



ÅRSBERETNING 2014

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

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


Cystisk Fibrose
Foreningen



EN “MINDRE” FORENING MED STÆRKE KRÆFTER OG STOR BETYDNING

I 2014 har Cystisk Fibrose Foreningen haft fokus på at informere om cystisk fibrose via møder, artikler og video samt yde støtte via foreningens rådgivningstilbud og lokale aktiviteter, og vi har med succes kæmpet for at få indført screening for cystisk fibrose hos nyfødte og for at bevare socialrådgivningen på Aarhus Universitets Hospital Skejby.

Der har været fokus på indsamling af midler til at støtte forskning i cystisk fibrose og til at kunne igangsætte flere aktiviteter for foreningens medlemmer, som der tydeligvis er behov for.

I foreningen har vi en udfordring med, at ikke alle kan deltage i foreningens aktiviteter med personligt fremmøde på grund af risiko for infektioner. I 2014 har vi sat fokus på den problematik og taget de første skridt, som skal resultere i konkrete tiltag for at skabe tilbud, som kan bruges af flere af foreningens medlemmer.

Stor opbakning og samarbejde.

Cystisk Fibrose Foreningen fik politisk opbakning, regionalt, for at forhindre de varslede besparelser på socialrådgivningen på AUH Skejby. Landspolitisk har foreningen mødt opbakning til foreningens ønske om at få indført screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte.

Der er stor opbakning fra foreningens medlemmer i form af medlemskaber og støtte til foreningens arbejde. Samtidig er der ydet et stort frivilligt arbejde i foreningens bestyrelse, lokalafdelingerne og sekretariatet samt ved årets julemarked, salg af skrabelodder og uddeling af kampagnebreve.

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 familiekursus, unge camp, skilejr, forskning og til aktiviteter for indlagte på de to cystisk fibrose centre på AUH Skejby og Rigshospitalet.

Den store opbakning og samarbejdet har nyttet. Og med fortsat ihærdigt arbejde og støtte fra private, virksomheder og fonde kan vi styrkes i at være en forening, som støtter børnefamilier og voksne med cystisk fibrose, kæmper for patientpolitiske rettigheder, skaber opmærksomhed og støtter forskning i cystisk fibrose.

Sekretariatschef Helle Ousted
og formand Sune Schakenfeldt

STØTTE TIL FORSKNINGEN

Danske forskere har i mere end 30 år bidraget væsentligt til forskning i cystisk fibrose.

I 2014 deltog en delegation af danske forskere på de to internationale videnskabelige kongresser i Göteborg og Atlanta for at præsentere deres forskningsprojekter. Det har stor betydning for forskerne og deres forskning, at de får mulighed for at fremvise og diskutere deres forskningsresultater med andre anerkendte forskere fra hele verden. Det giver inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.

Med hjælp fra private, fonde og virksomheder kunne Cystisk Fibrose Foreningen i 2014 give økonomiske støtte til 17 forskeres deltagelse på den europæiske kongres i Göteborg og 3 forskeres deltagelse på den Nordamerikanske kongres i Atlanta.

Støtte til kongrespræsentationer stimulerer forskning i cystisk fibrose og hjælper patienterne

Tavs Qvist er læge på Cystisk Fibrose Center København på Rigshospitalet, hvor han skriver en videnskabelig afhandling (Ph.d.) om atypiske mykobakterier hos patienter med cystisk fibrose.

I juni 2014 deltog Tavs Qvist med støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen på den internationale Cystisk Fibrose kongres i Göteborg. Her præsenterede han sit seneste videnskabelige arbejde: Multicenter prevalence study of nontuberculous mycobacteria in patients with cystic fibrosis in Scandinavia.

Projektet ser på forekomsten af såkaldte non-tuberkuløse mykobakterier. Generelt beskrives forekomsten af disse bakterier at være stigende blandt patienter med cystisk fibrose, men der er store regionale forskelle. Forekomsten blandt skandinaviske cystisk fibrose patienter har hidtil ikke været afdækket. Resultaterne viser, at forekomsten af non-tuberkuløse mykobakterier også har været stigende i de skandinaviske lande fra 2000-2012, og 1 ud af 9 patienter har haft bakterierne i lungerne mindst én gang.

Forskning på video

På Cystisk Fibrose Foreningens videokanal på YouTube, "CystiskFibroseDK", kan du se videoer om noget af den forskning, som foregår i Danmark.



“Jeg har modtaget støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen til deltagelse på Cystisk Fibrose kongresser i Europa og USA, hvor jeg har præsenteret mine videnskabelige arbejder eller holdt foredrag. Det har givet mig mulighed for at deltage i internationale forskningsnetværk, og det har skærpet min interesse for forskning i cystisk fibrose”

Tavs Qvist, læge, PhD stipendiat,
Cystisk Fibrose Center, Rigshospitalet

Infektion med mykobakterier i lungerne hos patienter med cystisk fibrose er forbundet med alvorlige sygdomskomplikationer og markant forringet livsudsigt.

STORT SKRIDT NÆRMERE NEONATAL SCREENING FOR CYSTISK FIBROSE

Screening for cystisk fibrose hos nyfødte er en af de mærkesager, som Cystisk Fibrose Foreningen har kæmpet for gennem flere år. Vi er derfor meget tilfredse med, at Sundhedsstyrelsen d. 18. november 2014 sendte deres indstilling til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. I indstillingen anbefales det, at der indføres screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte via den såkaldte hælpøve.

Det er en stor sejr, som skyldes godt samarbejde, hvor læger og andre eksperter i flere år har arbejdet på at få screeningen indført, og hvor foreningen har arbejdet på at skabe omtale af screening for cystisk fibrose i medierne og få politisk opbakning.

KORT FAKTA OM SCREENING

I flere år har det været muligt at screene nyfødte for cystisk fibrose ved en let, sikker og billig test.

Omkostningerne ved at screene nyfødte for cystisk fibrose er minimale. For kun 3,1 million kroner årligt kan samtlige nyfødte i Danmark screenes via den blodprøve, der allerede i dag foretages hos alle nyfødte (i hælen).

Vi holder nøje øje med sagen i 2015 og håber, at der kommer en beslutning om at indføre screeningen meget hurtigt.

Udskydning af screening af nyfødte betyder:

- Alvorlige konsekvenser for børn med cystisk fibrose som ikke bliver diagnosticeret i tide. Sent diagnosticerede børn får flere lungeskader.
- Børnene har større risiko for at udvikle kronisk infektion i lungerne, hvorved lungerne ødelægges, og livskvalitet og livslængden forringes hurtigere end ved hurtig diagnose.
- Ernæringstilstanden forringes - især i de første leveår. Det påvirker hjernens udvikling og de kognitive færdigheder.
- Unødvendige belastninger og bekymringer for forældre til et barn som i gennem flere år er alvorligt sygt uden, at lægerne kan finde ud af, hvad barnet fejler.

Læger: Nyfødte skal screenes for livsfarlig sygdom

Alle nyfødte skal undersøges for Cystisk Fibrose. Det mener både landsforeningen for bekæmpelse af Cystisk Fibrose og flere læger.



Fra Indslag og artikel på DR Trekanten d. 17. november 2014.

Foto: Michael Tarp © DR Bornholm.

KAMPEN FOR AT BEVARE SOCIALRÅDGIVERFUNKTIONEN PÅ AUH SKEJBY LYKKEDES

Regionsrådet i Region Midtjylland lagde i sommeren 2014 op til at nedlægge socialrådgiverfunktionen med 3½ socialrådgivere på Aarhus Universitets Hospital Skejby.

Socialrådgivere, læger, Cystisk Fibrose Foreningen og øvrige berørte patientforeninger reagerede straks for at undgå besparelsen.

Ved direkte kontakt til sygehusledelsen, politikkerne og stor omtale i de regionale medier blev der lagt pres på politikkerne. Den brede protest mod besparelserne resulterede i, at der bevares 1½ socialrådgiver på AUH Skejby.

Vil beholde socialrådgivere



Fra indslag i TV2 Østjylland.

SOCIALRÅDGIVNING FOR DEN ENKELTE OG DE MANGE

Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgivning er et tilbud til alle foreningens medlemmer og bruges både af voksne med cystisk fibrose og forældre til børn med sygdommen. Socialrådgivningen dækkes af socialrådgiver Vibeke Larsen 8 timer om ugen.

I rådgivningen svares der på direkte henvendelser, og der ydes hjælp til at gennemgå og anke konkrete sager. Derudover er der i nyhedsmails sat fokus på vejledning omkring udvalgte emner i løbet af året. Emnerne er valgt ud fra de spørgsmål, der ofte stilles i rådgivningen.

Et af emnerne resulterede i spørgsmål til ministeren for sundhed og forebyggelse.

Vi oplever, at en del af foreningens voksne medlemmer kan have problemer med at få dækket udgifterne til remedier (sprøjter og kanayler m.m.) til den daglige inhalationsbehandling.

Det skyldes, at det ikke er helt klart, om det skal betragtes som et hjælpemiddel eller behandlingsredskab. Det er derfor heller ikke klart, hvem der skal afholde udgiften.

Foreningen har derfor sendt et brev til ministeren for sundhed og forebyggelse, hvor vi beder om en afklarende udtalelse om, "Hvem der skal dække udgiften til remedier til den daglige inhalationsbehandling for voksne med cy-

stisk fibrose?"

Cystisk Fibrose Foreningen er medlem af paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer (DH), som er en stærk stemme socialpolitisk. Som forening bidrager vi til høringssvar o.l. med vinkler, som er specielle for børn og voksne med cystisk fibrose.



Socialrådgiver Vibeke Larsen. Hendes råd og vejledninger i Nyhedsbrev og på Facebook, læses hyppigt.

ØGET OMTALE AF CYSTISK FIBROSE I MEDIERNE

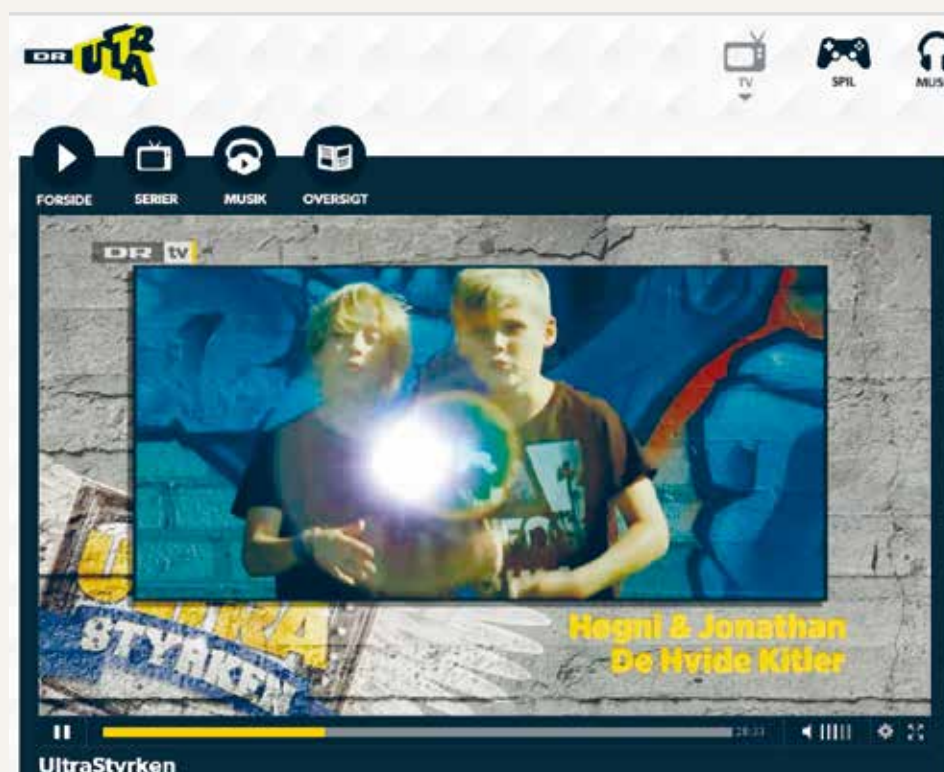
I 2014 har der været mere end 150 omtaler af cystisk fibrose. Det er en stigning på næsten 50% i forhold til 2013.

Alt fra små notitser til længere artikler er bragt i lokale- og regionale medier, ugeblade, dagblade og landsdækkende radio og tv.

Der er lagt en stor indsats i det opsøgende arbejde for at få bragt historier om, hvordan det er at leve med cystisk fibrose, den varslede nedskæring på AUH

Skejby og manglende screening for cystisk fibrose hos nyfødte. Ligeledes lykkedes det at få flere medier til at bringe historien om Høgni på 9 år, som har cystisk fibrose, og i 2014 indspillede en musikvideo med sin ven Jonathan. Videoen er en hyldest til de "hvide kitler".

Mange historier er også lagt på foreningens hjemmeside og er herfra blevet delt og set på Facebook.



Den 26. januar var Høgni og Jonathan i studiet hos UltraStyrken på DR Ultra. De fortalte om deres musikvideo "De Hvide Kitler", deres venskab og om Høgns hverdag med cystisk fibrose.

NYT OG GENOPTRYKT INFORMATIONSMATERIALE TIL BØRN OM CYSTISK FIBROSE

For børn omkring skolestartsalderen

Genoptryk af bogen "Mia og Bimle". En tegneseriefortælling om Mia som har cystisk fibrose og den nysgerrige marsmand Bimle. Historien er tegnet og fortalt af Thomas Heiberg Nøhr i samarbejde med cystisk fibrose teamet på AUH Skejby.

Til de lidt større børn fra 8-10 års alderen

'Høgns historie' er en kort fortælling af Høgni på 9 år, som fortæller om hans dagligdag og behandling af cystisk fibrose.

Begge bøger er velegnede til brug i skoleklasser, hvor det er vigtigt, at kammeraterne til et barn med cystisk fibrose får mere viden om sygdommen.



MIDLER TIL AKTIVITETER FOR INDLAGTE MED CYSTISK FIBROSE

Med donationer fra fonde kunne Cystisk Fibrose Foreningen i 2014 uddele midler og bamser til Cystisk Fibrose Centrene på AUH Skejby og Rigshospitalet.

På Cystisk Fibrose Centret på AUH Skejby blev der købt babyleketøy, afledeting til ambulatoriet, løbehjul med sikkerhedsudstyr, bolde til udendørs brug, badmintonketcher, hockeystave, mål, særlige tegning til store børn, "nopper" til leg til mindre børn m.m.

Derudover er der købt gavekort, som uddeles til indlagte børn og voksne på begge centre på AUH Skejby og Rigshospitalet. Gavekortet kan f.eks. bruges til cafebesøg, en tur i biografen, en dvd med yndlingsfilmen og meget andet.

Tilstede ved overrækkelsen: Overlæge og leder af Dansk BørneUngeCenter Kim G. Nielsen, sygeplejerske Maria Brask, lægesekretær Signe Truelsen, afdelingssygeplejerske Marianne Gammeltoft, overlæge og ansvarlig for børn med CF Marianne Skov, bestyrelsesmedlem af lokalafdeling Cystisk Fibrose Hovedstaden Linda Holm, sygeplejerske Rie Sahlholdt, bioanalytiker Nadia Munir, sygeplejerske Louise True, og overlæge og leder af CF Center København Tacjana Pressler.



FAMILIEKURSUS MED 54 DELTAGERE

I en weekend i oktober 2014 var 16 familier samlet på Pindstrupcentret på Djursland for at få ny viden, sparring og socialt samvær. På kurset var der undervisning, foredrag og workshops med overlægerne Marianne Skov, Tania Pressler og Hanne Vebert Olesen, psykolog Charlotte Jensen og socialrådgiver Vibeke Larsen. Både børn og voksne var meget tilfredse med et udbytterigt kursus.

Citater fra et par af de voksne deltagere på familiekurset:

“Stor ros herfra. Vi har fået en masse ny viden med hjem. Og så betyder det en masse at få delt følelser, oplevelser og tips til behandling og håndtering af barnets, søskendes og egne følelser. Det har også betydet meget for vores datter, at møde andre børn med cystisk fibrose. Pludselig er der ikke nogen, der spørger, hvorfor hun spiser 15 piller før aftensmaden.”

“En meget berigende oplevelse at se og snakke med familier i samme situation. Det giver overskud og nyt gåpåmod til fremtiden. Og for vores søn på 3 år, som har cystisk fibrose, har det været helt fantastisk at se og opleve, at der er andre børn, som også får medicin. En weekend som vi bestemt ønsker at prøve igen.”



LOKALE MEDLEMSAKTIVITETER OG LOKALPOLITISK ARBEJDE

Der lægges mange gode frivillige kræfter i at arrangere lokale aktiviteter, som gør en forskel for foreningens medlemmer.

Lokalafdeling Hovedstaden havde i 2014 fokus på de medicinske såvel som de psykologiske aspekter ved sygdommen. Der har været holdt foredrag ved overlæge Marianne Skov om Aspergillus, overlæge Helle Krogh Johansen om processen fra laboratorium til klinik, og overlæge Tania Pressler om de nye behandlinger for cystisk fibrose. De tre lægers foredrag kan ses på cf-hovedstaden.dk. I 2014 havde Lokalafdelingen Hovedstaden endvidere arrangeret mødre/fædre grupper for forældre til børn med cystisk fibrose og foredrag med psykolog Charlotte Jensen, om livet i familien med cystisk fibrose.

Lokalafdeling Midtjylland har fået etableret sig med friske nye kræfter. Formanden for lokalafdelingen, Jimmi

Jahn Kraglund, var meget aktiv i kampen for at bevare socialrådgivningen på AUH Skejby og har ligeledes arrangeret og deltaget i møde med folketingspolitikere omkring patientpolitiske sager, bl.a. med ønsket om at få indført screening for cystisk fibrose hos nyfødte. Herudover har foreningen haft fokus på at indsamle midler og planlægge aktiviteter til gennemførelse i 2015.

Lokalafdeling Syddanmark har haft foredrag med fysioterapeut Ninna Hansen og et "Cystisk fibrose top til tå" arrangement med Erik Wendel. Der er lavet indsamlingsbøsser, skrabte julekalendere, bod på julemarked og koncert med Kandis for at samle penge ind til forskning og arbejdet i lokalafdelingen. Formanden for lokalafdelingen, Ann Klausen, har deltaget i det lokalpolitiske arbejde via Frivilligrådet, DH Billund og Det Kommunale Handicapråd.

FRIVILLIGT DREVNE FUNDRAISING AKTIVITETER

Julemarked i Helligåndskirken

Med stor indsats fra de 60 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.

Salg af skrabelodder

Lokalafdelingerne Syddanmark og Midtjylland og andre frivillige har lagt mange kræfter i at sælge skrabelodder. Overskuddet går til forskning i cystisk fibrose og indtægtsføres først i 2015, idet regnskabet for lotteriet ikke var endelig afsluttet ved foreningens regnskabsafslutning.

Uddeling af kampagnebreve i forbindelse med landsindsamlingen

56 frivillige uddelte i alt 20.000 kampagnebreve i forbindelse med landsindsamlingen i november.

Loppemarked i Holte

Der blev lagt mange frivillige kræfter fra Lokalafdeling Hovedstaden på loppemarked i Holte.

Der har i årets løb været flere privat startede indsamlingsarrangementer til fordel for Cystisk Fibrose Foreningens arbejde eller forskning i cystisk fibrose.

Det er blandt andet:

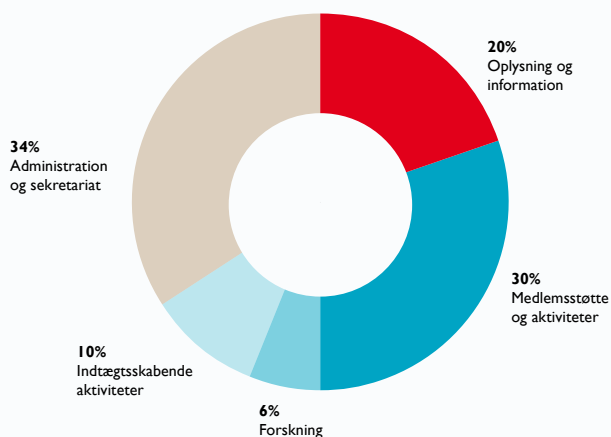
- "Cruise for a Cure" arrangeret af Harley-Davidson, Mustang og Corvette klubberne.
- "Team cystisk fibrose" v/Ann Simonsen m.fl. der samlede ind i forbindelse med deres deltagelse i Westkystløbet.
- Ghattas Design, der solgte billeder i december.
- Dorthe Landvad, der solgte foreningens restlager af cykeltrøjer.
- Casper Vind, der samlede ind via Betternow i forbindelse med deltagelse i løb.
- Søren Stokbæk der samlede ind via Højer Fåremarked.
- Jazztelt Hillerød, der i forbindelse med ophør af klubben donerede deres indestående til foreningens arbejde.

ÅRSREGNSKAB 2014*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2014

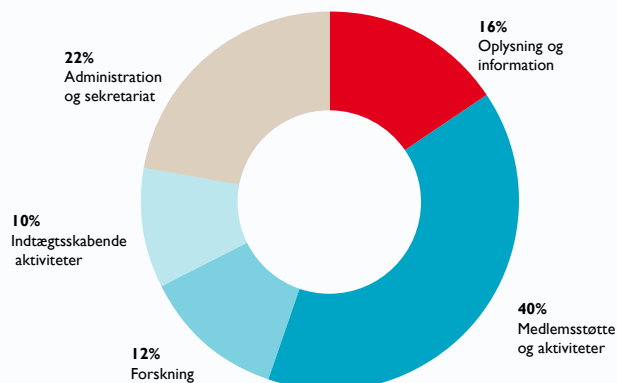
Samlet anvendt beløb: 1.825.770 kr.



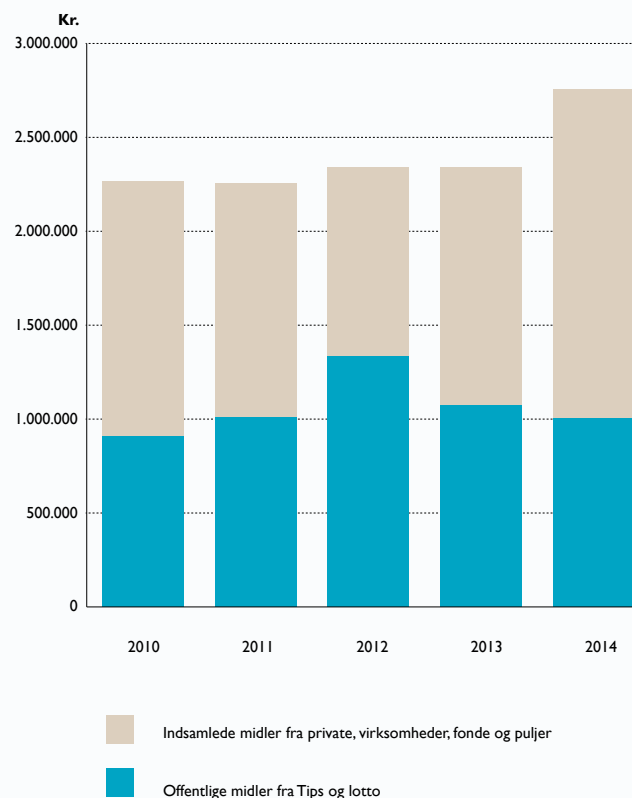
ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Budget 2015

Samlet anvendt beløb: 2.889.995 kr.



INDTÆGTER DE SENESTE 5 ÅR



* Hele årsregnskabet kan ses på cff.dk/cfforeningen/aarsberetningerograpporter

RESULTATOPGØRELSE

	Regnskab 2014 (1.000 kr.)	Regnskab 2013 (1.000 kr.)
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	212.400	199.351
Bidrag til foreningens arbejde	286.528	217.939
Landsindsamling	211.897	141.587
Lokalafdelinger	0	20.605
Gavebreve	400	1.900
Julemarked	65.963	68.088
Salg webshop	854	12.168
Andre indtægter	52.181	0
Indsamlede private midler i alt	830.223	661.638
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.005.441	1.074.415
Indsamlede øremærkede midler	782.734	385.090
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	2.618.398	2.121.142
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-180.746	-140.243
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	2.437.652	1.980.899
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	43.161	46.278
Finansielle udgifter	0	-31.324
Nettoindtægter i alt	2.480.813	1.995.853
Sekretariats- og adm. udgifter i alt	-618.752	-903.891
Overført til hensatte tilskud	-1.095.883	-464.055
Anvendte hensatte tilskud	279.445	590.341
Til foreningens formål i alt	1.045.623	1.218.248
Anvendt til oplysning og information	-363.696	-380.532
Anvendt til medlemsaktiviteter, støtte og politisk arbejde	-553.152	-438.937
Anvendt til forskning	-109.424	-328.515
Anvendt til foreningens formål i alt	-1.026.272	-1.147.984
Årets resultat	19.351	70.264

BALANCE

AKTIVER

	Balance 31.12.2014 (1.000 kr.)	Balance 31.12.2013 (1.000 kr.)
Anlægsaktiver		
Materielle anlægsaktiver		
Inventar og kursusudstyr	26	26
Finansielle anlægsaktiver		
Værdipapirer	1.523.985	1.479.962
Anlægsaktiver i alt	1.524.011	1.479.988
Omsætningsaktiver		
Tilgodehavende tilskud	72.845	149.136
Andre tilgodehavender	0	135.131
Depositum	17.710	31.600
Tilgodehavender i alt	90.555	315.867
Likvide beholdninger	1.923.830	912.574
Omsætningsaktiver i alt	2.014.385	1.228.441
Aktiver i alt	3.538.396	2.708.429
PASSIVER	2014	2013
Egenkapital 1. januar	1.791.320	1.765.230
Kursreguleringer	44.023	-44.174
Årets resultat	19.351	70.264
Egenkapital i alt	1.854.694	1.791.320
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	1.371.280	554.842
Hensatte forpligtelser i alt	1.371.280	554.842
A-skat, AM-bidrag og ATP	1.890	41.174
Revisionshonorar	55.000	45.000
Diverse omkostninger	92.626	124.014
Feriepenge	144.100	133.100
Lønsumsafgift	18.806	18.979
Kortfristede gældsforpligtelser	312.422	362.267
Gældsforpligtelser i alt	312.422	362.267
Passiver i alt	3.538.396	2.708.429

STOR TAK TIL:

- 1.299 medlemmer og bidragydere, som har støttet med kontingent og bidrag
- 18 fonde og 17 virksomheder, samt kommuner og offentlige puljer, som har støttet økonomisk
- Medlemmer, som har valgt at fortælle og dele deres historie om at leve med cystisk fibrose
- Mere end 100 frivillige som har lagt en stor indsats i at:
 - Arrangere foreningens vinterski-lejr 2015
 - Forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
 - Kreere og /eller skaffe varer til julemarked i Helligåndskirken
 - Donere varer til loppemarked
 - Arrangere fåremarked, loppemarked og andre private indsamlingsaktiviteter
 - Sælge skrabelodder
 - Uddele breve i forbindelse med landsindsamlingen
 - Sælge varer fra webshoppen
 - Lægge en stor indsats i arbejdet i lokalafdelingerne
 - Hjælpe til i sekretariatet

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

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN (CFF)
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon: 4371 4344
mail@cff.dk
www.cff.dk

Redaktion: Helle Ousted
Design : Berit Winsnes

Udsendt april 2015