

# Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 23. februar 2022

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lars Christian Østergreen, Jørgen Bardenfleth, Amanda Bibelheimer, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby), Niels Høiby (CFC RH), Lone Kristoffersen (Lokalafd. vest for Storebælt), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. øst for Storebælt) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

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

Afbud: Lene Pedersen.

## **Ad. punkt 1. Godkendelse af regnskab for 2021**

Regnskab og noter hertil var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Helle Ousted gennemgik kort regnskabet, og forslag til hensættelse af 1.500.000 kr. ud af overskuddet på 2.165.283 kr.

Overskuddet er herefter på 665.283 kr. som overføres til foreningens egenkapital.

Regnskabet blev godkendt med de foreslåede hensættelser.

## **Ad. punkt 2 Revidering af foreningens vedtægter – beslutning om indstilling til Generalforsamlingen**

Forslag til nye vedtægter, som er udarbejdet på baggrund af drøftelser på tidligere bestyrelsesmøder, var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Helle Ousted gennemgik kort ændringerne:

- §4 ændring af tekst om forfald af kontingent så det følger praksis
- §5 Mulighed for at Generalforsamlinger efter bestyrelsens skøn kan afholdes helt eller delvist virtuelt.
- §7 præcisering af praksis for valg af bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose
- §8 Fuldmagt sendes ikke til medlemmerne med post men lægges på foreningens hjemmeside
- §10 Det tilstræbes, at der er brugerrepræsentation fra begge Cystisk Fibrose Centre

- §12 Tegningsretten ændres, så det letter arbejdsgangene - følger praksis i mange andre foreninger
- §13 Ensretning af formuleringer som understøtter direktørens ledelsesret

Der var efterfølgende en drøftelse af §10, hvor det blev drøftet om der skal stå, at der skal være, eller at det tilstræbes at der er, personer med cystisk fibrose og repræsentation fra brugere af Cystisk Fibrose Centrene i bestyrelsen.

Der var enighed om, at sekretariatet og bestyrelsen skal lægge en stor indsats i at sikre den brede repræsentation i bestyrelsen, men at det er mest hensigtsmæssigt, at der står i vedtægterne, at det tilstræbes og ikke at der skal være en repræsentant med cystisk fibrose og en bruger repræsentant fra begge Cystisk Fibrose Centrene.

Der var enighed omkring de øvrige ændringer, og det samlede forslag, med få justeringer, blev derefter godkendt.

### **Ad. punkt 3. Udpegede bestyrelsesmedlemmer fra Cystisk Fibrose Centrene og Lokalafdelinger**

#### **Udpeget fra Cystisk Fibrose Centrene**

Aarhus Universitetshospital: Overlæge og PhD Hanne Vebert Olesen

Rigshospitalet: Professor, overlæge og dr.med. Niels Høiby

#### **Udpeget fra lokalafdelingerne**

Vest for Storebælt: Lone Kristoffersen (Genudpegning)

Øst for Storebælt: Der er pt. Ingen lokalafdelinger øst for Storebælt. Det er derfor bestyrelsen som skal udpege en repræsentant. Linda Kirstein Holm ønskede ikke at blive genudpeget. Bestyrelsen har derfor efterfølgende udpeget Kathrine Hein Olesen som repræsentant Øst for Storebælt. (Kathrine var medlem af bestyrelsen i Lokalafdeling Hovedstaden før den blev nedlagt).

### **Ad. punkt 4 Planlægning af generalforsamlingen d. 28. marts på Zoom v/Sune og Helle**

#### **Beslutning om bestyrelsens indstilling af kontingent for 2023 til Generalforsamlingen**

Forslag til forhøjelse, som følger bestyrelsens tidligere beslutning om at kontingentet skal stige med 5% årligt, var fremsendt forud for bestyrelsesmødet.

Bestyrelsen indstiller derfor forslag til Generalforsamling om forhøjelse af kontingent, så kontingent for 2023 bliver på 355 kr. årligt for et personligt medlemskab og 495 kr. årligt for et

familiemedlemskab. (Kontingentet for 2022 er 340 kr. årligt for et personligt medlemskab og 470 kr. årligt for et familiemedlemskab).

### **Gennemførelse af Generalforsamling som rent virtuelt møde kræver samtykke**

Helle Ousted orienterede om, at beslutningen om at dette års Generalforsamling gennemføres som et rent virtuelt møde kræver samtykke fra medlemmerne. I praksis betyder det, at den kan gennemføres virtuelt såfremt der ikke er medlemmer som modsætter sig dette.

Dette skal medlemmerne gøres opmærksom på. Helle vil derfor sende en mail eller brev herom til alle stemmeberettigede medlemmer.

### **Ad. punkt 5 Godkendelse af ansøgninger til ECFS konference**

Liste over ansøgere samt forslag om at fastholde niveauet for tilskud, var sendt til bestyrelsen forud for mødet. Listen over ansøgere er forinden fagligt godkendt af forskningsudvalget.

Bestyrelsen besluttede, at alle 16 ansøgere på listen kan få tilskud.

Bestyrelsen har tidligere givet Helle Ousted bemyndigelse til at give tilskud til øvrige ansøgere, som kommer på listen efter bestyrelsesmødet, såfremt de opfylder kriterierne for at opnå tilskud. Pr. d.d. er der givet tilsagn om tilskud til yderligere tre ansøgere.

### **Ad. punkt 6 Godkendelse af 2030 målsætningen v/Helle Ousted**

Målsætningen har været drøftet på bestyrelsesmøder i de senere år. Sideløbende har Helle Ousted interviewet alle bestyrelsesmedlemmer om deres ønsker for og forventninger til foreningen frem til år 2030.

På den baggrund har Helle Ousted udarbejdet forslag til foreningens målsætning 2030. Forslaget blev enstemmigt godkendt.

### **Ad. punkt 6 Ansøgning til forskningsprojekt, bestyrelsesbevilling**

Der var enighed om, at det er et vigtigt projekt, som bestyrelsen ønsker at støtte med det fulde beløb på 106.500 kr.

### **Ad. punkt 7 Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne**

Hanne Vebert Olesen, AUH orienterede om, at børn fra seks år nu sættes i gang med behandling med Kaftrio. Der har været rigtig god effekt med behandling med Kaftrio på børnene fra 12 år og opæfter, og det bliver spændende at se effekten hos de 6-11 årige, hvor mange allerede er i

behandling med Orkambi. Effekten af de nye behandlinger betyder bl.a. at der er færre rigtig dårlige patienter blandt børnene og der er færre indlagte.

Hanne kunne også orientere om, at de igen har en socialrådgiver fast tilknyttet på Cystisk Fibrose Centret. Der er midler til en psykolog i 2022, men finansieringen kan blive en udfordring herefter.

Der har siden indførelsen af screening for cystisk fibrose ved fødslen være en stigning af børn med cystisk fibrose på børneafdelingen. Der har været en stigning fra 90 til 118 børn på AUH siden 2015, og det forventes, at der er 145 børn, når de første børn, som er blevet screenet ved fødslen fylder 18 år. Herefter forventes tallet igen at blive stabilt.

På grund af den gode behandlingseffekt med de nye CFTR behandlinger arbejdes der på at ændre i praksis, så patienterne efter det første år på behandling kun vil blive indkaldt til kontrol hver anden måned frem for hver måned, som er den nuværende praksis.

Cystisk Fibrose Centrene har et rigtig godt samarbejde, hvilket bl.a. har resulteret i en fælles antibiotikainstruks.

Der er kun en 'håndfuld' af børnene med cystisk fibrose som ikke har været smittet med covid-19. Ingen af de smittede har været alvorligt syge på grund af Covid-19, og der er nogle få som fået ekstra antibiotika.

## **Ad. Punkt 8 Orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted**

Helle orienterede om, at vi er ved at afslutte projekt 40+, hvor der er i de senere år er sat fokus på at blive ældre med cystisk fibrose. Der bliver udarbejdet en rapport på baggrund af interviews, spørgeundersøgelse og workshop. Projektet har givet os information, som vi kan bruge til at udvikle vores medlemsaktiviteter og det patientpolitiske arbejde.

Foreningen skal have ny hjemmeside, og vi er i gang med at tage drøftelser med forskellige webbureauer. Vi forventer at indgå en aftale med et webbureau i løbet af marts måned, og at vi har en ny hjemmeside klar omkring august 2022. Jørgen Bardenfleth sagde på opfordring ja til at bistå med udvælgelsen af webbureau.

## **Ad punkt 9 Evt.**

Næstformand Lars Christian Østergreen, bestyrelsesmedlem Lene Pedersen og Linda Kirstein Holm ønsker ikke at modtage genvalg til bestyrelsen på Generalforsamlingen den 28. marts 2022.

Sune takkede de tre afgangende bestyrelsesmedlemmer for indsatsen og det de har bidraget med i bestyrelsen og foreningens arbejde.