



– Vi kæmper for
bedre og længere liv
for børn og voksne med
cystisk fibrose

ÅRSBERETNING 2020

– ET ÅR DER IKKE LIGNER NOGET ANDET

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



Cystisk Fibrose
Foreningen

Samarbejde og samhørighed i et helt særligt år	3
Politisk arbejde bærer frugt	4
Flere års politisk indsats for bedst mulige behandling	5
Stort fokus på organdonation	5
Stor synlighed og øget kendskab til cystisk fibrose	6
551.005 kroner til forskning i cystisk fibrose	8
Stipendium til projekt om mulig antibiotikabehandling	8
40+ med cystisk fibrose	9
Positive oplevelser – legater og gaver	9
Online aktiviteter skabte fællesskab	10
Udvidet rådgivning med fokus på corona	11
Socialrådgivningen inddraget i corona-arbejdet	11
Fjerde år med foreningens psykologtilbud	11
Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde	12
You Run blev til virtuelt event med flot resultat	13
Årsrapport 2020	14
Stor tak til	16

FORSIDEFOTO:
Udklip fra årets online aktiviteter,
klippet fra Zoom skærbilleder



Samarbejde og samhørighed i et helt særligt år

I 2020 vendte ny coronavirus vores medlemmers liv fuldstændigt på hovedet og kom til at fylde meget i Cystisk Fibrose Foreningens arbejde gennem året. Men takket være et utroligt stærkt sammenhold mellem medlemmer, bidragsydere, frivillige, samarbejdspartnere og politikere satte coronakrisen ikke en stopper for vores øvrige indsatser, som blev udført sideløbende med coronainsatsen. Vi kunne derfor igen i 2020 sætte fokus på vores mærkesager, støtte forskning i cystisk fibrose, uddele legater og gaver, skabe synlighed i offentligheden og yde støtte og rådgivning til vores medlemmer.

"Krisen har understreget, at foreningen i den grad er en forening, hvor vi er mange sammen om at kæmpe kampene. Det har vi været før, og det er vi også under coronakrisen. Der er et helt unikt sammenhold, og i en tid, hvor der ellers er afstand, er vi også via vores rådgivning, telefonopkald til medlemmerne og vores mange onlineaktiviteter kommet tættere på foreningens medlemmer", siger direktør Helle Ousted.

Fantastisk ny behandlingsmulighed

Midt i krisen bar Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedst mulige behandling igen frugt, da den nyeste i rækken af banebrydende CFTR-modulatorer – Kaftrio - sidst på året kunne tages i brug i Danmark af personer med cystisk fibrose.

Fokus på vilkårene for personer med cystisk fibrose under coronakrisen

Samarbejdet mellem foreningen, medlemmerne, de frivillige og andre patientforeninger voksede sig stærkere i 2020. Mange med cystisk fibrose der selv var sårbare, og deres

pårørende, stod frem og fortalte om deres situation offentligt og medierne, politikerne og styrelserne viste interesse. Sammen fik vi sat fokus på vigtigheden af at skaffe politiske løsninger til at passe på alle sårbare.

Direktør Helle Ousted var i løbet af året inviteret til en række møder med styrelser og ministerier, hvor der blev orienteret om coronaretningslinjer og -tiltag, og hvor der var mulighed for at komme med input og stille spørgsmål. På denne måde blev kendskabet til medlemmernes situation under krisen, såvel som til cystisk fibrose generelt, stærkt forøget i styrelser og ministerier.

På et særligt coronarelateret møde med Statsminister Mette Frederiksen og Social- og indenrigsminister Astrid Kragh fik formand Sune Schackelfeldt mulighed for at bringe budskaberne om personer med cystisk fibrose helt ind i Statsministeriet. På mødet deltog også Julius Baldus-Kunze og hans mor Ann Baldus, som hele landet mødte i november i DR-dokumentaren "I skjul for smitten".

"Det var rigtig fint, at Cystisk Fibrose Foreningen fik mulighed for at være repræsenteret på mødet, og at vi fik mulighed for at fortælle om den situation, personer med cystisk fibrose står i under coronakrisen, og om hvordan man beskytter dem bedst muligt," siger Sune Schackelfeldt.

Tak for opbakning og samarbejde i et år, der slet ikke blev som vi havde regnet med, men hvor vi stod sammen, kom tættere på hinanden og opnåede rigtig meget.

Helle Ousted, direktør

Sune Schackelfeldt, formand

Politisk arbejde bærer frugt

I 2020 har Cystisk Fibrose Foreningen formået at imødegå coronakrisens udfordringer - og gå ind i de politiske kampe den medførte – samtidigt med, at vi har fortsat de øvrige politiske indsatser.

Mange møder med styrelser og politikere om coronakrisens betydning for personer i øget risiko

På et særligt coronarelateret møde med Statsminister Mette Frederiksen og Social- og indenrigsminister Astrid Kragh fik formand Sune Schackenfelt mulighed for at bringe budskaberne om personer med cystisk fibrose helt ind i Statsministeriet

På mødet deltog også Julius Baldus-Kunze og hans mor Ann Baldus, som hele landet mødte i november i DR-dokumen-

taren "I skjul for smitten". Dokumentaren spillede en vigtig rolle i at fastholde fokus på at overholde retningslinjerne og passe på personer i øget risiko. Ikke mindst fordi Statsminister Mette Frederiksen og Social- og indenrigsminister Astrid Kragh efterfølgende delte udsendelsen på deres sociale medier.

Direktør Helle Ousted var i løbet af året inviteret til en række møder med styrelser og ministerier, hvor der blev orienteret om coronaretningslinjer og -tiltag, og hvor der var mulighed for at komme med input og stille spørgsmål. Ligesom direktøren deltog formandskabet i en række møder med styrelser og politikere for at fremme forståelse for livet med cystisk fibrose.



Møde i Statsministeriet – nederst midtfor ses formand Sune Schackenfelt, Julius Baldus-Kunze, som har cystisk fibrose, og hans mor Ann Baldus.

Politisk arbejde for screening af gravide

Arbejdet for at alle gravide skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose, fortsatte i 2020, hvor formand Sune Schackenfelt

deltog i den arbejdsgruppe, Sundhedsstyrelsen nedsatte sidste år. Gruppens formål er at belyse området med henblik på at udarbejde et forslag til vedtagelse.

Flere års politisk indsats for bedst mulige behandling

I 2020 bar Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedst mulige behandling igen frugt, da den nyeste i rækken af banebrydende CFTR-modulatorer – Kaftrio - sidst på året kunne tages i brug i Danmark af personer med cystisk fibrose.

Mange med cystisk fibrose havde med længsel set frem til godkendelsen og til at få medicinen. Den betyder nemlig, at endnu flere vil kunne få gavn af de banebrydende CFTR-modulatorer, som der er kommet flere af de senere år.

Der gik ikke lang tid fra Europakommissionens godkendelse forelå, til medicinen kunne tages i brug i Danmark. Cystisk Fibrose Centrene startede på forundersøgelser af patienter op til godkendelsen og har gjort en stor indsats for at tilpasse processen til de udfordringer, som corona-restrictionerne gav, for at alle kan starte op så hurtigt som muligt. I sidste del af 2020 begyndte meldingerne at komme om, hvordan Kaftrio kan ændre livet for mange med cystisk fibrose.

Stort fokus på organdonation

Vi sætter fokus på organdonation ved at dele historier om personer med cystisk fibrose, der har haft brug for et nyt organ, og ved at deltage, med vores kampagne Den gule organ-and, i Organdonationsdagen, som arrangeres af Dansk Center for Organdonation i samarbejde med en række foreninger.

I uge 41, op til Organdonationsdagen 10. oktober 2020, skabte vi opmærksomhed om emnet. 150 fantastiske andemagere lavede over 4.000 gule organ-ænder og satte dem ud i mere end 100 postnumre i hele Danmark, hvor de skabte opmærksomhed og gav et smil på læben. Alle ænderne havde et skilt om halsen med information og en opfordring til at tage snakken om organdonation.

Kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv med ænderne på sociale medier. EU-kommissær Margrethe Vestager, Sundhedsordfører Liselott Blixt, Partiformand Kristian Thulesen Dahl, Medlem af Folketingets sundheds- og ældreudvalg Birgitte Vind, medlem af Folketingets sundheds- og ældreudvalg Ellen Trane Nørby samt komiker Brian Lykke var blandt de der hjalp Cystisk Fibrose Foreningen med at få budskabet ud ved at dele det med deres 400.000 følgere på sociale medier.

Tusind tak for opbakningen til de frivillige som lavede ænder og fik budskabet ud lokalt, til de transplanterede der stod frem og fortalte deres historie, til de politikere og øvrige kendte personer der delte billeder af Den gule organ-and - og til alle andre der har delt og omtalt kampagnen på sociale medier og i pressen.

77.000 personer så vores opslag i forbindelse med organdonationsugen

88.000 gange er opslagene blevet vist på brugernes skærme

8.000 gange blev vores opslag om organdonation klikket på, syntes godt om, delt eller kommenteret

Kendte danskeres **400.000** følgere så deres opslag om organdonation og Den gule organ-and



Stor synlighed og øget kendskab til cystisk fibrose

Kendskabet til cystisk fibrose blev forøget i 2020, hvor det at personer med cystisk fibrose er i særligt øget risiko for at blive alvorligt syge af Covid-19 skabte ekstra opmærksomhed. Medierne var meget interesserede i at fortælle om personer med cystisk fibrose, deres situation under coronakrisen og livet med sygdommen, og vi imødekom de mange henvendelser.

Hoveddelen af omtalen i 2020 har været i national radio og tv, på lokale radio- og tv-stationer, på mediernes websider og på de sociale medier, hvor vores rækkevidde blev kraftigt forøget i 2020. Derudover er cystisk fibrose blevet omtalt i mange artikler i trykte landsdækkende, regionale og lokale medier og vi har set en interesse fra flere sider for at

producere podcasts og tv-programmer om personer med cystisk fibrose og pårørende.

Vi vil gerne fremhæve den lange række personer, der selv var i øget risiko for at blive alvorligt syge af den ny coronavirus, men fandt overskuddet til at stå frem og fortælle om deres situation offentligt. I har alle sammen været med til at sætte fokus på vigtigheden af at skaffe politiske løsninger til at passe på alle sårbare, og I har været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose og sat ansigt på dem, vi skal passe på. En kæmpe tak skal lyde til jer og jeres familier. Også en stor tak til alle jer der var med til at synes godt om og dele deres historier på de sociale medier, så mange fik kendskab til dem og til cystisk fibrose.

6.230 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook

75.392 personer valgte at interagere med foreningens opslag på Facebook (synes godt om, dele, kommentere eller klikke)

1.125.303 personer har set foreningens opslag på Facebook

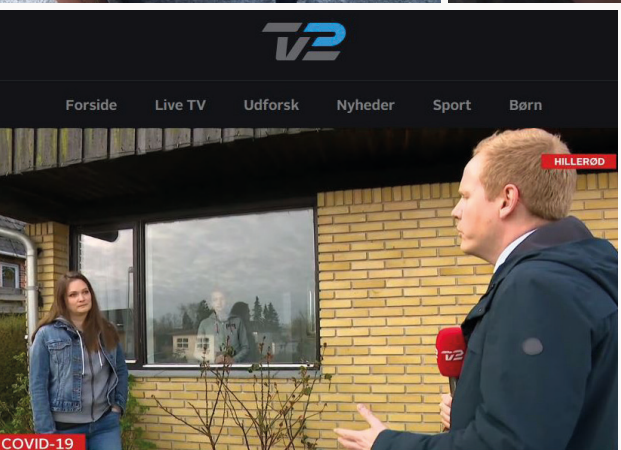
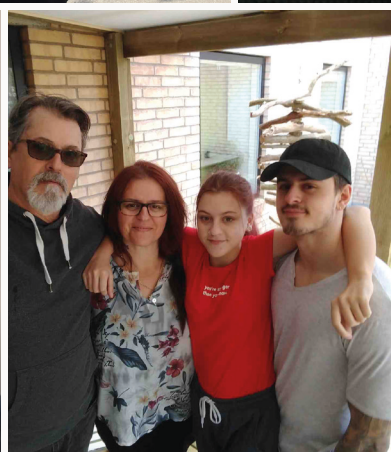
1.295.549 gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme



Astrid Kragh delte video om Rasmus

At det politiske arbejde har øget kendskabet ses blandt andet ved at flere politikere deler historier om personer med cystisk fibrose. Op til juleaften delte social- og indenrigsminister Astrid Kragh en video med sine næsten 55.000 følgere om 24-årige Rasmus, som har været i strengere isolation end de fleste siden marts 2020, fordi han har cystisk fibrose. Historien om Rasmus, der knap havde været ude og handle siden marts, dannede baggrund for hendes opfordring til os alle om at holde ud lidt endnu. For når Rasmus kan, så kan vi andre også! Opslaget fik stor rækkevidde og var med til at sætte fokus på personer med cystisk fibrose under krisen.

På næste side kan du se et udsnit af alle dem, der valgte at stå frem med deres historier for at støtte arbejdet med at få politiske løsninger til sårbare under coronakrisen.





551.005 kroner til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2020 givet 551.005 kroner i økonomisk støtte til forskere på de to Cystisk Fibrose Centre. Der er givet forskningsstipendier til fire spændende

forskningsprojekter, der alle har til hensigt at øge vores viden om cystisk fibrose, forbedre behandlingen og skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose:

- Endokrine følgesygdomme hos cystisk fibrose-patienter
- Evaluering af mulige nye antibiotika-regimer til cystisk fibrose-patienter
- Kan bakterielle vækstrater udvikles til prædiktive kliniske markører?
- Det cellulære immunrespons mod *Mycobacterium abscessus* hos CF patienter

Stipendium til projekt om mulig antibiotikabehandling

Cystisk Fibrose Foreningen støttede i 2020 forskningsprojektet "Evaluering af mulige nye antibiotika-regimer til patienter med cystisk fibrose" som ledes af PhD Mette Kolpen ved Klinisk Mikrobiologisk Afdeling på Rigshospitalet.

Der er et stort og udækket behov for nye behandlingsmuligheder med antibiotika, da infektioner med sygdomsfremkaldende organismer, som er svære at behandle, er den største årsag til øget sygelighed og dødelighed hos patienter med cystisk fibrose.



Foto: Claire da Silva

Mange patienter med cystisk fibrose har, efter gentagne antibiotikabehandlinger, udbredt in vitro resistens overfor infektiøse bakterier. Det vil sige, at isolerede bakterier udviser resistens overfor antibiotika under laboratorieforsøg. Ydermere har en stor del af patienterne problemer med at tåle antibiotikabehandlingen.

Giver nye antibiotika bedre behandlingsmuligheder?

I løbet af de seneste år er to nye antibiotika blevet tilgængelige, og det kan potentielt øge arsenalet af behandlingssværktøjer rettet mod lungeinfektioner med *Pseudomonas aeruginosa* hos patienter med cystisk fibrose. Lige nu mangler der dog viden om, hvorvidt de giver bedre behandlingsmuligheder - vurderet ud fra in vitro resistens-undersøgelser, og om der er sket en resistensudvikling mod disse stoffer hos bakterierne, efter man er begyndt at bruge dem i behandlingen af patienter med cystisk fibrose.

Denne viden vil blive skabt ved undersøgelser af samtlige indsamlede *P. aeruginosa* bakterier fra patienter med cystisk fibrose fra Cystisk Fibrose Centret i København efter introduktion af de to nye lægemidler.

Det vil blive analyseret, om lægemidlerne har øget mængden af antibiotikabehandlinger med in vitro resistens, hvor mange af patienterne der har været behandlet med dem samt hvor mange gange. Det vil også blive undersøgt, om der over tid opstår en ændring i bakteriernes følsomhed overfor antibiotika blandt såvel patienter fra centret som har modtaget behandling med lægemidlerne, som de patienter fra centret, der ikke har.

Endelig vil det blive undersøgt, hvor mange af *P. aeruginosa*-isolaterne, der var følsomme for ceftazidim (stof i et af de to nye lægemidler) før de to nye antibiotika blev introduceret.



40+ med cystisk fibrose

Med projektet "40+ med cystisk fibrose" sættes der i perioden 2019-2021 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 udføres en række kvalitative interviews og på baggrund af dem, fortælles interviewpersonernes historie. I 2020 er de seks første personlige historier blevet publiceret på vores hjemmeside, og de er blevet godt modtaget.

I september afholdt vi en vellykket online ølsmagning for personer over 40 med cystisk fibrose. Arrangementet var en del af vores online aktiviteter i forbindelse med støtte under coronakrisen og samtidigt en afprøvning af, om der vil være interesse for online netværksgrupper og den type arrangement blandt voksne over 40.

Vi har derudover videreført det samarbejde med de øvrige nordiske lande, som blev etableret i 2019, hvor vi udveksler erfaringer og planlægger en fælles indsats for at indsamle viden til gavn for voksne og ældre med cystisk fibrose.

Positive oplevelser – legater og gaver

Projektet "Positive oplevelser" handler om at skabe positive oplevelser i en til tider hård hverdag. Hvert år uddeler Cystisk Fibrose Foreningen legater til børn og voksne med cystisk fibrose samt gaver til dem der er indlagt. I 2020 blev der på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet uddelt gaver for i alt 99.515 kroner, og der blev uddelt 56 Gode dage-legater og 9 Sportsrejselgater for i alt 433.316 kroner. På grund af coronasituationen har modtagerne af Sportsrejselgaterne ikke kunnet bruge legaterne i år, men venter spændt på, at det bliver muligt at rejse.

Gode Dage Legatet gav Selina fem gode dage
Selina havde haft et hårdt år med sygdom og med bekymring for sin søster, der også blev syg, og mor Anja kunne se, at Selina havde brug for noget alenetid med mor. Legatet gav dem mulighed for at tage på ridelejr sammen. "Det var helt vildt godt at være væk i de fem dage, for der havde vi været inde i hele den her coronahverdag, og jeg havde været hjemme fra mit arbejde i mange måneder og været indlagt med Selinas storesøster. Det var lidt en streng periode." fortæller Anja. "Det var bare nogle rigtig gode dage og en fantastisk oplevelse. Vi nød det virkelig meget."



Online aktiviteter skabte fællesskab

Den helt nye situation, hvor foreningens medlemmer var isolerede derhjemme, gav anledning til at føre allerede eksisterende ambitioner om flere online aktiviteter ud i livet. Det er blevet til en lang række online aktiviteter med fokus på fællesskab og hygge og med mulighed for at tale om både hverdagsting, corona og cystisk fibrose.

Medlemmerne har kunnet deltage i blandt andet ølsmagning, fællesspisning, bagning, puls- og styrketræning, ginsmagning, hækle-strikkeklub og bolsjekogning.

Aktiviteterne har været populære og har styrket fællesskabet, både blandt medlemmerne og mellem foreningen og medlemmerne.

Fra den 28. maj 2020 og året ud afholdt vi 47 online aktiviteter med deltagere fra 100 husstande. Der er 1-5 personer fra hver husstand, som har deltaget i aktiviteterne og en husstand har i gennemsnit deltaget i 3 aktiviteter. Det samlede deltagerantal på alle 47 aktiviteter er 422.



Udvidet rådgivning med fokus på corona

Udbruddet af coronavirus gjorde det nødvendigt at udvide foreningens rådgivningstilbud markant. Rigtig mange medlemmer havde brug for rådgivning om håndtering af isolation, hjemsendelse, lønkompensation og de bekymringer, som coronaudbruddet medførte. Vi fik hurtigt udvidet psykolog- og socialrådgivningen med flere tider, mere telefontid og online sessions og direktør Helle Ousted indgik i rådgivningsteamet, hvor der blev udført et stort antal rådgivningssamtaler.

Takket være en bevilling fra en af corona hjælpepakkerne kunne der desuden iværksættes opsøgende rådgivning, hvor der blev ringet til alle voksne og børnefamilier med cystisk fibrose. En rundringning der er blevet utroligt godt modtaget og værdsat af medlemmerne, og hvor vi dels har kunnet hjælpe med konkrete problemstillinger og har opnået værdifuld viden om medlemmernes situation under krisen.

Socialrådgivningen inddraget i corona-arbejdet



Generelt er foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen en højt værdsat hjælp for Cystisk Fibrose Foreningens medlemmer og har i særdeleshed også været det i 2020. Vibeke fik i 2020 en udvidet rolle, idet hun indgik i sekretariatets arbejde med hånd-

teringen af coronakrisens konsekvenser for vores medlemmer, både i forhold til personlig rådgivning, politisk arbejde og kommunikation.

Socialrådgivningen blev i 2020 søgt af 53 familier med børn med cystisk fibrose, 63 voksne med cystisk fibrose og deres pårørende og 5 fagpersoner. Ud af alle 121 henvendelser har de 64 henvendelser være helt eller delvist relateret til coronasituationen. De øvrige har primært drejet sig om emner som merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, mulighed for pasning i dagpleje/dagtilbud, fleksjob, førtidspension og SU handicaptillæg.

Fjerde år med foreningens psykologtilbud



Cystisk Fibrose Foreningens psykologtilbud er et fem-årigt projekt, som nu har kørt i fire år. Autoriseret psykolog Charlotte Jensen leder og driver projektet, der er et værdsat tilbud om gratis psykologhjælp til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. Under psykologtilbuddet hører Kontakt-

netværket, som består af 14 personer, der enten selv har cystisk fibrose eller er pårørende til en der har. De tilbyder samtaler for dem der har brug for at tale med én der fra personlig erfaring ved, hvad det vil sige at leve med cystisk fibrose tæt inde på livet.

Stor tak til Det Obelske Familiefond, Frants Hoffmanns Mindelegat, Aase og Ejnar Danielsens Fond, Louis Petersen Fond og Chiesi Pharma AB for økonomisk støtte til psykologprojektet, herunder Kontaktnetværket.

Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde



Sigrun gik og gik

Siden 2015 har Sigrun Jóhansdóttir Bisp gået imponerende 440 kilometer for at samle penge ind til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde. Hun begyndte i 2015 og fortsatte i 2016, hvor hendes lungefunktion var på 22% og hun ventede på en lungetransplantation. Siden har Sigrun fået to lungetransplantationer - og hun er blevet ved med at gå. I 2020 samlede hun 64.673 kroner ind til foreningens arbejde. Tusind tak til Sigrun for en helt fantastisk og inspirerende indsats!

Årets sag hos Round Table

Round Table Danmark valgte i 2020 Cystisk Fibrose Foreningen som årets sag i klubåret 2020/2021. Det har stor betydning for Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose og for foreningens medlemmer. Udover de penge der vil blive samlet penge ind, vil Round Tables arbejde være med til at løfte den vigtige opgave det er at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusind tak til Roundtable og til Jimmi Jahn Kraglund og Alex Nielsen fra Round Table Danmark, der har indstillet Cystisk Fibrose Foreningen til årets sag.

Drugstars

Drugstars gør det muligt via en app at give stjerner til en sag, når man tager sin medicin. Det har foreningens medlemmer og følgere i høj grad benyttet sig af. I 2020 fik Cystisk Fibrose Foreningen overrakt en check på 43.500 kroner.

Lok Påskeharen Frem – børnenes indsamling

De børn der deltog i det virtuelle indsamlingsevent "Lok Påskeharen Frem" i 2020, spredte påkestemning trods de særlige omstændigheder. I takt med, at donationerne tikkede ind, byggede børnene påskeharer og tilsammen indsamlede de 3.700 kroner til gavn for alle med cystisk fibrose. En af dem var Felix, der selv har cystisk fibrose. Felix fik indsamlet hele 1.850 kroner. Tusind tak for indsatsen til alle børnene.



Herudover har flere frivillige på eget initiativ gennemført events til fordel for foreningen. Blandt andet gennemførte familien Nystrøm en indsamling, hvor de gav hårelastikker til donorerne. Flere har også indsamlet midler til foreningens arbejde i forbindelse med fødselsdage, bisættelse og andre begivenheder.

You Run blev til virtuelt event med flot resultat

Efter YOU RUN i midten af marts blev relanceret som et virtuelt event - under mottoet #sammenhverforsig - fortsatte flere deltagere deres indsamlinger, og der kom også nye til. Takket være årets i alt 49 tilmeldte, deres netværk og støtter, endte årets indsamlingsresultat på imponerende 210.763 kroner. En flot indsats fra de 46 early birds, der samlede ind i årets første måneder, betød, at vi allerede i marts måned havde nået resultatet

for 2018 og med en flot slutspurt i april blev også resultatet fra 2019 overgået trods coronanedlukningen. På selve løbsdagen 26. april trak nogle af deltagerne i løbetøjet og gennemførte løbet i deres eget selskab. Tilsammen har de i alt 49 deltagere vist, hvor meget der kan udrettes, når vi står sammen – også når vi må gøre det hver for sig. Tusind tak for indsatsen.



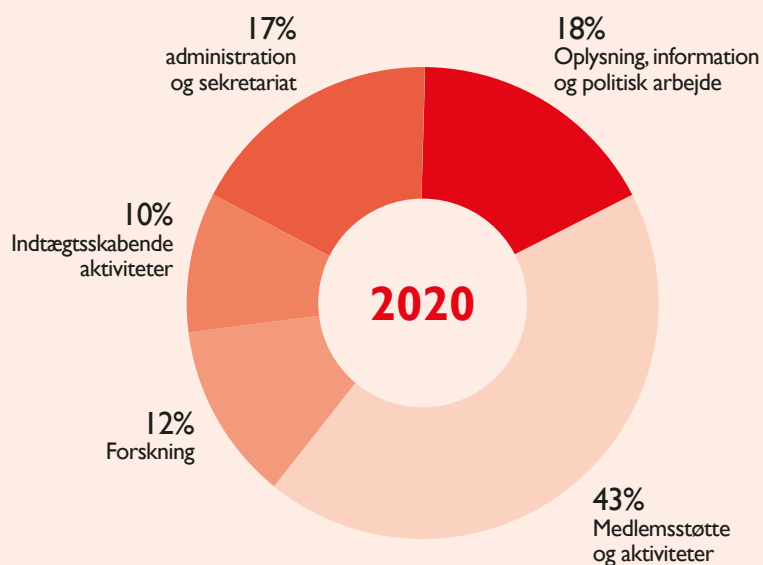
Tusind tak fordi I har været med til at samle ind til Cystisk Fibrose Foreningen. Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderligt stor betydning for foreningens arbejde.

Årsrapport 2020*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2020

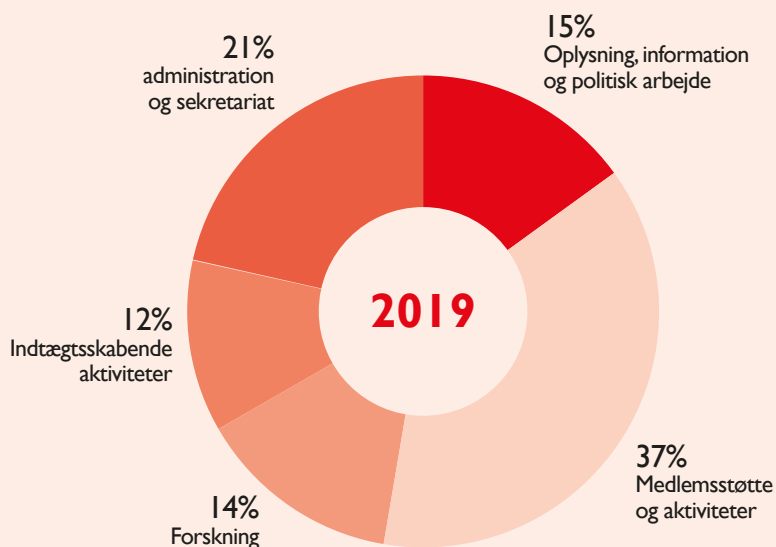
Samlet anvendt beløb: 4.486.409 kr.



ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2019

Samlet anvendt beløb: 3.890.571 kr.



* Hele årsrapporten
med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2020	2019
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	278.525	255.903
Bidrag til foreningens arbejde	1.178.399	1.108.935
Arv	839.712	0
Momskompensation	26.716	29.649
Landsindsamling	176.242	210.309
Julemarked	-9.316	73.473
Salg web-shop	3.700	3.450
Indsamlede private midler i alt	2.493.978	1.681.719
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.042.743	1.136.242
Indsamlede øremærkede midler	1.928.072	1.378.322
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	5.464.793	4.196.283
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-430.826	-482.991
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	5.033.967	3.713.292
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	38.323	27.677
Finansielle udgifter	-3.209	-1.540
Nettoindtægter i alt	5.069.081	3.739.429
Sekretariats og administrationsudgifter	-775.719	-814.847
Overført til hensatte tilskud	-1.550.023	-1.121.326
Anvendte hensatte tilskud	675.263	1.020.335
I alt til foreningens formål	3.418.602	2.823.591
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-803.798	-594.988
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-1.925.061	-1.451.123
Anvendt til forskning	-551.005	-546.621
I alt anvendt til foreningens formål	-3.279.864	-2.592.732
Årets resultat	138.738	230.859

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2020	2019
Inventar og kursusudstyr	25	14
Materielle anlægsaktiver	25	14
Værdipapirer	1.789.522	1.809.337
Finansielle anlægsaktiver	1.789.522	1.809.337
Anlægsaktiver	1.789.547	1.809.351
Tilgodehavende tilskud	183.300	357.000
Forudbetalte omkostninger	26.737	26.122
Depositum	19.418	18.820
Periodisering	28.406	33.187
Tilgodehavender	257.861	435.129
Likvide beholdninger	5.692.270	3.952.952
Omsætningsaktiver	5.950.131	4.388.081
Aktiver	7.739.678	6.197.432

PASSIVER

	2020	2019
Egenkapital 1. januar	3.017.986	2.783.815
Kursreguleringer	-19.815	3.312
Årets resultat	138.738	230.859
Egenkapital	3.136.909	3.017.986
Hensættelser	3.367.093	2.492.333
Hensatte forpligtelser	3.367.093	2.492.333
Revisionshonorar	54.250	45.000
A-skat, AM-bidrag og ATP	232.344	51.655
Feriepengeforpligtelse	290.050	169.391
Lønsumsafgift	36.786	25.941
Anden gæld	622.246	395.126
Kortfristede gældsforpligtelser	1.235.676	687.113
Gældsforpligtelser	1.235.676	687.113
Passiver	7.739.678	6.197.432
Eventualposter	0	0

Stor tak til

- 2000 medlemmer, bidragydere, firmaer, fonde og offentlige puljer, som har støttet foreningens arbejde
- De medlemmer, som har valgt at dele deres personlige historier om at leve med cystisk fibrose
- Foreningens ambassadører, politikere og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på og bakke op om foreningens arbejde
- De mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
 - arrangere events og andre private og frivillige indsamlingsaktiviteter
 - hække Bimle-bamser
 - kreere og placere den 'Den gule organ-and' rundt omkring i det meste af Danmark
 - arbejde i lokalafdelingerne og foreningens bestyrelse
 - hjælpe ved foreningens forskellige arrangementer

Jeres opbakning, forståelse, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig betydning for foreningens arbejde til glæde for børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.

Cystisk fibrose er en medfødt arvelig og alvorlig multiorgansygdom, som skyldes en genfejl. Der er stor forskel på sygdommens grad og udvikling. Lægerne kan ikke forudsige den enkeltes sygdomsforløb. På grund af sejt slim er lungerne modtagelige for bakterier, som over tid nedsætter lungefunktionen. I mavearmsystemet producerer bugspytkirtlen ofte ikke de enzymer, som kroppen behøver for at kunne fordøje maden. Cystisk fibrose kan medføre sukkersyge og give problemer med lever, nyrer og knogler. Der er 200 børn og 300 voksne med cystisk fibrose i Danmark. 150.000 danskere er bærere af cystisk fibrose genet, men det er de færreste, der ved det, før de selv får et barn med sygdommen.



CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Telefon: 4371 4344

info@cff.dk

www.cystiskfibrose.dk