

Referat af bestyrelsesmøde mandag den 2. november 2009

Bestyrelsen:

- til stede Bjarne Hansen (BjH), Michala Høg Daimar (MHD), Niels Høiby (NH), Ann Klausen (AnnK), Kim G. Nielsen (KGN), Mads Pagh Nielsen (MPN), Tania Pressler (TP), AnaKarina Thonke (AKT), Jørgen H. Tscherning (JHT), Erik Wendel (EW) og Lars Chr. Østergreen (LCØ)
- afbud Jørgen Bardenfleth (JBa), Toke Sellner Reunert (TSR) og Annegrete Simonsen (AGS)

Lægerådet:

- til stede Helle Krogh Johansen (HKJ) og Marianne Skov (MSk)
-

Dagsorden:

- Pkt. 1 Udkast til Referat af bestyrelsesmøde 27. april 2009 (version 5. oktober 2009) samt indsigelse af 11. oktober 2009 fra Niels Høiby
- Pkt. 2 Meddelelse fra formanden
- Pkt. 3 Orientering om Lægerådets oplæg til "NOTAT om støtte til forskningsprojekter og forskningsaktiviteter"
- Pkt. 4 Lægerådets indstilling om støtte til 4 ansøgninger:
 - a) Overlæge, lektor Niels Nørskov-Lauritsen, Ph.d., SKS: 20.575 kr. (materialer)
 - b) Forskn.sygeplejerske Vibeke Bregnballe, SKS: 3 mdr. løn (introduktionsstipendium)
 - c) Laboratorieleder Peter Østrup Jensen, Ph.d., RH: 20.000 kr. (materialer)
 - d) Reservelæge Kent Green, RH: 3 mdr. løn (introduktionsstipendium).
- Pkt. 5 Lægerådets indstilling om økonomisk støtte til afslutning af processen: Vejledning og rådgivning ved ekstern professionel statistiker vedr. indhold, udformning, fortolkning af kommende rapporter ud fra de givne patientdata - for derved at sikre et retvisende billede af CF-behandlingen i Danmark. Beløb: ca. 24.000 kr. ex moms
- Pkt. 6 Orientering og drøftelse vedr. Lokalafdelinger:
 - a) Lokalafdelingernes funktion
 - b) Revision af Forretningsordenen iht. Forr.ordenens § 8
- Pkt. 7 Orientering om:
 - a) CF-Center-RH's økonomiske ressourcer (status)
 - b) DH's (Danske Handicaporganisationer) planer om nyt Domicil (status)
 - c) A'conto tildeling i 2010 af Tips/lottomidler (status)
 - d) CFF-deltagelse i "Sjældne Diagnoser's" arbejdsgruppe om EU-henstilling og national handlingsplan for sjældne sygdomme
- Pkt. 8 Eventuelt
- Pkt. 9 Dato næste bestyrelsesmøde

ad 1)

Niels Høiby har pr. 11. oktober 2009 overfor bestyrelsen gjort følgende indsigelse mod det udsendte referat af bestyrelsesmøde 27. april 2009, pkt. 2, version 5. oktober 2009: »Jeg vil ikke være bundet af noget, (*det uafhængige ekspert review*), jeg ikke har været med til at kigge på eller har læst.«

Tania Pressler tilføjede, at de læger, der er forpligtede af review'et, er lægerne, der deltog i kick-off-mødet 2. februar 2009, nemlig P. O. Schiøtz, SKS og Tania Pressler, RH samt lægerne fra hospitalsledelserne på de to hospitaler.

Bestyrelsen tog dette til efterretning. Referatet er dermed godkendt.

(Der er efterfølgende udarbejdet ny version (3) af referat af bestyrelsesmøde 27. april 2009, dateret 16. november 2009, hvori disse tilføjelser indgår.)

ad 2)

Formand Bjarne Hansen omtalte følgende:

Generalforsamling/Årsmøde i København d. 27. april 2009 og Årsmøde i Århus d. 28. maj 2009. I København var der en god debat om årsberetningen. Overlæge Kim G. Nielsen, RH samt Toke Sellner Reunert og Lars Chr. Østergreen blev nyvalgt til bestyrelsen og Jørgen Bardenfleth og professor Niels Høiby, RH blev genvalgt.

Ved det efterfølgende årsmøde i Århus blev der, efter at formanden havde gennemgået årsberetningen, stillet en række spørgsmål, som allerede var omtalt og besvaret i beretningen, - bl.a. kritik af, at CF-Foreningen havde søgt råd og vejledning af professional statistiker om, hvordan patient-data rapporter kan og bør udformes, hvilke data der bør indgå, og hvordan data mest hensigtsmæssigt behandles og vurderes og af hvem - for at give et retvisende og videnskabeligt korrekt billede af behandlingskvaliteten. Endvidere kritik af, at CF-Foreningen ikke på forhånd ville tilslutte sig det nedsatte eksterne ekspert review's konklusioner, - desuden diskussion om nogle af bestyrelsesmedlemmernes alder og også kritik af lægedeltagelse i bestyrelsen. Endvidere kritik af at der ikke afholdes generalforsamlinger i Jylland.

Bestyrelsen blev på dagens møde informeret om **status for det uafhængige ekspert review**, idet professor P.O. Schiøtz har orienteret CF-sekretariatet om, at det er udsat til februar 2010, og at Sundhedsstyrelsen fremover er tovholder for dette. På en Facebook-webside under Lokalafdeling CF-Midtjylland er også oplyst datoer i februar 2010. Tania Pressler tilføjede, at hun var blevet forespurgt, om besøg af review'erne kunne finde sted på nogle konkrete datoer i februar. Hun og Niels Høiby oplyste, at det forventes, at review'erne under besøget bl.a. vil tale med personalegrupperne, vil gennemgå hvilke tilbud der er til CF-patienterne, og om centrene lever op til de internationale/europæiske retningslinier for CF-behandling. Direkte adspurgt oplyste Tania Pressler, at CF-Center RH har indsendt bl.a. 5 års patientdata til review'et samt behandlingsinstrukser m.v.

Nyt DH-domicil: Danske Handicaporganisationer, som CFF er medlem af, planlægger bygning af nyt domicil i Taastrup, hvor man vil kunne samle flere handicaporganisationer end i det nuværende domicil i Hvidovre. CFF har allerede tidligere tilkendegivet, at man gerne vil flytte dertil, når dette står færdigt, forventet omkring årsskiftet 2011-2012. Vi deltog i et møde hos DH om dette i september, hvor foreningerne af DH blev oplyst om, at man manglede ca. 500.000 kr. til iværksættelse af en arkitektkonkurrence. Foreningerne blev derfor bedt om nødvendigt at bidrage med 35.000 kr. pr. forening. Beløbet vil ikke være "tabt", men vil være en form for indskud. Bestyrelsen tilsluttede sig dette.

ad 3)

På baggrund af CF-Foreningens beskedne økonomiske ressourcer anbefaler CF-lægerådet, at CFF fortsat yder 20.000 kr. som startstøtte til forskningsprojekter, der er godkendt af Lægerådet, og som først kan udbetales, hvis den samlede finansiering af projektet er opnået fra anden side. Der kan ydes støtte til apparatur, men ikke til driftsomkostninger. Der ydes ikke støtte til trykning af afhandlinger.

For at styrke CF-forskningen og fastholde flere unge læger og øvrige fagpersonale ved CF-Centrene til området anbefaler Lægerådet, at CF-Foreningen tilstræber 1-2 gange årligt at yde et Introduktions-stipendium i form af 3 mdr. overenskomstsmæssig løn til unge forskere til at komme i gang med et projekt.

Bestyrelsen tilsluttede sig anbefalingerne.

ad 4)

Vibeke Bregnballe, forskn.sygeplejerske, SKS: Ph.D.-projekt: Fra barn til voksen med cystisk fibrose. Lægerådet indstiller til introduktionsstipendium 3 mdr. løn.

Niels Nørskov-Lauritsen, overlæge, lektor, Ph.D., Klin.Mikrobiol. afd., SKS - til projekt v/ stud.med.Mette Gryholt Fenger: *Haemophilus influenzae* kolonisation og infektion ved Cystisk Fibrose. Lægerådet indstiller til projektstøtte 20.575 kr.

Peter Østrup Jensen, Ph.D., forskningsleder, Klin.Mikrobiol.afd., RH: Flow Cytometer (apparatur). Lægerådet indstiller til projektstøtte 20.000 kr.

Kent Green, reservelæge, CF-Center-RH: Ph.D.-projekt: Lung Clearance Index og lungeinfektioner ved kroniske medfødte lungesygdomme hos børn. Lægerådet indstiller til introduktionsstipendium 3 mdr. løn.

Bestyrelsen fulgte CF-lægerådets indstillinger og bevilgede støtte til de 4 ansøgninger.

ad 5)

Vejledning og rådgivning ved ekstern professionel statistiker vedr. indhold, udformning, fortolkning af kommende rapporter ud fra de givne patientdata - for derved at sikre et retvisende billede af CF-behandlingen i Danmark.

Lægerådets indstiller til dækning af den opgivne omkostning ca. 24.000 kr. + moms til StatGroup til afslutning af processen, idet lægerådet anmoder StatGroup om indenfor samme ramme at oplyse om metoder til beregning af forventet middellevetid fra fødslen, overlevelseskurver og statistisk usikkerhed i form af spredning (standarddeviation).

Bestyrelsen fulgte CF-lægerådets indstilling om støtte til dette.

ad 6)

Der udspandt sig en timelang debat om **lokalafdelingernes funktion**, herunder om Lokalafdeling CF-Midtjyllands direkte henvendelse til Sundhedsstyrelsen udenom CF-Foreningen (*brevet har været publiceret på Lokalafdeling CF-Midtjyllands Facebookside*).

Det viste sig, at henvendelsen var baseret på en urigtig opfattelse om Foreningens holdning, idet det i brevet til Sundhedsstyrelsen blev hævdet, at CFF allerede havde lagt afstand til undersøgelsen (det eksterne ekspert review), inden denne undersøgelse var igangsat, og det blev henstillet til Jørgen H. Tscherning, at han videregav dette til Lokalafdeling CF-Midtjylland.

Efter indgående drøftelse på bestyrelsesmødet konkluderede en enig bestyrelse, at det under mødet var blevet gjort klart, at CF-Foreningen ikke lægger/ikke har lagt afstand til det internationale ekspert review på nogen som helst måde, men at CFF byder det velkommen.

Jørgen Tscherning erklærede sig enig i denne tekst. Lars Chr. Østergreen opfordrede Jørgen Tscherning til at skrive dette ind på CF-Midtjyllands Facebookside for at understrege, at man nu bevæger sig i samme retning.

AnaKarina Thonke var stærkt kritisk overfor den megen tid, der måtte bruges på at rette Jørgen Tscherning's misforståelser. Det var nu andet møde, hvor tiden var brugt på dette. Michala Høg Daimar bad Jørgen Tscherning om fremover at undlade at tage CF-Foreningen til indtægt for synspunkter, Foreningen ikke havde.

Forretningsorden for Lokalafdelinger: De to forløbne år har vist, at det er hensigtsmæssigt, at CFF etablerer undervisning af lokalafdelingernes bestyrelsesmedlemmer mhp. gennemgang af indholdet i Forretningsordenen. Dette for at tydeliggøre, hvad der er Lokalafdelingernes arbejdsområde og formål, sikre korrekt navngivning af lokalafdelinger, budgettering af arrangementer og anvendelse af evt. overskud, gennemgå ansøgningsprocedurer vedr. kommunale §18-midler, afgrænsning af medlemskredsen m.v. Lokalafdelingerne blev opfordret til at gennemgå Forretningsordenen og komme med forslag til punkter, der evt. med fordel kan justeres.

ad 7)

CF-Center-RH's økonomiske ressourcer: CF-Foreningen fik igennem længere tid talrige henvendelser fra CF-patienter, såvel børnefamilier som voksne CF-patienter, om stærkt forringede forhold på CF-Center-København, herunder om åbenlys voksende arbejdsmængde og travlhed på CF-centret. Dette medfører **forsinkelser i behandling og undersøgelser**, i hyppige tilfælde **mangel på sengepladser** på Rigshospitalet til den rutinemæssige vedligeholdelsesbehandling og til akut syge CF'ere. Trods **aktivitetsstigning** i de senere år i DBLC, hvorunder CF-Centret hører, **på 10 % pr. år var der ikke sket tilførsel af flere læger. Til lungefysioterapi**, som er en vigtig del af daglig behandling, var (dec. 2008) **til alle ca. 300 CF-patienter** på CF-Center-København **kun afsat 2 timer pr. arbejdsdag til lungefysioterapeutisk kontrol og vejledning. Inhalationsudstyret**, som patienterne anvender dagligt i op til ca. 2 timer, er af dårlig/gammeldags kvalitet, en stor del desuden **ustabil og ikke tilstrækkelig effektivt.**

CFF henvendte sig 12. december 2008 skriftligt til hospitalsledelsen på RH om disse forhold og modtog få dage efter brev om, at man forventede at kunne vende tilbage til sagen i starten af året 2009. I august 2009 beskrev vi dernæst disse forhold i breve til relevante udvalg i Region Hovedstaden, herunder bl.a. Forretningsudvalget. Derefter blev vi inviteret til møde med hospitalsledelsen på Rigshospitalet den 7. september 2009, hvor vi under en positiv drøftelse gennemgik de helt utilstrækkelige forhold. Efterfølgende har vi i pressen erfaret, at der i budget for Region Hovedstaden er afsat 2 mio. kr. pr. år i 2010-2013 til CF-området på Rigshospitalet. Beløbene dækker ikke hele behovet, men hilses velkommen som en positiv start. Endnu mangler vi dog at høre, hvornår dette vil udmønte sig i forbedring af forholdene for CF-patienter og vil derfor foretage fornødne henvendelser.

ad 8)

Formanden tog herunder spørgsmålet om Foreningens fremtidige ledelse op med bestyrelsen. Det måtte påregnes, at foreningens administration om 1-2 år flytter til Danske Handikaporganisationers nye domicil, hvilket bestyrelsen så som en fordel for Foreningen. Dernæst var HWT fyldt 70 år, og vi må regne med, at vi snart skulle have en ny sekretariatschef - formodentlig samtidig med flytningen. Formanden håbede, at HWT ville fortsætte som sekretariatschef frem til, at flytningen var gennemført, og at Foreningen kunne opretholde sit kontor i Viborg indtil da.

Imidlertid nærmede formanden sig selv sin 70 års fødselsdag, og han fandt det forkert, at vi om 1-2 år både skulle have ny sekretariatschef, nyt Domicil og ny Formand samtidig. Formanden var derfor kommet til den konklusion, at han efter 6 års virke skulle afløses på næste generalforsamling, i 2010, så en ny Formand bagefter kan varetage ansættelse af ny sekretariatschef og flytningen.

Formanden nævnte, at den profil, han selv gerne så på den nye formand skulle være:

-en yngre person, som gerne var aktiv i en ledende stilling i erhvervslivet, og som allerede havde oparbejdet et stort kontaktnet i erhvervslivet,

-en person, som havde gode samarbejds- og kommunikationsevner,

-helst en person med nogen kendskab til CF sygdommen allerede, og som ville påtage sig at give engagement og en del tid til det ulønnede hverv som Formand, og som derfor måtte føle et socialt engagement for opgaven.

Formanden bad alle bestyrelsesmedlemmer om at fremkomme med forslag til kandidater, og han ville selv afsøge sit netværk for at finde mulige emner, men han erkendte, at det ikke ville blive nemt.

På næste bestyrelsesmøde ville det være vigtigt at have en afklaring.

EW mente, at det var vigtigt, at den nye formand ikke var et CF-familiemedlem. N. Høiby var helt uenig, han så tværtimod gerne, at det blev en sådan person. Han nævnte at foreningen havde haft 2 udmærkede formænd tidligere (Henry Jensen og Jørgen Bardenfleth), som netop havde CF i familien, og som havde leveret fremragende indsatser.

Formanden konkluderede, at det nok ikke var et sådant spørgsmål, som blev af betydning - mere, at vi fandt en kandidat, som ville hjælpe os.

ad 9)

Næste bestyrelsesmøde blev fastsat til mandag den 25. januar 2010 kl. 16.00.

Mødet hævet.

21. januar 2010

Ref.: BjH/HWT