

## Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 28. marts 2022

---

Der var 19 deltagere på Zoom med stemmeret.

Der var 4 fuldmagtsstemmer.

I alt 23 stemmeberettigede.

### Valgprocedure og mulighed for at stille spørgsmål

Helle Ousted gav en introduktion til valgproceduren. Generalforsamlingen blev gennemført på Zoom, og de skriftlige afstemninger foregik via app.

### Ad 1. Valg af dirigent:

Morten Møller Bertelsen, Advokat hos Bech-Bruun i Århus, blev enstemmigt valgt som dirigent.

Dirigenten takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, og at dagsordenen følger vedtægterne, Dirigenten konstaterede ligeledes, at alle deltagere og fuldmagter er verificeret for stemmeret inden Generalforsamlingen, samt at alle er tjekket for tilmelding ved start af mødet.

### Ad 2. Beretning om foreningen v/Sune Schackefeldt

Årsberetningen har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Formand Sune Schackefeldt orienterede om foreningens arbejde i 2021. Han fremhævede nogle af de ting, Cystisk Fibrose Foreningen har arbejdet med og opnåede i 2021:

#### **Glædeligt med adgang til nye effektive behandlinger**

Et overordnet og meget positivt tema for året har været de ekstremt effektive CFTR-behandlinger - særligt den seneste, Kaftrio. I år stod det nemlig helt klart, at Kaftrio har fantastisk positive effekter og har forandret livet for mange.

Derfor var det meget glædeligt, da aftalen om adgang til nye CFTR-behandlinger, der i 2018 blev indgået mellem Amgros og medicinalfirmaet bag Kaftrio, i 2021 blev forlænget.

I november 2021 skete der endnu en glædelig ting på Kaftrio-fronten. Et fagligt udvalg under EMA, anbefalede Europakommissionen at godkende Kaftrio til børn ned til seks år.

Derfor kunne vi slutte 2021 med en forventning om, at kampen for bedst mulig behandling også snart ville komme en yngre aldersgruppe til gode.

Udbruddet af coronavirus har fyldt meget hos vores medlemmer og i foreningens arbejde og blev fortsat prioriteret i 2021.

Vi arbejdede for, at personer i øget risiko skulle først i vaccinekøen. Det lykkedes i starten af 2021.

Der var dog fortsat personer med cystisk fibrose som stadig er i særligt øget risiko, som fortsat måtte passe ekstra på. Vi følger derfor fortsat coronasituationen, særligt omkring nedsat effekt af coronavaccinen hos transplanterede og behandlingsmuligheder ved smitte med Covid-19.

Vi er løbende i dialog med Sundhedsstyrelsen og formidler løbende nyt om situationen.

### **Online aktiviteter**

For at skabe fællesskab i en tid, hvor mange af medlemmerne fortsat var i hel eller delvis isolation har vi gennemført 45 online netværksaktiviteter med deltagere fra 108 husstande. Der er 1-5 personer fra hver husstand, som har deltaget i aktiviteterne, og hver husstand har i gennemsnit deltaget i 3 aktiviteter.

Der har været deltagere i mange aldre, og det har både været voksne med cystisk fibrose, deres partnere og børn samt børn med cystisk fibrose, deres søskende og forældre.

### **Tættere på screening af gravide**

Foreningen har i en årrække arbejdet for, at alle kommende forældre skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose.

I 2021 har jeg fortsat deltaget i den arbejdsgruppe om screening af gravide, som Sundhedsstyrelsen(SST) nedsatte i 2019.

SST og arbejdsgruppen arbejder fortsat med at undersøge området nærmere og med mulighederne for at indføre screening af gravide for anlæg for cystisk fibrose.

### **Forskning**

Foreningen uddelte godt 500.000 til forskning fordelt på stipendier til fire unge forskere.

### **Organdonation**

Organdonation er fortsat en af Cystisk Fibrose Foreningens mærkesager og foreningen deltog sammen med Dansk Center for Organdonation og andre foreninger i Organdonationsdagen i oktober. Vi havde stor succes med kampagnen Den gule organ-and, hvor 200 andemagere satte 6.000 ænder ud i det meste af landet, for at sætte fokus på organdonation. Kampagnen blev bakket op af politikere og kendte.

I 2021 gik Cystisk Fibrose Foreningen sammen med seks andre patientforeninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark. Det er en af de muligheder for at sørge for flere organer, som med fordel kan afsøges. Samarbejdet førte i 2021 til et fælles forståelsespapir, artikler i pressen og en anmodning om en politisk høring.

### **Stor synlighed i medierne**

Under coronakrisen fik kendskabet et hak opad, og vi har i 2021 kunnet mærke, at journalister, politikere og sundhedsmyndigheder i højere grad kender til sygdommen. Medierne har fortsat været

meget interesserede i at skrive om personer med cystisk fibrose.

Historierne om hvordan Kaftrio har forandret livet for mange med cystisk fibrose har øget kendskabet til sygdommen yderligere i 2021. Cystisk fibrose er blevet omtalt 543 gange på en lang række mediers hjemmesider, i trykte regionale og lokale medier, fagblade og magasiner, landsdækkende dagblade, radio, tv-indslag og nyhedsbureauer.

### **40+ med cystisk fibrose**

I 2019-2021 er der sat fokus på voksne over 40 med cystisk fibrose for at øge vores viden om, hvad det vil sige at blive med ældre med sygdommen. Formålet er overordnet at kunne imødekomme de voksnes behov ved at give dem mulighed for at spejle sig i hinandens personlige historier og ved at udvikle relevante medlemstilbud til dem på baggrund af deres input. Der er skrevet 9 personlige historier og gennemført en spørgeskemaundersøgelse samt et fokusgruppe-interview.

Der udarbejdes rapport og skrives artikel om projektet i 2022.

### **Rådgivning - psykologhjælp**

Foreningens psykologtilbud har kørt som et femårigt projekt, der blev afsluttet i 2021. I alt 87 af foreningens medlemmer benyttede sig af tilbuddet i perioden. 33 personer af de 87 havde selv cystisk fibrose, resten er forældre eller andre pårørende. Projektet blev afsluttet i 2021, men der vil fortsat blive tilbudt psykologhjælp efter 2021.

### **Rådgivning – socialrådgivning**

Foreningens rådgivningstilbud består af individuel rådgivning om støttemuligheder, hjælp til at finde rundt i systemet samt hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser. Der har været 73 henvendelser til socialrådgivningen i 2021. Derudover har vi prioriteret opsøgende rådgivning, hvor der i starten af året blev ringet til medlemmer i forbindelse med corona, og hvor der løbende tages kontakt til alle nye medlemmer. Det handicappolitiske arbejde er også videreført, og foreningen er repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper i DH og deltager i relevante netværk på handicapområdet.

### **Positive oplevelser til børn og voksne med cystisk fibrose**

På de to Cystisk Fibrose Centre er der uddelt gaver for i alt knap 100.000 kroner, og vi har uddelt 81 Gode Dage- og Cykellegater for knap 590.000 kr.

### **Mange fine indsamlinger var med til at skaffe midler til foreningens arbejde og skabe kendskab til cystisk fibrose**

Sune Schackenfeldt nævnte bl.a. Cystisk Fibrose Foreningen som årets sag hos Roundtable, samt foreningens nye indsamlingsevents Lok Påskeharen Frem og SKRIDT FOR SKRIDT. Herudover har flere frivillige på eget initiativ gennemført events og indsamlinger til fordel for foreningen.

### **Tak**

Sune Schackenfeldt rundede beretningen af med, på bestyrelsens vegne, at takke alle de frivillige, medlemmer, bidragsydere, firmaer, fonde og offentlige puljer, ambassadører, politikere og andre, der har støttet økonomisk eller hjulpet med at sætte fokus på cystisk fibrose og bakke op om foreningens arbejde.

Ligeledes takkede Sune på bestyrelsens og medlemmernes vegne foreningens administration for en kanon god indsats i året der er gået under lidt krævende arbejdsbetingelser. Vi har evnet at udnytte en meget kedelig begivenhed og er kommet styrket og forenet gennem.

### **Spørgsmål/kommentarer:**

Michala skrev, at det var en flot beretning.

Beretningen blev herefter taget til efterretning.

### **Ad 3. Fremlæggelse af årsregnskab v/Helle Ousted**

Årsrapporten har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Helle fremlagde regnskabet med nogle nedslag.

### **Indtægt overordnet:**

Resultat for året 2021 udviser et overskud på kr. 665.283 som overføres til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 3.730.150.

Af foreningens samlede indtægter på kr. 5.954.808, er kr. 1.098.382 bidrag tilegnet bestemte formål.

Indtægterne har ligget ca. en halv million over niveauet for 2020. Det skyldes især, at vi har haft væsentligt øgede indtægter fra arv, og også har flere indtægter fra events og direct mail. Til gengæld er niveauet for de øremærkede bidrag noget lavere, og det skyldes at vi fik en million til aktiviteter i forbindelse med Corona som vi ikke har fået i 2021.

Helle gennemgik også antallet af personer som er medlem og støtter foreningen, og her har der været en stor stigning. Desværre er det kun godt 40% af de voksne med cystisk fibrose som er medlem af foreningen, hvorimod ca. 90% af børnefamilierne er medlem.

### **Udgifter:**

Helle uddybede nogle af udgifterne i 2021.

Udgifterne ligger samlet omkring en halv million over niveauet for 2020. Den procentvise fordeling ligger nogenlunde på niveau med 2020.

I 2021 blev 18 procent af foreningens midler brugt på administration. I 2020 var det 17 procent. Helle vurderer, at det er et rimeligt niveau og fortalte, at det er naturligt, at udgifter til administration ligger lidt højere i små foreninger end i større foreninger, da der er en række basisudgifter der skal afholdes i alle foreninger.

### **Spørgsmål til regnskabet**

Birthe og Michael Diemar kommenterede på, at 10% til forskning ikke er så meget men spurgte om det er standard for en forening af vores størrelse.

Helle svarede, at niveauet for foreningens aktiviteter på alle områder ligger højt, sammenlignet med andre foreninger af vores størrelse.

Støtten til forskning ligger på det niveau som lægerne ønsker, og vi har i de senere år kunnet imødekomme alle ansøgninger, vi har modtaget, til støtte til kongresser og har støttet de projekter, som forskningsudvalget har anbefalet os at støtte.

Solveig Bonde spurgte om, hvem som er repræsenteret i Forskningsudvalget.

Helle Ousted svarede, at der sidder repræsentanter for begge Cystisk Fibrose Centre fra børneafdelingerne, de infektionsmedicinske afdelinger og de mikrobiologiske afdelinger." Dirigenten igangsatte afstemning om godkendelse af regnskabet, og oplyste resultatet efter afstemningen:

For: 19

Imod: 0

Blanke: 0

Dirigenten konstaterede således, at regnskabet var godkendt.

#### **Ad 4. Valg af tre bestyrelsesmedlemmer**

Dirigenten oplyste, at der, ifølge vedtægterne, i lige år skal vælges 3 bestyrelsesmedlemmer.

Der var fire kandidater opstillet til de tre poster:

Sune Schackenfeldt (genopstiller)

Camilla Beer Arnsberg

Lise Jahn Kraglund

Janne Nonboe

Stemmerne fordelte sig således:

Sune Schackenfeldt: 19

Camilla Beer Arnsberg: 17

Lise Jahn Kraglund: 14

Janne Nonboe: 14

Da der var stemmelighed mellem Lise Jahn Kraglund og Janne Nonboe igangsatte dirigenten omvalg blandt de to kandidater og oplyste resultatet efter afstemningen:

Lise Jahn Kraglund: 12

Janne Nonboe: 11

Det var således Sune Schackenfeldt, Camilla Beer Arnsberg og Lise Jahn Kraglund, der blev valgt til bestyrelsen.

#### **Herudover består bestyrelsen af:**

Siddende bestyrelsesmedlemmer – ikke på valg i 2022:

Jørgen Bardenfleth (forælder til voksen med CF)

Amanda Bibelheimer (har CF)

Udpeget af lokalafdelingerne/bestyrelsen:

Vest for Storebælt, Lone Kristoffersen (har CF)

Øst for Storebælt, Kathrine Olesen (mor til barn med CF)

Udpeget af Cystisk Fibrose Centrene:

Skejby, Overlæge og PhD Hanne Vebert Olesen  
RH, Professor, overlæge og dr.med. Niels Høiby

#### **Ad 5. Valg af suppleanter**

Til dette valg skulle der vælges to suppleanter. Medlemmer der var til stede på Generalforsamlingen havde mulighed for at stille op.

De opstillede kandidater var:

Janne Nonboe  
Jan Vejling

Dirigenten forklarede, at den kandidat der fik flest stemmer ville blive 1. suppleant, og den kandidat der fik færrest stemmer ville blive 2. suppleant. Ved stemmelighed trækkes der lod.

Stemmerne fordelte sig således:

Janne Nonboe: 17  
Jan Vejling: 6

Det var således Janne Nonboe som blev 1. suppleant, og Jan Vejling der blev 2. suppleant.

#### **Ad 6. Valg af revisor**

Dirigenten forespurgte forsamlingen, om de kunne godkende bestyrelsens forslag til revisor, og bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget.

Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, at nuværende revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM, blev genvalgt.

#### **Ad 7. Godkendelse af kontingent**

Bestyrelsen foreslog, at kontingentet for 2023 bliver på 355,- årligt for et personligt medlemskab og 490 kr. årligt for et familiemedlemskab.

(kontingentet i 2022 er hhv. 340,- kr. og 470 kr.)

Dirigenten igangsatte afstemning om godkendelse af bestyrelsens forslag om kontingent for 2023, og oplyste resultatet efter afstemningen:

For: 22  
Imod: 0  
Blanke: 0

Dirigenten konstaterede således, at forslaget om kontingent for 2023 var godkendt.

## Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Bestyrelsen havde fremsat forslag om vedtægtsændringer, som blev gennemgået af Helle Ousted:

- §4 Ændring af tekst om forfald af kontingent, så det følger praksis
- §5 At Generalforsamlingen 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
- §14 Ensretning af formuleringer som understøtter direktørens ledelsesret

Dirigenten igangsatte afstemning om godkendelse af bestyrelsens forslag om vedtægtsændringer, og oplyste resultatet efter afstemningen:

For: 22

Imod: 0

Blanke: 0

Dirigenten konstaterede således, at forslaget om vedtægtsændringer var vedtaget.

## Ad 9. Eventuelt

Michael og Birthe Diemar foreslog, at der laves mere reklame, for at flere voksne med cystisk fibrose bliver medlem af foreningen, og at man evt. kan tilbyde, at det første års medlemskab bliver gratis.

Birthe foreslog samtidig, at der er forskere, som holder oplæg på Generalforsamlingen, da det måske kan tiltrække flere deltagere.

Sune Schackenfeldt kunne tilslutte sig forslaget om at invitere forskere og læger fra Cystisk Fibrose Centrene til at holde oplæg på Generalforsamlingen.

Michael spurgte, om der er efterspørgsel på Kontaktnetværket, som både han, Birthe og deres søn er en del af, uden at de er blevet kontaktet.

Helle kunne bekræfte, at der er lav søgning på kontaktnetværket, og at der arbejdes på at ændre strukturen, så flere bliver opmærksomme på tilbuddet og bliver mere motiveret til at tage kontakt.

Annette Svane tilsluttede sig, at der arbejdes for, at alle gravide får mulighed for screening for cystisk fibrose, men gjorde samtidig opmærksom på, at det også er vigtigt, at vi gør mere ud af at oplyse om, at familiemedlemmer til en der har cystisk fibrose har ret til at blive screenet.

Birthe Diemar og Kathrine Olesen kunne tilslutte sig, at der skal sættes mere fokus på retten til screening for cystisk fibrose i risikofamilier, så de praktiserende læger også kender til muligheden og ved, at de skal henvise til screening.

Dirigenten kunne herefter konstatere, at der ikke var flere spørgsmål og afsluttede Generalforsamlingen med at takke for god ro og orden.

05-04-2022

Dato:

DocuSigned by:

Morten Bertelsen

2F0283AAA7D440...

Dirigent, Morten Møller Bertelsen