

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelsesmøde

23. februar 2015

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Tacjana Pressler, Kim G. Nielsen, Ann Klausen, Anne-Mette Negaard, Mads Pagh, Jimmi Jahn Kraglund, Marianne Skov (lægerådet), Helle Ousted (sekretariatet), Erik Wendel (sekretariatet – referent)

Afbud fra: Jørgen Bardenflet, Hanne Vebert Olesen, Niels Høiby, Lars Christian Østergreen, Helle Krogh Johansen (CF-lægerådet)

DAGSORDEN

1. Regnskab 2014

a) Helle Ousted gennemgik regnskabet i hovedtræk. Regnskab med kommentarer var forhåndsudsendt til bestyrelsen.

b) Det var indstillet til bestyrelsen, at foreningen skal bevilge op til **kr. 6.000,00** til den europæiske kongres og op til **kr. 11.500** til den Nordamerikanske kongres i 2015 pr. ansøger med accepteret abstract. Dette blev vedtaget. Tania Pressler påpegede, at Cystisk Fibrose Centrene også havde mulighed for at søge om finansiering af kongresdeltagelse fra andre kilder, men det var især svært at få bevilget kongresdeltagelse til socialrådgivere, diætister og fysioterapeuter uden accepteret abstracts. Her ville økonomisk hjælp fra Cystisk Fibrose Foreningen være kærkommen.

c) Regnskabet 2014 viser et overskud på kr. 419.351. Bestyrelsen vedtog at fordele overskuddet med hensættelse af kr. 200.000 til forskningsaktiviteter og kr. 200.000 til foreningens formålsbestemte aktiviteter inden for rådgivning, information, og praktisk hjælp til mennesker med cystisk fibrose samt at udbrede kendskab til- og skabe forståelse for cystisk fibrose.

Anne-Mette Negaard spurgte, om der var indregnet psykologtilbud i de 200.000 kr., der hensættes. Helle Ousted svarede, at de 200.000 ikke er øremærket til bestemte aktiviteter men til at igangsætte nye aktiviteter generelt, der kan være med til at opfylde bestyrelsens målsætning. Psykologtilbud er en af de aktiviteter, der vil være fokus på i 2015. Udover at der er budgetteret med to temadage i 2015 med en psykolog/terapeut, så arbejdes der på at afdække behovet for psykologtilbud med henblik på at lave en struktur, der kan betjene medlemmerne bedst muligt.

d) Regnskabet blev godkendt.

2. Retningslinjer for anvendelse af midler afsat til lokale aktiviteter.

Det udsendte udkast til retningslinjerne for puljens anvendelse blev drøftet på et samarbejds møde mellem lokalafdelingerne og sekretariatet og efterfølgende fremlagt på bestyrelsesmødet.

Puljen understøtter eventuelle aktiviteter, der ikke kan finansieres via kommuner, lokale fonde, loger ol.

Der er i 2015 afsat kr. 30.000.

Lokalafdelingerne søger puljen senest den 1. marts. (for 2015 senest den 15. april). Er der midler i puljen efter første uddeling, kan disse søges løbende. Der udarbejdes et ansøgningsskema, som gør det så nemt som muligt at søge puljen.

Lokalafdelingerne, bestyrelsen og sekretariatet er enige om, at anvendelse af puljens midler skal være pragmatisk og ikke bureaukratisk. Retningslinjer og anvendelse af midlerne evalueres efter det første år.

Bestyrelsen godkendte herefter retningslinjerne for puljen.

3. Orientering fra arbejdsgruppen til vedtægtsændringer

Gruppen arbejder på at revidere Cystisk Fibrose Foreningens vedtægter. Der arbejdes bl.a. med bestyrelsens størrelse og sammensætning samt procedurer omkring generalforsamling og valg til bestyrelsen.

Forslaget bliver grundigt gennemgået på næste bestyrelsesmøde med mulighed for at arbejde videre på de næstkommende bestyrelsesmøder. Forslag om vedtægtsændringer forventes at kunne fremlægges for generalforsamlingen 2016.

4. Organtransplantation – hvad er vores holdning

Folketinget (med undtagelsen Det konservative Folkeparti og Liberal Alliance) vedtog i juli 2014 en national handlingsplan, der skal styrke organdonationsområdet. Udkast til handlingsplanen er udarbejdet af en sundhedsfaglig arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen med deltagelse af Nyreforeningen, Hjerteforeningen og Lungeforeningen som repræsentanter for patientforeninger med interesser på området. Handlingsplanen består af en række professionelle sundhedsfaglige tiltag samt fire befolkningsrettede initiativer: 1) ibrugtagning af begrebet 'nudging' for at øge befolkningens tilkendegivelse til stillingtagen af organdonation. 2) Større brugervenlig ved tilmelding til donorregistret. 3) En årlig organdonationsdag. 4) Styrkelse af kommunikationen ved at sammenlægge Oplysning Om Organdonation med Dansk Center for Organdonation. Cystisk Fibrose Foreningen er repræsenteret i en arbejdsgruppe under Dansk Center for Organdonation, som arbejder med de fire befolkningsrettede initiativer. Bestyrelsen besluttede, at foreningens indsats på området skal understøtte anbefalingerne fra Dansk Center for Organdonation.

5. Fordeling af forskningsmidler

Lægerådet har tidligere udarbejdet en procedure og et skema til bedømmelse af ansøgninger om økonomisk støtte til videnskabelige arbejder fra Cystisk Fibrose Foreningen. Sekretariatet og lægerådet vil med udgangspunkt i dette arbejde fastlægge den fremtidige procedure.

6. "Ligemandsordning" efter norsk forbillede v/Anne-Mette

Anne-Mette gav udtryk for, at der er behov for en kontaktfamilieordning i Cystisk Fibrose Foreningen, og bad Erik om kort at orientere om den norske 'ligemandsordning'. Erik gav en kort orientering og konkluderede, at det ikke er muligt at eksportere den norske model til Danmark uden videre. Bestyrelsen er meget opmærksomme på behovet for denne form for støtte til de sygdomsramte familier. De to Cystisk Fibrose Centre har gennem flere år arbejdet med at finde egnede kontaktfamilier til de familier, som ønsker det. Det blev besluttet, at Helle Ousted, Ann Klausen og Jimmi Jahn Kraglund skulle søge mere information om denne form for familiestøtte på et kursus

for foreningsvejledere, arrangeret af Sjældne Diagnoser i weekenden 27.02-01.03. Erfaringerne herfra og et eventuelt forslag til ordning drøftes på et kommende bestyrelsesmøde.

7. Bestyrelsens målsætning

Punktet udgik, og behandles på et kommende bestyrelsesmøde.

8. Generalforsamling afholdes i Aarhus den 23. april

Generalforsamlingen afholdes torsdag d. 23. april 2015, kl. 18.30- ca. 20.30 I DGI-huset Aarhus, Værkmestergade 17, 8000 Aarhus C.

Jørgen Bardenfleth, Niels Høiby, Kim G. Nielsen, Lars Christian Østergreen og Hanne Vebert Olesen er på valg. Alle modtager genvalg.

9. Eventuelt

Jimmi orienterede kort om et internationalt tiltag "Little Yellow Duck", som har til formål at gøre opmærksom på organtransplantation.