

## REFERAT BESTYRELSESMØDE

7. maj 2015

*Deltagere: Sune Schackenfeldt, Jørgen Bardenfleth, Lars Christian Østergreen, Niels Høiby, Tacjana Pressler, Ann Klausen (lokalafdeling Syddanmark), Anne-Mette Negaard (lokalafdeling Hovedstaden), Jimmi Jahn Kraglund (lokalafdeling Midtjylland), Helle Ousted (sekretariatet), Erik Wendel (sekretariatet – referent)*

*Afbud fra: Hanne Vebert Olesen, Kim G. Nielsen, Mads Pagh, Michala Høg Daimar, Marianne Skov (lægerådet), Helle Krogh Johansen (CF-lægerådet)*

### DAGSORDEN

#### **1. Ansøgning fra Skejby om økonomisk bidrag til det 4. nordiske faglige møde for fysioterapeuter, der arbejder med patienter med cystisk fibrose.**

Helle orienterede om ansøgning fra Skejby om kr. 19.000 til nordisk møde for fysioterapeuter. Bestyrelsen besluttede, at bevilge de 19.000 kr. der var søgt om. Der var enighed om, at foreningen, så vidt det er muligt, ønsker at støtte alle fagområder (læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister og socialrådgivere), så foreningen dermed støtter op om den tværfaglige indsats på cystisk fibrose centrene.

#### **2. Uddelinger/Den positive oplevelse/Gode dage – nedsættelse af udvalg.**

Kort beskrivelse af projektet var udsendt til bestyrelsen på forhånd. Helle orienterede om projektet, der under projektnavnet "Gode dage" har til formål at yde økonomisk støtte til oplevelser for børn og voksne, der er/har været gennem en ekstra svær sygdomsperiode og/eller har en infektion, der betyder, at de er afskåret fra at benytte foreningens øvrige tilbud. Graden af sygdom, komplikationer og sociale forhold vil lægge til grund for prioritering af ansøgerne.

Bestyrelsen diskuterede oplægget. Sekretariatet nedsætter udvalg på 1-2 ansatte og 3 frivillige, som repræsenterer foreningens medlemmer. Udvalget sender en bruttoliste til personalet på de to cystisk fibrose centre, som de får mulighed for at kommentere på. Den 7. maj var der 60.000 kr. til rådighed til projektet, og det forventes, at der vil komme yderligere bevillinger til uddelingerne i 2015.

Kriterier, procedure mm evalueres af bestyrelsen i 2016. Bestyrelsen vedtog Helles oplæg.

Anne-Mette var ikke fuldt ud enig i bestyrelsens vedtagelse. Efter hendes opfattelse har bestyrelsen pligt til at lave en skarpere afgrænsning af, hvilke patienter der kan ansøge om legatmidler, både i forhold til husstandsindkomsten og sygdomskriterierne. Projektmidlerne skulle efter hendes opfattelse primært tilgodese de patienter, der er afskåret fra at deltage i foreningens aktiviteter på grund af krydsisolationsbestemmelserne. Endelig ønskede Anne-Mette, at foreningsudvalget også har repræsentation af en sygeplejerske fra hvert cystisk fibrose center. Det blev afvist af Rigshospitalet på grund af manglende ressourcer. Helle orienterede om at sekretariatet har fremsat den foreslåede løsning ud fra en vurdering af, at det er nemmere for centrene, at skulle kommentere på en bruttoliste frem for at skulle læse samtlige ansøgninger, og at der i modellen er taget højde for, at det er vigtigt, at centrene får mulighed for at være med til den endelige udvælgelse af legatmodtagere.

### **3. Revidering af Foreningens vedtægter v/Jimmi – Forslag gennemgås og udleveres på mødet.**

Arbejdsgruppens forslag til vedtægtsændringer blev drøftet, og input fra bestyrelsen indarbejdes i forslaget.

Bestyrelsen var enig i arbejdsgruppens forslag om, at lokalafdelingerne selv er med til at formulere § omkring lokalafdelingernes udvælgelse af repræsentanter til bestyrelsen. Dette tages op på lokalafdelingernes samarbejdsrunde i forbindelse med bestyrelsesmødet d. 31. august og forelægges herefter for bestyrelsen.

Arbejdsgruppens reviderede forslag fremlægges på næste bestyrelsesmøde. Det endelige forslag til vedtægtsændringer fremlægges til vedtagelse på generalforsamlingen 2016.

### **4. Bestyrelsens 2020 målsætning v/Helle.**

Forslaget til 2020 målsætningen var udsendt til bestyrelsen på forhånd, og Helle orienterede om hovedpunkterne. Støtte, rådgivning, forskningsindsatsen og oplysning om sygdommen vil til stadighed udbygges og styrkes frem mod 2020. Målsætningen er sat på baggrund af de drøftelser, der har været i bestyrelsen omkring prioriteringer og målsætning samt de medlems- og interessent undersøgelser, der er gennemført i 2013 og 2014. Formanden kommenterede, at udgangspunktet for en sådan målsætning er flere indtægter og aktiviteter, som kræver større indsats i sekretariatet og en økonomisk investering. 2020 målsætningen blev vedtaget af bestyrelsen. Den offentliggøres på foreningens webside.

Anne-Mette spurgte ind til, hvorvidt der er prioriteret et psykolog tilbud til medlemmerne i målsætningen og ønskede en præcisering af, hvornår et sådant tilbud indføres.

Af målsætningen fremgår det, at der prioriteres et bredt psykologtilbud, og at behovet i første omgang skal kortlægges. Derefter skal der ansøges om midler til et 3-4 årigt pilot projekt med psykolog tilbud til medlemmerne. Det vil være et relativt omkostningstungt projekt, og det kan derfor først fuldt effektueres, når der er midler til det. Der arbejdes allerede nu på at tilbyde delelementer, og i budgettet for 2015 er der afsat midler til 2 temadage med en psykolog.

### **5. Evt.**

Næste møde afholdes den 31. august 2015