

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

21. november 2013

Deltagere:

*Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Tacjana Pressler, Niels Høiby, Ann Klausen, Anne-Mette Negaard, Cecilie Herløw, Lars Christian Østergreen, Jørgen Tscherning (via Skype) og Mads Pagh (via Skype).
Marianne Skov (CF-lægerådet), Erik Wendel og Helle Ousted (CF-sekretariatet).*

Afbud fra:

Hanne Vebert Olesen, Jørgen Bardenflet, Kim G. Nielsen, Helle Krogh Johansen (CF-lægerådet).

DAGSORDEN

1. Status på Screening for Cystisk Fibrose hos nyfødte: Helle orienterede om CF-Foreningens kampagne for indførelse af neonatal screening for CF i DK. Kampagne resulterede i mere end 25 avisartikler og interviews. Repræsentanter for CF-centrene og Dansk Pædiatrisk Selskab var i dagene før bestyrelsesmødet til møde med Sundhedsstyrelsen. Resultatet af mødet vurderes til at være positivt, og CFF håber på at neonatal screening indføres snarest muligt.

2. Retningslinjer for tilskud til kongresdeltagelse: Helle havde udsendt et udkast til en mindre revision af CF-Foreningens retningslinjer for økonomisk støtte til kongresdeltagelse, især for at forenkle proceduren i forbindelse med udbetaling af kongresstøtten. Retningslinjerne blev vedtaget med en tilføjelse om, at cheferne på CF-centrene også kan modtage kongresstøtte. Niels og Tanja kommer med formulering af teksten om tilskudsberettigede.

3. Budget/estimat 2013: Det fremsendte estimat for 2013 blev godkendt.

4. Budget 2014: Helle gennemgik budgettet. De afsatte beløb til forenings forskning- og kongresstøtte blev diskuteret. Der var enighed om, at CFF skal fokusere på øge støtten til forskning, idet man samtidig erkendte at foreningens nuværende midler hertil er begrænsede. Der arbejdes på at skaffe flere midler forskning. Budgetudkastet blev vedtaget.

5. Udløb af lejemål på Strandboulevarden 47B, 1 - hvad så?: Sune orienterede om det planlagte ophør af det nuværende lejemål på Strandboulevarden for CF-sekretariatet med udgangen af 2014. Fraflytningstidspunktet er imidlertid ændret til april 2014 og CFF har fået tilbud om, at flytte videre sammen med Lungeforeningen i andre lokaler i nærheden. CFF har samtidig fået et attraktivt tilbud om at flytte sekretariatet til Handicaporganisationers Hus i Taastrup. De fremtidige senarier blev diskuteret og en enig bestyrelse valgte, at opsigte det nuværende lejemål med fraflytning pr. 31. marts og flytte sekretariatet til Høje Taastrup pr. 1. april 2014.

6. Evt. Mødedeltagelse via Skype blev afprøvet. Udbyttet af Skype-deltagelsen var ikke optimalt. Hvis Skype skal benyttes fremover, skal det ske via en bedre teknisk løsning og en tovejs-videoforbindelse.

Referent: Erik Wendel