

## REFERAT BESTYRELSESMØDE

24. februar 2016

*Deltagere: Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Jørgen Bardenfleth, Tacjana Pressler, Mads Pagh Nielsen (lokalafdeling Nordjylland), Ann Klausen (lokalafdeling Syddanmark), Jimmi Jahn Kraglund (lokalafdeling Midtjylland), Anne-Mette Negaard (lokalafdeling Hovedstaden), Helle Ousted (sekretariatet), Erik Wendel (sekretariatet - referent)*

*Afbud: Lars Christian Østergreen, Hanne Vebert Olesen, Niels Høiby, Kim G Nielsen, Marianne Skov (lægerådet), Helle Krogh Johansen (lægerådet)*

### **I. Besøg hos bestyrelsen for lokalafdeling Hovedstaden om samarbejdet v/Sune Schackenfeldt og Anne-Mette Negaard.**

Formanden, næstformanden og direktøren deltog den 4. februar 2016 i et møde med bestyrelsen i lokalafdeling Hovedstaden for at tale om samarbejdet mellem lokalafdelingen og Cystisk Fibrose Foreningen. På mødet blev der blandt andet talt om foreningens grundlæggende struktur og proces og drøftet forskellige myter og enkeltsager samt vigtigheden af samarbejde og åbenhed.

På mødet d. 4. februar fremførte lokalafdeling Hovedstaden bl.a., at man ikke var tilfreds med lokalafdelingernes repræsentation til foreningens bestyrelse jvf. bestyrelsens udkast til nye foreningsvedtægter. Hertil svarede formanden, at udarbejdelsen af udkastet til de nye vedtægter har været en demokratisk, åben og inkluderende proces i bestyrelsen. Alle i bestyrelsen har haft mulighed for at påvirke denne proces fra start til slut.

Lokalafdeling Midtjylland og Syddanmark kommenterede, at det på et møde mellem lokalafdelingerne og sekretariatet før bestyrelsesmødet var kommet til udtryk, at lokalafdeling Hovedstaden arbejder med et andet perspektiv, og ikke udviser samme engagement i foreningens fælles arbejde som de øvrige lokalafdelinger. Lokalafdeling Hovedstaden fremførte, at der kun fokuseres på aktiviteter for afdelingens egne medlemmer, og at der ikke bruges tid på fundraising til foreningens forskningsaktiviteter og/eller patientaktiviteter. Der blev ligeledes udtrykt forundring over, at lokalafdeling Hovedstaden har modtaget en større donation fra en landsdækkende fond uden at orientere eller inddrage sekretariatet i anvendelsen af midlerne.

Lokalafdeling Hovedstaden mente ikke, at der udvises manglende interesse for det fælles arbejde i Cystisk Fibrose Foreningen. Lokalafdelingen løfter og udnytter de muligheder, som der er tilgængelige for patientgrundlaget i regionen. Lokalafdelingen fortalte, at der ikke er ressourcer i Hovedstadens lokalafdeling til løbende orientering eller at svare sekretariatet på direkte henvendelser. Henvendelser og spørgsmål fra sekretariatet bliver samlet i referater fra bestyrelsesmøderne. Sekretariatet kan efterfølgende orientere sig via referaterne og foretage det nødvendige herudfra.

Det medførte en diskussion omkring vigtigheden i det brede samarbejde og lokalafdelingernes pligt til at samarbejde, informere og involvere de øvrige lokalafdelinger og sekretariatet samt lokalafdelingernes pligt til at vise engagement i foreningens fælles arbejde.

Formanden præciserede, at lokalafdelingerne skal orientere og/eller inddrage sekretariatet, før større projekter iværksættes. Hvis lokalafdelingerne får henvendelser om større donationer og/eller donationer fra landsdækkende fonde eller virksomheder, skal sekretariatet inddrages i beslutninger omkring donationen.

Formanden præciserede ligeledes, at generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed. Det er foreningens bestyrelse, som udstikker de overordnede mål og rammer for foreningens arbejde. Et professionelt sekretariat varetager foreningens drift og interesser ud fra bestyrelsens overordnede mål suppleret af en række lokalafdelinger i regionerne. Sekretariatet ledes af foreningens ansatte direktør med reference til foreningens formand. Det er vigtigt, at foreningen syner og virker professionel. Lokalafdelingerne har pligt til at samarbejde lokalafdelingerne imellem og med sekretariatet.

Formanden udtrykte stor tilfredshed med sekretariatets arbejde og understregede, at direktøren har bestyrelsens fulde opbakning.

## **2. Mødestatistik for de seneste to år for de nuværende medlemmer af bestyrelsen. Orientering ved Sune Schackenfeldt.**

Bestyrelsesmedlemmernes fremmødestatistik blev fremlagt. Af statistikken fremgik det, at der har været mange afbud til møderne inden for de sidste to år, og at flere møder har været aflyst pga. mange afbud.

Formanden kommenterede, at bestyrelsesmøderne planlægges 18 måneder frem, og at det af hensyn til bestyrelsens arbejde og beslutningsprocesser er vigtigt, at bestyrelsesmedlemmerne møder op, og hvis man føler, at man har et efterslæb i beslutningsprocesserne, så bør man som udgangspunkt deltage i bestyrelsesmøderne.

Formanden kommenterede ligeledes, at den nuværende bestyrelse er meget stor i forhold til foreningens størrelse. Det er blandt andet det, som udkastet til nye foreningsvedtægter søger at løse.

## **3. Regnskab 2015**

Helle Ousted orienterede om regnskabet for 2015. Årets resultat udviser et overskud på kr. 120.239 kr. Det foreslås, at der hensættes kr. 100.000 til det formålsbestemte arbejde, så overskuddet herefter er 20.239 kr.

Indtægterne i 2015 er kr. 3.230.181 mod kr. 2.755.559 i 2014. Heraf er kr. 1.384.637 øremærkede bidrag.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

## **4. Planlægning af generalforsamling 2015**

Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar og Tacjana Pressler er på valg til generalforsamlingen. Alle er villige til genvalg.

Indkaldelsen udsendes fra sekretariatet omkring 15. marts 2015. Forslag til nye foreningsvedtægter, fuldmagtsformular og årsberetning vil være tilgængelig på foreningens hjemmeside senest 1. april.

## **5. Orientering om organdonationskampagne og international organdonationsdag v/ Helle Ousted.**

En række patientforeningen planlægger en organdonationskampagne i foråret 2016 med udgangspunkt i kampagnen 'Giv Livet Videre' fra 2015. Alle de medvirkende organisationer bidrager økonomisk til kampagnen, som udvikles af reklamebureauet Sincera i samarbejde med organisationerne.

Den 8. oktober er udnævnt som international organdonationsdag, og det er første gang, man markerer dagen i Danmark. Målet for organdonationsdagen er at skabe plads til dialog og debat om organdonation, så befolkningen kan tage stilling til organdonation.

Dansk Center for Organdonation koordinerer aktiviteter på dagen. Patientforeningerne er opfordret til at byde ind med forslag til aktiviteter. På baggrund af input udarbejdes der et idékatalog og program for organdonationsdagen.

Cystisk Fibrose Foreningen deltager i organdonationsdagen, og lokalafdelingerne har tilkendegivet, at de gerne deltager med lokale aktiviteter.

## **6. Tilskud til kongresser i 2016**

Foreningen prioriterer at støtte læger og forskeres deltagelse på den europæiske og nordamerikanske Cystisk Fibrose kongres, når de har et godkendt videnskabeligt arbejde, der skal præsenteres på kongresserne. Der ydes et tilskud på op til kr. 5.000 plus registrering til deltagelse på den europæiske

kongres og et tilskud på op til kr. 11.000 plus registrering for deltagelse på den nordamerikanske kongres. Foreningen yder ikke tilskud til middagsarrangementer.

## **7. Orientering om planlægning af fremtidigt psykologtilbud v/ Helle Ousted**

Internationale undersøgelser og foreningens egne medlemsundersøgelser viser et stort behov for et psykologtilbud.

Der arbejdes på at beskrive et 5 årigt pilotprojekt med tilhørende budget, som grundlag for ansøgning af økonomiske midler til projektet. Det er håbet at projektet kan starte op i 2016.

Et psykologtilbud skal på sigt gerne kunne tilgodese flere målgrupper – børn, unge og voksne med cystisk fibrose, forældre til børn med cystisk fibrose og partnere til og børn af voksne med cystisk fibrose. Projektet kan ikke tilgodese alle grupper fra start.

Projektet kommer i hovedtræk til at indeholde:

- Individuelle psykologsamtaler pr. telefon/online eller ved personligt fremmøde,
- Gruppe foredrag/terapi online og ved temamøder
- Opstart og supervision af kontaktnetværk
- Skriftligt informationsmateriale

Til projektbeskrivelsen og forberedelse af projektet inddrages ekspertise og erfaringer fra psykologer på Cystisk Fibrose Centrene samt fra kvalificerede eksterne psykologer.

## **8. Evaluering af uddeling af legatet 'Gode dage' v/ Helle Ousted**

Der er uddelt 'Gode dage' legater for kr. 85.695 i 2015 fordelt på 18 ansøgere. Legatansøgerne blev vurderet af et legatudvalg ud fra en række kriterier som indtægtsforhold og sygdomsgrad m.m. Det maximale legat beløb var kr. 5.000, men ikke alle ansøgere ansøgte om det fulde beløb.

Foreningen var ved udbetalingen ikke opmærksom på reglerne om skat i forbindelse med legater. Det er der rettet op på nu uden udgifter for legatmodtagerne. Foreningen har med virkning fra 2016 fået godkendelse til at uddele legater på op til 10.000 kr. skattefrit.

Bestyrelsen diskuterede fremtidige legater. Der var enig om at forsætte det gode initiativ. Muligheden for at øge den højeste legatstørrelse til eksempelvis kr. 10.000, såfremt det er økonomisk muligt, blev drøftet. Dette kan evt. indføres fra 2017.

## **9. Foreningens 50 års jubilæum i 2017.**

Der var en drøftelse af mulige tiltag i forbindelse med jubilæet.

Der nedsættes en arbejdsgruppe. Jimmi Jahn Kraglund meldte sig til arbejdsgruppen.

## **10. evt.**

Ann Klausen orienterede kort om projekt Junior Doktor, som er en frivillig forening, der forsøger at videreføre Cystisk Fibrose Skole på AUH Skejby.

Jimmi Jahn Kraglund ønskede at høre mere om formandens møder med hospitalsledelserne, og foreslog, at det kommer på dagsordenen til næste bestyrelsesmøde.