

Referat af bestyrelsesmøde mandag den 27. april 2009

Bestyrelsen:

- til stede Bjarne Hansen (BjH), Eva Christensen (EC), Ann Klausen (AnnK),
Toke Sellner Reunert (TSR), AnaKarina Thonke (AKT), Tania Pressler (TP),
Jørgen H. Tscherning (JHT), Erik Wendel (EW),
- afbud Michala Høg Daimar (MHD), Jørgen Bardenfleth (JBa), Niels Høiby (NH),
Annegrete Simonsen (AGS),

Lægerådet:

- til stede Kim G. Nielsen (KGN), Marianne Skov (MSk)
- afbud Helle Krogh Johansen (HKJ)

Endvidere deltog Lars Christian Østergreen (LCØ) (CF-patient),

DAGSORDEN:

- Pkt. 1 Referat af bestyrelsesmøde 23. februar 2009
- Pkt. 2 Meddelelse fra formanden
- Pkt. 3 CF-årsberetning og regnskab 2009
- Pkt. 4 Eventuelt
- Pkt. 5 Dato næste bestyrelsesmøde

Formanden, BjH, indledte bestyrelsesmødet med at introducere Lars Christian Østergreen, som var opstillet til valg til bestyrelsen ved dagens efterfølgende generalforsamling.

Pkt. 1:

Referat af mødet den 23. februar var rundsendt, og der var ikke kommet bemærkninger. Referatet var dermed godkendt.

Pkt. 2:

BjH ønskede indledningsvis at tale om arbejdet i bestyrelsen. Det var ønsket, at bestyrelsen arbejdede som et hold. Alle diskussioner kunne føres i bestyrelsen, og det var ønskeligt, at der kunne opnås enighed. Hvis bestyrelsesmedlemmer ikke var enige, var det naturligvis i orden, og så ville dette fremgå af referatet. Som bekendt har vi valgt at lægge referater af bestyrelsesmøderne ud på foreningens hjemmeside, hvorved alle kunne være orienteret om bestyrelsens diskussioner.

Formanden er herefter talsmand for de holdninger, som bestyrelsen har vedtaget, og sekretariatschefen Hanne er talsmand for de praktiske driftsemner i foreningen.

BjH fandt det derfor ikke i orden, at bestyrelsesmedlemmer efter beslutninger i bestyrelsen udsendte solomeldinger. I så fald ville det være tidsspilde at holde bestyrelsesmøder, især da særstandpunkter vil fremgå af referaterne, som alle kan læse. Når det er sagt, så er det i orden at have afvigende meninger i bestyrelsen og at få disse meninger bragt til referatet.

Hvis man hellere vil have ret til soloudmeldinger, bør man derfor overveje, om man har lyst til at deltage som medlem af bestyrelsen. Det er fuldt demokratisk som medlem af foreningen at give udtryk for kritik af bestyrelsens arbejde. Man kan bare ikke begge dele.

Det indlæg, som Jørgen H. Tscherning og Ann Klausen har rundsendt, er allerede blevet kommenteret af Niels Høiby og Kim G. Nielsen. Tillige har Tania Pressler erklæret sig enig i Niels' og Kim's kommentarer.

Vi har endvidere fået henvendelser fra medlemmer i anledning af dette indlæg. Et medlem skriver:

Jeg vil ikke acceptere at blive taget til indtægt for at bakke op om det her nedenstående. Jeg deltog også i mødet. Jeg har på intet tidspunkt givet udtryk for, at jeg ønsker at få stop for kritik af behandlinger på centrene. Ej heller mener jeg, at de internationale standarder skal følges blindt, - specielt ikke, hvis vi kan være bedre end de standarder.

Vi har to centre i Danmark. Det giver patientforeningen de absolut bedste muligheder for at sammenligne og dermed kritisere de forhold, vi som patienter og pårørende bliver behandlet under, når de ikke svarer til det, det andet center kan præstere.

Patientforeningens fornemste opgave er i mine øjne at være kritiker af uacceptable forhold, og det gælder for begge centre. Og Rigshospitalet bliver da ikke ligefrem omtalt flatterende de steder, jeg har set kritikken af uacceptable forhold der.

En anden gang vil jeg bede om, at jeg ikke bliver citeret for noget, jeg ikke har sagt.

Efter BjHs indlæg drøftede bestyrelsen længe disse forhold. Der var tilslutning til BjH's principielle holdning omkring bestyrelsesarbejdet fra alle bestyrelsesmedlemmerne. Det blev af BjH understreget, at alle bestyrelsesmedlemmer kunne bede om ekstra bestyrelsesmøder, såfremt de havde forhold omkring foreningens holdninger eller arbejde, som de ønskede diskuteret.

Herefter drøftede bestyrelsen foreningens observatørrolle i forbindelse med det uafhængige ekspert review af de to danske cystisk fibrose-centre, som i efteråret 2008 blev besluttet af Sundhedsstyrelsen og de lægelige chefer ved Rigshospitalet (lægelig direktør Jannik Hilsted) og Århus Universitetshospital Skejby (cheflæge Kristjar Skajaa), og som foreningen blev orienteret om ved brev af 17.10.2008 fra cheflægerne. Foreningens holdning er, at vi er meget glade for det arbejde, der er igangsat, og vi ser frem til at læse anbefalingerne.

Processen omkring det eksterne ekspert-review blev igangsat ved et Kick-off-møde på Rigshospitalet den 2. februar 2009, hvor CF-Foreningen var inviteret til at deltage. Ved mødet var foreningen repræsenteret af Hanne W. Tybkjær og Erik Wendel. Efter Kick-off-mødet indsendte HWT og EW en kommentar til det udsendte mødereferat for at klargøre, at de havde deltaget i Kick-off-mødet som observatører for foreningen og derfor ikke kunne forpligte/'committe' CF-Foreningen.

Dette er af nogle tilsyneladende blevet opfattet som udtryk for, at et flertal i bestyrelsen inkl. lægerne på forhånd siger nej til det eksterne reviews konklusioner (*Åbent brev fra Jørgen H. Tscherning og Ann Klausen til Lægerne i CF-Foreningens bestyrelse og CF-Foreningens lægeråd, 22. april 2009*).

Endvidere har det efterfølgende været diskuteret, om foreningen uden at kende de anbefalinger om den fortsatte CF-centerbehandling i Danmark, som det eksterne ekspert-review måtte nå frem til, på forhånd skal erklære sig enig. Det føler vi ikke, vi kan. Vi skal som patienternes forening alene varetage patienternes interesser.

Tania Pressler understregede, at CF-Centrets læger ikke siger nej, da de som ansatte er forpligtede til at rette sig efter review'ets konklusioner, mens en patientforening kan have anden opfattelse, - eksempelvis kan stille større krav på patienternes vegne end review'ets konklusion. Hun fandt derfor, det måtte dreje sig om en misforståelse, hvorefter Jørgen Tscherning udtrykte, at han syntes, det var blevet opklaret nu og udtrykte sin tilfredshed hermed. Tania Pressler anbefalede at melde ud, at en række ting var blevet afklaret om nogle misforståelser omkring de forskellige roller, man har i samarbejdet i bestyrelsen.

Toke Sellner Reunert fandt det essentielt at fastholde patienternes uafhængighed, som lægerne evt. ikke kan fastholde pga. deres forhold som ansatte. Han fandt det også vigtigt at pointere, at det er CF-Foreningens valg at have læger med i bestyrelsen, og at man skal være opmærksom på de forhold, der gør sig gældende i den anledning.

Bjarne Hansen tilføjede, at lægernes deltagelse i bestyrelsens arbejde var meget fint for foreningen. Det skulle vi være glade for.

Niels Høiby, som ikke deltog i bestyrelsesmødet 27. april 2009, har efterfølgende (11. okt. 2009) meddelt bestyrelsen, at han på ingen måde vil forpligte sig til noget (*det uafhængige ekspert review*), som han ikke har læst.

Tania Pressler supplerede på efterfølgende bestyrelsesmøde 2. november 2009 ved at uddybe, at de læger der er forpligtede af reviewet, er lægerne, der deltog i review'ets kick-off-møde 2 februar 2009, nemlig P. O. Schiøtz, SKS og Tania Pressler, RH - samt læger fra hospitalsledelserne på de to hospitaler.

Pkt. 3:

BjH gennemgik regnskabet og henviste til, at det af ledelsesberetningen på side 3 fremgår, at CFF i 2008 har et overskud på 2,1 mio. mod et underskud sidste år på over 100.000 kr., og at CFF lægger overskuddet til egenkapitalen, som herefter er næsten 3,5 mio. kr.

BjH: Der nævnes specielt de to arvebeløb, vi fik fra Agnes Marianne Anna Hansen og Gurli og Jørgen Jensen.

Derefter er der ledelsespåtegningen, hvor bestyrelsen siger, at vi er enige i regnskabet.

På næste side har vi den uafhængige revisors - som han skal hedde nu - påtegning, og der bemærker jeg især de sidste 3 linier, mens resten er standard, men de 3 sidste linier omtaler, at han skal leve op til etiske krav, planlægge og udføre revisionen med henblik på at få en høj grad af sikkerhed for, at årsrapporten ikke indeholder væsentlig fejlinformation.

Og på side 5 skriver revisor: "Det er vor opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vor konklusion".

Side 6 – Revisors konklusion – Det giver ham ikke anledning til at konkludere, at forvaltningen ikke er varetaget på en økonomisk hensigtsmæssig måde. Altså det, der hedder en ren revisionspåtegning.

BjH gennemgik drifts- og statusposterne, herunder tilgodehavender, som man gerne ser afregnet/indgå hurtigere.

Derefter underskrev de tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer regnskabet.

Pkt. 4:

AnnK

- omtalte madbilletter til hjælpere på Roskilde Festival-RF og bad CFF om at godtgøre udgiften til forplejning til hjælperne i lighed med, hvad andre organisationer gør til deres hjælpere. AKT oplyste, at de under tidligere arrangementer på RF har sørget for indkøb af forplejning til vagtholdet.

Beslutning: Hjælpere skal fortsat ikke have udgifter til forplejning.

JHT: Udkast til referat rundsendes til bestyrelsen?

BjH: Ja.

Pkt. 5:

Næste bestyrelsesmøde blev fastsat til mandag den 21. september kl. 16:00

Mandag er foretrukket mødedag.

Hvis ingen emner kommer, kan mødet annulleres

- og/el. kan ændres i relation til nyt fra review'et.

Mødedatoen er senere ændret til mandag den 2. november 2009.

Mødet hævet.

16. november 2009
Ref.: BjH/HWT