



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

ÅRSBERETNING 2017

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Indhold

50 år med store gennembrud – et tilbageblik	3
Medicin delvist godkendt	4
Nedskæringer på Cystisk Fibrose Centrene	4
Udfordringer på arbejdsmarkedet	4
Organdonation	5
Godt 900.000 til forskning i cystisk fibrose	6
5-årigt psykologprojekt	7
Socialrådgivning	7
Ny hjemmeside, kortfilm om cystisk fibrose og 50 års jubilæum	8
Positive oplevelser	9
Ambassadører og foreningens logo til Le Mans	10
Skilejr og lokale kurser	11
Frivillig indsats og flotte indsamlinger	12
You Run og Tour de Sjælland	13
Årsregnskab 2017	14
Resultatopgørelse og balance	15
Tak	16



50 år med store gennembrud – et tilbageblik

Cystisk Fibrose Foreningen kunne fejre 50 års jubilæum i 2017. Vi vil derfor starte denne årsberetning med et hurtigt tilbageblik på nogle af de store fremskridt, som vi sammen har opnået i løbet af de sidste 50 år – både inden for behandling og forskning i cystisk fibrose samt patientpolitisk.

Centraliseret behandling

En af de helt store milepæle i historien om cystisk fibrose i Danmark var, da man besluttede at centralisere behandlingen af cystisk fibrose på de to Cystisk Fibrose Centre i Danmark. Det var en meget positiv udvikling, fordi det betød en markant forbedring af helbred og levetid.

Screening af nyfødte

Det var også en stor og betydningsfuld sejr, da screening for cystisk fibrose hos nyfødte blev indført den 1. maj 2016. Tidlig diagnose er afgørende for at give børn med cystisk fibrose den bedste start på livet. Disse sejre skyldtes et godt samarbejde mellem læger, andre eksperter, foreningen og foreningens medlemmer.

Forskning og forbedret behandling af cystisk fibrose

Takket være forskning i cystisk fibrose er behandling af sygdommen forbedret væsentligt gennem årene. Det betyder, at livskvalitet og levealder er steget markant, og der sker hele tiden fremskridt. Forskning er afgørende for at kunne fortsætte den positive udvikling af behandlingen. Derfor har foreningen øget støtten til forskning, og det skal vi blive ved med.

Nye medicinske behandlinger

I disse år udvikles ny og banebrydende medicin, der behandler den grundlæggende årsag til cystisk fibrose og ikke kun symptomerne. I foråret 2017 blev et af de nye medicinalprodukter, som vi, sammen med læger og mange af foreningens medlemmer, har kæmpet for at få indført som standardbehandling, godkendt til udvalgte patientgrupper. Den delvise godkendelse er et skridt på vejen, men det er ikke godt nok. Foreningen vil blive ved med at kæmpe for, at effektive medicinalprodukter tilbydes til alle med cystisk fibrose, som kan have gavn af det.

Der er nye kombinationsbehandlinger på vej, og de første resultater ser lovende ud.

Øget rådgivning og støtte

I de senere år har foreningen øget vores rådgivning og støtte. Vi har bl.a. igangsat et psykologprojekt, der giver mulighed for at få gratis psykologhjælp. Hvert år uddeler vi gaver og legater til børn og voksne med cystisk fibrose. Dette er en del af foreningens projekt 'Positive oplevelser', som blev startet op i 2015, og som siden har skabt mange positive oplevelser for både børn og voksne med cystisk fibrose.

De første 50 år har været udbytterige, men vi skal gøre endnu mere.

Medicin delvist godkendt

I disse år er der en meget positiv udvikling inden for forskningen i cystisk fibrose, hvor der med ny medicin er sket et gennembrud, fordi den nye medicin kan behandle årsagen til sygdommen og ikke kun symptomerne.

Desværre er ny medicin til behandling af cystisk fibrose dyr, og det er på nuværende tidspunkt ikke alle, som kan få gavn af den. Det afhænger af, hvilke arveanlæg for sygdommen (mutationsklasser) som den enkelte cystisk fibrose patient har. Derudover er alle produkterne endnu ikke godkendt som standardbehandling eller er endnu kun i forsøgsfasen.

I foråret 2017 blev et af de nye medicinalprodukter, som Cystisk Fibrose Foreningen har kæmpet for at få indført som standardbehandling, godkendt til udvalgte patientgrupper.

Den delvise godkendelse er et skridt på vejen, men det er ikke godt nok. Foreningen vil blive ved med at arbejde for, at effektive medicinalprodukter tilbydes til alle med cystisk fibrose, som kan have gavn af det uanset pris.

Nedskæringer rammer Cystisk Fibrose Centrene

I forbindelse med budgetlægning i region Hovedstaden blev det foreslået at nedlægge Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning på Rigshospitalet.

Cystisk Fibrose Foreningen og flere andre foreninger reagerede på besparelserne, og vi er positive over for, at politikerne lyttede, og at klinikken derfor bevares som en samlet enhed.

Som et led i en besparelse besluttede ledelsen på Aarhus Universitetshospital Skejby at afskedige psykologerne.

I Cystisk Fibrose Foreningen er vi helt uforstående over for denne besparelse. Manglende adgang til psykologhjælp

for patienter med cystisk fibrose samt børnenes forældre kan få alvorlige konsekvenser for den enkelte og hele familien. Dette redegjorde vi for i en henvendelse til politikerne i region Midtjylland og ledelsen på AUH Skejby.

Desværre er det ikke lykkedes at ændre på besparelsen, og der er derfor ikke længere tilknyttet psykologer til Cystisk Fibrose Centret på AUH Skejby. Foreningen er fortsat uforstående over for beslutningen. Vi arbejder på, at vi med foreningens nye psykologprojekt kan være med til at dokumentere, at der er et stort behov for psykologhjælp, og at det er en vigtig del af den tværfaglige behandling, der tilbydes på Cystisk Fibrose Centrene.

FOKUS PÅ UDFORDRINGER PÅ ARBEJDSMARKEDET

Martin, som har cystisk fibrose, blev i foråret 2017 fyret fra sit arbejde fordi beskæftigelseskravet spændte ben for, at hans arbejdsgiver kunne få lønkompensation fra første sygedag.

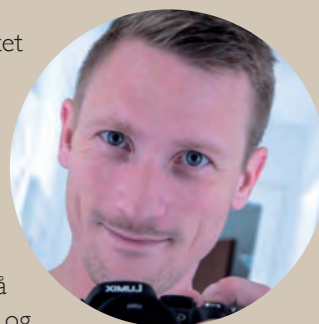
Når man har en kronisk sygdom som fx cystisk fibrose, kan ens arbejdsgiver søge om at indgå en §56 aftale med ansattes hjemkommune. §56 aftalen berettiger arbejdsgiver til refusion af sygedagpenge fra første sygedag.

Da Drugstars, som havde ansat Martin, efter reglerne søgte om §56 efter 8 ugers ansættelse, fik de afslag. Begrundelsen var, at Martin ikke opfyldte beskæftigelseskravet, som kræver, at Martin skal have arbejdet 240 timer inden for de seneste 6 måneder og kun må have arbejdet under 40 timer i en af de 6 måneder for at være berettiget til en §56 aftale.

Drugstars er en lille nystartet virksomhed, som ikke har råd til at betale Martins løn under sygdom, hvis de ikke får refusion. De har derfor været nødt til at fyre Martin.

Martin satte stort fokus på sagen på sin facebookside, og Cystisk Fibrose Foreningen bakkede op. Sammen arbejdede vi på at få historien bragt i medierne.

- Drugstars har vist social ansvarlighed ved at ansætte en kroniker, og de har i ansættelsen givet mig de bedste muligheder og også været meget forstående over for, at jeg pga. af min sygdom har haft meget fravær. Dette kunne de, fordi de var overbeviste om, at de kunne få en §56 aftale, siger Martin.





Organdonation

Cystisk fibrose er en sygdom, der påvirker flere af kroppens organer. Cirka 8-10 personer med cystisk fibrose får hvert år brug for et nyt organ.

Derfor arbejder Cystisk Fibrose Foreningen for at oplyse om organdonation med en opfordring til at tage stilling til emnet. Undersøgelser viser, at størstedelen af den danske befolkning er positive over for organdonation, men det er langt fra dem alle, der også har taget stilling og registreret deres holdning i Donorregistret.

Hvert år er der folk, der dør på venteliste til et nyt organ. Derfor er der brug for, at der gøres en aktiv indsats for at oplyse om organdonation og for at opfordre folk til at tage stilling til emnet.

Organdonationsdagen skabte masser af debat

Lørdag den 14. oktober var det organdonationsdag i Danmark, og det blev markeret med forskellige events og tiltag i hele landet og gav anledning til debat og dialog om emnet. I Cystisk Fibrose Foreningen markerede vi organdonationsdagen hele ugen op til ved at dele personlige historier om nogle af dem med cystisk fibrose, som har modtaget et organ fra en donor. En af dem er Patrick Holst Willmann, der er 29 år og har cystisk fibrose.

”Jeg er gået fra at overleve til at leve”

Sådan beskriver Patrick Holst Willmann den forskel, det har gjort for ham at få nye lunger, som han fik i 2016. Inden lungetransplantation var han så dårlig, at hans tilværelse mere eller mindre kun handlede om at overleve og komme igennem dagen. Nu kan Patrick gøre stort set alt igen. Selv det at vaske tøj er en ting, han sætter stor pris på at kunne. Han nyder at kunne leve livet igen med alt, hvad det indebærer.

Stor tak til Patrick, My, Henning, Martin og Jonas, fordi I ville fortælle jeres historie.

I 2017 rundede Donorregistret 1.000.000 registrerede. 8.715 gav deres holdning til kende i oktober 2017.

Gule ænder satte fokus på organdonation

Over hele landet havde mere end 100 frivillige kreeret 1.500 gule ænder, som fik et skilt om halsen med budskabet: Tag snakken om organdonation. I dagene op til organdonationsdagen havde de hver især været ude for at placere deres gule organ-ænder på offentlige steder, hvor andre kunne finde dem. Målet var at inspirere dem, der fandt ænderne, til at tage snakken om organdonation med deres nærmeste og samtidig opfordre deres omgangskreds til at gøre det samme.

Og de var ikke de eneste, der satte gule organ-ænder ud for at sætte fokus på organdonation. Bubber, komiker Anders Stjernholm og sanger Andreas Langvad var også ude for at placere en gul organ-and og havde i den forbindelse lavet videoer, hvori de fortalte om vigtigheden af at tale om og tage stilling til organdonation.



Godt 900.000 kr. til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2017 givet økonomisk støtte til 23 forskere på de to Cystisk Fibrose Centre, som har kunnet præsentere deres videnskabelige arbejder på de internationale cystisk fibrose konferencer i henholdsvis Europa og USA.

På konferencerne diskuterer forskerne deres resultater med andre internationale forskere, og de får inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.

Foreningen har også støttet fire unge forskere med stipendier til fire spændende forskningsprojekter:

- 'Cystisk fibrose og modulator behandling'
- 'De første tre års erfaring med neonatal screening for cystisk fibrose i DK – diagnose, behandling, monitoring og resultater af tidlige lungefunktionsmålinger'
- 'Eradikation af Mycobacterium abscessus hos patienter med cystisk fibrose'
- 'Påvirkning af fysisk funktionsevne hos patienter med cystisk fibrose efter opstart af behandling med Orkambi®'.

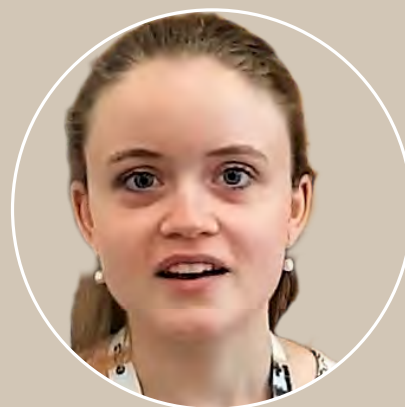
Et af de projekter der blev fremlagt på den Europæiske Cystisk Fibrose Kongres i Sevilla, Spanien med støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen, var:

MEKANISMERNE BAG β -LACTAM RESISTENSUDVIKLINGEN I ACHROMOBACTER XYLOSOXIDANS

Af Anna-Birgitte Thinggaard, medicinstuderende Mikrobiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, Skejby

CF-patienters lunger bliver fra en ung alder inficeret med forskellige bakterier såsom Staphylococcus aureus og Pseudomonas aeruginosa. Derudover er der et antal opportunistiske bakterier såsom Burkholderia og Achromobacter, som kan give infektioner i patienter med CF. Disse opportunistiske bakterier er i stand til at skade lungerne gennem kronisk infektion, og de kan samtidig sprede sig patienterne imellem. Achromobacter er meget resistent (modstandsdygtig) over for en række antibiotika og har potentiale til at blive resistent over for stort set alle antibiotika på markedet. Man ved endnu ikke meget om mekanismen bag bakteriens veludviklede resistens. Mit forskningsprojekt vil forsøge at belyse nogle af mekanismerne ved at inducere resistens i forskellige bakteriestammer af typen Achromobacter xylosoxidans for at finde forandringer i bakteriens DNA, som kan forklare nogle af resistensmekanismerne.

Vi har fået induceret resistens i 3 bakteriestammer. De 3 stammer blev udsat for stigende koncentrationer af 5 for-



skellige antibiotika (mere specifikt kaldet colistin, meropenem, piperacillin-tazobactam, tigecyklin og tobramycin, som er typiske behandlinger mod infektioner), og stammerne udviklede over tid resistens over for disse, dvs. bakterierne havde vænnet sig så meget til tilstedeværelsen af antibiotikaen, at de ikke længere kunne blive dræbt af denne. Vi undersøgte, hvad der var sket af forandringer med bakterien og fandt et par tilbagevendende aminosyre substitutioner (dette er mutationer, hvor en aminosyre udskiftes med en anden) i gener, der går under navnet beta-lactamaser. Beta-lactamaser er resistensgener, dvs. de er i stand til at gøre visse typer antibiotika (kaldet beta-lactamer) inaktive og derfor ubrugelige som behandling. For at afklare disse mutationers rolle i resistensudviklingen er vi i øjeblikket ved at undersøge, hvad der sker med resistensen, når man overfører disse substitutioner til følsomme bakteriestammer. Vi forventer, at de følsomme bakterier vil optage substitutionen i deres DNA og dermed blive resistente over for antibiotika.

5-årigt psykologprojekt



Cystisk Fibrose Foreningen tilbyder gratis psykologhjælp til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. Projektet startede i 2017, og der er god efterspørgsel.

Psykolog Charlotte Jensen er ansat til at lede og gennemføre projektet.

Charlotte har, siden hun blev uddannet i 2004, haft særligt fokus på familier med kronisk sygdom – såvel hos børn som hos voksne.

Tilbuddet er for de af foreningens medlemmer, som er:

- Forældre til et barn med cystisk fibrose
- Børn over 8 år og unge med cystisk fibrose
- Voksne med cystisk fibrose
- Børn til forældre, der har cystisk fibrose
- Søskende til børn med cystisk fibrose

Der tilbydes et kortere personligt samtaleforløb på 4-5 timer, som kan foregå enten telefonisk via Skype eller fysisk i Aarhus.

Charlotte har ligeledes undervist på to kurser for forældre og andre pårørende i Region Sjælland og Midtjylland. Der er udarbejdet vejledninger, som ligger på foreningens hjemmeside og på Cystisk Fibrose Centrene.

Projektet vil løbende blive evalueret og tilpasset medlemmernes behov. Evaluering af opstartsfasen i 2017 viser, at 16 medlemmer har haft personlige samtaler, og at der har været stor tilfredshed med samtaleforløbene. Deltagerne på kurserne har ligeledes udtrykt stor tilfredshed.

Stor tak til Det Obelske Familiefond, Frants Hoffmanns Mindelegat, Aase og Ejnar Danielsens Fond og Chiesi Pharma AB for økonomisk støtte til projektet.

Citater fra nogle af brugerne:

”Det er svært at have et barn med cystisk fibrose, og der er ikke så mange, der ikke selv står i det, der forstår, hvilken belastning det kan være, både praktisk og mentalt. Jeg føler dog, at mine samtaler gav mig lidt mere overskud og mod på at kæmpe videre”.

”Det behov man kan have for at tale med en uvildig person, når man selv er dybt følelsesmæssigt involveret, kan man få dækket. Charlotte har været med til at flytte mit fokus, så jeg bruger mine ressourcer korrekt, og får mere overskud”.

Socialrådgivning

57 voksne med cystisk fibrose og forældre til børn med sygdommen har fået hjælp fra foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen.



Vibeke Larsen har hjulpet via mail og telefon. For nogle af medlemmerne har der været behov for rådgivning om et konkret spørgsmål, mens andre har haft behov for mere omfattende hjælp i form af gennemlæsning af sagsakter, hjælp til formulering af anke eller opfølgende samtaler.

Henvendelser fra forældre til børn drejer sig primært om:

- Reglerne om compensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Spørgsmål om dækning af nødvendige merudgifter
- Samarbejdet med kommunen, herunder spørgsmål om hvordan man bedst oplyser og beskriver familiens situation og behov

Men der har også været spørgsmål i forhold til, at barnet/den unge nærmer sig overgangen til voksenlivet – og hvilke støttemuligheder der er, når den unge fylder 18 år samt spørgsmål om kommunens sagsbehandling i forbindelse med overgangen.

Henvendelser fra voksne med cystisk fibrose drejer sig primært om:

- Dækning af nødvendige merudgifter
- Hjælpemidler
- Sygedagpengelovens § 56
- Fleksjob og førtidspension

Der har været gennemført tre webinarer med temaerne: Dækning af nødvendige merudgifter til børn, compensation for tabt arbejdsfortjeneste og dækning af nødvendige merudgifter til voksne.

Ny hjemmeside

I efteråret 2017 fik Cystisk Fibrose Foreningen ny hjemmeside. Både udseende og indhold har fået et løft, så det er blevet mere overskueligt og nemmere at finde rundt på hjemmesiden.

De mest efterspurgte informationer er placeret centralt på forsiden, så man hurtigt kan komme til dem. Det er også blevet nemmere at blive medlem eller give et bidrag via hjemmesiden, hvor man både kan betale med de mest gængse betalingskort og MobilePay. Ønsker man at støtte Cystisk Fibrose Forenings arbejde fast via betalingservice, kan man nu også oprette sig via hjemmesiden.

Foreningen arbejder løbende på at udvikle og forbedre hjemmesiden endnu mere, så den bedst muligt er tilpasset behovene fra vores kernemålgrupper.

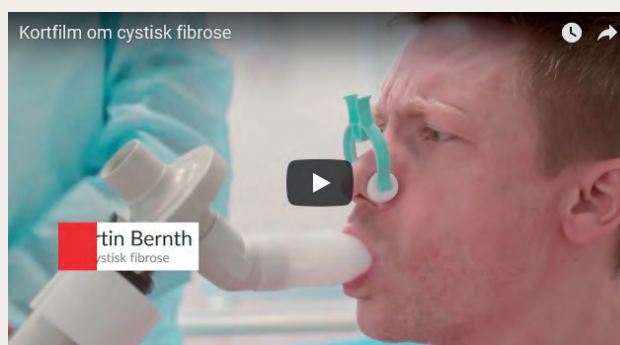


Ny kortfilm om cystisk fibrose

I filmen medvirker Julius og Martin, som begge har cystisk fibrose, og læge og PhD Tavs Qvist. Filmen handler om at leve med cystisk fibrose samt om den udvikling, der er sket gennem årene inden for behandling, forskning og støtte.

Stor tak til:

- PFA Brug Livet Fonden for den flotte film
- Julius, Martin og Tavs for at stille op til filmen



50 års jubilæum blev fejret med børn og voksne med cystisk fibrose

Foreningens 50 års jubilæum blev fejret på de to Cystisk Fibrose Centre, hvor vi var på besøg med godter og gaver til alle børn og voksne med cystisk fibrose.

Derudover blev der sat fokus på cystisk fibrose og udviklingen de sidste 50 år på de sociale medier.

I anledning af jubilæet blev der også uddelt flere og større 'Gode dage' legater, som er en del af foreningens projekt 'Positive oplevelser'.



Positive oplevelser

For at skabe positive oplevelser i en til tider hård hverdag uddeler Cystisk Fibrose Foreningen midler til aktiviteter for børn og voksne med cystisk fibrose, som er på hospitalet og donation af legatet 'Gode dage' til dem, som er særligt hårdt ramt af cystisk fibrose.

Der blev uddelt 11 sportslegater til et ophold på Club La Santa og 24 'Gode dage' legater for i alt 264.594 kr. Der er

også uddelt gaver og gavekort for 61.289 kr. til både børn og voksne, som kommer på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet, og frivillige har hæklet Bimle-bamser, som er uddelt til børn med cystisk fibrose, som er indlagt på hospitalet.

Rasmus har stor glæde af Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legat



Rasmus Jensen er gift med Monica, og sammen har de Norman på 10 måneder. Rasmus har cystisk fibrose, og i sommer fik han et af Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legater som hjælp til at købe en el-cykel.

”På billedet ses min søn Norman på 10 måneder, og billedet er taget af Normans mor/ min dejlige kone Monica. Billedet er taget efter en dag, hvor jeg har tilbagelagt ikke mindre end 35 km på cykel.

Jeg havde en forestilling om, at en el-cykel kunne hjælpe mig og min 50% lungefunktion med at få det praktiske i hverdagen til at hænge sammen. Men at det ville ændre det så radikalt, havde jeg ikke regnet med.

Nu cykler jeg i gennemsnit 25 km om dagen og det kan mærkes både på fysikken og humøret. Det er fantastisk, igen at være i stand til at cykle alt det jeg vil uden at mærke frygten for at skulle blive for træt, få hosteanfald eller lignende. Og det, at kunne stå tidligt op og køre min søn de 5 km til dagplejen og så efterfølgende køre på arbejde 8 km i modsatte retning og så hjem igen, er en frihed, som er så fed.

Tusind tak til Cystisk Fibrose Foreningen for 'Gode dage' legatet, der, hver gang jeg cykler en tur, minder mig om, at det er en god dag – og at det hele jo nok skal gå.”

22-årige Josefine Tornehave, som har cystisk fibrose, fik et sportslegat



Josefine Tornehave brugte sit legat til at rejse til Club La Santa sammen med sin kæreste.

”Jeg tror næsten, at vi prøvede alt, hvad Club La Santa kunne tilbyde, men vi var især vilde med padeltennis, windsurfing, Bodybalance og Ab Attack. Også yoga og Release & Unwind var virkelig godt, og jeg kunne mærke, hvor meget jeg fik ud af vejtrækningsøvelser og udstræk af mine muskler i overkroppen, som ellers er ret spændte pga. hoste. Konditionen blev også udfordret og forbedret, både til morgenløb og svømning i de olympiske baner. Kort sagt blev min krop bare rusket godt og grundigt igennem på alle de måder, den trængte til, og jeg havde det simpelthen så godt, da vi kom hjem – både i lungerne, og på mit energiniveau.

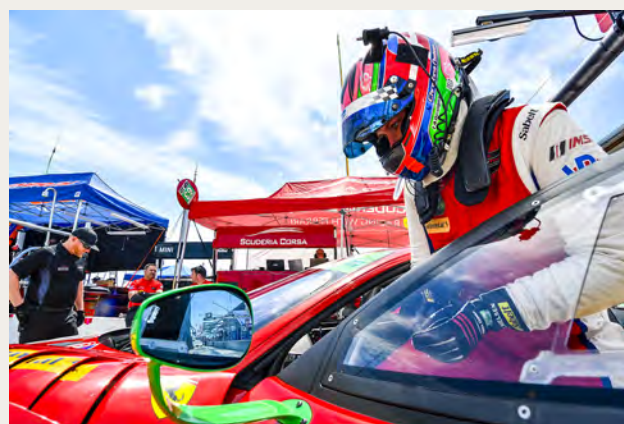
Jeg havde nok aldrig oplevet en sportsferie som på Club La Santa uden det her legat, og det er faktisk rigtig rart at opleve, at det at have cystisk fibrose også kan give nogle fordele. Så tak for muligheden og tak for en aldeles fremragende ferie, som vi aldrig vil glemme!”



Ambassadører

I efteråret fik foreningen to nye ambassadører: Bubber og singer-song writer Andreas Langvad. De hjalp os med at sætte fokus på organdonation i forbindelse med organdonationsdagen 2017 og vil fremover hjælpe med at sætte fokus på mærkesager i forbindelse med udvalgte kampagner.

Ambassadørerne er af stor betydning for vores arbejde med at skabe øget kendskab til cystisk fibrose.



Foreningens logo til Le Mans

Racerkøreren Christina Nielsen hjalp Cystisk Fibrose Foreningen, dels ved at skabe opmærksomhed om foreningen på hendes Le Mans racer, dels økonomisk ved salg af hendes nye bog, der blev lanceret op til Le Mans i 2017.

Vi er glade for, at Christina tænkte på foreningen, og logoet så flot ud på den røde Ferrari.



Flere gode aktiviteter for medlemmerne

Der har med succes været afholdt skilejr, informationsaftener, kurser med psykolog, online seminarer med socialrådgiver og flere andre spændende aktiviteter.

Citat fra to af deltagerne på skilejren:

”Vi har begge været utrolig glade for CF-Skilejren, fordi den knytter nogen af os unge med CF sammen, hvor det ikke alt sammen handler om ”problemerne” med CF, men hvor vi derimod hygger os rigtig meget med hinanden, og får et indblik i hinandens hverdag med CF. Turen er rigtig god ’CF-mæssigt’ fordi man kommer ud i den friske luft og får en MASSE motion. På skilejren lærer man at tage ansvar for ens egen behandling, så man bliver godt klædt på til fremtiden. Aldersgruppen for skilejren er rigtig god, fordi de yngre får et godt indblik i de ældres hverdag med CF, og måske får nogle gode råd med på vejen. Man skal ikke holde sig tilbage fra at tage med på turen fordi man aldrig har stået på ski før. Turens destination er utrolig begyndervennlig, så alle kan være med, ligegyldigt om du er debutant, eller en erfaren skiløber.”

Temaaften og årsmøde i Lokalfdeling Hovedstaden

Lokalfdelingens første temaaften foregik den 4. maj 2017 i Mariehøjcentret. Her blev der samtidig holdt årsmøde. Aftenens tema var fertilitet. Sygeplejerske Tanja Rosenberg fra Klinik for Vækst og Reproduktion på Rigshospitalet fortalte om problematikken.

Sidst i maj havde lokalfdelingen den store fornøjelse at have overlæge ved Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet, Marianne Skov, ude på Mariehøjcentret for at fortælle om cystisk fibrose medicin – virkning og bivirkninger. Lokalfdelingen har også afholdt en temadag i Smørum Kulturhus med et meget varieret program. Sara Spreyer in-

troducerede til zoneterapi – specielt omkring fordøjelsen. Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen holdt oplæg om emnet ’Fra barn til voksen, kan samfundet hjælpe – og hvordan?’. Dagens sidste indlæg blev holdt af leder af Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet, overlæge Tacjana Pressler, der på glimrende måde fortalte om sidste nyt indenfor cystisk fibrose behandling.

Psykologdag i Viborg

Lokalfdeling Midtjylland havde inviteret til psykologdag med psykolog Charlotte Jensen på Golfhotellet i Viborg.

Temaet var ’Voksne med cystisk fibrose over 15 år, og hvad det kan medføre af problematikker for forældre og andre pårørende’.

Dagen startede med morgenkaffe samt en præsentationsrunde af de 12 fremmødte, som rummede forældre og kærestes til voksne med cystisk fibrose. Der var en blanding af oplæg og gruppearbejde under emnet ’Hvorfor reagerer man, som man gør, når man har cystisk fibrose eller er pårørende?’.

”Der var nogle gode snakke om de forskellige emner samt stor erfaringsudveksling. Det er ofte svært at være pårørende til voksne med cystisk fibrose, når man ikke kan blande sig i deres liv mere, men bare kan håbe på, at man har givet dem nok i livets rygsæk, til, at de kan klare det hele selv. Også når man kan se, at de ind imellem skejer ud, ikke passer deres behandlinger eller bare ikke lever som forældrene havde forventet.

Det var en rigtig god dag, og det kan varmt anbefales til andre at deltage, hvis der kommer et lignende arrangement igen”

- Lene Pedersen, mor til Tina på 28 med cystisk fibrose

Frivillig indsats og flotte indsamlinger

Frivillige har ydet en stor indsats i foreningens bestyrelse, lokalafdelingerne, i udvalg samt ved foreningens øvrige aktiviteter.

Frivillige har hæklet Bimle-bamser til børn med cystisk fibrose samt kreeret ænder til projektet 'Den gule organ-and', hvor formålet er at få folk til at tage stilling til organdonation.

Der har også været gennemført nogle utrolig flotte og succesrige events og indsamlinger med stor opbakning fra mange frivillige – alle med det formål at skabe opmærksomhed omkring cystisk fibrose samt at samle ind til arbejdet med at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose.

Gå/løbe støttearrangement

For tredje år i træk samlede Sigrun Jóhansdóttir Bisp fra Færøerne ind til foreningens arbejde via et gå/løbe støttearrangement. Det blev til 96.703 kr. Det er utrolig flot gået.

Tusind tak for den store indsats.

Cruise for a Cure arrangeret af Harley-Davidson, Mustang og Corvette-klubberne

For fjerde år i træk har Cruise for a Cure kørt penge ind til forskning i cystisk fibrose. Det var en festlig oplevelse, da der var samling på Torvet i Hillerød med fede biler, motorcykler og god musik. Lokalafdeling Hovedstaden modtog på foreningens vegne den flotte donation på 10.000 kr. til forskning samt en donation på 100.000 kr. fra en familiefond. Tusind tak for det gode samarbejde og de flotte donationer.

Højer Fåremarked

Søren Stokbæk har igennem mange år samlet ind til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde via Højer Fåremarked. I 2017 blev det til 7.953 kr. Tak for indsatsen og den flotte donation.

Velgørenhedsmiddag arrangeret af studerende på restaurations- og kokkeskolen

En hyggelig aften med god mad og betjening for de ca. 20 gæster gav 5.700 kr. til foreningens arbejde. Tusind tak for det flotte arrangement og donationen.

Fuld power og tramp i pedalerne, da Struer Fitness cyklede 21.650 kr. ind til 'Gode dage' legater

Gennem 12 timers bodybike hos Struer Fitness blev der cyklet 21.650 kr. ind til foreningens 'Gode dage' legater. Lokalafdeling Midtjylland var repræsenteret ved arrangementet hele dagen, så deltagerne havde mulighed for at

spørge ind til sygdommen. Der var rigtig god stemning og stor opbakning til arrangementet. Tusind tak for det gode initiativ og det flotte beløb.

Julekoncert i Bölls Galleri

Poul Böll havde for andet år i træk arrangeret julekoncert i Bölls Galleri med indsamling til Cystisk Fibrose Foreningen. Indsamlingen resulterede i 2.014 kr. Tusind tak for initiativet og det flotte bidrag.

Julemarked i Helligåndskirken

Med stor indsats fra de godt 70 frivillige, der hjalp ved årets julemarked i Helligåndskirken og de mange, som donerede varer til boderne, var årets julemarked igen i år en stor succes, som gav et overskud på 85.680 kr.

Derudover har der været flere indsamlinger i forbindelse med mærkedage og bisættelser.

Mere end 2.000 medlemmer og bidragsydere har støttet foreningens arbejde, og mere end 100 har tegnet aftale om et fast bidrag.

Flere fonde og virksomheder har støttet foreningens generelle arbejde for børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende. Der er ligeledes doneret midler til forskning, foreningens psykologtilbud, familiekursus, skilejr, oplysningsmøder, udstyr til Rigshospitalet og projekt 'Positive oplevelser', herunder legatet 'Gode dage' og gaver til børn og voksne med cystisk fibrose, som er indlagt på hospitalet.

Med den store opbakning er vi en stærk forening

Mange tak for den store opbakning og det gode samarbejde i 2017!

Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig stor betydning for foreningens arbejde.



You Run

Cystisk Fibrose Foreningen debuterede i velgørenhedsløbet You Run med meget stor succes.

Deltagerne bar masker. Formålet med maskerne var at sætte fokus på en af de største udfordringer ved cystisk fibrose, som er, at man er modtagelig over for alvorlige bakterier, der ikke rammer raske. Det tiltrak megen opmærksomhed, at deltagerne bar masker under løbet.

I alt 120 løbere samlede mere end 285.000 kr. ind. Det var en fantastisk dag, og det var et super flot resultat fra alle de frivillige løbere og indsamlere. Tusind tak for jeres store indsats og mange tak til alle jer, der har støttet indsamlingerne.

Tour de Sjælland

For tredje år i træk kørte 75 cykelryttere og deres hjælpere over fem dage 130.000 kr. ind. Et af Tourens depoter lå ved foreningens kontor, hvor cykelrytterne blev fejret under festlig stemning. Der er flere af deltagerne, som har relation til cystisk fibrose. Fra depotet i Taastrup kunne Thomas Bardenfleth, der selv har cystisk fibrose, også køre

med på en etape sammen med sin søster Helena. Vi er meget glade for det gode samarbejde med Tour de Sjælland, som giver god omtale af cystisk fibrose og midler til foreningens arbejde.

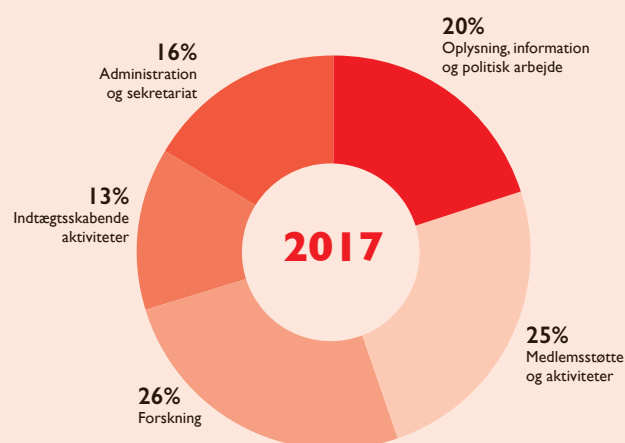


Årsregnskab 2017*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2017

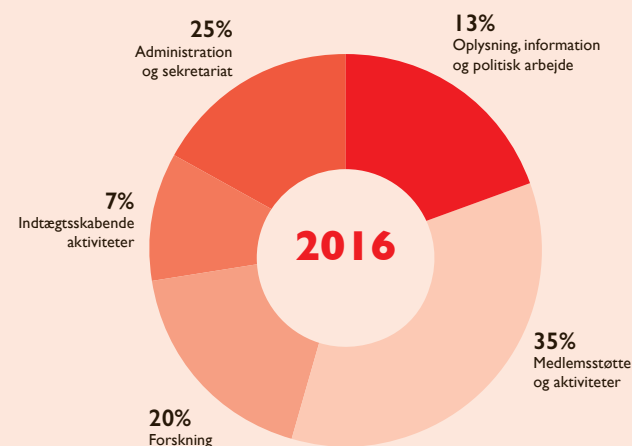
Samlet anvendt beløb: 2.809.571 kr.



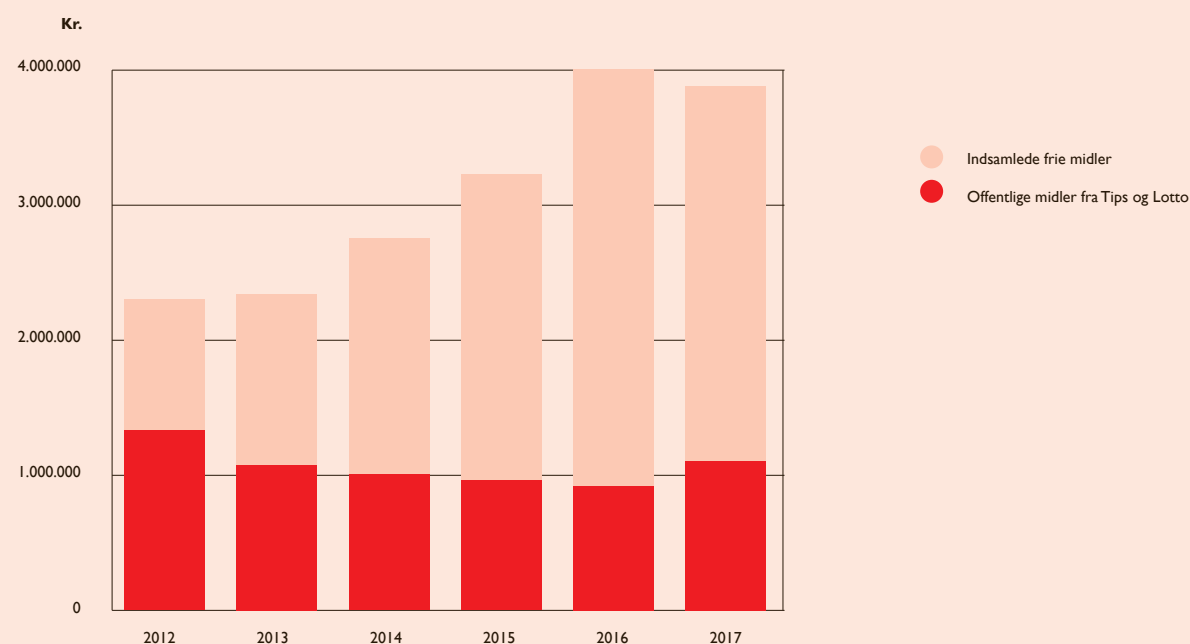
ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2016

Samlet anvendt beløb: 3.565.339 kr.



INDTJENING DE SENESTE SEKS ÅR



* Hele årsregnskabet med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2017	2016
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	219.905	207.400
Bidrag til foreningens arbejde	1.114.069	726.065
Arv	0	439.845
Landsindsamling	240.919	213.773
Julemarked	85.680	80.716
Salg webshop	4.850	12.670
Indsamlede private midler	1.665.423	1.680.469
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.104.985	920.635
Indsamlede øremærkede midler	1.049.710	1.256.627
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	3.820.118	3.857.731
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-467.498	-295.579
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	3.352.620	3.562.152
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	31.814	58.481
Finansielle udgifter	-2.726	-319
Nettoindtægter i alt	3.381.708	3.620.314
Sekretariats- og administrationsudgifter	-583.811	-475.891
Overført til hensatte tilskud	-1.293.597	-1.375.745
Anvendte hensatte tilskud	1.312.398	792.388
Til foreningens formål i alt	2.816.698	2.561.066
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-715.135	-547.487
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-882.200	-984.581
Anvendt til forskning og støtte til CF-Centrene	-916.695	-506.033
I alt anvendt til foreningens formål	-2.514.030	-2.038.101
Årets resultat	302.668	522.965

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2017	2016
Inventar og kursusudstyr	30	30
Materielle anlægsaktiver	30	30
Værdipapirer	1.831.649	1.831.742
Finansielle anlægsaktiver	1.831.649	1.831.742
Anlægsaktiver	1.831.679	1.831.772
Tilgodehavende tilskud	425.856	48.102
Forudbetalte omkostninger	22.767	22.204
Depositem	18.820	18.257
Tilgodehavender	467.443	88.563
Likvide beholdninger	3.442.678	3.398.936
Omsætningsaktiver	3.910.121	3.487.499
Aktiver	5.741.800	5.319.271

PASSIVER

	2017	2016
Egenkapital 1. januar	2.327.983	1.805.848
Kursreguleringer	-93	-830
Årets resultat	302.668	522.965
Egenkapital	2.630.558	2.327.983
Hensættelser til forskning, medlemsaktiviteter m.v.	2.320.871	2.339.672
Hensatte forpligtelser	2.320.871	2.339.672
Tilbagebetaling Handicappuljen (2016 og 2014)	0	197.902
Forskningsstipendie	450.000	214.915
Diverse omkostninger	92.065	28.166
Revisionshonorar	45.000	48.000
A-skat, AM-bidrag og ATP	40.918	31.629
Feriepengeforpligtelse	143.866	117.600
Lønsumsafgift	18.522	13.404
Kortfristede gældsforpligtelser	790.371	651.616
Gældsforpligtelser	790.371	651.616
Passiver	5.741.800	5.319.271

Stor tak til

- 2.274 medlemmer og bidragydere, 27 fonde, 43 firmaer og offentlige puljer, som har støttet foreningens arbejde
- De medlemmer, som har valgt at dele deres historie om at leve med cystisk fibrose
- Foreningens ambassadører og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
 - arrangere og gennemføre foreningens skilejr
 - forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
 - kreere og/eller skaffe varer til julemarked i Helligåndskirken
 - 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 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 mavetarmsystemet 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 bærer 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

Redaktion: Helle Ousted

Design : BW grafisk design/Berit Winsnes

Udsendt april 2018