



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

ÅRSBERETNING 2018

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



Cystisk Fibrose
Foreningen

Indhold

På rette kurs mod 2025	3
Historisk aftale giver adgang til ny medicin	3
650.000 kr. til forskning i cystisk fibrose	4
Forskningsprojekt der har modtaget stipendium	4
Flere ressourcer til Cystisk Fibrose Centrene	5
Organdonation	5
Kendte danskere slog et slag for cystisk fibrose	6
Nye film om livet med cystisk fibrose	6
Flot omtale af cystisk fibrose i medierne	6
Efterspørgsel på foreningens psykologtilbud	7
Efterspørgsel på foreningens socialrådgivning	7
Familiekursus	8
Skilejr	8
Positive oplevelser	9
Mange frivillige bag flotte indsamlingsaktiviteter	10
Flere flotte indsamlingsaktiviteter	12
Aktiviteter i lokalafdelingerne	13
Årsregnskab 2018	14
Årsregnskab: Balance og resultatopgørelse	15
Stor tak	16

FORSIDEFOTO: Svanna Jacobsen har cystisk fibrose.
Hun er gift med Bogi Poulsen, og sammen har de Emma.
Foto: Sunleif Andreasen

På rette kurs mod 2025

I 2015 vedtog Cystisk Fibrose Forenings bestyrelse foreningens målsætning frem mod år 2020. Det overordnede mål er at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose.

Fokusområderne er støtte, oplysning og rådgivning til alle med cystisk fibrose og deres pårørende, patientpolitiske mærkesager, forskning og øget kendskab til cystisk fibrose.

Med stor støtte fra medlemmer, frivillige, politikere og sponsorer er vi nået langt med målsætningen, og flere af 2020-målene er helt eller delvist opnået. Bl.a. har foreningen igennem de senere år opbygget en bred vifte af tilbud til foreningens medlemmer. Vi har øget foreningens støtte

til forskning, og vi arbejder målrettet med at skabe kendskab til cystisk fibrose. Der er også opnået store patientpolitiske sejre.

Der skal stadig gøres en indsats for, at vi kan bevare det aktivitetsniveau, vi har i dag samt øge kendskabet til cystisk fibrose. Ligeledes er der stadig vigtige patientpolitiske sager at kæmpe for som fx optimal tværfaglig behandling på centrene, flere organdonorer og ordentlige sociale forhold for alle med cystisk fibrose.

Målsætningen fra 2020 er stadig vigtig, og derfor har bestyrelsen besluttet at fortsætte efter samme målsætning med enkelte justeringer frem til 2025.



Historisk aftale giver adgang til ny medicin

Den 1. oktober 2018 blev der indgået en historisk aftale mellem regionerne og et medicinalfirma, der sikrer, at patienter med cystisk fibrose kan få adgang til den nyeste behandling. Aftalen omfatter medicinalfirmaets godkendte præparater, men som noget nyt og helt unikt kan Cystisk Fibrose Centrene de næste fire år også tage medicinalfirmaets kommende godkendte præparater til behandling af cystisk fibrose i brug til alle patienter, der kan have gavn af præparaterne.

Den nye medicin, som er blevet udviklet i de seneste år,

modificerer den grundlæggende defekt, som er årsag til cystisk fibrose, frem for at behandle symptomerne. Medicinen er udviklet til en gruppe, der har en af de mest alvorlige og behandlingskrævende former for cystisk fibrose. Cystisk Fibrose Foreningen har længe kæmpet for at få medicinen indført som standardbehandling, så at denne aftale faldt på plads, var en af de helt store sejre og en meget vigtig milepæl for børn og voksne med cystisk fibrose, der i kraft af aftalen nu kan få den nye medicin som standardbehandling. Vi håber, at udviklingen af ny medicin når endnu længere, så alle kan få glæde af den.

650.000 kr. til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2018 givet økonomisk støtte til 14 forskere på de to Cystisk Fibrose Centre, der har kunnet præsentere deres videnskabelige arbejder på de internationale cystisk fibrose konferencer i hhv. Europa og Nordamerika.

På kongresserne 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 tre forskere med et stipendie til fire forskningsprojekter:

- Undersøgelse af pyocyanin (test for pseudomonas i luftvejs-sekret) hos børn og unge med cystisk fibrose.
- a) Tab og tilegnelse af genetisk materiale i *Pseudomonas aeruginosa* populationer, som lever i lungerne hos cystisk fibrose-patienter og b) Genetisk tilpasning hos *Achromobacter xylosoxidans*, som forårsager luftvejsinfektioner hos cystisk fibrose-patienter.
- Mælkesyre i opspyt – en potentiel markør for infektionsgraden.

Forskningsprojekt der har modtaget stipendium

Mælkesyre i opspyt – en potentiel markør for infektionsgraden



Af Bibi Uhre Nielsen,
lægelig forskningsassistent,
Cystisk Fibrose Center Rigshospitalet

Prognosen for cystisk fibrose er bedret markant over de sidste 50 år. Alligevel er den forventede levetid for en person med cystisk fibrose kun 42 år i dag. Den primære årsag til den afkortede levetid er forsat de kroniske infektioner, der fremkalder en betændelsestilstand med hvide blodlegemer, som på lang sigt medfører arvævsdannelse og tab af lungefunktion.

Jævnlig antibiotikakure har vist sig at kunne reducere sværhedsgraden af de kroniske infektioner, så lungefunktionen og prognosen for patienterne bedres. Mange patienter får antibiotikabehandling hver tredje måned kombineret med fast inhalationsbehandling, da man endnu ikke har metoder eller kendskab til, hvordan man bedst tilrettelægger behandlingen til den enkelte. Det vides heller ikke,

om forskellige bakterier har brug for forskellig frekvens og behandlingstid, så alle behandles efter samme koncept.

For at optimere behandlingen af cystisk fibrose er der behov for at finde nogle let tilgængelige markører, der kan guide lægen til, hvornår og hvor længe patienten skal have en antibiotikakur.

I dag måler vi ofte infektionstallet i blodet, som i de fleste tilfælde er normalt, da infektionen er afgrænset til lungerne. Det er sandsynligt, at der findes bedre infektionsmarkører i materiale direkte fra lungerne, da opspyt indeholder produkter fra hvide blodlegemer og bakterier. Vi vil derfor undersøge, om mælkesyre (laktat) og andre betændelsesmarkører fra de hvide blodlegemer kan bruges som indikator for behandlingseffekt.

Samtidig ønsker vi at undersøge, om graden af betændelse kan relateres til typen af mikroorganisme (bl.a. *pseudomonas*, *achromobacter*, *burkholderia*, *mycobakterier* og *stafylokokker*), om behandling af resistente bakterier har effekt på betændelsestilstanden og om lungemarkører har potentiale til at guide klinikerne til bedre behandling.

Flere ressourcer til Cystisk Fibrose Centrene

De to Cystisk Fibrose Centre på henholdsvis Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet har i en årrække været underlagt omfattende besparelser. Der er løbende blevet skåret i antal af læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere og andre faggrupper på begge centre.

I september 2018 valgte sygehusledelsen på Aarhus Universitetshospital at give en løbende bevilling til hele børneafdelingen. Det betyder, at nogle af de savnede midler kommer tilbage.

Det er glædeligt, at der er blevet tilført midler til børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital, men vores mål er, at Cystisk Fibrose Centrene som minimum skal leve op til de europæiske standarder, og der er vi ikke endnu.

Cystisk Fibrose Foreningen har i flere år arbejdet konkret mod besparelserne og for at få tilført mere personale til Cystisk Fibrose Centrene, og det politiske arbejde vil vi fortsætte med.

I slutningen af 2018 bevilgede regeringen og Dansk Folkeparti 6,8 millioner kr. til at styrke den tværfaglige indsats på de to Cystisk Fibrose Centre. Foreningen glæder sig over bevillingen.

En million af bevillingen går til at undersøge området nærmere. Foreningen deltager i dette arbejde. Det resterende beløb skal specifikt bruges i perioden 2019 til 2021 til behandlingsforbedringer på de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

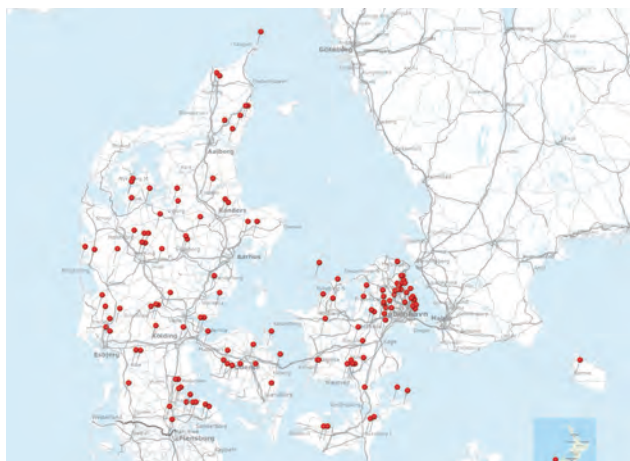
Organdonation

1.861 gule organ-ænder

Så mange små ænder lavede vores engagerede frivillige, da vi i forbindelse med Organdonationsdagen 2018 satte fokus på organdonation i hele uge 41. Over hele landet havde mere end 100 frivillige kreeret de mange gule ænder, som fik et skilt om halsen med ordene: Tag snakken om organdonation.

De gule organænder blev så sat ud i hele landet af frivillige i dagene omkring organdonationen – sågar i New Zealand! Derudover støttede ni kendte danskere, blandt andre EU-kommissær Margrethe Vestager og Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, vores Den Gule Organ-and-kampagne ved at skrive om den på deres sociale medier.

Med hjælp fra vores frivillige og vores ni kendte ambassadører kom vi meget bredt ud med budskabet om vigtigheden af at tage stilling til organdonation.



13.176 borgere

registrerede sig i donorregistreret i oktober 2018, næsten 5.000 flere end sidste år.

106.114 gange blev foreningens Facebook-opslag delt i uge 41.

Vores ni kendte ambassadører skrev om Den Gule Organ-and på deres sociale medier, og det blev delt med deres **93.200 følgere.**

TV2 Echo viste i oktober 2018 en stærk og rørende dokumentar med Michael Olesen, der som følge af cystisk fibrose fik nye lunger for otte år siden. I november 2018 var dokumentaren blevet set

183.000 gange via TV2 Echos Facebook-side. Tusind tak til Michael for at lade os se med.



Kendte danskere slog et slag for cystisk fibrose

I løbet af 2018 hjalp en række kendte danskere Cystisk Fibrose Foreningen med at promovere foreningens mærkesager. Bubber, som er foreningens ambassadør, EU-kommissær Margrethe Vestager, Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, Skuespiller og komiker Brian Lykke, Sundhedsordfører Astrid Krag, Sundhedsordfører Jane Heitmann, Sundhedsordfører Liselott Blixt, Sundhedsordfører Lotte Rod, Skuespiller Julie Ølgaard og Foredragsholder Anders Stjernholm støttede Cystisk Fibrose Foreningens arbejde. Tusind tak for hjælpen med at komme ud med vores budskaber.



Ambassadørernes opslag blev delt med **93.200 personer** via Facebook og Instagram.

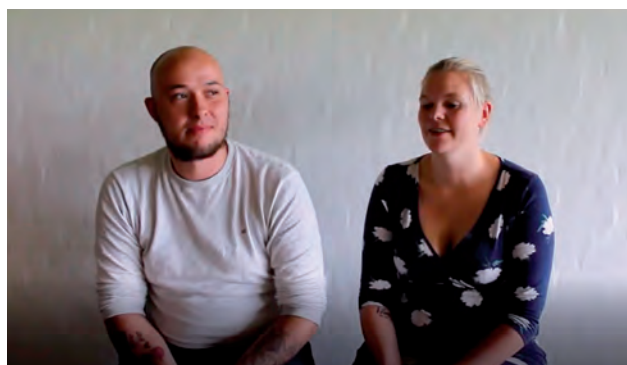
Nye film om livet med cystisk fibrose

Anja og Mark Lind Nyholm og Kristine Hansen på 14 år medvirker i filmene.

Anja og Mark fortæller om, hvordan det er at blive forældre til et barn, der får konstateret cystisk fibrose, og Kristine

fortæller om, hvordan det er at have cystisk fibrose.

Stor tak til Kristine Hansen og Mark og Anja Lind Nyholm, som har stillet op til filmene.



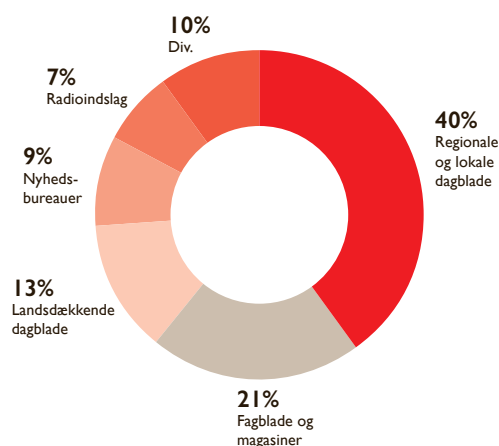
Flot omtale af cystisk fibrose i medierne

Cystisk fibrose blev omtalt i medierne 146 gange i 2018. Diagrammet viser fordelingen af omtalen i medierne.

63.531 unikke brugere har delt, kommenteret, liket eller klikket på foreningens opslag på Facebook i 2018.

1.192.133 gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme i 2018.

CYSTISK FIBROSE I MEDIERNE





Efterspørgsel på foreningens psykologtilbud

Cystisk Fibrose Foreningens psykologtilbud, der startede i 2017, har nu kørt i to år. Autoriseret psykolog Charlotte Jensen er ansat til at lede og drive projektet.

Foreningen tilbyder gratis psykologhjælp til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. Der tilbydes et kortere personligt samtaleforløb på 4-5 timer, som kan foregå enten telefonisk via Skype eller fysisk i Aarhus. Evaluering af psykologhjælpen viser, at der har været stor tilfredshed med samtaleforløbene og kurserne. 27 medlemmer har benyttet sig af tilbuddet i 2018.

Charlotte har undervist på foreningens familiekursus og på et kursus for pårørende arrangeret af Lokalfdeling Midtjylland.

Citat fra medlem, der deltog i Charlottes undervisning på familiekurset:

”Rigtig godt og informativt oplæg. Masser af redskaber, godt med gruppearbejde. Dejligt at få gode redskaber til at ”overleve” hverdagen.”

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.

Nyt kontaktnetværk tilbyder støtte

I 2018 etablerede Cystisk Fibrose Foreningen Kontaktnetværket, som pt. består af 10 af foreningens medlemmer, der enten selv har cystisk fibrose eller er pårørende. De er til for voksne, der selv har cystisk fibrose eller er pårørende til en, der er ramt af cystisk fibrose. Kontaktnetværket kan tilbyde et sæt lyttende ører, forståelse og støtte, fordi netværkets medlemmer selv kender til livet med cystisk fibrose.



Kathrine Holm Hein er med i Kontaktnetværket. Hun er gift med René, mor til Olivia på et år og Adam på fire år. Adam har cystisk fibrose.

”Da Adam fik diagnosen cystisk fibrose, røg jeg ned i et sort hul. Jeg havde rigtig svært ved at acceptere sygdommen og fik faktisk angstanfald bare ved tanken om cystisk fibrose. Jeg havde behov for at tale med andre, som stod i samme situation som mig, og som kunne sætte sig ind i de følelser og tanker, jeg havde. Vi havde brug for at høre de positive historier – der var rigtig mange negative på internettet – og da vi fik den gode historie, gjorde det en kæmpe forskel for os. Det er det, jeg gerne vil give videre, og derfor er jeg med i Kontaktnetværket.”



Efterspørgsel på foreningens socialrådgivning

Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen er en værdsat hjælp for Cystisk Fibrose Foreningens medlemmer. 57 voksne med cystisk fibrose og forældre til børn med sygdommen fik i 2018 hjælp fra Vibeke.

Vibeke 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 omfattende hjælp i form af gennemlæsning af sagsakter og hjælp til formulering af anke.

Der blev holdt et webinar om samarbejdet med kommunen, og Vibeke deltog i foreningens årlige familiekursus,

hvor hun holdt oplæg om foreningens tilbud om socialrådgivning og havde individuelle samtaler med familier.

Citat fra bruger:

”Vi har snakket med Vibeke om den her kæmpe ansøgning om merudgifter, man skal skrive til kommunen, for den har været rigtig hård at komme igennem. Vi har sparret med Vibeke, og vi synes selv, vi har sendt noget rigtig godt til kommunen.”

Familiekursus

I en weekend i september 2018 var Cystisk Fibrose Foreningen igen vært for det årlige familiekursus. Det var en weekend med givende samvær for både forældre og børn. På kurset var der som altid oplæg og workshops med Cystisk Fibrose Centrenes læger og andre fagpersoner. Der var også oplæg om ny behandling, kost, fysisk aktivitet, socialrådgivning og de psykologiske aspekter ved cystisk fibrose m.m.

Citater fra deltagere:

Anja Lind Nyholm, mor til Esther, som har cystisk fibrose:

"Børnene har bare haft det så godt. De har sovet om natten, de har fået nye venner, og det er bare så megafedt for dem. Det har været fantastisk."

Mark Lind Nyholm, far til Esther, som har cystisk fibrose:

"Vi har sparret en hel masse med de andre forældre."



Skilejr

I uge 9 var fem unge med cystisk fibrose på skilejr i Alpe d'Huez i Frankrig sammen med Cystisk Fibrose Foreningens tre fantastiske skiledere, og det var en uge fyldt med oplevelser, glæder og masser af skiløb.

Anders 14 år, deltager på skilejren:

"Jeg synes, at turen har været en helt vildt fed oplevelse med masser af ski og gode skiledere. Jeg har også lært at tage og koge min Pulmozyne selv, og jeg har fået mange nye venner."

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 kommer på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet – i 2018 blev der uddelt gaver for i alt 71.358 kr. Foreningen donerer også legater til dem, som er særligt hårdt ramt af cystisk fibrose. I 2018 blev der uddelt 18 ”Gode dage”-legater og 11 sportsrejselegater for i alt 242.803 kr.



Nikoline Hoppe brugte Gode dage-legat til en tur til Göteborg med sin mor

”Jeg har ikke måttet forlade landet i fire år, da jeg var på transplantationslisten. Nu hvor jeg har fået nye lunger og efter mislykket operation og et halvt års indlæggelse er endt i respirator, var det en kæmpe lykke at få følelsen af frihed. Jeg havde de vildeste dage i Göteborg med lækker mad, masser af shopping og en hel dag alene med min barn-domsven.”



Kim Andersen fik et sportsrejse-legat og tog til Club la Santa

”Jeg ønskede at invitere min datter på 10 med, da hun også indirekte er påvirket af sygdommen på den måde, at jeg alt for ofte må sige ”ikke i dag skat, far er træt” eller ”det har jeg ikke overskud til lige nu”. Derfor skulle turen være en tur, hvor jeg kunne træne med min datter, så både hun og jeg fik en gave. Vi prøvede morgengymnastik, diverse aerobic-hold, løbetekniktræning, tennis, paddle-tennis samt en masse tekniktræning i swimmingpoolen, og naturligvis hygge ved den almindelige pool og minigolf om aftenen. Club La Santa Sport er et dejligt og inspirerende sted at være”.



Mie Engsbo fik en julegave, da hun fik taget blodprøve på Rigshospitalet

”Hvor er det rart, at der også er plusser, når man oplever en del minusser.” Det sagde Mie Engsbo, da hun var forbi Cystisk Fibrose Centeret for at få taget blodprøve og pludselig fik en julegave. At få taget blodprøve er ikke altid lige det sjoveste for Mie, så ”det lunede og overraskede meget med sådan en gave”, fortalte Mies mor, Astrid.

Julegaver på Cystisk Fibrose Centrene

Julegaverne er blevet uddelt på de to Cystisk Fibrose Centre på initiativ af og i samarbejde med Trine Mygind, som er mor til Ingrid, som har cystisk fibrose. Gaverne bliver uddelt til børnene, når de kommer til kontrol i løbet af november/december.

Mange frivillige bag flotte indsamlingsaktiviteter

Vores frivillige og støtter har ydet en stor indsats i 2018. Vi er meget taknemmelige for alle de donationer, vi har modtaget, og for de utrolig flotte og succesrige events og indsamlinger, som er blevet gennemført med stor opbakning fra mange frivillige. Store og små foreninger, virksomheder og enkeltpersoner har i mange forskellige anledninger skabt opmærksomhed omkring cystisk fibrose og samlet i alt 491.139 kr. ind til arbejdet med at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose. Tusind tak til jer alle.

Tour de Sjælland

Efter fire dages slid og 650 km tilbagelagt på de sjællandske landeveje kunne Tour de Sjællands formand overrække en fantastisk imponerende check til Cystisk Fibrose Forenings direktør. Det var fjerde år i træk, at Tour de Sjælland donerede overskuddet fra det imponerende cykelløb til Cystisk Fibrose Foreningen.





MC-klubben Hit the Road

I maj kørte tæt på 700 motorcykler til fordel for børn med cystisk fibrose. Det var MC-klubben "Hit the road" og sundhedsordfører Liselott Blixt, der stod for arrangementet.

De mange hundrede motorcykler mødtes ved Aarhus Universitetshospital, hvor blandt andre Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, Regionsrådsformand Anders Kühnau, foredragsholder Lotte Heise og Cystisk Fibrose Foreningens direktør Helle Ousted holdt taler. Der var også fin underholdning med danse- og debatgruppen "Black Top Team".

Efter talerne og underholdning kørte motorcyklerne i kortege fra Aarhus Universitetshospital til Randers Regnskov, hvor omkring 30 børn kørte med bag på motorcyklerne. Alle indslagene og motorlyden gjorde det til en flot dag.

YOU RUN

Cystisk Fibrose Foreningen deltog for anden gang i velgørenhedsløbet YOU RUN med meget stor succes.

Deltagerne bar masker for at sætte fokus på, at man som cystisk fibrose-ramt er modtagelig over for alvorlige bakterier, som ikke rammer raske.

80 løbere deltog og gennemførte flotte indsamlinger til foreningens arbejde. Cystisk Fibrose Foreningens ambassadør, Bubber, løb også for foreningen for at hjælpe med at sætte fokus på cystisk fibrose.

Det var en fantastisk dag.



Flere flotte indsamlingsaktiviteter

Cruise for a cure

På havnen i Frederikssund mødte omkring 170 Harley Davidsons og amerikanerbiler op på en solskinsdag i april til det årlige event, Cruise for a cure, der er arrangeret af Harley Davidson-klubben i samarbejde med amerikanerbilklubberne.



Julemarked

Der var mange besøgende og en rigtig hyggelig stemning på årets julemarked. Igen var det foreningens frivillige, der fik det hele til at hænge sammen og gå op i en højere enhed til glæde for de mange besøgende på julemarkedet.



Julekoncert i Bölls Galleri

Poul Böll havde for tredje år i træk arrangeret julekoncert i Bölls Galleri med indsamling til Cystisk Fibrose Foreningen.

Indsamling til julegaver på centrene

Foreningens medlem, Trine Mygind, startede en indsamling på facebook, som gik til at købe julegaver, der blev delt ud på de to Cystisk Fibrose Centre til stor glæde for de børn, der kom på centrene i juletiden.

Volfee Volsom Volbeat – for helvede support

Cystisk Fibrose Foreningen modtog en flot donation fra Volfee Volsom Volbeat – for helvede support. Volbeat-støttegruppens indsamling skal gå til foreningens projekt 'Positive oplevelser' for børn med cystisk fibrose.

Jumping Fintness-event

100 trampoliner var fundamentet for en vellykket og svedig dag med fantastisk stemning og gejst til et jumping fitness-event. Det var en frivillig forening med fitness-instruktører, der samlede penge ind fra de 100 hoppende deltagere.

Urhøj Campings 60 års jubilæum

Lone og Alex Feilskov ejer Urhøj Camping og kunne fejre 60 års jubilæum i 2018. I den anledning lavede de en indsamling til kampen mod cystisk fibrose og et bedre liv til de ramte.

Danish Garrison Star Wars Patch

Der blev solgt Starwars mærker med donation til foreningens arbejde.

Aarhus Banko

Cystisk Fibrose Foreningen modtog en flot donation af Aarhus og Omegns Bankocenter. De havde valgt, at overskuddet fra deres årlige børnebanko skulle gå til at støtte arbejdet for børn og voksne med cystisk fibrose.

Drugstars

Drugstars gør det muligt via deres app at donere til foreningen. Det har foreningens medlemmer og følgere i den grad benyttet sig af.

Mange tak for den store opbakning og et imponerende indsamlet beløb på **491.139 kr.**

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

Aktiviteter i lokalafdelingerne

Lokalafdeling Hovedstaden

Lokalafdelingen afholdt en temaaften under titlen "Hvilke problematikker rammer familier med cystisk fibrose?". Psykolog Ida Finck-Heidemann fra børneafdelingen på Rigshospitalet holdt et spændende oplæg. Lokalforeningen holdt yderligere en temaaften, "Kampen for kærligheden", hvor psykolog og familierapeut Annette Due Madsen tog fat om, at forældre til børn med cystisk fibrose kan have udfordringer med at forblive i ægteskabet. Overlæge Tacjana Pressler fra Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet holdt også oplæg. På lokalafdelingens årsmøde holdt Amanda Bibelheimer, som er voksen cystisk fibrose-patient, oplæg.

Lokalafdeling Midtjylland

Lokalafdelingen fik lavet krus med teksten "Cystisk Fibrose" og citater. I efteråret holdt lokalafdelingen psykologdag i Silkeborg for pårørende til børn under 15 år. Foreningens psykolog, Charlotte Jensen, kom med oplæg i løbet af dagen, hvor deltagerne deltog i workshops og diskussioner. Det var en god dag, som gav stof til eftertanke for deltagerne.

Lokalafdeling Syddanmark

Lokalafdelingen havde inviteret overlæge Hanne Vebert Olesen fra Cystisk Fibrose Centret på AUH til at komme og holde foredrag om ny medicin, bakterier m.m. Derudover lavede Lokalafdeling Syddanmark en skrabejulekalender, hvor overskuddet fra de solgte kalendere gik til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde.

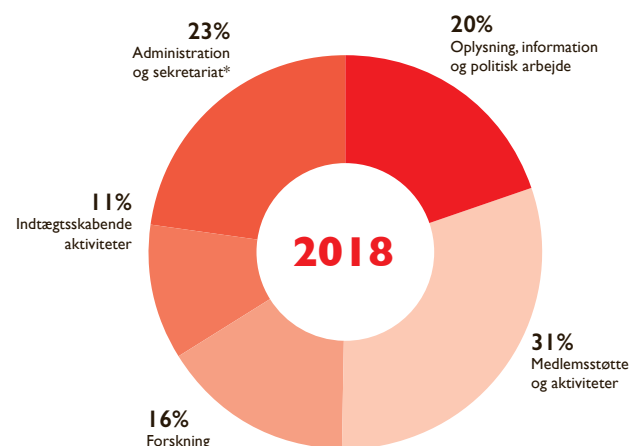


Årsregnskab 2018*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2018

Samlet anvendt beløb: 3.535.753 kr.

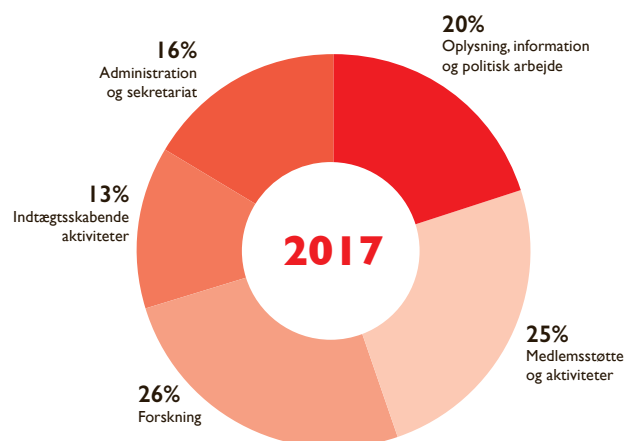


*Udgifter til administration indeholder en engangsudgift til nyt medlemssystem på 167.500 kr.

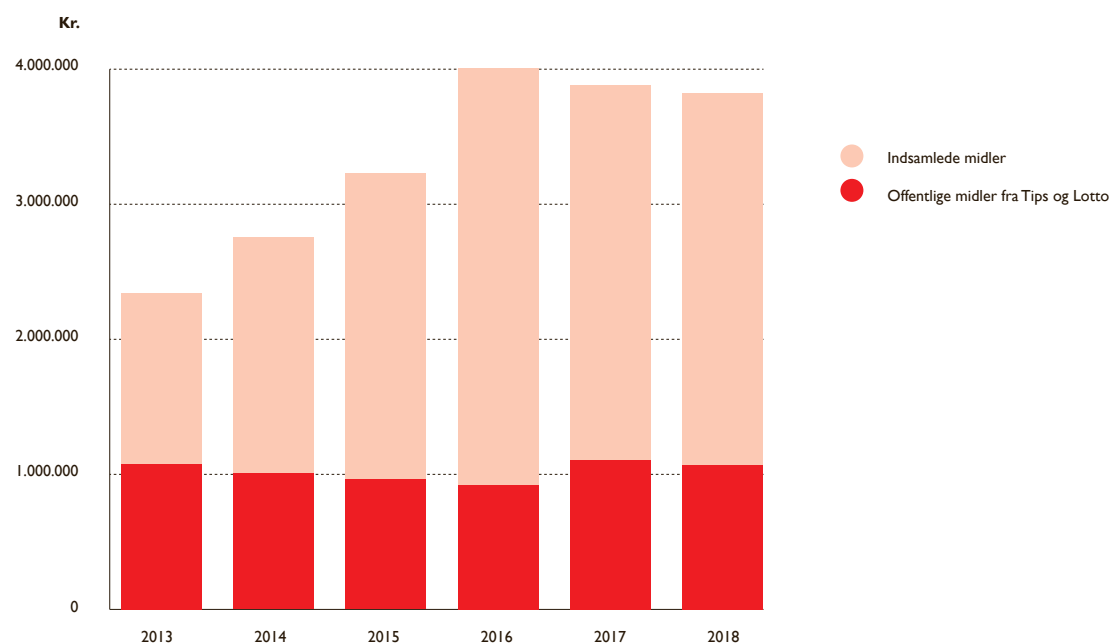
ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2017

Samlet anvendt beløb: 3.565.339 kr.



INDTJENING DE SENESTE SEKS ÅR



* Hele årsrapporten med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2018	2017
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	234.610	219.905
Bidrag til foreningens arbejde	910.594	1.114.069
Momskompensation	32.981	0
Landsindsamling	175.290	240.919
Julemarked	72.335	85.680
Salg web-shop	6.750	4.850
Indsamlede private midler	1.432.560	1.665.423
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.067.346	1.104.985
Indsamlede øremærkede midler	1.252.973	1.049.710
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	3.752.879	3.820.118
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-373.108	-467.498
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	3.379.771	3.352.620
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	33.988	31.814
Finansielle udgifter	-1.761	-2.726
Nettoindtægter i alt	3.411.998	3.381.708
Sekretariats og administrationsudgifter	-798.370	-583.811
Overført til hensatte tilskud	-951.765	-1.293.597
Anvendte hensatte tilskud	881.294	1.312.398
I alt til foreningens formål	2.543.157	2.816.698
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-723.446	-715.135
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-1.092.745	-882.200
Anvendt til forskning	-548.084	-916.695
I alt anvendt til foreningens formål	-2.364.275	-2.514.030
Årets resultat	178.882	302.668

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2018	2017
Inventar og kursusudstyr	30	30
Materielle anlægsaktiver	30	30
Værdipapirer	1.806.024	1.831.649
Finansielle anlægsaktiver	1.806.024	1.831.649
Anlægsaktiver	1.806.054	1.831.679
Tilgodehavende tilskud	434.387	425.856
Forudbetalte omkostninger	23.347	22.767
Depositem	18.820	18.820
Periodisering	47.531	0
Tilgodehavender	524.085	467.443
Likvide beholdninger	3.526.343	3.442.678
Omsætningsaktiver	4.050.428	3.910.121
Aktiver	5.856.482	5.741.800

PASSIVER

	2018	2017
Egenkapital 1. januar	2.630.558	2.327.983
Kursreguleringer	-25.625	-93
Årets resultat	178.882	302.668
Egenkapital	2.783.815	2.630.558
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	2.391.342	2.320.871
Hensatte forpligtelser	2.391.342	2.320.871
Forskningsstipendie	0	450.000
Revisionshonorar	45.000	45.000
A-skat, AM-bidrag og ATP	40.387	40.918
Feriepengeforpligtelse	147.728	143.866
Lønsumsafgift	21.683	18.522
Anden gæld	426.528	92.065
Kortfristede gældsforpligtelser	681.326	790.371
Gældsforpligtelser	681.326	790.371
Passiver	5.856.482	5.741.800
Eventualposter	0	0

Stor tak til

- 1.872 medlemmer og bidragydere, 32 firmaer, 18 fonde 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 politikere, 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

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Telefon: 4371 4344

info@cff.dk

www.cystiskfibrose.dk

Redaktion: Helle Ousted og Louise Stougaard

Design: BW grafisk design/Berit Winsnes

Udsendt april 2019