

Referat af bestyrelsesmøde d. 18. november 2020

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lars Christian Østergreen, Jørgen Bardenfleth, Lone Kristoffersen, Ann Klausen (Lokalafd. vest for Storebælt), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt), Niels Høiby (CFC RH) og Helle Ousted fra sekretariatet.

Inviterede læger fra CF-Centrene: Tania Pressler(RH), Marianne Skov(RH), Søren Jensen-Fangel(Skejby)(Afbud)

Afbud: Lene Pedersen, Hanne Vebert Olesen (CFC AUH)

Punkt 1. Budgetestimat 2020 og budget 2021 v/Helle Ousted

Budget og estimat samt noter hertil var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet. Helle Ousted gennemgik esitmat for 2020 og budget for 2021, og svarede på opklarende spørgsmål. Budgettet blev herefter godkendt.

Punkt 2. Orientering om status på nye behandlinger og Corona v/CF Centrene

Søren Jensen-Fangel og Tania Pressler kunne orientere om, at de er i gang med opstart på Kaftrio til mange af patienterne. Mange har meget positiv effekt af medicinen. Nogle har forbigående bivirkning ved opstart.

Covid-19 har stor indflydelse på afdelingerne i forhold til, at der er flere restriktioner, som gør kontrollerne og arbejdet mere kompliceret, og afdelingerne er udfordret på sengepladser og ressourcer. Der er heldigvis kun fundet Covid-19 hos ganske få patienter, og de har enten ikke haft symptomer eller haft et mildt forløb.

Cystisk Fibrose Centrene har et godt samarbejde omkring formidling af cystisk fibrose og covid-19.

Punkt 3. Ansøgning om forskningsmidler til bestyrelsens vurdering v/Helle Ousted.

Helle Ousted oplyste, at der er modtaget ansøgning fra Renan Mauch, forsker, Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Rigshospitalet, der også var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Helle oplyste samtidig, at der er midler til at støtte projektet.

Projekt titel: Det cellulære immunrespons mod Mycobacterium abscessus hos CF patienter.

Resumé:

Vi har tidligere udviklet en antistofmåling til påvisning af mycobakterieinfektion hos CF patienter. Men beskyttende immunitet mod mykobakterier skyldes cellulær immunitet, og det benyttes derfor også ved diagnostik af tuberkulose (quantiferon testen). Projektets formål er, at udvikle en quantiferon-lignende test til at måle CF patienternes cellulære immunitet mod M. Abscessus, med henblik på at undersøge om den er beskyttende, kan anvendes diagnostisk og om BCG vaccination mod tuberkulose vil beskytte mod Mycobacterium abscessus og andre non-tuberkulose mykobakterier hos CF patienter.

Der søges om 55.000 kr. til et cytokin målesæt.

Niels Høiby uddybede projektet og gjorde samtidig opmærksom på, at han er inhabil.

Der var enighed om, at det er et interessant og vigtigt forskningsprojekt, og det blev besluttet at støtte med det ansøgte beløb.

Punkt 4. Organdonation orientering v/Helle Ousted

Helle Ousted orienterede om arbejdet med oplysning om organdonationsamt et muligt samarbejde med andre foreninger om en skærpet indsats for at få indført aktivt fravalg af organdonation for personer over 18 år (formodet samtykke) i Danmark.

Bestyrelsen anerkendte arbejdet og var enige om, at foreningens holdning stadig er, at der skal indføres aktivt fravalg i Danmark.

Helle Ousted kunne også orientere om, at foreningen er blevet kontakt af en privat person, som har fremsat borgerforslag om, at der indføres aktivt fravalg fra fødslen.

Bestyrelsen var enige i ikke at gøre en indsats i forbindelse med Borgerforslaget, dels pga. timing og dels pga. af, at bestyrelsens holdning er, at der skal arbejdes for aktivt fravalg for personer over 18 år.

Punkt 5. Orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted

Helle orienterede om følgende:

Der er modtaget 3 ansøgninger til forskningsstipendier. Forskningsudvalget vil vurdere ansøgningerne. Udvalgets indstilling sendes til bestyrelsen til endelig godkendelse i december.

Vi har stor mediebevågenhed i øjeblikket. Bl.a. sender DR1 en dokumentar, 'I skjul for smitten', den 23. november, hvor Julius, som har cystisk fibrose, og hans mor via video og SMS fortæller om tiden i isolation. Samtidig er der flere politikere, som deler dokumentaren på deres sociale medier og også deler andre historier om personer med cystisk fibrose. Der er et produktionsselskab som arbejder på en dokumentar omkring opstart på Kafrio, og vi er i dialog med flere omkring podcast om pårørende til afdøde med cystisk fibrose og podcast om det at leve med cystisk fibrose.

Lokalafdeling Hovedstaden har muligvis udfordringer med at benytte lokaler i kommunen samt at modtage §8A midler, idet de ikke har selvstændige vedtægter. Helle har aftalt med lokalafdelingen, at de kan benytte lokaler i Taastrup og at de kan søge om støtte i foreningens aktivitetspulje. Bestyrelsen vil drøfte udfordringen på et bestyrelsesseminar i 2021, eller når det igen er muligt at mødes fysisk.

Foreningen har gennemført mere end 50 online netværks- og støtteaktiviteter siden maj. Der har deltaget omkring 150 personer, som enten selv har cystisk fibrose eller er nære pårørende. Det har været en stor succes, og vi har fået nogle rigtig positive tilbagemeldinger.

Punkt 6. Evt.

Lone Kristoffersen foreslog, at vi inviterer de nyvalgte suppleanter med til bestyrelsesmøderne.

Bestyrelsen var enig om, at det er en god idé at invitere suppleanterne med til næste møde til et særligt punkt med præsentation og forventningsafstemning.

Niels Høiby orienterede om, at han, Sune Schackenfeldt og Lars Christian Østergreen har deltaget i flere rundbordsmøder med sundhedsordførere fra Folketinget. På møderne er der blevet talt om adgang til medicin samt udfordringer med ressourcer og generationsskifte på Cystisk Fibrose Centrene. Politikerne har lyttet og vist interesse.

2. december 2020/Referent, Helle Ousted