd. Syddanmark), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. Hovedstaden), Jimmi Jahn Kraglund (Lokalafd. Midtjylland), Tacjana Pressler, Marianne Skov samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud fra: Lars Christian Østergreen, Kim G. Nielsen, Mads Pagh (Lokalafd. Nordjylland), Hanne Veberth Olesen og Niels Høiby.

1. Status om tilladelse til behandling med ny medicin (Orkambi) og foreningens indsats/reaktion. Orientering fra centrene og Helle Ousted.

Helle Ousted orienterede om, at der er sendt brev til politikerne omkring foreningens bekymring over, at der ikke er givet tilladelse til standardbehandling. Det førte til en lang artikel i Information. Foreningen har tillige indsendt høringsvar til det nye medicinråd med samme bekymring.

Tania Pressler orienterede om, at behandlingen af centrene ansøgning om behandling med Orkambi til en mindre patientgruppe ikke er afsluttet i KRIS.

Foreningen følger udviklingen.

2. Budgetestimat 2016, budget 2017 v/Helle Ousted. Budgetudkast og noter hertil bilag 1,2 og 3.

a. Estimat 2016

Der var udsendt budgetestimat for 2016 samt noter hertil inden mødet.

Der blev spurgt til udsving mellem budget og estimat for øremærkede bidrag, hvor der er nogle poster, som er gået i den positive retning og et par poster i negativ retning.

Helle Ousted forklarede, at der typisk kan være udsving for de enkelte poster for øremærkede bidrag, idet det er store enkeltdonationer, der søges fra firmaer og fonde. Det er svært at forudse, hvad der bevilges til. Der skal kun få afslag eller bevillinger til for at ændre resultatet for de enkelte poster. Det samlede estimat for øremærkede bidrag er 128.000 kr. over budget, og oveni det er estimeret for bidrag 275.000 kr. over budget. Der er flere ansøgninger, som vi stadig venter svar på. Det kan derfor være, at slutresultatet ændres yderligere i positiv retning.

b. Budget 2017

Der var udsendt budget 2017 og noter hertil forud for mødet. Dette blev understøttet af en nærmere gennemgang af følgende fire punkter i budgettet.

Fastansættelse af socialrådgiver

Foreningen har igennem mange år haft tilknyttet en socialrådgiver 7 timer om ugen. Der er efterspørgsel på socialrådgivningens tilbud fra foreningens medlemmer. Socialrådgiveren vil pr. 1. januar blive ansat i en fast stilling.

Arvesamarbejde

Der var udsendt bilag herom inden mødet. Helle understøttede med yderligere information om konceptet.

Der var bred debat om, hvorvidt foreningen skal være med i samarbejdet.

Sune Schackenfeldt rundede debatten af med at konkludere, at hvis foreningen kan komme med i samarbejdet senere, vil vi vente et års tid. Ellers går vi med under forudsætning af, at foreningens navn nævnes i kampagnen. Såfremt foreningen er med i samarbejde, skal samarbejdet genovervejes i bestyrelsen i 2017 i passende tid før fristen for, at vi evt. kan komme ud af samarbejdet ved årsskiftet 2017/2018.

5-årigt pilotprojekt med psykolog

Helle Ousted orienterede om, at projektbeskrivelsen for psykologprojektet nu er færdig. Psykologerne på AUH Skejby og Rigshospitalet har været med til at beskrive de eksisterende tilbud på centrene samt kommet med input til foreningens psykologtilbud. Derudover har Helle rådført sig med tidligere ledende psykolog fra en anden patientforening og yderligere en psykolog, som har specialiseret sig i børn og voksne med alvorlige kroniske sygdomme og familierne omkring.

Psykologtilbuddet i Cystisk Fibrose Foreningen er et 5-årigt pilotprojekt, hvor vi løbende tilpasser projektet efter behovet. Det vil være et tilbud til store børn/unge, voksne og familierne.

Projektet er estimeret til at koste 1.205.000 kr. for hele projektperioden. Projektet sættes i gang, når vi minimum har dækket udgifterne til de første tre år.

Der er et medicinalfirma, som har vist interesse for at støtte projektet, og Helle har yderligere sendt ansøgning til en fond og er i dialog med et firma om yderligere støtte. Der søges årligt om ca. 45.000 fra Handicappuljen til dækning af temadage, som er en del af projektet.

Helle Ousted er i dialog med en psykolog om ansættelse i en projektstilling for et år ad gangen.

”Top til tå” informationsaftener

Der er afsat 25.000 kr., som er bevilget fra en fond til at gennemføre ”Top til tå” arrangementer, som tidligere blev gennemført af Erik Wendel.

Helle Ousted foreslog, at vi finder en eller to voksne med cystisk fibrose samt en sygeplejerske, som sammen kan holde oplæg om cystisk fibrose og om at leve med sygdommen.

Forslaget blev diskuteret, og der var enighed om, at det kun skal være voksne med cystisk fibrose samt evt. erfarne CF-forældre, som holder oplæg. Det vil derfor kun være foredrag om ”at leve med cystisk fibrose”.

Lægerne fra Cystisk Fibrose Centrene fortæller om cystisk fibrose, forskning og nye behandlinger på de årlige familiekurser. Der holdes tillige informationsaftener med læger og de øvrige faggrupper på eller sammen med begge centre.

Spørgsmål og kommentarer til budgettet

Lønudgift

Der blev spurgt ind til, hvad den samlede lønudgift på kr. 1.445.617 dækker.

Helle Ousted forklarede, at den samlede lønudgift dækker en deltidssocialrådgiver, en deltidsspsykolog, børnepassere på familiekurset samt to fuldtidsstillinger i sekretariatet, som fordeles på patientpolitisk arbejde, oplysning, medlemsaktiviteter, indtægtsskabende aktiviteter og administration. Derudover er der afsat midler til en ekstra hjælp i form af studentermedhjælper, trainee eller anden tidsbegrænset ad hoc ansættelse.

Vi har i de senere år arbejdet målrettet efter bestyrelsens 2020-målsætning. Vi har derfor udvidet aktivitetsniveauet – både i forhold til tilbud til medlemmerne, støtte til forskning, patientpolitisk arbejde, oplysning, omtale af cystisk fibrose i medierne samt indtægtskabende aktiviteter. Vi har et meget højt aktivitetsniveau i forhold til antallet af ansatte.

Bekymring omkring økonomien og anvendelse af hensatte midler

Der blev spurgt til niveauet for anvendelse af hensatte midler med en bekymring for økonomien for de kommende år. Der er i 2017 budgetteret med et underskud på ca. 770.000 kr. før anvendelse af hensatte midler. Ved anvendelse af hensatte midler er der budgetteret med et mindre overskud.

Helle forklarede, at det er hensatte midler, vi bruger og ikke egenkapitalen. Flere af foreningens indtægter er øremærkede til aktiviteter i det efterfølgende år. Derfor kan vi planlægge aktiviteterne og gennemføre dem, når vi har pengene og også skære ned på aktiviteter, hvis økonomien ikke er til det. Vi sætter ikke aktiviteter i gang, hvis der ikke er midler til dem.

Vi har hævet indtjeningen væsentligt de senere år, og det skal vi blive ved med for at kunne opfylde bestyrelsens 2020-målsætning. Vi er allerede langt i forhold til målsætningen, og det kan godt være, at der kommer år, hvor vi må sænke niveauet lidt igen, indtil vi har fået opbygget et fundament af faste bidragydere. Det er selvfølgelig ikke uden udfordringer, hvis vi skal lykkes med at hæve indtægterne, og det kræver bl.a., at vi investerer i indtægtskabende aktiviteter, herunder lønudgifter til at udføre aktiviteterne.

Er det en arveindtægt, som udgør den øgede indtjening?

Der blev spurgt, om det er pga. af en arveindtægt, at vi har hævet indtjeningen og har kunnet hensætte midler.

Helle svarede, at det selvfølgelig har haft en positiv indvirkning, at vi har fået en arv på 440.000 kr. i 2016. Det er dog ikke hele forklaringen på, at vi har øget indtægten fra private, fonde og virksomheder, som det også fremgår af det udsendte materiale. (Indtægten fra private, virksomheder og fonde var i 2012 på knap 1 mio. kr. I 2016 bliver indtægten på min. 2,3 mio. kr. – indsat af referenten).

Der var herefter en kort drøftelse af, hvordan midlerne anvendes, og niveauet for administration og formålsbestemte aktiviteter nu kontra tidligere.

Helle lovede at udvise rettidig omhu og fortsætte med at involvere bestyrelsen. Der lægges budget i efteråret for det efterfølgende år, så bestyrelsen har mulighed for at ændre i det. Der sendes noter ud forud for mødet og orienteres om nogle af punkterne på møderne, så bestyrelsen har mulighed for at træffe beslutning på et oplyst grundlag.

3. Foreningens holdning til organdonation og formodet samtykke

Der var udsendt oplæg til punktet forud for mødet.

Der var enighed om, at foreningen går ind for formodet samtykke.

4. Revidering af retningslinjer for forskningsstipendier og støtte til andre cystisk fibrose relaterede projekter samt beslutning om to konkrete projekter.

Der var udsendt oplæg til punktet forud for mødet med ansøgninger til to konkrete projekter.

Bestyrelsen var positive overfor begge projekter, men ønskede yderligere oplysninger, før der kan træffes beslutning. Helle skriver tilbage til ansøgerne. Yderligere oplysninger fremlægges på næste bestyrelsesmøde, eller hvis det ikke kan vente, sendes det pr. mail til beslutning i bestyrelsen.

Som udgangspunkt var bestyrelsen enige om, at ansøgninger der kommer udenfor de almindelige frister skal være helt ekstraordinære. Det blev besluttet at bestyrelsen i enkelte tilfælde kan give en særbevilling til projekter på max 30.000 kr.

Bestyrelsen drøftede i øvrigt sammensætningen af lægerådet samt fremtidig procedure for ansøgning til kongresdeltagelse, stipendier og øvrige projekter. Det blev besluttet, at det tages op på et kommende møde i bestyrelsen. Helle Ousted udarbejder oplæg til diskussion og drøftelse.

5. Evt.

Michala Høg Daimar orienterede kort om, at vedtægtsudvalget har holdt møde. Udvalget blev enige om indholdet i forslag til revidering af foreningens vedtægter. Når forslaget er gennemarbejdet, vil det blive fremlagt for bestyrelsen, enten på næste bestyrelsesmøde eller via mail.

December 2016/Helle Ousted