

Referat af Bestyrelsesmøde tirsdag den 7. oktober 2008

Til stede - bestyrelsen:

Bjarne Hansen (fmd), Michala Høg Daimar (nstfmd), Eva Christensen, Ann Klausen, Toke Sellner Reunert, AnaKarina Thonke, Tania Pressler og Erik Wendel.

Til stede – sekretariatet:

Hanne Wendel Tybkjær (HWT)

Afbud - bestyrelsen:

Jørgen Bardenfleth, Niels Høiby, Lone Kristensen, Annegrete Simonsen og Jørgen H. Tscherning.

Dagsorden:

- 1) Velkomst til nye bestyrelsesmedlemmer
- 2) Referat af bestyrelsesmøde, 22. april 2008
- 3) Meddelelse fra formanden
- 4) Regionsrepræsentanterne orienterer om deres virke og evt. planer
- 5) Eventuelt

ad 1

Bjarne Hansen (BJH) bød velkommen med særlig velkomst til Cystisk Fibrose Foreningens (CFF) nye bestyrelsesmedlemmer fra de fem regioner: Eva Christensen (Nordjylland), Ann Klausen (Syddanmark), Toke Sellner Reunert (Hovedstaden), AnaKarina Thonke (Sjælland) – samt Jørgen H. Tscherning (Midtjylland). Sidstnævnte var dagen før bestyrelsesmødet blevet forhindret i at deltage i mødet og havde sendt afbud.

BJH understregede, at CFF med indførelse af den nye regionale struktur ønskede at styrke medlemsdemokratiet og at få yderligere inspiration til CFF-arbejdet. BJH mindede også om, at det overordnede mål for arbejdet er patienternes vé og vel, og at CFF ikke er en rose- eller riseklub og ikke er imod hverken Rigshospitalet eller Skejby Sygehus og fortsatte: *"men CFF kritiserer, når vi føler anledning til det, hvilket i nogle tilfælde har skabt problemer igennem årene. Men det sker af hensyn til patienternes vé og vel."*

ad 2

Der var ingen kommentarer til det udsendte referat fra bestyrelsesmødet d. 22. april 2008.

ad 3

BJH orienterede om:

Møde i Sundhedsstyrelsen 17.06.2008, - fra CFF deltog BJH, EW og HWT. Den publicerede register-årsrapport 2005 blev forelagt ovl. Lone de Neergaard, herunder orientering om afsnittet "Kommentarer fra de ikke-lægelige medlemmer af bestyrelsen" samt CFF's overordnede ønsker – at alle CF-patienter i Danmark tilbydes samme høje kvalitet i behandlingen uanset tid og sted, samt at fremtidige årsrapporter også bør afspejle "missing data" etc. for at udvise et så retvisende billede som muligt af behandlingskvaliteten.

Økonomi:

CF er en sjælden sygdom og CFF derfor en lille forening med tilsvarende vanskeligheder i forbindelse med at skabe interesse hos en række fonde. Vi er derfor meget taknemlige for at få andre indtægter, - herunder arven fra frk. Agnes Hansen (2,6 mio. kr.) og arvebeløb 100.000 kr. efter Peter Fristrups forældre, Gurli Marie og Jørgen Jensen. Fru Esther K. Nielsen, Bornholm, som kender en CF-familie, har betænkt CFF med 50.000 kr., og boghandler Børge Nielsen og hustrus fond i Viborg har sendt 45.000 kr. til CFF. Desuden donerede Travel Broker Nordic 15.000 kr. til CF for et foredrag af BJH om luftfart.

CFF har hverken mandskab el. midler til at iværksætte eksempelvis større indsamling af 25 ører, men vore medlemmer har imødekommet opfordringen om at indsamle disse og har sendt ca. 1.800 kr. til CF. Desuden har Lokalfd. CF-Midtsjælland sendt 20.000 kr. til CFF, som lokalafd. tjente i forbindelse med Østtællingen i 2007, og et medlem af Hejnsvig-afdelingen, Ronni Rasmussen, påtog sig arrangement af vagthold på Roskilde Festival 2008, hvilket indbragte 10.850 kr. til CFF.

CF-Skilejr 2009

Der vil også i 2009 blive arrangeret skilejr for op til 15 unge CF'ere i alderen 11-17 år, hvilket også kræver økonomiske midler.

Præsentation af forskningsresultater

på den årlige nordamerikanske og europæiske CF-konference er også en opgave, CFF gerne bidrager til efter evne i ønsket om at fremme forskningsindsatsen i Danmark.

På det næste bestyrelsesmøde vil principper for anvendelse af midler til sådanne aktiviteter samt politik/guidelines for projekt- og kongresstøtte blive nærmere drøftet med den nu udvidede bestyrelse.

ad 4

Eva Christensen (EC) om Lokalfd. CF-Nordjylland:

Bestyrelsen består af 6 personer: 2 fædre til små CF-børn, 2 mødre til voksne CF'ere samt EC og hendes kæreste Jesper Larsen. Første aktivitet var deltagelse i et Frivillighedsmarked i Aalborg i september med en informationsstand om CF og om organdonation. (De vandt pokal for markedets bedste stand!)

Ann Klausen (AK) om Lokalfd. Hejnsvig:

"Hejnsvig" har i et par år deltaget på Vorbasse marked med en informationsstand om CF, hvor man udover balloner m/CF-logo uddeler CF-info-flyers og oplysningsfoldere om organdonation. "Hejnsvig" søger nu lokal støtte hos Lions Club, Nordea og Y Mens Club og overvejer arrangement af en golfturnering i foråret 2009.

AnaKarina Thonke (AKT) om Lokalfd. CF-Midtsjælland:

CF-Midtsjælland kommunikerer bl.a. via hjemmesiden www.cfmidsjaelland.dk. Lokalfd. blev stiftet den 26. marts 2008 og dækker Næstved, Slagelse, Ringsted og Faxe kommuner i Region Sjælland. Bestyrelsen består af fem forældre til CF-børn og en morfar. AKT er formand. Lokalfd. satser bl.a. på synliggørelse ved byfester, julemarked i Næstved 2008, DSB trafiktælling (Østtællingen) i november 2008 og ved deltagelse på vagtholdet på Roskilde Festival i juli. Desuden trykning af lykønskingskort (føds.dage mv.). AKT efterlyste materiale til synliggørelse af lokalafdelinger (roll-up-banners el.lign.)

Toke Sellner Reunert (TSR) om Lokalfd. CF-Hovedstaden:

Lokalfd. CF-Hovedstaden blev stiftet 15. marts 2008 af 3 transplanterede CF'ere og en forældrerepræsentant. TSR er formand. Et af de områder, de gerne vil arbejde med i lokalafdelingen, er at skabe et netværk for information og erfaringsudveksling om lungetransplantation for patienter med Cystisk Fibrose. 10% af CF-patienterne er transplanteret. Til formålet har lokalafdelingen oprettet en website: www.cftransplantation.dk. Men tiden har vist, at strukturen i lokalafd. ikke er hensigtsmæssig til formålet, da man som lokalafdeling primært repræsenterer hovedstaden, mens de lungetransplanterede (Itx) er bosat landet over. Vi føler derfor, der er brug for overvejelser om, hvad vi skal gøre for og med de lungetransplanterede patienter – en særlig gruppe under CFF med særlige behov. Eksempelvis føler vi, at vi taber leveår pga. uafklaret situation mht. behandlingsmæssige rutiner for Itx-patienter.

Efter drøftelse af dette **besluttede bestyrelsen at støtte et forslag om at tage skridt til at reorganisere Lokalafd. CF-Hovedstaden, således at en ny bestyrelse kan danne en egentlig lokalafdeling i hovedstadsområdet i henhold til *Forretningsordenen for lokalafdelinger*, mens de hidtidige bestyrelsesmedlemmer i CF-Hovedstaden i stedet indgår i en landsdækkende "Arbejdsgruppe for ltx-patienter" under CFF med Toke Sellner Reunert som koordinator, og som indtil videre deltager i bestyrelsesmøder i denne kapacitet.**

Første indledende skridt til at reorganisere Lokalafd. CF-Hovedstaden sker ved, at deltagerne på CF-familiekurset 7.-9. november 2008 orienteres herom ved opslag på kurset med den hensigt at opfordre evt. interesserede til at kontakte TSR om oplysning om de forestående ændringer.

På vegne af Jørgen H. Tscherning (JHT) om Lokalafd. CF-Midtjylland:

JHT havde bedt HWT på hans vegne viderebringe flg. budskab om målbeskrivelse for CF-Midtjylland:

a. Centrene:

Kraftigt fremme samarbejdet mellem de 2 CF-centre, såvel lægeligt som patient- og CF-familiemæssigt.

b. Lobbyisme:

Fremme foreningens lobby-aktiviteter, så der fremskaffes fondsmidler/bevillinger i millionklassen til decideret CF-forskning. Det er ikke nok, at foreningen refunderer rejseomkostninger til konferencer.

c. Foreningen

Øgning af lobby-aktiviteter vil kræve en ændret struktur i foreningen, så vi bliver mere som andre patientforeninger (lobby-aktiviteter bliver først sandfærdige, når der ikke er hospitalsansatte i vores bestyrelse).

d. CF-familier

Fremme det lokale og regionsmæssige CF-familie arbejde.

e. Voksne CF'er

Fremme erfaringsudveksling og også indgå i aktiv dialog fra foreningsside (<http://debat.cfforeningen.dk>).

Fra CF Region Midt, bestyrelsesmøde, 7.8.2008

At skaffe penge

Kommunalt: ? Ansøgningskema om kommunal støtte

Corporate: ! Hovedforening anses som initiativtager og koordinator omkring sponsorer.

BJH udtrykte tak til såvel de etablerede lokalafdelinger som til øvrige lokale kræfter landet over for deres aktiviteter til fordel for CF.

ad 5

Følgende blev drøftet og/el. besluttet under Eventuelt:

Om patientdata:

BJH henviste til, at bestyrelsen under møde den 22.04.2008 besluttede at bede Lægerådet træde sammen for at fremkomme med råd/vejledning/anbefalinger om, hvordan Årsrapport 2006 og efterfølg. rapporter fra CF Register DK kan/bør udformes – herunder hvilke data, der bør indgå – hvordan data mest hensigtsmæssigt behandles/vurderes – og af hvem - for at give et klart og videnskabeligt korrekt billede af behandlingskvaliteten.

Under lægerådsmøde den 13.05.2008 oplistede lægerådet en række forhold, man finder bør fremgå af årsrapporter:

Missing data - eksempler: tilgang/afgang ift. seneste rapport, - hvor mange får målt lungefunktion mm – hvilke kriterier er gældende? – forventet middellevetid i grupper.

Lægerådet konkluderede, at der er brug for ekstern statistisk revision/rådgivning v/datastatistikere.

CFF har derfor undersøgt og fået kontakt til professionel statistisk assistance mhp. vejledning vedrørende udformning og fortolkning af kommende rapporter for derved at kunne give et retvisende billede af CF-behandlingen i Danmark. Vi afventer overslag over udgifterne forbundet med et indledende pilotprojekt.

Om øvrige emner:

Bestyrelsen var enig i, at der er behov for, at CFF anvender midler til markedsføring / branding til gavn for arbejdet i såvel lokalafdelingerne som i CFF, eksempelvis balloner, PR-bolcher m.v. Eventuelt inddragelse af kommunikationseksperter.

Fremstilling af roll-up-banners iværksættes, herunder 2 til rådighed i hver region.

Tilskud fra CFF til Lokalafdelinger beregnes ultimo året af administrative grunde ud fra CFF-medlemslister, uanset om de enkelte medlemmer har betalt kontingent for det pågældende år el. ej.

Sekretariatet arbejder på at etablere mulighed for indbetaling af kontingent via Betalingsservice.

Sekretariatet inviterer til afholdelse i regionerne af koordineringsmøder med lokalafdelinger i december 2008-januar 2009.

Dato for næste bestyrelsesmøde:

Mandag den 23. februar 2009 kl. 15:30 – 18:00

(mødested: Rigshospitalet).

Flg. punkter vil indgå i dagsorden:

Anvendelse af midler til:

- patientaktiviteter
- projekt- og kongresstøtte, herunder politik/guidelines for støtten.

Bestyrelsens struktur

5. januar 2009
Ref.: Hanne Wendel Tybkjær