

**Referat af
Bestyrelsesmøde afholdt tirsdag den 20. marts 2007
- med deltagelse også af Lægerådsmedlemmer.**

DAGSORDEN med kort beslutningsreferat i kursiv under hvert punkt (en nyhed!)

1. Godkendelse af referat af Bestyrelsesmøde 11. december 2007.

Godkendt uden bemærkninger!

2. Meddelelser fra Formanden, herunder om:

1. Møde med Bestyrelsens LAY-medlemmer 30.01.2007

Emnet om offentlig adgang til dagsorden og kort beslutningsreferat blev drøftet. Det blev vedtaget at offentliggøre begge dele på foreningens hjemmeside fra nu af. Undtaget herfra er personfølsomme informationer, se også 2.2. Der blev orienteret om mødet med læg/Lay-medlemmerne (ikke-læger) med henblik på at lave "Hensigtserklæring af Lay-medlemmer af CF-Foreningens bestyrelse – Forventninger til Behandling af Cystisk Fibrose". Se 3.1.

2. Vedtægter.

Følgende er på valg til Bestyrelsen i 2007: Lone Kristensen (repræsenterende +15år CF-patienterne), Hanne Vebert Olsen, Niels Høiby og Jørgen Bardenfleth – alle villige til genvalg, Peter Steen Pedersen, der ikke genopstiller. I december 2006 meddelte Professor P.O. Schiøtz, at han ønskede at udtræde af CF-Bestyrelsen. Det blev også vedtaget at videreføre processen med at revidere foreningens vedtægter, herunder oplæg (Formanden tager initiativet) og 2 møder (Øst/Vest d. 9. oktober og 23. oktober) i efteråret med medlemmerne til viderebearbejdelse og forelægning på foreningens generalforsamling i foråret 2008.

3. Debat 14.-18. marts 2007 på cff.dk / Diskussionsgrupper / CF-familieforum / Emne: Kommunikation med bestyrelsen i CFF. (Bilag: Worddok. 11 sider) – herunder HWT's anmodning af 18.ds. til Bestyrelsen om stillingtagen til hendes ansættelsesforhold som sekretariatschef (s. 10-11).

Bestyrelsen bakker fuldt op om Sekretariatschefen. Formanden skriver på CF-Foreningens hjemmeside.

4. Andre informationer fra Formanden.

105.706 DKK bevilget til 3 forskningsprojekter på Skejby og RH:

1) Giver konditionstræning bedre livskvalitet.... (Anne Mette Schmidt, Ulla Jacobsen, P. O. Schiøtz, SKS.) Ansøgt beløb 378.000 kr.

Bevilget startstøtte 20.000 kr. – se nedenfor om startstøtte.

2) Validation of the Danish CFQ.... (Vibsen Bregnballe/SKS og Liat D. Lund/RH).

Ansøgt og bevilget beløb 43.706 kr.

*3) Typning og identifikation til arts-niveau af *Burkholderia* stammer isoleret fra danske patienter med cystisk fibrose (Niels Nørskov-Lauritzen/SKS).*

Ansøgt og bevilget beløb 42.000 kr.

Fra nu af vil bestyrelsen yde 20.000 DKK som startstøtte til projekter, der er godkendte af Lægerådet, som først kan udbetales, hvis den samlede finansiering af projektet er opnået fra anden side.

Endvidere vil CF-Foreningen tilstræbe at yde et Introduktions-stipendium til unge forskere, ca. 120.000 DKK, en gang om året. Det er vigtigt for at styrke CF-forskningen og tiltrække flere unge læger til området.

3. Update om møder vedr. Patientdata / Centerbehandling:

1. Møde på Skejby Sygehus 5.02.2007 med deltagelse fra CFF af Formand Bjarne Hansen, Bestyrelsesmedlemmer Annegrete Simonsen og Erik Wendel samt Hanne WT. Referat af et godt og konstruktivt møde på Skejby Sygehus med hospitalsledelsen, hvor CF-Foreningen endnu engang fremførte hovedsynspunktet - at bedste behandling for alle patienter er målet.
2. Møde i Arbejdsgruppen i Sundhedsstyrelsen 14.03.2007 (referat endnu ikke modtaget). Pålagt af Sundhedsstyrelsen er lægerne ved at udarbejde en rapport over behandlingsresultater fra de to CF-centre, og artiklen bliver offentliggjort i CF-Bladet inden sommerferien, og i forlængelse af denne bliver der udarbejdet fælles retningslinier for CF-behandling i Danmark.

4. Orientering om RH's Family Advisory Board og SKS' CF-Kontaktgruppe.

1. Afholdt indledende møde på RH's Ambulatorium med henblik på at klarlægge indhold og form, herunder et mere mundret navn. Det er et brugerråd. Der blev bl.a. diskuteret brugernes ønsker til ambulatoriebesøg og lettere adgang til behandlingsinformation på en hjemmeside.
2. På Skejby er der også afholdt møde med nyt brugerråd. Gruppen kalder sig indtil videre CF-Kontaktgruppe. Her blev bl.a. diskuteret opslagstavle på CF-afdelingen, nyudviklet ambulatorie/kontrol skema, som også kan bruges i patient/forældre dialog, indretning af voksen CF-afsnit på Skejby, hvordan man tager imod ny patienter.

5. Om foreningens arbejde

1. CF-Foreningens regnskabsmedarbejder bortgået efter sygdom. Hanne vil genplacere og evt. udvide arbejdsområdet med flere administrative rutiner.
2. Foreningens hjemmeside er under ombrydning, det er en større sag, som forventes at tage 3-6 måneder.
3. CF-Blad nr. 1. udkommer snarest, CF- Blad nr. 2. kommer inden sommerferien.
4. Behov for at udarbejde/opdatere pjecer om CF til uddeling i bl.a. børnehaver og skoler. Foreningen søger input og ideer fra medlemmerne. Sygepl. Annelise Hansen, netop fra-trådt CF-Center-RH, har givet tilsagn om at medvirke på frivillig basis som tovholder.
5. Ritter Classic håber på 80-100 deltagere fra CF-Foreningen, det er søndag d. 17. juni i Taastrup.

6. Etablering af Retningslinier for samarbejde med CF-lokalgrupper/foreninger i DK

Udvalg nedsat til at udarbejde retningslinier for samarbejde mellem CF-Foreningen og lokalforening/lokalgrupper. Medlemmer er Peter Fristrup, Michala Daimar, Erik Wendel og Hanne Tybjær. Oplæg klar til næste bestyrelsesmøde.

7. Generalforsamling / årsmøder

Generalforsamling og årsmøde er fastlagt til mandag d. 14. maj kl. 18:30 på RH. Årsmødet på Skejby afholdes kl. 18:30 d. 22. eller 29. eller 31. maj. Dato aftales med SKS-centret.

8. Eventuelt - Forslag stillet af AnaKarina Thonke d. 14.03.2007:

1. Jeg vil nok bare at bestyrelsen skal have et punkt under Eventuelt som skal hedde "Åbenhed"... måske kan nogen fra bestyrelsen skrive lidt om bestyrelsens arbejde, hvornår det afholdes møder, hvordan man kontakte bestyrelsen og hvad man kan forvente at få respons på fra bestyrelsen som menig medlem af foreningen.. Mvh / AK
Se ovenstående, punkterne 2.1, 2.2 og 2.3

9. Dato for næste Bestyrelsesmøde.

Næste møde er mandag d. 14. maj 2007 kl. 16. og næste igen mandag d. 17. sept.

Der var afbud fra:

Best.medl. Lone Kristensen og Hanne Vebert Olesen
Lægerådsmedl. Helle Krogh Johansen, Kim G. Nielsen og Marianne Skov.

Med venlig hilsen

Jørgen Bardenfleth, referent

20. marts 2007