

Referat af bestyrelsesmøde den 16. november 2021

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Jørgen Bardenfleth, Niels Høiby (CFC RH), Lene Pedersen, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Lone Kristoffersen (Lokalafd. vest for Storebælt), samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Lars Christian Østergreen, Amanda Bibelheimer og Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt).

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

Punkt 1. Budgetestimat 2021 og budget 2022

Budget og estimat samt noter hertil var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Helle Ousted gennemgik estimat for 2021 og budget for 2022, og svarede på opklarende spørgsmål.

I det udsendte notat fremgik en oversigt over lønudgiften i estimat 2021 og budget 2022. Der var en fejl i oversigten. Jørgen Bardenfleth bad derfor om, at den korrekte oversigt, som også blev korrigeret på mødet, blev sat ind i referatet.

Lønudgiften var korrekt anført og fordelt i det fremsendte budgetestimat og budget.

- Socialrådgiver (Vibeke): 14 timer om ugen for 2022 til socialrådgivning, medlemsaktiviteter samt socialpolitisk arbejde. Havde 7 timer om ugen + ekstratimer i 2020 og 2021 til corona-relaterede projekter samt ungeprojekt
- Psykolog (Charlotte): 2021: ca. 5 timer om ugen afregnet pr time for en til en psykologtimer og undervisning på kurser oveni. 2022: 7 timer om ugen, fastansat til psykologtimer og undervisning på kurser (Endelig organisering drøftes under punkt 3)
- Medlemskoordinator/administrativ medarbejder, herunder bogføring (Jenny): 32 timer om ugen
- Medarbejder kommunikation (Nadia): 37 timer om ugen
- Medarbejder fundraising, medlemsaktiviteter og GDPR (Maria): 37 timer om ugen
- Direktør, kommunikation, politisk arbejde, fundraising, medlemsaktiviteter og regnskab (Helle): 37 timer om ugen
- Projektansat medarbejder i tidsbegrænset stilling ifm. corona (Annette). Startede oktober 2020 og stoppede maj 2021

Budgettet blev herefter godkendt.

Punkt 2. Ansøgning om forskningsmidler til bestyrelsens vurdering

Der var udsendt referat og indstilling fra forskningsudvalgsmødet 2021 forud for bestyrelsesmødet.

Foreningen har modtaget seks ansøgninger om forskningsstipendier, og forskningsudvalget har indstillet til, at tre af ansøgerne modtager støtte.

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Punkt 3. Opfølgning på bestyrelsesseminar v/Helle

3.a. Rådgivning

Notat om rådgivningen var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Foreningens psykologprojekt har kørt som et femårigt projekt, som udløber med udgangen af 2021. En foreløbig evaluering af projektet blev forelagt bestyrelsen på bestyrelsesseminar i august 2021.

På baggrund af evalueringen drøftede bestyrelsen, hvorvidt psykologhjælp skal være et fast tilbud i foreningen, og om der skal ske en justering af tilbuddet.

Det blev besluttet, at projektet skal fortsætte som et tilbud om korte forløb til håndtering af en akut opstået krisesituation og som en forebyggende indsats.

Helle Ousted foretager justering af tilbuddet ud fra drøftelserne på mødet.

3.b. Vedtægter

Notat om behov for ændring af vedtægterne var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

To lokalafdelinger er blevet nedlagt, og der er derfor kun Lokalafdeling Midtjylland tilbage som en aktiv lokalforening.

Der er derfor behov for ændring i vedtægterne §10 under udpegninger af lokalafdelingsrepræsentanter til bestyrelsen.

Helle gennemgik et par andre paragraffer i vedtægterne, hvor der er behov for en drøftelse af ordlyd og betydning.

Bestyrelsen drøftede, om der er behov for lokalafdelinger, eller om der er behov for en ændring af foreningens struktur, når der kun er én aktiv lokalafdeling tilbage.

Lokalafdeling Midtjylland mener, at der fortsat er et behov for lokale afdelinger og ønsker at fortsætte deres arbejde. Lokalafdelingen har netop gennemført et arrangement for bedsteforældre og har planer om endnu en aktivitet i starten af 2022.

Bestyrelsen besluttede at udskyde drøftelsen om foreningens struktur til sommer/efteråret 2022.

Bestyrelsen bad samtidig Helle Ousted om, i samarbejde med en advokat, at lave en juridisk gennemgang af vedtægterne.

Ændringsforslag sendes til bestyrelsen til kommentering inden bestyrelsesmødet i februar.

Endeligt forslag fremlægges på bestyrelsesmødet den 23. februar 2022, hvor bestyrelsen også skal beslutte at indstille forslag om vedtægtsændringer til Generalforsamlingen, som afholdes den 28. marts 2022.

3.c. 2030 Målsætning

Notat med forslag til drøftelser af målsætningen var fremsendt til bestyrelsen forud for mødet.

Bestyrelsen drøftede målsætningen med udgangspunkt i det fremsendte og var enige om, at der er opnået meget i foreningen samt at en fastholdelse af det nuværende aktivitetsniveau skal fremgå af målsætningen.

Bestyrelsen var enige om, at de vigtigste mål for foreningen er, at sikre at alle nuværende og kommende effektive behandlinger tilbydes til alle patienter i Danmark og samtidig at sikre mulighed for optimal helhedsorienteret behandling på de to Cystisk Fibrose Centre med de nødvendige ressourcer og en substitutionsplan på centrale poster på centrene.

Helle Ousted udarbejder udkast til 2030 målsætningen ud fra de indkomne kommentarer. Målsætningen fremlægges til beslutning på bestyrelsesmødet den 23. februar 2022.

Punkt 4. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene

Punktet udgik.

Punkt 5. Orientering fra sekretariatet

Helle orienterede om politisk indsats i forhold til at opnå bevilling til foreningens rådgivning samt opnå en offentlig bevilling til øgede ressourcer på Cystisk Fibrose Centrene.

Helle orienterede ligeledes om, at det traditionsrige julemarked i Helligåndskirken i København er aflyst på grund af coronasituationen.

Punkt 6. Eventuelt

23. november 2021/Helle Ousted