

Referat af Bestyrelsesmøde onsdag d. 21. februar 2018

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Michala Høg Daimar, Lars Christian Østergreen, Lone Kristoffersen, Ann Klausen (Lokalafd. Syddanmark), Lene Pedersen (Lokalafd. Midtjylland), Mads Pagh (Lokalafd. Nordjylland), Niels Høiby, Tacjana Pressler og Marianne Skov samt Helle Ousted fra sekretariatet

Afbud: Linda Kirstein Holm (Lokalafd. Hovedstaden), Hanne Vebert Olesen og Kim G. Nielsen

Ad. 1. Godkendelse af regnskab, gennemgang v/Helle Ousted

Regnskab, noter hertil og protokollat var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Bestyrelsen udtrykte stor tilfredshed med regnskab og resultat og godkendte regnskabet.

Ad. 2. Forberedelse af generalforsamling 23. april 2018

Sune Schackenfeldt orienterede om, at generalforsamlingen holdes i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup d. 23. april kl. 18.00 til 21.00. Indkaldelse sendes ud til alle stemmeberettigede medlemmer senest d. 27. februar.

Generalforsamlingen livestreames og kan følges af de stemmeberettigede medlemmer. Efter generalforsamlingen kan optagelserne ses af alle.

De stemmeberettigede kan kommentere og stemme via SMS undervejs. Alle skal stemme via SMS, også dem som er til stede ved generalforsamlingen. For at have tid til afstemningerne er generalforsamlingen udvidet fra to til tre timer.

Opstilling til bestyrelsen

Alle i bestyrelsen er på valg. Frist for at stille op er d. 26. marts.

Der skal vælges fem bestyrelsesmedlemmer på generalforsamlingen. Man skal være medlem og have cystisk fibrose eller være pårørende for at kunne stille op. Der vælges først et bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose, derefter vælges de øvrige fire bestyrelsesmedlemmer.

Centrene udpeger hver én repræsentant fra henholdsvis Rigshospitalet og AUH Skejby.

Lokalafdelingerne har udpeget Linda Kirstein Holm til at repræsentere lokalafdelingerne øst for Storebælt og Ann Klausen til at repræsentere lokalafdelingerne vest for Storebælt.

Bestyrelsen konstituerer sig på det førstkommande bestyrelsesmøde efter generalforsamlingen. Ved efterfølgende mailkorrespondance har Sune Schackenfeldt foreslået, at der ligeledes skal tages stilling til, hvilke læger der, udover de to af centrene udpegede, er relevante at invitere med til bestyrelsens møder som faste gæster i den kommende bestyrelsesperiode, så de løbende kan rådgive bestyrelsen.

Godkendelse af kontingent for 2019

Som noget nyt skal generalforsamlingen godkende kontingent for 2019. På bestyrelsesmødet d. 29. august 2016, blev det besluttet, at kontingentet fremover skal stige med 5% årligt.

Bestyrelsen indstiller derfor til generalforsamlingen, at kontingentet for 2019 er:

295 kr. årligt for personligt medlemskab (280 kr. i 2018) og 410 kr. årligt for familiemedlemskab (390 kr. i 2018)

Ad. Punkt 3. Bør vi tegne forsikring på bestyrelsesmedlemmer? v/Helle Ousted

Helle Ousted indledte punktet med at orientere om, at bestyrelsen er dækket af foreningens ansvarsforsikring i forhold til ulykker, men at ledelse og bestyrelsen ikke er dækket af en egentlig direktions- og bestyrelsesansvarsforsikring, som dækker de ansvarsrisici, der kan være i forbindelse med foreningens drift.

Efter en kort drøftelse blev det besluttet, at Helle skal arbejde videre med at undersøge muligheder og priser i sparring med andre foreninger og komme med et beslutningsoplæg på næste bestyrelsesmøde.

Ad. Punkt 4. Forslag fra medlem – Skal foreningen gøre en indsats i forhold til tabt arbejdsfortjeneste? v/Helle Ousted

Helle Ousted orienterede om en henvendelse fra et medlem, der har ønsket, at foreningen aktivt arbejder for at få fokus på det "ingenmandsland", som forældre på tabt arbejdsfortjeneste står i.

Problematikken er:

- At forældre kan komme i klemme i forbindelse med, at kommunen vurderer, at betingelserne for f.eks. fuld tabt arbejdsfortjeneste ikke længere er opfyldt, og at bevillingen ændres til et færre antal timer. I den situation vil mange ikke være berettiget til dagpenge, hvis A-kassen vurderer, at de ikke står til rådighed for arbejdsmarkedet, når de ikke kan arbejde på fuld tid, og at man heller ikke kan få anden supplerende ydelse.
- At forældre ikke længere er sikret den højeste dagpengesats, når bevillingen af TA ophører.
- At det for mange forældre skaber stor usikkerhed, når der skal laves opfølgning på bevillingen, både ved de årlige opfølgninger, men især i de situationer, hvor kommunen vælger at lave hyppigere opfølgninger. Det er med til at skabe stress og meget stor økonomisk usikkerhed hos forældre med et kronisk sygt barn.

Helle orienterede også om, at hun har drøftet sagen med foreningens socialrådgiver. Der er ingen tvivl om, at det er et stort problem, og desværre er det en kendt "gammel" problematik, som mange både mindre og helt store organisationer i flere sammenhænge har gjort opmærksom på overfor relevante politikere. Det gør det ikke mindre problematisk, men det kan betyde, at det er meget svært at gøre noget ved.

Helle orienterede også om, at det har været drøftet, at flere foreninger muligvis går sammen om at se på forholdene omkring at være pårørende til en kronisk syg eller handicappet mere generelt. Helle foreslog derfor, at det skal tages op i det forum.

Bestyrelsen var enig i, at det er et stort problem, der bliver rejst fra et medlem, men også enige om, at det er bedst at tage det med i et større forum af foreninger, hvis det er muligt.

Ad. Punkt 5. Ansøgning til bestyrelsen om støtte til forskningsprojekt

Panum Institutet, Costerton Biofilm Center v/forskningschef Oana Ciofu, MD, PhD., Dr.med, lektor har søgt om støtte til færdiggørelse af resultatanalyser på forskningsprojektet 'Behandling af biofilminfektioner med bakteriofager'.

Der er søgt om 40.000 kr. til dækning af 5 ugers løn til forskningsstuderende.

Ansøgning med projektbeskrivelse var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Bestyrelsen var enig om, at projektet er interessant og af særlig vigtig karakter, og at der derfor bevilges 40.000 kr. til projektet, som der er søgt om.

Ad. Punkt 6. Retningslinjer for tilskud til kongresser 2018 – Ændring af tilskudsstørrelse? v/Helle Ousted

Oplæg til tilskudsstørrelsen for den europæiske og nordamerikanske kongres i 2018 var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Liste over ansøgere blev uddelt på mødet.

I 2017 hævdede bestyrelsen tilskudsbeløbet til max 7.000 kr. til dækning af rejse og ophold samt dækning af registrering til kongressen derudover. Beløbet blev hævet i forhold til 2016, fordi flybilletterne til Sevilla, hvor kongressen blev holdt, var relativt dyre i forhold til andre europæiske destinationer, især for dem som skulle flyve fra Billund.

I 2016 gav foreningen tilskud på max 5.000 kr. til dækning af rejse og ophold samt tilskud til udgiften til registrering derudover.

Helle Ousted havde forud for mødet undersøgt priserne for flybilletter og hoteller og foreslog på den baggrund, at tilskuddet for 2018 skal være på 5.000 kr.

En flybillet til Beograd, hvor kongressen holdes, kan fås for mellem 2.000 - 3.500 kr. med en rimelig rejsetid og max én mellemlanding. Der er mange 3-stjernede hoteller i Beograd, hvor der kan bookes 4 overnatninger for under 2.000 kr.

Bestyrelsen drøftede oplægget med argumenter for, at tilskudsmodtagerne skal kunne rejse med fly med rimelige rejsetider og på hoteller af en rimelig standard, samtidig med at der udvises mådehold.

Bestyrelsen besluttede, at tilskuddet til deltagelse i den europæiske cystisk fibrose kongres i 2018 skal være på 5.000 kr. til dækning af ophold og rejseudgifter. Hertil kommer tilskud til registreringsafgiften.

Listen blev uddelt, og det blev oplyst, at der kan komme yderligere ansøgere.

Bestyrelsen besluttede, at alle ansøgere kan få tilskud samt at give Helle Ousted bemyndigelse til, inden for det budgetterede med til den europæiske kongres, at give tilskud til øvrige ansøgere, som opfylder kriterierne for at opnå tilskud. Helle Ousted sender den samlede liste til lægerådet for den faglige godkendelse.

Det blev også besluttet, at der skal kunne gives tilskud til ledende overlæger på Cystisk Fibrose Afdelingerne for henholdsvis børn og voksne og Mikrobiologisk Afdeling på begge Cystisk Fibrose Centre. Der skal ligeledes kunne gives tilskud til sygeplejersker og fysioterapeuter, der er tilknyttet de samme afdelinger. Tilskuddet skal også kunne gives, selvom den enkelte ikke skal fremlægge forskningsprojekt eller er inviteret af kongressen.

Ad. Punkt 7. Skal vi fortsætte med at tilbyde skilejr til foreningens medlemmer?

Der var udsendt status på deltagerantal og økonomi for skilejren for de sidste fire år, hvor antallet er gået fra 16 deltagere i 2014 til 6 deltagere i 2018 (der var efterfølgende et afbud, så det endelige deltagerantal var på 5).

På grund af det faldende deltagerantal blev det besluttet at holde en pause med skilejren i 2019.

Der var enighed om, at det er rigtig ærgerligt, at der er faldende deltagerantal, da det er en god aktivitet, som bestyrelsen gerne vil tilbyde foreningens medlemmer. Der var også enighed om, at lejren kan genoptages, hvis der kommer stor efterspørgsel igen.

Ad. Punkt 8. Status på Orkambi® og andre nye behandlinger

Tania Pressler kunne orientere om, at der er dialog med medicinrådet i forhold til godkendelse af Orkambi® til børn mellem 6 og 12 år.

Der er også drøftelser i forhold til godkendelse af den nye medicin Symdeko™ (Tezacaftor/Ivacaftor), som er godkendt af FDA (de amerikanske sundhedsmyndigheder). Firmaet, der producerer produktet, forventer at opnå godkendelse af EMA (de europæiske sundhedsmyndigheder) i løbet af andet halvår af 2018.

Der er fortsat godkendelse til, at Orkambi® kan gives til patienter over 12 år ud fra nogle særligt fastsatte kriterier. Der er omkring 25, der er sat i behandling efter disse kriterier.

Tania kunne også orientere om, at der er flere nye medicinprodukter på vej, som er i fase 2 og fase 3 forsøg.

Der var enighed om, at det stadig er et ønske fra foreningen, at de nye effektive medicinpræparater kan tilbydes som standardbehandling til alle patienter, som kan have gavn af dem.

Ad. Punkt 9. Orientering fra sekretariatet

MC-tur til fordel for børn med cystisk fibrose d. 12. maj 2018

Helle Ousted orienterede om en MC-tur til fordel for børn med cystisk fibrose, som arrangeres af Hit The Road MC og Liselott Blixt (medlem af folketinget). Turen starter med en event udenfor ved AUH Skejby, hvor der holdes taler af Sundhedsministeren, formanden for Region Midtjylland og Cystisk Fibrose Foreningens direktør/formand. Derudover er der forskellig underholdning.

Fra Skejby køres der på motorcykler til Randers Regnskov, hvor der afsluttes med en lille happening. Hit The Road MC søger sponsorer til turen og laver lotteri på dagen, og Liselott Blixt har startet en indsamling via betternow.dk. Der er pt. 115, der har tilmeldt sig eventen.

Organdonationskampagne – Gav Livet Videre – marts/april 2018

I samarbejde mellem 8 organisationer, hvoraf Cystisk Fibrose Foreningen er den ene, og med opbakning fra Sundhedsstyrelsen køres der organdonationskampagne i marts/april. Kampagnen er en fortsættelse af kampagnen 'Giv Livet Videre', som de samme organisationer stod bag i 2015. Kampagnen i år hedder 'Gav Livet Videre' og sætter fokus på dem, som har givet organer med det formål at få flere til at tage stilling til organdonation og registrere sig i organdonationsregistret.

You Run d. 29. april i København

Cystisk Fibrose Foreningen deltager igen i You Run sammen med 13 andre organisationer. I år er der både løbe og gå-ruter. Der er pt. 37 tilmeldt, som samler ind til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde, og der er samlet godt 30.000 kr. ind. Vi håber på at nå op på 120 deltagere igen i år.

Tour de Sjælland

Tour de Sjælland samarbejder for fjerde år i træk med Cystisk Fibrose Foreningen. Løbet køres i juni.

Der uddeles 'Gode dage' legater og sportslegat igen i 2018

Vi kan fortsat uddele 'Gode dage' legater og sportslegater i 2018, ligesom vi kan fortsætte med at uddele gaver til børn og voksne, der kommer Cystisk Fibrose Centrene.

En mor til en pige med cystisk fibrose har startet en indsamling til at uddele små julegaver til børn med cystisk fibrose. Foreningen bakker op om projektet ved at dække det beløb, der evt. ikke bliver samlet ind.

Ad. Punkt 10. Evt.

Lone Kristoffersen viste bestyrelsen nogle fine krus, som lokalafdeling Midtjylland er ved at få produceret. Krusene skal sælges og være med til at sætte fokus på cystisk fibrose.

Lone kunne også overrække den glædelige nyhed, at Aarhus og Omegns Bankocenter har valgt at donere overskuddet fra årets børnebanko til Cystisk Fibrose Foreningens projekt med at uddele gaver til børn og voksne på Cystisk Fibrose Centrene. Lone deltog i børnebanko og modtog donationen på 15.000 kr.

12. marts 2018/Helle Ousted