

**Referat af
Bestyrelsesmøde afholdt den 17. september 2007**

**kl. 15:30 – 18:00 på RH/5003
- med deltagelse også af Lægerådsmedlemmer**

Deltagere: Bjarne Hansen (formand), Peter Fristrup Jensen, Leila Møller, Tania Pressler, Annegrete Simonsen og Erik Wendel og fra CF-Lægerådet: Helle Krogh Johansen og Marianne Skov. Desuden Hanne Wendel Tybkjær (sekretariatschef).

Afbud fra: Michala Høg Daimar (næstfmd.), Jørgen Bardenfleth, Niels Høiby, Lone Kristensen, og fra Lægerådet: Kim G. Nielsen.

Der var ingen kommentarer til det fremsendte referat fra sidste møde d. 14. maj 2007.

DAGSORDEN (i kursiv) med kort beslutningsreferat under hvert punkt.

1. Meddelelse fra formanden

Formanden BJH orienterede om forløbet af årsmødet i Århus d. 29. maj 2007, hvor bl.a. *Rapport om patientdata* blev præsenteret for mødedeltagerne. Endvidere at CFF har modtaget meddelelse om, at en i juni afdød person har betænkt Cystisk Fibrose Foreningen i sit testamente, - vi afventer nærmere fra bobestyreren. Desuden at afd.læge Peter Steen Pedersen, RH, tidl. best.medlem, for tiden er sygmeldt og netop har gennemgået operation på Rigshospitalet og er i god bedring.

HWT/sekretariatet supplerede med orientering om seneste lokale fundraising-initiativer: Loppemarked i Frøstrup v/Conny Bak (overskud ca. 23.000 kr.) med god pressedækning, CF-infostand på Vorbasse Marked v/Lokalforening Hejnsvig/familien Klausen (overskud ca. 8.000 kr.), og forestående koncert i Viborg med Lis Sørensen (udsolgt), hvilket betyder ca. 12.000 kr. i overskud.

CFF/sekretariatet orienterede om stigende antal henvendelser fra familier, som viser, at CF-Centret på RH efterhånden er under så stort arbejdsmæssigt pres, at det nu medfører bekymring hos patienterne og resulterer i talrige ikke-hensigtsmæssige oplevelser blandt familierne i deres kontakt med centret. Familierne er dog tilbageholdende med at fremsætte kritikken, da man ikke ønsker, den skal opfattes som kritik af personalet, som man finder yder en meget stor indsats for at overkomme den stigende arbejdsbyrde. Bestyrelsen var enige om, at CFF skal gå nærmere ind i problematikken mhp. henvendelse til hospitalsledelsen og evt. andre instanser om snarest at forbedre forholdene for CF-patienterne på RH.

2. Drøftelse af udkast til Forretningsorden for lokalafdelinger

Arbejdsgruppens foreliggende udkast blev gennemgået og enkelte tilføjelser/ændringer foreslået, som vil blive indarbejdet i udkastet mhp. præsentation ved de kommende medlemsmøder i oktober.

3. Drøftelse af udkast til nye vedtægter

Bestyrelsen gennemgik vedtægterne mhp. ændringer, foranlediget af fremtidig oprettelse af Lokalafdelinger. Herefter vil udkast til nye vedtægter indgå i omtalte drøftelser på kommende medlemsmøder i oktober.

4. Eventuelt

- HWT og EW/sekretariatet orienterede om deltagelsen i ECFS-konferencen i Belek, Tyrkiet i juni.
- Sekretariatet og Gitte Madsen udarbejder samarbejdsaftale baseret på artikel i CF-blad 3/2005.
- CF-Center SKS har oplyst, at finansiering fra anden siden til projekt om konditionstræning nu er tilvejebragt, hvorfor CFF anmodes om udbetaling af det bevilgede beløb kr. 20.000. Dette vil ske nu.

Referent: Hanne Wendel Tybkjær
29. september 2007