

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

23. maj 2016

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Jørgen Bardenfleth, Tacjana Pressler, Lars Christian Østergreen Mads Pagh Nielsen (lokalafdeling Nordjylland), Ann Klausen (lokalafdeling Syddanmark), Linda Kirstein Holm (lokalafdeling Hovedstaden), Marianne Skov (lægerådet), Helle Ousted (sekretariatet), Erik Wendel (sekretariatet - referent)

Afbud: Hanne Vebert Olesen, Niels Høiby, Kim G. Nielsen, Jimmi Jahn Kraglund (lokalafdeling Midtjylland), Helle Krogh Johansen (lægerådet)

1. Konstituering af bestyrelsen (formand og næstformand)

Bestyrelsen konstituerede sig med Sune Schackenfeldt som formand og Michala Høg Daimar som næstformand.

2. Evaluering af generalforsamlingen v/ Sune Schackenfeldt

Generalforsamlingen blev afholdt i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup den 20. april 2016. Der var flere deltagere end tidligere år. Det skyldtes givetvis, at generalforsamlingen skulle stemme om ændring af foreningens vedtægter. Generalforsamlingen blev derfor afviklet efter en mere formel procedure med indskrivning og skriftlig afstemning. Forløbet af generalforsamlingen var godt, og den blev flot afviklet under ledelse af dirigenten, Jesper Villumsen. Næste generalforsamling afholdes d. 26. april 2017 i Jylland.

3. Det videre arbejde med bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer v/Sune Schackenfeldt og Michala Høg Daimar

Bestyrelsens udkast til ændring og modernisering af foreningens vedtægter blev nedstemt på generalforsamlingen med et spinkelt flertal. Nedstemningen blev taget til efterretning. Bestyrelsen udtrykte generel anerkendelse af vedtægtsudvalgets arbejde med at modernisere vedtægterne. Linda Kirstein Holm kommenterede, at der var tale om et godt arbejde, og at der fra lokalafdeling Hovedstaden var opbakning til alle vedtægtsændringer med undtagelse af punktet om lokalafdelingernes repræsentation i foreningens bestyrelse. Det blev aftalt, at der arbejdes videre i arbejdsgruppen, som gerne udvides med nye medlemmer. Arbejdsgruppen skal se på vedtægtsændringerne fremadrettet og mulighederne for justeringer. Der var enighed om, at punktet om lokalafdelingernes repræsentation i bestyrelsen skal løses via dialog. Michala Høg Daimar, Lars Christian Østergreen og Linda Kirstein Holm udgør en arbejdsgruppe, der ser på de relevante ændringer.

4. Orkambi v/Tania Pressler

KRIS - Koordinationerrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin har på sit møde den 13. april 2016 givet et foreløbigt afslag på national ibrugtagning af produktet Orkambi® som standardbehandling til cystisk fibrose patienter, som er homozygot for mutationen deltaF508 i CFTR genet. Årsagen er, at man ikke har fundet data overbevisende og savner dokumentation for behandlingseffekter over længere tid. Ansøgningen er indsendt af de to Cystisk Fibrose Centre i Danmark på hhv. Rigshospitalet og AUH Skejby.

Centrene skønner, at KRIS generelt er positive overfor behandling med Orkambi til en mindre gruppe af cystisk fibrose patienter med udpræget grad af sygdom i lungerne. Centrene har derfor indsendt en ny ansøgning til KRIS med kriterier for, hvilke patienter, der bør tilbydes behandlingen.

2 års studier med Orkambi er afsluttet, og man afventer nu, at resultaterne offentliggøres i løbet af 2016/2017. Når resultaterne fra disse studier er offentliggjort, vil centrene vurdere, om der skal søges om tilladelse til flere patienter.

Sekretariatet har udarbejdet et holdningspapir som respons på KRIS' afslag på Orkambi som standardbehandling. Holdningspapiret blevet vedtaget af bestyrelsen. Det offentliggøres på hjemmesiden. Bestyrelsen besluttede, at foreningen afventer, at KRIS tager stilling til centrenes nye ansøgning. Når denne beslutning er klar, evaluerer foreningen situationen og eventuelle tiltag.

5. Tilskud til kongresser v/Kim G. Nielsen

Overlæge Kim G. Nielsen fra Dansk Børnelungecenter på Rigshospitalet (hvor Cystisk Fibrose Centret for børn og unge i København hører hjemme) har foreslået, at foreningen også støtter forskere, som skal præsentere cystisk fibrose relevant forskning på andre internationale lungekonferencer.

Foreningen har hidtil ydet økonomisk støtte til kongresdeltagelse til forskere, der har et accepteret videnskabeligt arbejde (abstracts), eller som er særligt inviteret til at holde foredrag eller lede en session på kongressen på den årlige Europæiske Cystisk Fibrose Kongres (ECFS Conference) og den årlige Nordamerikanske Cystisk Fibrose Kongres (NACFC Conference).

Børnelungecentret arbejder med forskning i lungesygdomme, som blandt andet vedrører cystisk fibrose. Flere af forskningsprojekterne præsenteres også på internationale lungekongresser. De internationale lungekongresser er generelt større end cystisk fibrose kongresserne og fokuserer kun på lungeaspekter, der udgør et væsentlig problem ved cystisk fibrose. Lungeaspekterne fylder mindre på de rene cystisk fibrose kongresser, da disse kongresser omhandler alle aspekter ved sygdommen. På lungekongresserne deles forskningsresultaterne med fagpersoner uden for den snævre cystisk fibrose kreds, som kan give nye inputs til forskningsprojekter og behandlinger. Målet er også at øge synligheden af cystisk fibrose relevant forskning i relation til ansøgning af EU forskningsmidler.

Bestyrelsen besluttede, at foreningen fremover også kan yde tilskud til kongresdeltagelse til andre relevante kongresser, såfremt det kan begrundes med, at det kommer foreningen til gode. Det forventes også, at disse projekter præsenteres for foreningen fx i form af en kort videopræsentation og skriftligt materiale i let forståeligt dansk. Endvidere er ansøger fortsat forpligtet til at søge om økonomisk tilskud fra andre sider. Behovet for støtte til andre kongresser skønnes at være 1-3 deltagelser pr. år. Denne udgift tillægges foreningens budget 2016 for kongresdeltagelse.

Ud fra foreningens økonomi vurderes det fortsat fra år til år, hvor meget der samlet kan gives i tilskud til præsentation på kongresser og forskningsstipendier.

6. Foreningens holdning til CRISPR teknologien

Et flertal i Etisk Råd besluttede i april måned 2016 at advare imod den såkaldte CRISPR teknologi, der blandt andet kan give mulighed for at genmodificere befrugtede æg og dermed fravælge alvorlig arvelig sygdom for et kommende barn og kommende generationer.

Helle Ousted orienterede om henvendelserne fra pressen om emnet og foreningens holdningspapir, som var sendt til bestyrelsen og findes på hjemmesiden. Bestyrelsen gav sin opbakning til orienteringen, pressehåndteringen og holdningspapiret.

7. Orientering fra formandens møder med hospitalsledelserne på Rigshospitalet og AUH Skejby v/ Sune Schackenfeldt

Formanden har afholdt løbende dialogmøder med de øverste ledelser på de to hospitaler, hvor Cystisk Fibrose Centrene hører hjemme. Det er svært at måle konkrete resultater af møderne, men ledelserne anerkender Cystisk Fibrose Foreningen som en høringspart med stærke og velunderbyggede faglige

argumenter. Formanden fortsætter møderækken med ledelserne og søger at etablere en endnu bedre forståelse for patientgruppens vilkår og behov.

Bestyrelsen diskuterede, hvilke områder af behandlingen som foreningen kunne iværksætte konkrete aktioner for forbedrede tiltag. Det blev fremført, at centrene generelt ikke lever op til de europæiske standarder for personale på fagområderne indenfor cystisk fibrose. Tilbuddet om fysioterapi på centrene er især mangelfuldt.

Bestyrelsen besluttede, at foreningen/sekretariatet skal gå i dialog med centrene for at afdække konkrete indsatsområder og tiltag.

8. Bankforbindelse

Et medlem har forespurgt, om bestyrelsen har overvejet, hvilken bank vi skal bruge til foreningens forretninger. Forespørgslen kommer i forbindelse med medieomtale af, at der er banker, der rådgiver deres kunder om skattely.

Foreningen bruger primært Jyske Bank og Danske Bank men har også engagementer med andre banker. Bestyrelsen følger udviklingen på bankområdet og evaluerer løbende, om der skulle være behov for ændringer.

9. Kort orientering om organdonationskampagne v/Helle Ousted

En række foreninger med fokus på organdonation arbejder på en ny national organdonationskampagne, som en efterfølger af Giv Livet Videre kampagnen, der blev gennemført i 2015. Kampagnen gennemføres til foråret 2017, og der arbejdes stadig på kampagnebudskabet, der som udgangspunkt hedder Gav Livet Videre og hylder, dem der gav livet videre via organdonation. Helle Ousted holder bestyrelsen orienteret.

10. Eventuelt

Revidering af nationale retningslinjer for fosterdiagnostik

Helle Ousted orienterede om Sundhedsstyrelsens arbejde med at revidere retningslinjerne for fosterdiagnostik fra 2004. Arbejdet har foregået i en arbejdsgruppe med bred faglig repræsentation af regionerne, faglige selskaber og brugersammenslutninger. Gravide tilbydes i dag fosterdiagnostik i 1. trimester for flere sygdomme, som er karakteriseret som en højrisikogruppe, men denne gruppe inkluderer ikke cystisk fibrose. Der har i kommissoriet for arbejdsgruppen været lagt op til at det var mindre justeringer. Det har derfor ikke været oplagt at bringe cystisk fibrose op som et tilbud til alle gravide.

Resultatet fra arbejdsgruppen vil snart blive sendt i høring.

Helle spurgte, om bestyrelsen ønskede, at foreningen i et høringssvar foreslår, at cystisk fibrose indarbejdes som en mulighed i højrisikogruppen i den næste evaluering. Det var der tilslutning til. Sekretariatet udarbejder et forslag i samarbejde med centrene.

Lokalafdeling Hovedstaden

Anne-Mette Negaard har ønsket at stoppe som lokalafdelingens repræsentant i foreningens bestyrelse. Linda Kirstein Holm deltog derfor som repræsentant på bestyrelsesmødet. Bestyrelsen bød Linda velkommen, og Linda præsenterede sig kort for de øvrige deltagere. Linda oplyste, at lokalafdeling Hovedstaden på et møde torsdag d. 26. maj 2016 vil beslutte, hvem der fremover skal repræsentere lokalafdelingen i bestyrelsen.