



Dansk Cøliaki Forening

REFERAT

Bestyrelsesmøde: 3-4. februar 2017

Sted: Fangel Kro, Odense

Tidspunkt: 17.00-15.00

Deltagere

Dorte Hagedorn (DH)

Birgitte Viereck (BV)

Gry Revall Klærke (GRK)

Birthe Pind Lavrsen (BPL)

Terese Gerds (TG)

Annette Hansen (AH)

Sara Ward Pallesen (SWP)

Thomas Krogholt Christiansen (TKC)

Edna Stage (ES)

Formand (deltog ikke i pkt. 7, 13, 14 og 16)

Næstformand

Kasserer (deltog ikke i pkt. 1-10 og 15)

Bestyrelsesmedlem (deltog ikke i pkt. 13 og 16)

Bestyrelsesmedlem

Bestyrelsesmedlem (deltog ikke i pkt. 13 og 16)

Bestyrelsesmedlem

Suppleant (deltog ikke i pkt. 7, 13, 14 og 16)

Suppleant

Lisa Ahlgren (LAH)

Sekretariatsleder

Punkter til behandling

1) Godkendelse af dagsorden

Bestyrelsen godkendte dagsorden med følgende tilføjelse:

- Et nyt pkt. 6) UngeCamp samt pkt. 7) Få styr på allergener. Som konsekvens heraf ændres nummereringen af efterfølgende dagsordenspunkter således at det tidligere pkt. 6 Forretningsorden bliver til pkt. 8 osv.

2) Valg af ordstyrer og referent

Bestyrelsen valgte BV til ordstyrer og LAH til referent.

3) Godkendelse af referat fra sidste møde

Bilag 1. Referat fra bestyrelsesmøde 11-12.11.2016 var udsendt inden mødet. Referatet var allerede godkendt elektronisk.

4) Orientering

a) Formanden/forretningsudvalget

DH, LBA og LAH har været til møde med Thermo-Fisher vedr. et evt. samarbejde omkring en diagnosticeringskampagne lignende den coeliac.uk har kørt det sidste år. Bestyrelsen drøfter sagen under pkt. 12.

DH får stadig mange henvendelser vedr. merudgiftssagen fra frustrerede medlemmer, som gerne vil vide hvad de selv kan gøre og hvad foreningen gør i forhold til situationen.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

b) Sekretariatet

i. Driftsstatus og prioriteringer

AST 67-16 fylder stadig meget. Arbejdet med merudgiftssagen går ud over driftsopgaver som fx annoncesalg, kommunikation, projekter som Rask med cøliaki (patientskole/mentorordning) og ledelsesinformation. Der er fortsat brug for at holde fast i en stram prioritering ift grundlæggende kerneopgaver i driften. Prioriterede områder siden sidste møde:

- AST 67-16)
- Udsendelse af kontingentopkrævninger 2017 (betalingsfrist er den 15. februar).
- Bogholderi (aktivgrupper).
- Revision 2016.
- Sundhedsfremmepuljen 2017 (se pkt. 4 b iv) samt Bladpuljen (distributionstilskud CøliakiNyt)

Prioriterede opgaver i den kommende tid:

- AST 67-16
- Revision 2016.
- Generalforsamling og landsmøde.
- Projektregnskaber: AKT2015/2016 og Handicappuljen.
- Ansøgning til FamilieKurser – Udviklingspuljen (hvis tiden er til det).
- Møde med aktivgruppeledere/kontaktpersoner.
- Udarbejdelse af retningslinjer for UngKontakt.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

ii. Ferieplan 2017

Sekretariatet holder lukket i uge 7 samt onsdage i februar. Der er foreløbigt planlagt sommerlukket i ugerne 27, 28, 29, 30. BV passer telefonen i den normale telefontid, når sekretariatet er lukket.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

iii. Medlemsstatistik

Bilag 2 Medlemsstatistik 2016 blev uddelt til mødet.

Medlemstal 2016

Indgående medlemstal 1/1 2016	2.784
Udgående medlemstal 31/12 2016	2.946
I alt, indmeldte	378
I alt, udmeldte	216
Forandring på årsbasis i tal	162
Forandring på årsbasis i %	6

Medlemstal 01-2017

Indgående medlemstal 1/1 2017	2.948
Udgående medlemstal 31/1 2017	2.938
I alt, indmeldte	45
I alt, udmeldte	55
Forandring i tal	-10
Forandring i %	-1

Fordelingen ift medlemstype fremgår af bilag 2.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

iv. Offentlige puljer

Sundhedsfremmepuljen

Der er indsendt to projektansøgninger, hvor DCF ansøger om midler til:

- 1) Etablering af en "Cøliakirådgivning" (et rådgivningsprojekt for personer med cøliaki, deres pårørende og fagpersoner). Samlet budget: 355.437 kr. Ansøgt beløb: 334.249 kr.
Egenfinansiering: 21.188 kr. (distribution af trykte informationsmaterialer, medarbejdertimer, pc samt tlf. abn.).
- 2) En interviewbog om at leve med cøliaki. Arbejdstitlen er "Jeg har cøliaki". Ansøgt beløb: 329.618,76 kr. Ansøgt beløb: 313.618,76 kr. Egenfinansiering: 16.000 kr. (korrektur, revision, anerkendelsesgaver).

Udviklingsstøtte til projekter for mennesker med handicap, særligt socialt udsatte samt til integrationsprojekter.

Dette er en genudmelding i 2017 af puljen fra 2014 (Satspuljeaftalen). Puljen skal søges senest den 17. februar, kl. 12.00. LAH lufter muligheden for at DCF ansøger om midler til at gennemføre to FamilieKurser i 2017 (men bemærker den korte ansøgningsfrist, generel travlhed grundet merudgifter og revision samt forestående ferie). Bestyrelsen opfordrede LAH til at ansøge om midler til to FamilieKurser, hvis de tidsmæssige ressourcer kan afsættes. Eventuelle bevilligede midler skal bruges inden den 31. december 2017.

Bladpuljen

Årets ansøgning til bladpuljen vedr. distribution af CøliakiNyt er sendt til Kulturstyrelsen.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

5) Rapportering vedr. særlige bestyrelsesansvarsområder og arbejdsgrupper

a) Familieweekender (TKC – Sjælland/BPL - Jylland)

Planlægningen for begge familieweekender er i gang. Familieweekender kaldes fremover for FamilieCamps. Der er aftalt at begge FamilieCamps skal annonceres via nyhedsbrev.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

b) AOECs (TG)

TG og MR har skrevet en artikel til CøliakiNyt. Der er europæisk ungecamp den 24-31. juli i Alicante, Spanien. DCF deltager ikke.

Bestyrelsen tog orientering til efterretning.

c) Nordisk-Baltisk Samarbejds møde 2017 (TG&LAH)

LAH orienterede om at planlægningen af Nordisk-Baltisk Samarbejds møde ikke endnu er påbegyndt grundet arbejdet med merudgiftssagen (mødedatoer er fastsat og invitationerne er sendt ud). Der er i år ikke søgt midler fra Nordisk Ministerråd. Arrangementet er udgiftsneutralt for DCF – dog egenfinansiering i form af planlægningstimer. BV kontakter Arp-Hansen for tilbud på værelser og konferencelokale. LAH sender et foreløbigt oplæg til antal værelser, konferencelokale og bespisning.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

d) Aktivgrupper (BV)

BV orienterede om at aktivgrubelederen i Syd- og Sønderjylland er stoppet. BV overtager aktivgrubelederrollen. Aktivgrubeledermødet i 2017 bliver den 26. marts. BV orienterer aktivgrubelederne.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

6) UngeCamp

SWP beder bestyrelsen om at tage stilling til deltagerprisen for årets UngeCamp.

Bestyrelsen besluttede at deltagerprisen for UngeCamp skal være 150 kr. per person. Deltagernes transport kan refunderes efter regning og ifølge de af bestyrelsen vedtagne "Retningslinjer for dækning af udgifter i forbindelse med frivilligt arbejde".

7) "Få styr på allergener"

DCF har modtaget en forespørgsel fra Teknologisk Institut om et samarbejde vedr. udviklingsprojektet "Få styr på allergener". Projektets formål er at udvikle en ny metode, som simultant kan måle et panel af allergener, der i dag kun kan måles kvalitativ eller via indirekte måling. Med de målemuligheder der i dag står til rådighed, er mange fødevarevirksomheder tvunget ud i at spormærke unødigt. Dette er til stor gene for de 5-7 % af befolkningen, som lider af fødevareallergier eller cøliaki, og giver et forkert indtryk af produktionens styring og fødevarens indhold. En ny målemetode vil bl.a. medvirke til:

- Mindre spormærkning
- Færre tilbagetrækninger
- Mere effektiv produktion
- Beskyttelse af forbrugere med cøliaki (og fødevareallergier)

Projektets formål knytter sig direkte til DCF's overordnede målsætning: "Tryk og tilgængelig mad for alle" samt det strategiske indsatsområde "Fortalervirksomhed" ift. påvirkning af fødevarebranchen for at fremme vilkårene for cøliakere (udbud, mærkning af fødevarer samt fødevaresikkerhed).

DCF bliver spurgt om foreningen vil deltage som projektpartner/sparringspartner/styregruppemedlem med udgangspunkt i at foreningen repræsenterer nogle af de mennesker, som lider under, at fødevareindustrien har udfordringer med at styre allergener i produktionen og derefter mærke fødevarerne korrekt og sikkert.

Økonomiske konsekvenser

Ingen. Projektet søges ved Innovationsfonden Grand solution i foråret 2017. Medfinansiering sker via de timer, DCF lægger i projektets løbetid (2-3 år). Udgifter til kørsel til projektmøder og eventuel forplejning refunderes.

Bestyrelsen tilkendegav at DCF gerne vil deltage som projektpartner/sparringspartner/styregruppemedlem, såfremt projektet modtager økonomisk støtte.

8) Forretningsorden

Bestyrelsen besluttede at tilføje følgende sætninger:

- "Ved det konstituerende møde besluttet også hvem, der er første og anden suppleant."
- "Suppleanter har kun stemmeret, hvis et eller flere af de ordinære bestyrelsesmedlemmer er fraværende."

Bestyrelsen gav endvidere LAH i opgave at opdatere forretningsordenen og efterfølgende sende den opdaterede version til bestyrelsen samt lægge den på hjemmesiden.

9) Retningslinjer for dækning af udgifter i forbindelse med frivilligt arbejde

Bestyrelsen besluttede at ændre "Retningslinjer for dækning af udgifter i forbindelse med frivilligt arbejde" således at suppleanter også modtager telefonpenge. Ligeledes skal formuleringen "DSB Ungdomsrabattkort" ændres til "Ungekort".

10) UngKontakt (SWP)

Bilag 3. Forslag til Retningslinjer for UngKontakt var sendt ud til bestyrelsen inden mødet. Endvidere blev Diabetesforeningens interne retningslinjer for faglig rådgivning og erfaringsbaseret vejledning gennemgået. Baggrunden for dette var at LAH ønsker tydeligere rammer for virksomheden, således at både frivillige og brugere er klare over tilbuddets art, indhold og omfang.

Bestyrelsen gav LAH, BAV og SWP i opgave at udarbejde et nyt forslag til Retningslinjer for UngKontakt til næste bestyrelsesmøde.

11) Økonomisk redegørelse (til orientering/LAH)

Bilag 4. Økonomisk rapport 2016 blev uddelt og gennemgået ved mødet.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

12) Merudgiftskompensation og AST principafgørelse 67-16

LAH redegjorde for udviklingen siden sidste bestyrelsesmøde. Der er kommet en principafgørelse mere fra Ankestyrelsen (Ankestyrelsens principafgørelse 86-16). Afgørelsen kan læses i sin fulde ordlyd her: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=185440>. I korthed fastslår Ankestyrelsen, at diæt ikke kan sidestilles med medicinsk behandling. Dermed er muligheden for cøliakere at opnå ret til merudgiftskompensation ifølge § 100 lukket. Undtaget er dog borgere med andre lidelser som fx insulinkrævende diabetes. Disse borgere er undtaget den generelle regel om at skulle vurderes ift, hvordan funktionsevnen er, når man er i behandling, da de uden medicinsk behandling vil få en væsentlig nedsat funktionsevne/alvorlig livstruende tilstand. Det er LAH's umiddelbare vurdering, at Ankestyrelsens principafgørelse 86-16 er udslagsgivende for, hvordan man vurderer personer med cøliaki (om de skal vurderes, når de er i behandling eller efter hvordan deres tilstand vil være ved afbrudt behandling). Der mangler dog en endelig juridisk vurdering af sagen – bl.a. ift en evt. retssag, set ud fra at Ankestyrelsen åbenbart ikke har forstået sygdommens alvorlige konsekvenser, og hvor indgribende det er at føre en livslang striks glutenfri diæt. Endelig juridisk vurdering forventes færdig i slutningen af februar. Ligeledes afventer foreningen Ankestyrelsens vurdering ift § 41 og børns ret til merudgiftskompensation. Hvornår, denne kommer, er usikkert.

Bestyrelsen drøftede problemstillingen og de forskellige muligheder – både den fortsatte juridisk/administrative vej og den politiske vej. Bestyrelsen konkluderede at der efter efterårets arbejde med sagen, nu foreligger et godt grundlag for at vække en politisk sag. Dette arbejde går i gang i begyndelsen af marts.

Bestyrelsen besluttede at nedsætte en arbejdsgruppe bestående af LAH, 1-2 personer fra bestyrelsen samt en række frivillige. Der søges efter frivillige med kompetencer indenfor følgende områder: Kommunikation og skriftlig formidling, økonomi, jura/socialret. LAH annoncerer dette i nyhedsbrev, på hjemmesiden og FB.

13) Diagnosticeringskampagne

DH og LAH har været til møde med Thermo-Fisher (medico-virksomhed, der producerer laboratorieudstyr og reagenser til diagnosticering af bl.a. cøliaki). Thermo-Fisher vil gerne være med til at støtte en diagnosticeringskampagne lignende den som Coeliac.uk har lavet. Kampagnematerialet bliver stillet til rådighed af Coeliac.uk og kan bruges som enkelte moduler. Læs mere om kampagnen "Is it coeliac disease": <https://www.coeliac.org.uk/campaigns-and-research/is-it-coeliac-disease-diagnosis-campaign/> og på kampagneshjemmesiden: <https://www.isitcoeliacdisease.org.uk/>. Thermo-Fisher foreslår et møde med Coeliac.uk for at få mere at vide om kampagnen og de forskellige moduler samt drøfte mulighederne for at gennemføre hele eller dele af kampagnen i Danmark. Denne del vil Thermo-Fisher gerne arrangere og finansiere.

Bestyrelsen besluttede at tage imod tilbuddet om et møde med Thermo-Fisher og Coeliac.uk for at få mere at vide om kampagnen og mulighederne for at bruge en eller flere af modulerne i en diagnosticeringskampagne i Danmark. Gennemførelse af en sådan kampagne vil dog som udgangspunkt kræve fuld ekstern finansiering ift evt. projektdeltagelse/gennemførelse fra DCF's side.

Bestyrelsen besluttede endvidere at invitere kommunikationskonsulent Hans Wulfsberg til at deltage i mødet som en del af DCF's team.

14) Budget og virksomhedsplan 2017 (2. behandling)

Bilag 5. Oplæg til budget 2017 blev gennemgået på storskærm ved mødet. Bilag 6 Oplæg til virksomhedsplan 2017 udgik.

Bestyrelsen vedtog budget 2017.

15) Generalforsamling 2017

a) Dagsorden

Dagsorden er fastlagt og udsendt i indkaldelsen.

b) Dirigent

Der var to forslag til dirigent a) Gerner Revall Klærke og b) Jørgen Dreyer.

Bestyrelsen besluttede at foreslå generalforsamlingen Jørgen Dreyer som dirigent.

c) Oplægsholder

Udover oplæg ved LAH vedr. merudgiftssagen, kommer diætist Gerda Markussen og holder et oplæg om glutenfri mad og økonomi. Dvs. at oplæg om tarmflora udgår. LAH annoncerer dette på

hjemmesiden, i nyhedsbrev og på FB. Samtidig efterlyses medlemmernes bud på de største udfordringer ved at overholde den glutenfri diæt, spise sundt og samtidig holde et fornuftigt madbudget.

d) Fastsættelse af kontingent

Forslaget fra sidste møde er stadig gældende.

e) Forslag fra bestyrelsen

i. Vedtægter

Forslaget fra sidste møde er stadig gældende.

ii. Andre forslag

LAH orienterede at der er ikke indkommet yderligere forslag til generalforsamlingen.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

f) Valg

i. Bestyrelsen (formanden er ikke på valg)

BV orienterede, om at hun genopstiller til bestyrelsen. LAH og DH arbejder videre med at rekruttere potentielle bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

ii. Revisorer – autoriseret revisor og tillidsvalgte revisorer

Forslaget fra sidste møde er stadig gældende.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

g) Lotteri

BV orienterede, om at hun fortsat arbejder på at skaffe sponsorer til lotteriet. Bestyrelsen opfordres til at spørge rundt i eget netværk ift gaver til lotteriet.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

h) Producenter

Sidste dag for tilmelding er den 13. marts. Der er aktuelt ingen tilmeldinger.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

16) Eventuelt

TG afholder møde med tidligere borgmester i Køge Kommune Marie Stærke (A). Bestyrelsen drøftede hvilke spørgsmål, der var vigtige at drøfte.

ES er blevet kontaktet af sekretariatet, om hun vil undervise en gruppe madkundskabslærere fra Nordsjælland i cøliaki og glutenfri bagning og madlavning.

DH bad bestyrelsen om at snarest muligt indsende indhold til beretningen! Tekst og input sendes til dh@coeliaki.dk asap!

REFERAT GODKENDT AF: