

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen d. 28. august 2017

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

Afbud: Hanne Vebert Olesen, Niels Høiby, Lene Pedersen (Lokalafd. Midtjylland)

1. Gennemgang af ny hjemmeside v/Helle Ousted

Helle Ousted viste bestyrelsen den nye hjemmeside og oplyste, at der stadig arbejdes på de sidste detaljer, og at siden efter planen lanceres d. 2. oktober 2017.

Bestyrelsen gav udtryk for, at det var en flot og overskuelig hjemmeside og takkede for det store arbejde.

2. Forskningsstipendier – Godkendelse af tilrettede retningslinjer v/Helle Ousted

Helle gennemgik kort forslaget.

Bestyrelsen ønskede, at ansøgninger om særbevillinger fremover kan sendes til vurdering i bestyrelsen pr. mail, så der er kortere behandlingstid, fra ansøgningen er modtaget.

Bestyrelsen ønskede ligeledes, at der samtidig med at en ansøgning indstilles til vurdering også følger en vurdering fra Helle Ousted, om foreningens økonomiske formåen i forhold til at støtte ansøgningen.

Forslaget blev godkendt med disse tilretninger.

3. Behandling af ansøgning om forskningsstipendie – Cecilie Ravnholt via Tavs Qvist (RH)

Bestyrelsen besluttede at imødekomme ansøgningen om 25.000 kr. til det ansøgte formål, dog under forudsætning af, at der modtages ansøgning med projektbeskrivelse til det projekt, som denne ansøgning er en del af inden d. 1. september, hvor der er ansøgningsfrist til forskningsstipendier.

4. Budgetopfølgning/estimat 2017 v/Helle Ousted

Helle Ousted gennemgik de punkter i budgetestimatet, som afviger i forhold til det oprindelige budget, der blev godkendt i november 2016.

Der er flere poster på indtægtssiden, som afviger i positiv retning. Der er også flere udgiftsposter, som er steget, men det drejer sig hovedsageligt om de formålsbestemte aktiviteter, hvor der er hensatte midler til at gennemføre de pågældende aktiviteter.

Tilskud til forskning er estimeret til 735.000 kr. I budgettet fra november var det på 600.000 kr.

Bestyrelsen drøftede, om der skal gives mulighed for, at tilskuddet kan øges yderligere, hvis der kommer ekstraordinært gode ansøgninger til forskningsstipendier i 2017, som ikke kan dækkes af de 400.000 kr., som der er budgetteret med.

Bestyrelsen var umiddelbart positive over for at øge tilskuddet til forskning, såfremt der er midler til det, dog ikke ubegrænset.

Det blev besluttet, at såfremt forskningsudvalget ønsker at give stipendier ud over de 400.000 kr., kan Helle sende det til godkendelse i bestyrelsen pr. mail med en anbefaling i forhold til foreningens økonomi.

Spørgsmålet om øget tilskud til forskning ledte også til en drøftelse af foreningens egenkapital og hensatte midler, og hvorvidt egenkapitalen har den rette størrelse i forhold til foreningens aktivitetsniveau og udgiftsforpligtigelser.

Helle kunne oplyse, at det er planlagt, at bestyrelsen skal drøfte egenkapitalens størrelse og aktivitetsniveau i forbindelse med budgetlægning 2018, som er på dagsordenen til næste bestyrelsesmøde i november. Helle vil udarbejde et oplæg til drøftelse og beslutning, som vil være afstemt med revisor.

5. Orientering (fra sekretariatet) v/Helle Ousted

Helle orienterede kort om sekretariatets arbejde, bl.a. følgende indsatser:

Foreningens indsats i forhold til at få godkendelse af, at der gives Orkambi til alle, som opfylder de kriterier, der er besluttet i KRIS/Medicinrådet, blev fremlagt. Helle kunne også oplyse, at der nu er givet tilladelse til at starte behandling af patienter i alle regioner ud fra de nævnte kriterier.

Foreningen ringer til udvalgte medlemmer for at tilbyde dem at blive faste bidragydere. Det går over al forventning, og vi oplever, at medlemmerne er positive over, at vi ringer.

Vi har desværre måttet aflyse familiekurset pga. for få tilmeldinger. Vi forsøger igen i 2018 og vil spørge tidligere deltagere og andre medlemmer om grunden til, at de ikke har ønsket at deltage i år.

Foreningen havde 50 års jubilæum d. 22. august. Det fejres sammen med medlemmerne på Cystisk Fibrose Centrene og de sociale medier i uge 34 og 35.

Regionsrådet i Hovedstaden er i gang med budgetlægning for 2018. I budgetforslaget indgår en nedlæggelse af klinikken for psykologi, pædagogik og socialrådgivning og dermed en nedskæring i stillinger. Cystisk Fibrose Foreningen har udarbejdet et læserbrev sammen med et par andre foreninger og sender også brev omkring vores bekymring for de foreslåede besparelser til Regionsrådet.

6. Evt.

Lone Kristoffersen spurgte, om der arbejdes på at livestream foreningens aktiviteter, så flere kan være med, selvom de ikke må deltage på møderne pga. risiko for krydsinfektion.

Sune orienterede om, at der arbejdes på at livestream generalforsamlingen, der holdes i april, hvor det også skal være muligt at stille spørgsmål og stemme online, så alle kan følge med, og vi sikrer de demokratiske rettigheder for alle medlemmer. Helle kunne supplere med, at der er planlagt et møde med et firma, der kan tilbyde streaming. Helle kunne også orientere om, at der er gennemføres kurser online med socialrådgiveren, og at der også er planlagt online kurser med Charlotte Jensen.

30. august 2017/Helle Ousted