

Referat bestyrelsesmøde, d. 18. maj 2021

Deltagere: Sune Schackefeldt, Jørgen Bardenfleth, Lene Pedersen, Amanda Bibelheimer, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Lone Kristoffersen (Lokalafd. vest for Storebælt), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Niels Høiby (CFC RH), Lars Christian Østergreen.

Inviterede læger: Tania Pressler(RH) (afbud), Marianne Skov(RH) og Søren Jensen-Fangel(Aarhus) (afbud).

Inviterede suppleanter: Mads Pagh Nielsen og Eva Christensen (afbud).

Punkt 1. Velkommen til nyt bestyrelsesmedlem og præsentationsrunde

Sune bød Amanda Bibelheimer velkommen, hvorefter der var gensidig præsentationsrunde.

Punkt 2. Konstituering. Indstilles/stemmes via mail forud for mødet v/Sune Schackefeldt

Valget til formands- og næstformandsposten foregik på mail forud for mødet. Sune Schackefeldt blev genvalgt som formand og Lars Christian Østergreen som næstformand. Begge uden modkandidater. Sune takkede for valget og tilliden på Lars' og egne vegne.

Punkt 3 Nedsættelse af arbejdsgruppe til planlægning af bestyrelsesseminar i august

Helle Ousted indledte punktet med at fortælle om forventningerne til arbejdet i arbejdsgruppen, som skal komme med oplæg til diskussionspunkter til 2030 målsætning med udgangspunkt i 2020 målsætningen.

Sune Schackefeldt foreslog, at Helle i stedet kunne foretage en opringning med interview til alle bestyrelsesmedlemmerne.

Der var ingen der meldte sig til arbejdsgruppen og Helle konstaterede dermed, at det blev besluttet, at følge Sunes forslag.

Punkt 4. Godkendelse af deltagere ECFS online 2021.

Liste over ansøgere, var sendt til bestyrelsen forud for mødet.

Sune konstaterede at bestyrelsen besluttede, at alle 5 ansøgere kan få tilskud samt at give Helle Ousted bemyndigelse til at give tilskud til evt. øvrige ansøgere, som opfylder kriterierne for at opnå tilskud.

Punkt 5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Begge centre har forholdsvis travlt med nye børn med cystisk fibrose, da der er et boom lige nu.

Der arbejdes fortsat med opstart på Kaftrio. Rigtig mange af patienterne er i behandling.

Marianne Skov og Hanne Vebert Olesen fortalte også om, at de har deltaget på foreningens nye online familiekursusforløb for nye forældre, og at det havde fungeret godt.

Punkt 6. orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted

Helle orienterede om en et virtuelt gå/løbe indsamlingsevent der planlægges til midten af september.

Der kommer inden længe en Coronapulje, som har til formål at støtte oplevelsesindustrien og samtidig give en positiv oplevelse til de sårbare. Vi kender endnu ikke beløbet og de nærmere betingelser. Vi forventer at uddele gavekort.

Punkt 7. Evt.

Lone Kristoffersen orienterede om, at Lokalafdeling Midtjylland har haft årsmøde og at de har fået et nyt bestyrelsesmedlem.

Jørgen Bardenfleth spurgte, om alle med cystisk fibrose er blevet vaccineret. Lægerne svarede, at alle som har ønsket vaccination og som opfylder kravene til at få vaccinen også har fået den.

Amanda Bibelheimer spurgte om lægerne ved om patienterne skal have ny vaccine inden for et halvt år, eller om vaccinen holder længere. Lægerne orienterede om at udmeldingen fra Sundhedsstyrelsen pt. er at vaccinen holder i 8 måneder.

Sune spurgte om lægerne ved noget om adgang til vaccinationen for de 12-15 årige? Lægerne har ikke hørt noget, og det er endnu ikke godkendt i EMA.

7. juni 2021/Helle Ousted