

Referat af

BESTYRELSESMØDE

Mandag d. 25. januar 2010

Mødet blev afholdt i Auditoriet, afsnit 4062, 6. sal (Afd. for Klinisk Genetik)

Deltagere: (Bestyrelse) Bjarne Hansen, formand (BjH), Michala Høg Daimar, næstfmd. (MHD), Jørgen Bardenfleth (JBa), Mads Pagh Nielsen (MPN), Ann Baldus-Kunze (ABK), Tania Pressler (TP), Jørgen H. Tscherning (JHT), Erik Wendel (EW), Lars Chr. Østergreen (LCØ),

Afbud fra: (Bestyrelse) Niels Høiby (NH), Ann Klausen (AK), Kim G. Nielsen (KGN), Toke Sellner Reunert (TSR) og Annegrete Simonsen (AgS) (Lægeråd) Helle Krogh Johansen (HKJ), Marianne Skov (MS)

Michala Høg Daimar deltog ikke i hele mødet.

AnaKarina Thonke var trådt tilbage som formand for 'Lokalafdeling CF-Midtsjælland', - Ann Baldus-Kunze deltog som ny repræsentant for CF-Midtsjælland.

Jørgen Bardenfleth meddelte telefonisk ved mødestart, at han ville ankomme med forsinkelse.

DAGSORDEN:

- Pkt. 1 Referat af bestyrelsesmøde 2. november 2009
- Pkt. 2 Meddelelser fra formanden
- Pkt. 3 Generalforsamling 2010
 - a) Dato og sted
 - b) Formandsskifte
- Pkt. 4 2 ansøgninger til behandling:
 - a) CF-Center RH/DBLC - om 4 stole til Ungerum / Transitionsprojekt ifm. Ungdomsmedicinsk Videnscenter på RH – beløb 3.996 kr.
 - b) Ungdomsmedicinsk Videnscenter (UMV) – om støtte til konference – beløb ca. 5-10.000 kr.
- Pkt. 5 Forslag om Revision af 'Guidelines vedr. CF-Foreningens støtte til kongresdeltagelse'
- Pkt. 6 CF-Foreningens Lokalafdelinger – opdatering vedr.:
 - a) Lokalafdelingernes funktion
 - b) Revision af Forretningsordenen iht. Forr.ordenens § 8
- Pkt. 7 Orientering om CF-Center-RH's økonomiske ressourcer (status)
- Pkt. 8 Eventuelt
- Pkt. 9 Dato næste bestyrelsesmøde

- ad 1) Referat af bestyrelsesmøde 2.11.2009 blev godkendt.
- ad 2) Der var ingen særlige meddelelser fra Formanden, BjH.
- ad 3) BjH ville vente med pkt. 3, til JBa var ankommet.
- ad 4) Begge foreliggende ansøgninger vedrører Transitionsprojektet **Fra barn til voksen** under Ungdomsmedicinsk Videnscenter på RH.
- a) **Ansøgning om 4 stole til Ungerum / Transitionsprojekt ifm. Ungdomsmedicinsk Videnscenter på RH – beløb 3.996 kr. blev bevilget.**
- b) **Også CFF må af økonomiske grunde søge eksternt støtte til konferenceafholdelse og har således forståelse for, at konferencearrangørerne søger CFF om midler til dette, men CFF må af økonomiske årsager meddele afslag på ansøgningen om konferencestøtte.**
- ad 5) **'Guidelines vedr. CF-Foreningens støtte til kongresdeltagelse', ny version januar 2010 uden rejsegodtgørelse/diæter, blev vedtaget.**
- ad 6) Lokalafdelingernes formål er:
- at fungere som netværk for lokalafdelingernes medlemmer,
 - at bistå CFF med informations- og oplysningsarbejde om sygdommen i lokalområdet,
 - at støtte CFF med fundraising, der skal anvendes i overensstemmelse med CFF's formålsparagraf.
- Det blev på mødet understreget, at Lokalafdelingerne iht. Forretningsordenens § 6.3. hvert år skal indsende ansøgning til den/de kommuner, som lokalafdelingen berører, om tildeling af de offentlige midler, der i kommunerne er til rådighed for frivilligt socialt arbejde.
- Ensartede logoer for de respektive lokalafdelinger blev diskuteret og endelig udformning blev fastsat. **Lokalafdelingerne var indforstået med at respektere og bruge disse ensartede logoer, som efterfølgende (3. febr. 2010) blev udsendt af EW pr. e-mail til lokalafdelingerne.**
- ABK påpegede nogle uklarheder i Forr.ordenens § 5 vedr. varsler for indkaldelse til årsmøder samt forslag. **Det blev aftalt, at ABK indgår i en arbejdsgruppe sammen med CF-sekretariatet mhp. revision af Forr.ordenen.**
- ad 7) CFF vil rette ny henvendelse til Rigshospitalets lægelige direktør Jannik Hilsted med spørgsmål om, hvorvidt de 2 mio. kr., som Region H i efteråret 2009 bevilgede til CF-Center-RH's funktion i 2010 (samt lignende beløb i efterfølgende 3 år) efter årsskiftet 2009-2010 var indgået på Rigshospitalet, så RH-Centret kunne iværksætte opslag af stillinger m.v.
- TP omtalte, at besøg i Danmark af det internationale peer review forventedes at finde sted i uge 8/2010 og tilføjede, at det ville foregå iht. praksis ved tidligere lignende reviews, foretaget i andre lande.
- ad 8) Psykologassistance:
- På vegne af 'Lokalafdeling CF-Nordjylland' fremførte MPN ønske om flere CFF-arrangementer (dagsmøder, temamøder) for voksne CF'ere og forældre. Baggrunden er, at man oplever, at flere patienter oplever problemer ifm. bl.a. arbejdsevne - forværring af sygdomstilstanden, - problemer med at tackle sygdommen – og omkring de økonomiske aspekter ifm. at blive voksen med CF. LCØ var enig, men mente, at målgruppen burde være patienter og ikke forældre.
- Alle fandt, at emner som *Arbejdssituation – Sygdomsudvikling – Hvordan har jeg levet mit liv* – var yderst relevante. Men der kan også være behov for at arrangere temamøder for forældre om at have en ung/voksen CF'er.

Sekretariatet understregede et længe varende stort ønske om tilknytning af psykologisk assistance til at indgå i de mange forskellige behov, patientfamilierne oplever. Lars CØ understregede, at han selv gik fra teenageårene til voksenlivet uden at vide, hvad der skete, og dette var mere end 10 år siden, - derfor vigtigt, at CFF kommer i gang hurtigst muligt.

Efter drøftelse blev det besluttet at bevilge en startstøtte på 100.000 kr. til det første års psykolog-assistance, - en tovholder til at afdække, beskrive, detailplanlægge og vejlede om behov for indsats og gerne selv indgå i undervisningsforløb, temamøder o. lign.

Dette bør ske med inddragelse af erfaringer fra såvel teamet bag Ungdomsmedicinsk Videnscenter på RH, fra forskningssygeplejerske Vibsen Bregnballe, SKS, som også i vid udstrækning beskæftiger sig med disse emner – samt inddragelse af erfaringer fra gruppen af voksne CF-patienter. Sideløbende søger CFF eksterne fondsmidler til udbygning/fortsættelse af disse aktiviteter.

WEB-quiz

om CF og bakterier. EW orienterede om ny quiz på websiden.

CF-screening

EW indleder kontakter med personer med kendskab til den politiske situation mht. såvel CF-anlægsbærer- som neonatalscreening. Tiden har vist, at der er behov for begge typer screening – i hvert fald i en overgangsperiode, og **bestyrelsen var enig i at prioritere / ligestille behov for iværksættelse så hurtigt som muligt af såvel CF-anlægsbærer- som neonatal screening.**

CF-sekretariatet

HWT understregede, at der er brug for arbejdstid til at foretage fundraising/fondsansøgninger i sekretariatet og bad om reduceret mødefokus på f.x. rent organisatoriske forhold, som ikke bidrager økonomisk til CFF el. til oplysning om sygdommen og dens behandling samt patientstøtte!!

Information

Ann Baldus-Kunze havde med kort varsel tilbudt et medvirke i en konference i slutningen af januar, arrangeret af Pharmacigruppen på RH, hvor ABK overfor en nordisk gruppe af nordiske hospitalsfarmaceuter præsenterede et indlæg om hverdagen med et CF-barn. ABK har også tilbudt at medvirke i en oplysningskampagne rettet til sundhedsplejersker, som CFF gerne ser iværksat mhp. tidligere diagnose af CF.

- ad 3 a) Den årlige generalforsamling var planlagt til afholdelse i København den 27. april 2010, men har efterfølg. pga. en række forhold måttet udskydes til mandag den 17. maj 2010 kl. 18:30 med forudgående bestyrelsesmøde samme dag, med mødestart kl. 16:00.

Ved seneste årsmøde i Århus var der kritik af, at generalforsamlinger hidtil alle har været afholdt i København.

Sekretariatet foreslår derfor at lade patientantal og/el. antal kontingentbetalende medlemmer i øst- og vestDanmark være fordelingsnøgle for afholdelse af generalforsamlinger i henh. øst og vest.

Det blev besluttet, at Sekretariatet udarbejder detaljerede optællinger af patientantal og af antal kontingentbetalende medlemmer i øst og vest med henblik på en efterfølgende afgørelse om steder for afholdelse af fremtidige generalforsamlinger.

Bestyrelsen vil også overveje evt. transporttilskud til stemmeberettigede deltagere, der skulle krydse landet mhp. deltagelse i generalforsamlinger.

- ad 3 b) BJH nævnte, at han på sidste bestyrelsesmøde havde meddelt, at han efter en årrække som formand havde besluttet ikke at genopstille ved generalforsamlingen. Vi skal flytte sekretariatet i løbet af et par år til Handicaporganisationernes Hus i Høje Tåstrup og så have ny sekretariatschef. For at undgå at dette sker samtidig, ønskede BJH, at en ny formand ville have overtaget foreningens ledelse, og at det derpå blev den nye formand, som skulle finde Hannes afløser.

BJH havde på sidste møde opstillet en ønskeprofil for den nye formand og havde bedt alle bestyrelsesmedlemmer om at finde kandidater. BJH ønskede, at foreningen skulle have en yngre formand, en person med gode kommunikationsevner, en god samarbejdspartner med et veludbygget netværk, kendt i erhvervslivet og helst i dag i en ledende stilling. Vedkommende skulle desuden være villig til at stille tid til rådighed for foreningen - vel vidende, at han ikke får nogen betaling (og må afholde egne omkostninger).

Det kunne på mødet konstateres, at ingen af bestyrelsens medlemmer var fremkommet med kandidater.

BJH havde igennem sit eget netværk fundet Sune Schackenfeldt, som nu var villig til at indtræde i bestyrelsen med henblik på at overtage hvervet som formand. Sune opfyldte alle BJHs ønsker om profilen. Han var direktør i PFA, som havde ydet støtte til foreningen (skilejre). Formanden udleverede til bestyrelsens medlemmer et CV med en række underbilag for Sune.

Bestyrelsen drøftede Formandens forslag grundigt. Der blev udtrykt glæde over, at Sune ville stille sig til rådighed, og der blev opnået enighed om, at Formanden kunne meddele Sune Schackenfeldt, at en enig bestyrelse pegede på ham.

Sune vil derfor blive indstillet til valg på generalforsamlingen med henblik på, at han på bestyrelsens efterfølgende konstituerende møde ville blive valgt som ny Formand.