

Referat af bestyrelsesmøde 29. marts 2014

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Cecilie Herløw, Lars Christian Østergreen, Mads Pagh Nielsen, Jørgen H. Tscherning, Ann Klausen, Anne-Mette Negaard, Tacjana Pressler, Hanne Vebert Olesen og Marianne Skov samt Helle Ousted og Erik Wendel fra sekretariatet.

Afbud fra: Jørgen Bardenfleth, Niels Høiby, Helle Krogh Johansen, Michala Høg Daimar og Kim G Nielsen

Dagsorden

- 1. Regnskab og budget:** Helle gennemgik regnskabet i store træk, og belyste en række bagvedliggende faktorer.
Bestyrelsen besluttede at hensætte kr. 120.000 til aktiviteter for børn og unge og deres familier samt kr. 56.000 til forskning ud af årets overskud. Resultatet for året 2013 viser herefter et overskud på kr. 70.264 som foreslås overført til egenkapitalen. Dette indstilles til generalforsamlingen. Anne-Mette var ikke enig i hensættelsen af de 120.000 kr. og ønskede at finansiering af et familiekursus skal tage udgangspunkt i Servicelovens forpligtelse om kursusstøtte til nye familier. Helle forklarede at de 120.000 hensættes som en pulje til aktiviteter for børn og unge og deres familier. Vi vil stadig søge midler til finansiering til de planlagte aktiviteter som teen-age camp og familiekursus. Financieringen søges fra såvel offentlige som private midler, hvor det er muligt. Hensættelsen betyder, at vi kan være sikre på, at der er penge til at gennemføre planlagte samt fremtidige aktiviteter, hvor alle kan deltage uanset kommunale tilskud. Til underbygning af beslutningen om hensættelse af 56.000 til forskning, var der udsendt liste med de 18 ansøgere som indstilles til tilskud til den europæiske kongres i Gøteborg. Indstillingen blev godkendt.

Helle gennemgik budgetestimatet for 2014 og svarede på spørgsmål. (budget for 2014 blev godkendt på bestyrelsesmødet d. 21. november), Der var indstillet 3 forslag til budgettet for resten af 2014.
 - 1) CF-Foreningens afregning for skattefri befordringsgodtgørelse ændres så vi fremover afregner efter statens lave takst (for 2014 kr. 2,10) i stedet for statens høje takst (for 2014 kr. 3,73).
 - 2) Der gives et tilskud på kr. 20,00 pr. dag pr. medarbejder i CF-Foreningen til Handicaphusets kantineordning.
 - 3) Der ansættes en sekretariatshjælp 15 t/uge.Alle 3 forslag blev vedtaget.
- 2. Opstilling af kandidater til bestyrelsen:** På valg er formand Sune Schackenfeldt, Næstformand Michala Høg Daimar, og Tacjana Pressler. Alle genopstiller. Dette indstilles til generalforsamlingen. Cecilie Herløw er ligeledes på valg og har efterfølgende meddelt at hun ikke ønsker genvalg.
- 3. Krydsinfektion v/lægerådet:** Marianne Skov (RH) orienterede om lægerådets retningslinjer for, hvilke CF'ere der fremadrettet må deltage i Cystisk Fibrose Foreningens arrangementer for at mindske risikoen for krydsinfektion. Lægerådets indstilling blev taget til efterretning og retningslinjerne vil blive offentliggjort på cystiskfibrose.dk. Retningslinjerne vil løbende blive evalueret af lægerådet.
- 4. Lungeforeningen søger optagelse i Danske Handicaporganisationer (DH):** Sune orienterede om Lungeforeningens ønske om optagelse i DH. Ud fra et fagligt perspektiv kan bestyrelsen og sekretariatet umiddelbart bakke op om optagelsen. Optagelsen må dog forventes, at påvirke den andel som Cystisk Fibrose Foreningen modtager i tilskud fra Tips/lotto puljen i negativ retning. Bestyrelsen ønsker derfor flere fakta fra Danske Handicaporganisationer om de økonomiske konsekvenser for de eksisterende foreninger før en beslutning kan træffes.
- 5. Kort orientering fra sekretariatet:** Helle orienterede om, at Cystisk Fibrose Foreningen har fået en praktikant i jobprøvnig 5 timer om ugen i 3 måneder. Erik orienterede om evalueringerne fra række af de 17 lokale Informationsmøder for familier og pårørende, der har været afholdt siden efteråret 2012.
- 6. Eventuelt.**

08-04-2014/Referent Erik Wendel