

Ordinær Generalforsamling i Cystisk Fibrose Foreningen den 27. april 2009.

Formand Bjarne Hansen indledte Generalforsamlingen med følgende mindeord:

Desværre døde for ikke så længe siden Lone Kristensen, CF-patient, som afgik ved døden den 22. marts 2009.

Lone blev indvalgt i CF-bestyrelsen i 1992, og alle, der lærte hende at kende, vil huske en glad pige - med et stort smil og en kvik bemærkning - og som brændte for CF-sagen. Lone blev 48 år.

I 2008 mistede vi også læge Peter Steen Pedersen, som var medlem af CF-Foreningens bestyrelse i årene 1987 til 2007.

PSP, som han oftest blev tiltalt, blev 64 år og var i længere tid plaget af sygdom, og den 8. november 2008 måtte PSP give op og sov stille ind.

Ved Peter Steen Pedersens død har CF-patienterne, som er tilknyttet CF-Centret på Rigshospitalet, mistet en fremragende læge med et mangeårigt kendskab til og dyb indsigt i deres sygdom.

Men CF'erne og deres pårørende mistede også en sand ven, som altid mødte dem med et stort smil og en aldrig svigtende humoristisk bemærkning.

Derefter aflagde formanden

ÅRSBERETNING 2008

2008 blev atter et meget aktivt år for Cystisk Fibrose Foreningen og en række aktiviteter for medlemsfamilier blev gennemført.

For mig var det særligt glædeligt, at **Skilejren** for CF-børn i alderen 11-17 år i 2008 kunne gennemføres, ikke mindst takket være frivilligt arbejde. Vore 5 frivillige lejrledere brugte atter en uge af egen ferie på at gennemføre lejren i Alpe d'Huez, hvortil kommer et ikke ringe forberedelsesarbejde før afrejsen.

Sponsormidlerne til skilejren i 2008 var beskedne, og bestyrelsen har vedtaget, at lejren skal gennemføres fremover – også selv om det ikke skulle vise sig muligt at få tilstrækkelige sponsormidler – så må CF-Foreningen trække på vore egne midler.

CF-familiekurset 7.-9. november 2008 var atter et stort arrangement med et omfangsrigt program. Familier, som ikke tidligere har været på dette kursus, men som måske overvejer at deltage, kan læse nærmere om dette på CF-websiden, hvor hele kursusforløbet i 2008 er fyldigt omtalt.

I foråret blev der også med støtte fra Handicappuljen afholdt **4 Temamøder** landet over, arrangeret af vor socialrådgiver Gitte Madsen – om beregning af merudgifter til børn og unge med CF.

Også CF-foreningens tilbud til patienter og familier om **Socialrådgiverassistance** bliver flittigt benyttet og viser os klart, at dette er en funktion, der er stort behov for at opretholde.

Fundraising og oplysning

CF-julemarked i Helligåndshuset er en mangeårig tradition i CF-Foreningen. I 2008 blev det afholdt for 27. gang, og årets resultat var et smukt overskud til CF-arbejdet på 110.534 kr. Tak til de mange, som ved gaver til boderne og frivilligt arbejde både før og under julemarkedet bidrager til denne store hjælp til CF-bekæmpelsen.

Takket være frivilligt arbejde blev det muligt at organisere et **CF-vagthold ved Roskilde Festival**, som indbragte 10.850 kr. til CFF.

I 2008 fandt desuden endnu en mangeårig tradition sted, da **Hillerød-foreningen atter arrangerede JAZZTELT** på Hillerød Kræmmermarked. Efterfølgende sendte CF-lokalforeningen i Hillerød 100.000 kr. til CF-Foreningen.

Flere hundrede spinning-entusiaster deltog i august i **Silkeborg Fitness Centers 'Open Air 2008'** arrangement med 6 timers spinning til fordel for bekæmpelsen af Cystisk Fibrose. Initiativtagere til dette var Peter Mouritzen og hans familie, og dagen indbragte 12.220 kr. til CF-Foreningen og resulterede også i megen PR-omtale.

Deltagelse i cykelarrangementerne **Ritter Classic** og **Tøserunden** har også bidraget til oplysningsarbejdet i 2008. Vi er glade for, at så mange stillede op og kørte for CF i vore cykeltrøjer og dermed har hjulpet med at udbrede kendskabet til cystisk fibrose.

Også **CF-websiden** er et vigtigt led i oplysning om sygdommen. Tak til sponsorerne, som hjælper os med driften af denne side.

Lokalafdelinger

2008 var også året, hvor vi ændrede vedtægterne derhen, at lokalafdelinger kunne oprettes, og at lokalafdelingerne selv kan udpege et medlem til foreningens bestyrelse i hver af de 5 regioner.

Der er nu oprettet lokalafdelinger i Regionerne Sjælland, Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland, og vi har fået 4 nye bestyrelsesmedlemmer repræsenterende disse regioner. Vort ønske med disse afdelinger er at styrke medlemsdemokratiet, og vi håber på et godt samarbejde med de nye bestyrelsesmedlemmer.

Der blev også stiftet en lokalafdeling i Region Hovedstaden af en gruppe, som havde fælles interesse i emnet transplantation. Men det viste sig hensigtsmæssigt at udbrede dette emne til at være landsdækkende, hvorfor de transplantations-interesserede nu indgår i en arbejdsgruppe herom under CFF.

Deres første aktivitet er opbygning af en webside om transplantation – www.cftransplantation.dk.

Vi opfordrer derfor CF-familier i Region Hovedstaden til at overtage og drive lokalafdelingen i Hovedstaden efter de oprindelige hensigter i henhold til "Forretningsorden for lokalafdelinger".

Lokalafdeling "CF-Midtsjælland" har for året 2008 bidraget til CFF med indtægt på 19.827 kr. fra deres arbejde ifm. DSB-Østtællingen.

Der har også været afholdt og er planer om flere informations- og oplysningsaktiviteter i Regionerne Nordjylland og Syddanmark.

I vor trykte årsberetning vil lokalafdelingerne omtale deres virke og funktion.

Vi håber på fortsat udvikling i lokalafdelingernes hjælp til CFF – både mht. oplysningsarbejdet om CF og om organdonation og også gerne hjælp til fundraising.

Forskning – videnskabelige præsentationer

I 2008 støttede CFF efter ansøgning 23 danske **videnskabelige arbejder, som blev præsenteret på de to årlige CF-konferencer** i henh. Europa (European CF Conference, arrangeret af European CF Society) og i USA (North American CF Conference, arrangeret af den amerikanske CF Foundation).

Økonomi

CF-Foreningens regnskab 2008 blev det bedste nogensinde, og vi er dybt taknemlige for de midler, vi modtog fra boet efter Agnes Marianne Anna Hansen og fra boet efter Gurli Marie og Jørgen Jensen. Det betyder, at Foreningens egenkapital nu er på næsten 3,5 mill. kr. imod 1,3 mill. kr. sidste år.

Vi har også fået revisionens rapport og kan glæde os over, at revisors konklusion er: *Vi vil forsyne årsrapporten med en revisionspåtegning uden forbehold eller supplerende oplysninger. Revisor skriver derudover: På baggrund af de foretagne stikprøver samt den regnskabsmæssige revision er det vor opfattelse, at de afholdte omkostninger er afholdt under hensyn til sparsommelighed.* Det er en betryggende udtalelse fra revisors side, og bestyrelsen indstiller derfor regnskabet til generalforsamlingens godkendelse.

Der er **2 aktiviteter i årets løb, som jeg vil knytte nogle kommentarer til.**

Patientdata. Ekspert komité.

Vi offentliggjorde den af CF-centrene på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital-Skejby udarbejdede rapport over 2005-resultaterne i patientbehandlingen. Efterhånden som de efterfølgende årsrapporter foreligger, vil vi også offentliggøre disse.

Det viste sig imidlertid, at tolkningen af datas betydning for behandlingskvaliteten fortsat var genstand for diskussion. I samråd med CF-Center København har CF-Foreningen derfor søgt råd og vejledning af professional statistiker om, hvordan efterfølgende rapporter kan og bør udformes, hvilke data der bør indgå, og hvordan data mest hensigtsmæssigt behandles og vurderes og af hvem - for at give et retvisende og videnskabeligt korrekt billede af behandlingskvaliteten.

Foreningen har bevilget penge til denne undersøgelse, og når der foreligger et resultat af statistikerens arbejde, vil medlemmerne blive orienteret.

Blandt andet på basis af 2005-datarapporten blev Sundhedsstyrelsen og de 2 CF-centre samt hospitalernes lægelige direktører enige om, at der skulle nedsættes en uafhængig ekspert komite med deltagelse af udenlandske CF-eksperter til at vurdere resultaterne og fremkomme med anbefalinger.

Foreningen blev inviteret til at deltage i Kick-off mødet, hvor processen blev sat i gang.

Vi ser meget frem til ekspertkomiteens konklusioner og anbefalinger.

Nu er vi i foreningen imidlertid blevet bebrejdet fra nogle sider for, at vi ikke på forhånd vil erklære os enige i ekspertkomiteens anbefalinger.

Jeg mener, at det er åbenlyst, at vi først må have lov til at gennemlæse komiteens rapport, før vi kan have en fornuftig mening. Vi skal varetage medlemmernes bedste interesser, og hvis vi føler, at komiteen ikke lægger tilstrækkelig vægt på, at kun den allerbedste – og måske også den dyreste behandling – skal tilbydes de sygdomsramte, så vil vi gøre indsigelser.

Hvis vi på forhånd sagde, at uanset rapportens indhold, så ville vi være enige, så ville vi svigte den opgave, vi som bestyrelse for foreningen har påtaget os.

Men det er der øjensynligt flere meninger om, og dem diskuterer vi gerne.

Åbenhed

Som I sikkert har bemærket, benytter vi i stigende omfang vores hjemmeside til at fremlægge al tilgængelig information. Det gælder også referaterne fra bestyrelsens møder. Jeg vil derfor anbefale jer, at I ofte tjekker ind på vores hjemmeside for at se, om der noget nyt.

Der har i årets løb været et indlæg om, hvorvidt bestyrelsen tilbageholder informationer. Jeg har selv skrevet et indlæg om det, som kommer i bladet. Vi tilbageholder ingen informationer - tværtimod. Vi har en tro på, at bedst mulig information giver medlemmer bedst muligt udbytte, men følsomme personlige informationer tilbageholder vi naturligvis. Vi ønsker ikke at overtræde lovgivning eller god etik.

Igennem lang tid er vi i foreningen fra nogle sider blevet kritiseret for, at foreningen mener noget om patientbehandling af CF-patienter i Danmark.

Jeg vil afvise kritikken - for hvad skal vi dog med en patientforening, som ikke har nogen mening, og som kun uddeler ros. Vi vil have lov til at have vores mening om patientbehandling i Skejby og på Rigshospitalet. Vi gør det ikke for at gøre os selv interessante. Vi gør det for patienternes skyld.

Nu tror alle måske, at vi kun kritiserer Skejby, men vi foretrækker overhovedet ikke det ene center frem for det andet. Vi vil meget gerne bevare begge centre og styrke begge centre – og vi arbejder for, at der skal stilles tilstrækkelige penge til rådighed begge steder, for at centrene kan opfylde deres opgaver på allerbedste vis. Men når vi føler, at der er noget, som ikke er godt nok, så tager vi fat - uanset om det er Skejby eller Rigshospitalet

Faktisk er vor seneste henvendelse herom gået til Rigshospitalets direktion. Vi påpegede i brev den 12. december 2008 den åbenbare mangel på ressourcer og det faldende niveau som følge deraf. Rigshospitalets lægelige direktør reagerede få dage efter - takkede foreningen for henvendelsen og erkendte, at der er problemer og forventede at kunne invitere CF-Foreningen til et møde i begyndelsen af det nye år med henblik på drøftelser af fremtidsmulighederne.

Vi var glade for dette udtryk for samarbejdsvilje, men vi afventer fortsat, at der sker mere i sagen, hvorfor vi nu er på vej med en ny henvendelse herom.

Det er klart vores holdning, at vi ønsker at kritisere, når vi finder det nødvendigt, men hvis I, - generalforsamlingen, den øverste myndighed i foreningen – mener, at vi skal tie stille og omdanne os til en hyggeklub, så må I bare sige det, og intet sted er bedre til det end på generalforsamlingen.

Nogle af os her i bestyrelsen er her ikke for at deltage i hyggeklub-arbejde, og hvis det er, hvad medlemmer ønsker, respekterer vi det. Men så skal I også finde frem til bestyrelseskandidater, der har den holdning, og som er villig til at gøre en indsats for at fremme hyggen. Jeg hører gerne generalforsamlingens mening.

Til sidst vil jeg gerne takke de mange frivillige, som har givet timer eller dage af deres tid til at hjælpe os.

I regnskabet, som fremlægges her på generalforsamlingen, kan man også se, hvorledes mange sponsorer har ydet deres betydelige bidrag til foreningens arbejde. En stor tak også til sponsorerne.

Og tak til vore medlemmer og bidragydere samt fonde og erhvervsvirksomheder for deres økonomiske hjælp til CF-arbejdet.

Foreningens beskedne administration med Hanne i spidsen har på ny leveret en stor arbejdsindsats. Det vil jeg gerne anerkende i dag.

Og endelig en tak til mine kollegaer i bestyrelsen for det forløbne års arbejde. I gør arbejdet og yder jeres indsats til gavn for CF-Foreningen – nogle af jer, fordi I har CF-sygdommen tæt på jeres hverdag, andre af interesse for sagen og for bare at hjælpe. Ingen af bestyrelsens medlemmer får honorarer eller andre ting fra foreningen.

Jeg håber at foreningens medlemmer vil værdsætte jeres arbejde, for foreningen er ikke i stand til at udføre sine vigtige opgaver - og har ikke penge til at betale jer derfor - uden jeres store hjælp og engagement.

Jeg er glad for, at de, som er på valg ved årets generalforsamling, nemlig Jørgen Bardenfleth og professor Niels Høiby, sagde JA til at blive genvalgt.

Desuden foreslår bestyrelsen nyvalg af 3 personer, - overlæge Kim G. Nielsen, medlem af CF-lægerådet, chef for DBLC-Dansk BørneLunge Center på Rigshospitalet, hvorunder CF-Centret hører, - Lars Christian Østergreen, CF-patient, - og Toke Sellner Reunert, ligeledes CF-patient, som sidste år af region Hovedstaden blev udpeget som lokalafdelingsrepræsentant i bestyrelsen, men som nu af bestyrelsen opstilles til valg som repræsentant for arbejdsgruppen for transplantation under CFF.

Formandens beretning blev vedtaget af generalforsamlingen.