

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

3. september 2013

Deltagere:

Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Ann Klausen, Cecilie Herløw, Kim G. Nielsen, Lars Christian Østergreen og Jørgen T. Schjerning, Marianne Skov (CF-lægerådet), Erik Wendel og Helle Ousted (CF-sekretariatet)

Afbud fra:

Anne-Mette Negaard, Hanne Vebert Olesen, Tacjana Pressler, Jørgen Bardenfleth, Niels Høiby og Mads Pagh Nielsen

DAGSORDEN

- 1. Medlemsundersøgelse:** Helle gennemgik analysen af besvarelserne fra den medlemsundersøgelse, der blev udsendt til alle foreningens medlemmer i foråret 2013. Undersøgelsen blev herefter drøftet, og spørgsmål blev besvaret.
- 2. Foreningsanalyse:** Helle gennemgik en SWOT analyse af CF-foreningen samt CF-Foreningens samarbejdsrelationer.
Svarene fra medlemsanalysen og foreningsanalysen, bliver taget med i bestyrelsens videre arbejde med at fastsætte foreningens målsætninger samt i sekretariatet strategiarbejde for foreningens fremtidige fokus og arbejde.
- 3. Screening af nyfødte for Cystisk Fibrose:** Helle og Erik gennemgik baggrunden for en politisk aktion med tilhørende pressekampagne for indførelse af nyfødt screening for CF i 2013. Foreningens holdningspapir på området blev drøftet og godkendt. Helle oplyste, at sekretariatet går i aktion fra uge 37. Holdningspapir og øvrige bilag til sagen ligger på foreningens hjemmeside.
- 4. Kongresdeltagelse:** Den 27. nordamerikanske Cystisk Fibrose kongres afholdes i Utah 17.-19. oktober 2013. CF-Foreningen har afsat kr. 40.000 til kongresstøtte af de øremærkede midler, der er indgået til forskningsaktiviteter. Helle deltager på kongressen for at få inspiration og mere viden om CF. Erik må ikke deltage som følge af nye regler på kongressen for adskillelse af CF-patienter på grund af risiko for krydsinfektion.
- 5. Mødefrekvens for bestyrelsesmøderne:** Mads Pagh har opfordret til at udvalgte bestyrelsesmøder på Skype. Anvendeligheden af denne mulighed undersøges. Bestyrelsesmødet i november søges afholdt på Skype. Der planlægges et 4 timers bestyrelsesmøde i februar for at kunne gå dybden med bestyrelsens målsætninger og strategi. Formandsskabet udfører det indledende arbejde sammen med sekretariatschefen. Bestyrelsens inputs søges i den forbindelse.
- 6. Budget 2013:** Det fremsendte estimat for 2013 blev godkendt.
- 7. Status på nedlukning i Viborg.** Der mangler blot at blive bogført efterposteringer for 2012 sammen med en afslutning af CFF's tilgodehavender i regnskabet. Det forventes afsluttet i løbet af september 2013.
- 8. Eventuelt:** Ann Klausen opfordrede til at alle lokalafdelinger fremover skal søge såkaldte paragraf 18 midler hos kommunerne, for derved at kunne hjælpe CFF med finansiering af de regionale pårørende/familieinfomøder.

Referent: Erik Wendel