

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

29. august 2016

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

Afbud: Michala Høg Daimar, Jimmi Jahn Kraglund (lokalafdeling Midtjylland), Kim G. Nielsen, Helle Krogh Johansen (lægerådet)

1. Status om tilladelse til behandling med ny medicin (Orkambi) og foreningens indsats/reaktion Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene og Helle Ousted

Cystisk Fibrose Centrene indsendte i januar 2016 en ansøgning til KRIS (Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin) med ønsket om at kunne behandle alle delta F508 homozygote patienter over 18 år med Orkambi. KRIS besluttede på sit møde den 13. april at give afslag på tilladelse til generel behandling med Orkambi. KRIS fandt ikke, at langtidsdata for Orkambi er tilstrækkeligt dokumenteret og mente, at den danske cystisk fibrose population afviger fra den population af patienter i forsøgene, som ligger til grund for den markedsgodkendelse, som Orkambi har opnået hos de amerikanske sundhedsmyndigheder FDA (Food and Drug Administration) og den europæiske myndighed for godkendelse af medicin EMA (European Medicines Agency). Orkambi er afvist som standardbehandling i flere europæiske lande pga. forholdet mellem produktets pris og effekt. Orkambi er godkendt til begrænset anvendelse til behandling af særlige syge cystisk fibrose patienter i Norge og flere andre lande.

KRIS foreslog, at Cystisk Fibrose Centrene udarbejdede protokollerede studier med klare endemål og inklusionskriterier, som omfatter de efter danske forhold mest relevante patienter. Cystisk Fibrose Centrene har efterfølgende haft møde med KRIS og indsendt en ansøgning om tilladelse til at behandle disse patienter. Centrene var af den opfattelse, at dette ville blive godkendt, men det blev også afvist KRIS. Skejby har i øjeblikket 3 patienter i behandling med Orkambi, og Rigshospitalet har 10 patienter – alle på baggrund af individuelle ansøgninger i regionerne.

Data for 2 års studier med Orkambi er ved at blive afsluttet og forventes at blive offentliggjort på den nordamerikanske cystisk fibrose kongres i oktober 2016. Når disse resultater er offentliggjort, vil centrene vurdere, om der igen skal søges om tilladelse til behandling med Orkambi.

Helle konkluderede, at bestyrelsen er enig i, at foreningen skal gå aktivt ind i sagen. Det vil foregå ud fra holdningspapiret, der blev udarbejdet tidligere på året, efter, at vi havde modtaget referatet fra KRISs møde. Foreningens argumentation er i korte træk, at vi finder det uacceptabelt, at KRIS kan afvise på grund af manglende data som det eneste land i verden. Det er ligeledes kritisk, at man ikke vælger at følge ansøgning og råd fra de lægefaglige eksperter inden for behandling af cystisk fibrose. Det er vigtigt at kigge på effekten ud fra et helhedsperspektiv og ikke kun ud fra forbedring af lungefunktion. Ligeledes er det vigtigt, at behandlingens effekt vurderes ud fra effekten hos den enkelte patient og ikke ud fra et gennemsnit. Det er derfor vigtigt, at patienterne som opfylder grundkriterierne for at kunne få Orkambi, får mulighed for at starte med medicinen, men at der er en plan for at stoppe med behandlingen, hvis den ønskede effekt ikke opnås.

2. Jubilæum 2017 – idéer v/Helle Ousted

Cystisk Fibrose Foreningen har 50 års jubilæum i 2017. Bestyrelsen drøftede forskellige tiltag for at fejre jubilæet. På sekretariatets indstilling blev det besluttet at bruge året 2017 til at sætte fokus på foreningen og cystisk fibrose i Danmark ved brug af online medier og pressen.

Sekretariatet prøver at søge sponseret støtte til en oplysningskampagne blandt reklamebureauer.

I jubilæumsåret vil foreningen også gerne kunne tilbyde større 'Gode dage' legater. Disse midler søges hos fonde.

Det blev foreslået at skrive foreningens historie i forbindelse med jubilæet. Niels Høiby tilbød at tage kontakt til den tidligere sekretariatschef Hanne Tybkjær for at afdække muligheden.

Lokalafdelinger har måske mulighed for at søge kommunerne om paragraf 18 midler til udvalgte aktiviteter i forbindelse med jubilæet. Det blev anbefalet, at sekretariatet skulle overveje, hvorledes især de unge patienter vil kunne hjælpe med at sprede budskabet om foreningen og jubilæumsaktiviteterne på de sociale medier.

Bestyrelsen besluttede, at sekretariatet kan afsætte en pulje til oplysningsaktiviteter i forbindelse med jubilæet. (Beløbet vil blive medtaget i budget 2017, som skal besluttet på bestyrelsesmødet i november.

3. Ny hjemmeside, fremlæggelse af oplæg til beslutning v/Helle Ousted

Foreningens website er fra 2008, og der er behov for en ny og mere tidssvarende side med anden struktur og opkobling til de sociale medier. Den nye side skal i højere grad kunne understøtte de kampaner, som foreningen markedsfører, og siden skal også fokusere på indsamling af midler til foreningens arbejde.

Sekretariatet har haft møde med 5 virksomheder, der har givet tilbud på en ny side. Tilbuddene er gennemgået af en ekstern konsulent med tilknytning til Handicaphuset. Sekretariatet og den eksterne konsulent anbefaler et tilbud fra virksomheden Radoor og Co. i Odense, der koster i størrelsesordenen kr. 75.000 + moms.

Radoor synes at have en stor forståelse for foreningens behov og udviser en stor grad af entusiasme for projektet. Virksomheden har blandt andet udviklet hjemmesider for Region Syddanmark, Odense Kommune, Egmont, Brandts Klædefabrik og ADHD Foreningen m.fl.

Bestyrelsen drøftede en ny website og besluttede, at sekretariatet skulle arbejde videre med tilbuddet fra Radoor og Co. Tilbuddet sendes til Jørgen Bardenfleth for gennemsyn (Jørgen Bardenfleth har efterfølgende været med til møde med sekretariatet og Radoor og Co. for gennemgang af tilbud).

4. Kort orientering om organdonationskampagne 2017 og organdonationsdag den 8. oktober 2016 v/Helle Ousted

a) Organdonationskampagne 2017

Den planlagte nationale organdonationskampagne i efteråret 2016 er udskudt til foråret 2017. Afsenderne bag kampagnen er patientforeninger med fokus på organdonation (Nyreforeningen, Hjerteforeningen Danmarks Lungeforening, Leverforeningen, Hepatitisforeningen, 7Liv og Cystisk Fibrose Foreningen). Kampagnen lanceres under overskriften 'Gav Livet videre' og hylder afdøde (og deres pårørende), som har taget stilling til organdonation og derved doneret organer, så andre har kunnet leve videre.

b) International organdonationsdag d. 8. oktober.

Dagen markeres af DCO (Dansk Center for Organdonation) i samarbejde med patientforeningerne. Cystisk Fibrose Foreningen formidler et par historier om cystisk fibrose patienter, der har fået en organdonation. Historierne publiceres på de sociale medier, og sekretariatet forsøger at få historierne bragt i lokale medier.

Der er lavet en informationsflyer, som fortæller om Martin, der har cystisk fibrose, og som fik nye lunger i 2013. Flyeren opfordrer til, at man tager stilling til organdonation og tilmelder sig donorregistret.

I forbindelse med organdonationsdagen lancerer foreningen 'Den Gule Organ-And'.

Anden kreeres af frivillige, og den kan være strikket, hæklet, lavet af ler m.m. Det er tanken, at anden stilles i det offentlige rum med et lille skilt med information om Jonas, der har cystisk fibrose, og som er levertransplanteret i 2014. Håbet er, at den person, som finder anden, bliver inspireret og registrerer sig til organdonation. Anden kan gives videre og dermed inspirere flere.

Lokalafdeling Syddanmark afholder koncert med orkestret KANDIS den 8. oktober og benytter lejligheden til at markere organdonationsdagen med gule ænder og information.

5. Budgetestimat 2016, foreløbigt budget 2017 v/Helle Ousted

Budgetterne var forhåndsudsendt til bestyrelsen. Der var ingen spørgsmål til det udsendte. Bestyrelsen havde en overordnet drøftelse af foreningens prioriteter.

a) Foreningens tilskud til forskningsstipendier 2016

Bestyrelsen besluttede at give støtte til to forskningsprojekter i 2016, hvis der indkommer kvalificerede ansøgninger og var åben for at støtte tre projekter, hvis der kommer tre højt kvalificerede projektansøgninger.

b) Forslag om kontingentstigning 2017 (265 for personligt og 370 for familie)

Bestyrelsen drøftede perspektiverne ved kontingentforhøjelse. Bestyrelsen var enig om, at mindre årlige kontingentreguleringer var at foretrække fremfor større men færre reguleringer. Det blev besluttet at regulere foreningens kontingent med 5 % årligt fra 2017 og frem.

c) Bestyrelsen besluttede at efterkomme Helle Ousteds ønske om at forlænge 30 timers ansættelse for Koordinator/projektmedarbejder til udgangen af 2017 (Tanya Møller Christiansen er fastansat på 20 timer ugentligt, med 30 timer til udgangen af 2016 og lovning på forlængelse af 30 timer ugentligt, hvis der er behov og økonomi til det).

5. Eventuelt

a) Cystisk fibrose skole "Junior Doctor" på Skejby

Hanne Vebert Olesen orienterede om centrets skole, der har gennemgået nogle justeringer. Skolen ledes nu af en gruppe medicinstuderende, der har taget udgangspunkt i det eksisterende skoleprogram og tilføjet nye elementer med leg og indlæring. Projektet har frigivet ressourcer på centret og er en stor succes, som med fordel kan anvendes andre steder.

Helle Ousted orienterede om foreningens projekt med tilbud om psykologassistance og de seneste tiltag med online seminarer fra socialrådgiver Vibeke Larsen.

b) Psykologprojektet

Budgettet estimeres foreløbigt til omkring kr. 150.000-200.000 pr. år. Et medicinalfirma er interesseret i at støtte projektet, og sekretariatet ser gerne finansiering af projektet fra mange sider. Projektet forventes at starte i løbet af efteråret med tilbud om telefonrådgivning, personlige samtaler og Skype.

c) Socialrådgivning

Vibeke Larsen starter i efteråret en serie af online seminarer (webinarer) for medlemmerne. Det første webinar fokuserer på unge med cystisk fibrose, det andet på støttemuligheder til familier med børn med cystisk fibrose og det tredje på støttemuligheder til voksne med cystisk fibrose.

12. september 2016