

REFERAT BESTYRELSESMØDE 31. august 2015

Deltagere: Sune Schackefeldt, Michala Høg Daimar, Jørgen Bardenfleth, Lars Christian Østergreen, Niels Høiby, Tacjana Pressler, Kim G. Nielsen, Hanne Vebert Olesen, Mads Pagh Nielsen (lokalafdeling Nordjylland), Ann Klausen (lokalafdeling Syddanmark), Jimmi Jahn Kraglund (lokalafdeling Midtjylland), Marianne Skov (lægerådet), Helle Ousted (sekretariatet), Erik Wendel (sekretariatet - referent)

Afbud fra: Anne-Mette Negaard (lokalafdeling Hovedstaden), Helle Krogh Johansen (lægerådet)

DAGSORDEN

1. Presse omkring ny medicin til behandling af cystisk fibrose - presseklip og evaluering v/Sune Schackefeldt.

I starten af august var der stor mediedækning og offentlig debat om medicinalproduktet Orkambi til behandling af cystisk fibrose. Behandlingen er banebrydende, fordi den korrigerer for den grundlæggende årsag til sygdommen, men den er meget omkostningsfuld.

Debatten medførte interviews med Helle Ousted og Sune Schackefeldt i Information, Politiken, BT, Ritzaus, TV2 NEWS og TV2 nyhederne, Danmarks Radio samt en lang række andre medier. Der blev suppleret med interviews med familier med cystisk fibrose i mange af medierne.

Cystisk Fibrose Foreningens hovedbudskab er, at foreningen arbejder for, at medicinen gives til alle patienter, hvor lægefagligheden vurderer, at det kan give en positiv livsforbedrende effekt.

Debatten tog senere en drejning mod at handle om screening for cystisk fibrose hos nyfødte og i graviditeten.

Sune Schackefeldt kommenterede, at foreningen havde klaret sig godt og professionelt gennem den vigtige, men også vanskelige debat. Der var i hele bestyrelsen en stor anerkendelse af foreningens indsats.

Helle Ousted supplerede med, at det havde været særdeles godt at have et forhåndsudarbejdet holdningspapir til emnet som udgangspunkt for kommunikationen med medierne. Cystisk Fibrose Foreningen og Cystisk Fibrose Centrene supplerede hinanden godt i debatten.

Foreningen skal være opmærksom på, at debatten ikke er den sidste af sin art, og vi vil arbejde på i højere grad at nuancere debatten om den dyre medicin med argumenter omkring besparelser på andre områder, som fx udgiften til anden medicin, indlæggelser, tabt arbejdsfortjeneste, organtransplantationer etc. Det kan dog være rigtig svært at lave en økonomisk beregning, idet der er mange uvisse faktorer omkring afledte besparelser ved ny medicin. Samtidig kan det være vanskeligt at formidle og forstå, og det er vigtigt, at vi holder debatten så enkel som muligt.

Helle orienterede om, at Danske Patienter har udarbejdet et forslag, hvor de opfordrer til, at regeringen og regionerne udarbejder en national strategi for medicinområdet, der begrænser de stigende medicinudgifter uden en økonomisk prioritering, der medfører, at nogle patienter nægtes adgang til medicin, der har dokumenteret effekt. En national strategi skal sikre en bæredygtig udvikling på medicinområdet, så patienter får adgang til den bedste medicin – både nu og i fremtiden.

Danske Patienter foreslår følgende syv tiltag:

1. Bedre prisaftaler med medicinalindustrien
2. Incitament og strukturer der fremmer patient- og pårørendeinddragelse i beslutninger
3. Mere rationel brug af medicin
4. Omorganisering af medicinområdet
5. Flerårige budgetter for medicinudgifter
6. Udarbejdelse af redegørelse for samlede udgifter og gevinster ved brug af medicin – både drifts- og samfundsøkonomiske
7. Øget forskning og implementering af individualiseret og personlig medicin

Cystisk Fibrose Foreningen er ikke direkte medlem af Danske Patienter, men vi er repræsenteret via vores medlemskab af Sjældne Diagnoser.

Bestyrelsen var enig i, at Cystisk Fibrose foreningen skal bakke op om Danske Patienters forslag til national strategi for medicinområdet.

2. Vedtægtsændringer - tilbagemelding fra arbejdsgruppen og lokalafdelingernes møde v/Michala Høg Daimar og Jimmi Jahn Kraglund.

Jimmi Jahn Kraglund gennemgik de ændringer, der er indarbejdet i forslaget til nye vedtægter på baggrund af kommentarer fra det seneste bestyrelsesmøde samt lokalafdelingernes forslag til procedure for udpegning af de to lokalafdelingsrepræsentanter i bestyrelsen.

Der var enkelte ændringsforslag.

Bestyrelsen vedtog enstemmigt forslaget til nye vedtægter med ændringerne.

Hvis der er bestyrelsesmedlemmer, som ønsker yderligere drøftelse af vedtægterne på bestyrelsesmødet d. 18. november, skal der gives besked om dette senest d. 21. september. Ellers betragtes forslaget som vedtaget og klar til at blive fremlagt til beslutning på foreningens generalforsamling d. 21. april 2016.

3. Justering af foreningens retningslinjer for at undgå krydsinfektion v/ Erik Wendel og Centrene

Erik Wendel orienterede om de drøftelser, som sekretariatet og lægerådet har haft omkring reglerne for krydsinfektion.

På baggrund af drøftelserne indstillede Lægerådet følgende ændringer i retningslinjerne til bestyrelsen:

- a) Børn og unge på skolejær må indkvarteres på flerpersoners værelser, da det ikke medfører en krydsinfektionsrisiko.
- b) Foreningen kan ikke sikre adskillelse af cystisk fibrose patienter efter infektionsstatus til offentlige indsamlingsarrangementer. Foreningen skal gøre opmærksom på, at der kan være risiko for krydsinfektion ved deltagelse i arrangementerne og deltagelse sker på eget ansvar.

Dette blev enstemmigt vedtaget af bestyrelsen.

4. Godkendelse af merbevilling til kongrespræsentation på den nordamerikanske cystisk fibrose kongres 2015 v/Helle Ousted

Punktet blev ændret til: Godkendelse af merbevilling til støtte til kongres præsentation på den nordamerikanske cystisk fibrose kongres samt forskningsstipendier og anden forskning.

Helle Ousted orienterede om, at foreningen har modtaget flere flotte donationer til forskning i årets løb, og at det derfor vil være muligt at øge foreningens tilskud til forskning i 2015.

Kongresdeltagelse

På grund af stigning i kursen på amerikanske dollars fremlagde Helle et forslag om at øge tilskuddet til kongrespræsentation på den nordamerikanske kongres i 2015.

Forslaget er, at der gives tilskud op til 11.000 kr. til hotel og rejseudgifter og derudover til registrering/deltagelse på kongressen svarende til gebyret ved tidlig tilmelding.

Foreningen har modtaget ansøgning om støtte til kongrespræsentation/deltagelse fra 5 forskere, som alle opfylder kriterierne for at modtage støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen. Udgiften vil således samlet blive ca. 70.000 kr. mod de budgetterede 55.000 kr.

Forskningsstipendier og anden forskning

Foreningen har for første gang i mange år mulighed for at uddele forskningsstipendier og give støtte til anden forskning. Der har været en ansøgningsproces med ansøgningsfrist d. 1. september 2015.

Der er modtaget 3 ansøgninger til stipendier og anden forskning. Det samlede beløb for ansøgningerne er ca. 430.000 kr.

Ansøgningerne vil blive forelagt lægerådet til vurdering.

Helle indstillede til bestyrelsen at hæve den samlede bevilling til forskning, så det er muligt at imødekomme de indkomne ansøgninger, hvis lægerådet kan indstille dem til at modtage tilskud.

Bestyrelsen vedtog enstemmigt, at foreningen i 2015 kan støtte forskningen, som det foreslås i Helles oplæg.

Det betyder, at foreningen vil støtte forskningen med ca. 570.000 kr. i 2015 mod de budgetterede 360.000 kr.

På opfordring fra Sune blev det tillige besluttet, at foreningen skal arbejde på at have en fast procedure for at anerkende og omtale de Ph.d. projekter, der gennemføres inden for cystisk fibrose forskningen og forskerene bag. Derudover skal foreningen tilbyde tilskud til deltagelse på den 1. cystisk fibrose kongres efter fremlæggelse af Ph.d. afhandlingen, hvis forskeren bag afhandlingen er medforfatter på et forskningsprojekt, som er godkendt til fremlæggelse på den pågældende kongres.

5. Foreningens holdning til aktiv dødshjælp v/Helle.

Helle Ousted orienterede om behovet for, at foreningen har en holdning til emnet.

Der var enighed om, at foreningens officielle holdning er, at det er et individuelt spørgsmål, som vi ikke tager stilling til som forening.

6. Foreningens etiske retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien v/Helle

Helle orienterede om behovet for nye retningslinjer.
Det fremsendte forslag blev vedtaget af bestyrelsen.
Retningslinjerne vil fremover være at finde på cystiskfibrose.dk

7. Eventuelt

Hanne Vebert Olesen orienterede om den fælles rapport, der er udarbejdet af Cystisk Fibrose Centrene om behandlingsdata for året 2013.

Rapporten viser, at Danmark har meget flotte behandlingsresultater målt i forhold til resten af Europa, og at forskellene mellem centrene er så små, at de kan skyldes almindelig variation.

Data fra Rapporten bruges i forskning til gavn for patienter med cystisk fibrose. Herudover bruger centrene resultaterne til at se, om der er områder, hvor indsatsen bør styrkes, og hvor de kan have gavn af hinandens erfaringer.

Lægerne fra begge centre udtrykte stor tilfredshed med det samarbejde, der har været mellem centrene omkring udarbejdelse af rapporten, og det samarbejde der er etableret med jævnlige møder og løbende kontakt og erfaringsudveksling.

Alle i bestyrelsen udtrykte stor glæde over rapporten og det gode samarbejde mellem centrene.

Sune rundede mødet af med at udtrykke stor glæde over foreningens positive udvikling og fremgang.

Næste bestyrelsesmøde afholdes 18. november 2015

Sekretariatet/9. september 2015