

## REFERAT BESTYRELSESMØDE

5. november 2014

### *Deltagere:*

*Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Jørgen Bardenflet, Ann Klausen, Hanne Vebert Olesen, Marianne Skov (CF-lægerådet), Erik Wendel og Helle Ousted (CF-sekretariatet)*

### *Afbud fra:*

*Tacjana Pressler, Niels Høiby, Kim G. Nielsen, Lars Christian Østergreen, Anne-Mette Negaard, Mads Pagh, Helle Krogh Johansen (CF-lægerådet)*

*Anne-Mette Negaard og Mads Pagh havde fremsendt deres skriftelige kommentarer til mødets dagsorden.*

## DAGSORDEN

### 1. Medlemsundersøgelse

I oktober gennemførte foreningen en spørgeskemaundersøgelse blandt 270 voksne for at afdække de voksnes behov og ønsker til foreningens arbejde. Vi modtog i alt 63 svar. 48 angav, at de var medlemmer af Cystisk Fibrose Foreningen. 12 angav, at de ikke var medlemmer. Cystisk Fibrose Foreningen har 113 voksne med cystisk fibrose som medlemmer. 42 % af disse havde således svaret på undersøgelsen. 91 % af de afgivne medlemssvar var tilfredse med deres medlemskab. En lille gruppe voksne i undersøgelse, som ikke er medlemmer af foreningen, var negative overfor forenings arbejde overfor de voksne. Undersøgelsen gav desværre ikke et helt klart blik over, hvad de voksne konkret ønsker af foreningen, men nogle af de tiltag, som undersøgelse søgte at afdække, vil blive sat i gang på forsøgsbasis. Kort resume af undersøgelsen vil blive lagt på foreningens facebook side, hvor der også opfordres til løbende dialog omkring medlemmernes ønsker til foreningens arbejde. Ligeledes vil Helle fortsætte med at tale med patienter, når hun er på afdelingerne.

### 2. Foreningens målsætninger og formålsbestemte arbejde

Bestyrelsen har over de sidste bestyrelsesmøder arbejdet med at prioritere foreningens formålsbestemte arbejde. Dette arbejde og input fra medlemmer og andre interessenter vil der blive indarbejdet i målsætning, strategi og handlingsplan. Der er allerede sat fokus på at udvide foreningens tilbud til medlemmerne, der er øget omtale af cystisk fibrose i pressen, der arbejdes på flere patientpolitiske sager og der arbejdes på at øge støtten til forskning. Og dette arbejde skal yderligere udbygges i de kommende år. Der udarbejdes tillige en fundraising strategi/plan, som skal kunne tilgodese det øgede behov for midler til det formålsbestemte arbejde. Også her er der allerede sat en del aktiviteter i gang, og der vil i de kommende år blive arbejdet for at øge donationer fra såvel private, fonde og virksomheder.

### 3. Estimat regnskab 2014 / Budget 2015

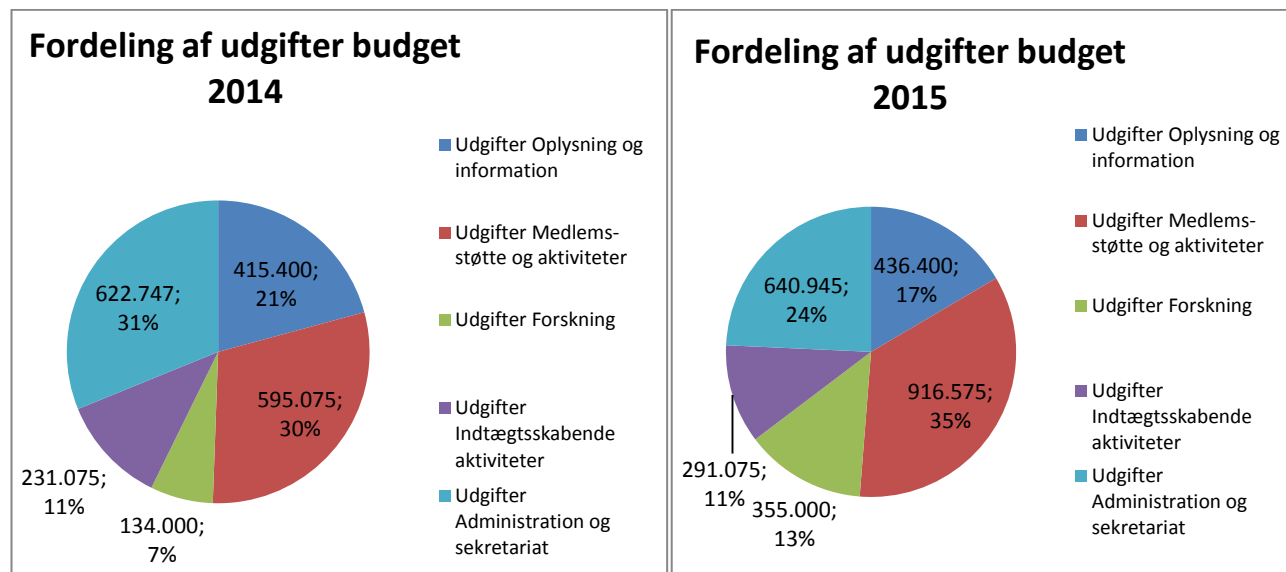
Helle gennemgik noter til budgetestimatet, hvoraf bl.a. indgik:

Der er afholdt familiekursus i oktober for donationer fra fonde og Handicappuljen. Foreningens støtte til kongrespræsentationer er steget i 2014, hvor hovedparten af beløbet er dækket af øremærkede midler. Udgiften til socialrådgiverfunktionen dækkes af foreningens øvrige indtægter. Landsindsamlingen 2014 er fuldt sponsoreret af medicinalvirksomheden Forest. Mette Lisby er ansat som koordinator med 15 timer om ugen jvf. bestyrelsens

beslutning fra den 29. marts 2014. Der forventes et overskud på driften i 2014, og herudover er der flere indsamlede midler, som er øremærket og således hensættes til vinterlejr, aktiviteter for børn, unge og deres familier samt uddeling af midler til indlagte voksne og børn på CF-centrene i 2015. Det foreslås at et evt. overskud i 2014 hensættes til forskning i 2015, således at Foreningen kan, mere end, fordoble støtten til forskning. Udgiften til administration er skåret kraftigt med 350.000 kr. fra 2012 til 2015.

Budget 2015 indeholder aktiviteter som vinterlejr, ungecamp, socialrådgiverfunktion, temadage- og aftener, flere lokale aktiviteter, øget støtte til forskning, online foredrag/oplæg, informationsmateriale og opdatering af foreningens hjemmeside samt uddelinger til indlagte børn og voksne på de to cystisk fibrose centre. En del af aktiviteterne er allerede dækket af sponsorer fra private, fonde og virksomheder. Der er ligeledes budgetteret med et øget fokus på omtale af cystisk fibrose og fundraising.

Det fremsendte budget med noter blev godkendt af bestyrelsen



#### 4. Tilbage melding fra arbejdsgruppen om lokalafdelingernes arbejde

##### - samarbejde mellem lokalafdelingerne og sekretariatet

Jimmi orienterede om mødet mellem lokalafdelingerne og sekretariatet den 8. oktober i Aarhus. Mødet viste et stort og positivt fælles engagement for sagen, samt stor villighed til samarbejde på alle fronter. Fremadrettet afholdes der møder mellem lokalafdelingerne og sekretariatet 2 gange om året. Arbejdsgruppen udarbejdede et forslag til ny forretningsorden for lokalafdelinger under Cystisk Fibrose Foreningen. Forslaget til ny forretningsorden blev vedtaget af bestyrelsen.

#### 5. "Ligemandsordning" efter norsk forbillede v/Anne-Mette

Punktet udgik fordi Anne-Mette ikke var til stede.

#### 6. Støtte/medlemskab til internationale organisationer (Cystic Fibrosis World Wide samt Cystic Fibrosis Europe)

CF-Foreningen har frem til 2013 støttet den internationale CF organisation Cystic Fibrosis World Wide (CFWW) med et kontingent i størrelsesordenen 1.700 Euro om året. Organisation haft et meget lavt aktivitetsniveau. Den europæiske CF organisation 'CF-Europe', har udviklet sig til at være det primære samarbejdsforum for de etablerede CF organisationer i Vesteuropa og de nye CF organisationer i Østeuropa.

Udover at informere om CF og arbejde for lige adgang til behandling for alle patienter i Europa, så støtter CF-Europe især de Østeuropæiske lande med hjælp til organisationsopbygning samt europæiske konferencer. CF-Europe har i samarbejde med den europæiske lægefaglige organisation 'European Cystic Fibrosis Society' opbygget et forskningsnetværk, der især støttes økonomisk af CF-organisationerne i Tyskland, Frankrig, England, Holland, Luxemburg og Schweiz.

CF-Europa har anmodet de europæiske CF organisationer om økonomisk støtte for 2014 og 2015. På årsmødet i 2015 fastsætter CF-Europe rammerne for betaling af et kontingent til organisationen fremover.

Bestyrelsen besluttede, at stoppe betalingen af kontingent til Cystic Fibrosis World Wide ind til videre og overføre 1.700 Euro til CF-Europa i 2014 og 2015.

## **7. Eventuelt.**

Jimmi orienterede om et møde med Folketingspolitiker Finn Thranum (valgt i Østjyllands storkreds for partiet Venstre) og Helle Ousted. På mødet drøftede man emner af politisk interesse for Cystisk Fibrose Foreningen.

Næste bestyrelsesmøde er d. 23. februar 2015.