



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

ÅRSBERETNING 2016

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

INDHOLD

Indledning	3
Ernæringsenheden, Screening	4
I 2016 blev der indført screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte	4
Vi kæmper for ny medicin som standardbehandling	5
Medieomtale	6
Organdonation	7
Forskning	8
Foreningens socialrådgivning	9
Familiekursus	10
Skolejr for børn og unge med cystisk fibrose	10
Positive oplevelser	11
Lokale medlems- og indsamlingsaktiviteter og lokalpolitisk arbejde	12
Frivilligt drevne fundraising-aktiviteter	13
Årsregnskab 2016	14
Resultatopgørelse	15
Balance	15
Tak	16

INDLEDNING

2016 blev endnu et år præget af høj aktivitet, hvor vi kom længere i opfyldelsen af foreningens 2020 målsætning, og hvor vi igen oplevede en stor interesse for cystisk fibrose i medierne. Samtidig mærkede foreningen stor opbakning fra frivillige, medlemmer og bidragydere.

Den store opbakning giver foreningen styrke, og der er brug for en stærk forening.

Vi mærker i disse år, at der skæres i ressourcerne på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet. Det er noget vi ser på med stor bekymring og arbejder for at forhindre.

"Jeg bliver både stolt og rørt, når jeg møder de læger, som behandler patienterne for cystisk fibrose og hører dem fortælle om deres arbejde. Det er tydeligt, at et kæmpe engagement og en stor omsorg for patienterne stråler ud af dem. Det er et engagement og en omsorg, som er meget kendetegnende for alle, som arbejder med behandlingen af cystisk fibrose inden for de forskellige faggrupper. Det gør mig samtidig både ærgerlig og frustreret, at vi gang på gang ser, at der skæres i deres ressourcer, så de ikke kan udføre deres arbejde helt så godt og professionelt, som de både kan og vil," siger direktør Helle Ousted og fortsætter:

"I Danmark er vi kendt for at være førende i behandling af og forskning i cystisk fibrose. Det kan vi ikke blive ved med, hvis der ikke er de fornødne ressourcer. Bemandingen på de to Cystisk Fibrose Centre ligger allerede under de europæiske standarder. Det er dybt bekymrende."

I 2016 oplevede vi også, at ny og banebrydende medicin ikke blev godkendt som standardbehandling. Det står vi helt uforstående overfor. Vi er bekymrede for, at der stilles ekstra store krav til effekten af medicin til cystisk fibrose patienter, fordi medicinen til dem er dyrere end medicin til større patientgrupper, hvor behandlingen per patient er billigere.

"Vi kan ikke være det bekendt i et velfærdssamfund som Danmark. Der skal være råd til, at vi behandler alle patienter ordentligt og professionelt, så de oplever en høj livskvalitet og lever længere. Ringere behandling kan ikke betale sig rent samfundsøkonomisk. God og professionel behandling er medvirkende til færre sygedage, færre indlæggelser og lavere behandlingsudgifter. Forældrene kan arbejde mere, børnene med cystisk fibrose bliver i stand til at passe deres skole og tage en uddannelse, og de voksne kan passe deres job. Det er alt sammen noget, der bidrager positivt til samfundet," siger formand Sune Schackenfeldt.

2016 var også året, hvor screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte blev indført som resultat af en lang kamp i samarbejde med læger, eksperter og foreningens medlemmer.

Cystisk Fibrose Foreningen er en stærk forening, som har kæmpet flere patientpolitiske kampe i 2016, og vi skal blive ved med at kæmpe.

I de næste år vil vi fortsat arbejde målrettet mod at opfylde foreningens 2020 målsætning. I målsætningen er der fokus på at sikre den bedste behandling til alle med cystisk fibrose, at støtte forskningen, at skabe større kendskab til sygdommen i befolkningen samt at kunne tilbyde foreningens medlemmer støtte og rådgivning.

Sammen skaber vi bedre og længere liv til børn og voksne med cystisk fibrose!

Direktør Helle Ousted
og formand Sune Schackenfeldt

ERNÆRINGSSENHEDEN PÅ RIGSHOSPITALET BLEV REDDET

I forbindelse med budgetlægning for 2017 i Region H, som bl.a. krævede store besparelser på regionens hospitaler, foreslog Rigshospitalets ledelse at nedlægge hospitalets Ernæringsenhed.

Cystisk Fibrose Foreningen og flere andre medlemsorganisationer kontaktede derfor politikerne og medierne for at få spareforslaget taget af bordet.

Da der blev indgået budgetaftale for 2017 i Region H, var den foreslåede nedlæggelse af Ernæringsenheden taget ud af aftalen.

Mange tak til politikerne i Region H, fordi I lyttede til lægerne, diætisterne, foreningerne og til patienterne, som det hele handler om.

Ernæringsenheden er vigtig for børn og voksne med cystisk fibrose

For børn og voksne med cystisk fibrose er det afgørende, at de kan få støtte og rådgivning fra højt specialiserede diætister som en del af behandlingen af sygdommen. Patienterne med cystisk fibrose er bl.a. født med svækket

eller manglende bugspytkirtelfunktion. Fedt, protein og stivelse i maden bliver ikke spaltet, og næringsstofferne kan derfor ikke optages i blodet. Kroppen får for få kalorier, og patienterne har svært ved at holde en normal vægt. Mange udvikler diabetes og andre mangelsygdomme pga. dårlig fordøjelse.

God kost er ekstra vigtig, når man har cystisk fibrose. For det første er optagelsen af fedt og protein ikke 100 % på trods af enzymbehandling. For det andet har patienterne et større behov for energi (mad) til bekæmpelse af infektionerne i luftvejene.

Mange med cystisk fibrose oplever perioder, hvor appetitten er dårlig, og de taber sig i vægt på trods af en god kost. Der er brug for støtte og rådgivning fra højt specialiserede diætister, som kan vejlede ud fra en bred erfaring og den enkeltes situation, som ændrer sig igennem sygdomsforløbet.

Det er samtidig vigtigt for det samlede behandlerteam, at der er vejledning og sparring med diætisten for at opnå den bedst mulige behandling af cystisk fibrose patienterne.

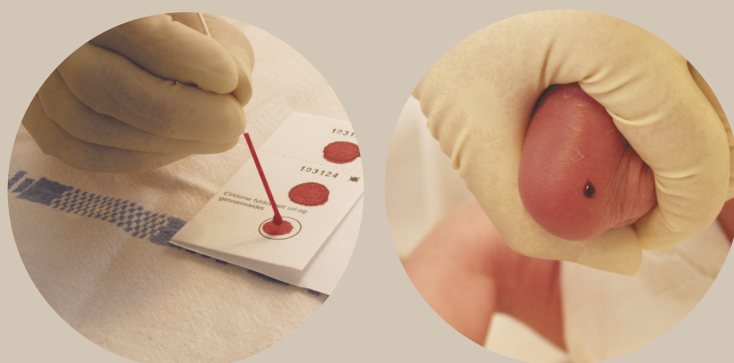
NU SCREENES ALLE NYFØDTE FOR CYSTISK FIBROSE

Det var en kæmpe sejr for kommende børn med cystisk fibrose, da Folketinget i oktober 2015 besluttede at afsætte midler til at indføre screening for cystisk fibrose hos nyfødte. Screeningen blev indført 1. maj 2016 og vil spare kommende børn og forældre for unødigt lange udredningsforløb og tidlige skader.

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 og foreningens medlemmer har arbejdet på at skabe omtale af screening for cystisk fibrose i medierne og få politisk opbakning.

SCREENING FOR CYSTISK FIBROSE

Screeningen foretages ved den blodprøve i hælen, der allerede tilbydes alle nyfødte for at undersøge, om de lider af en række alvorlige sygdomme. Blodprøven består af nogle få dråber blod opsamlet på trækpapir ved et "prik" på ydersiden af barnets ene hæl.





Høgni på ni år får behandling med antibiotika.

VI KÆMPER FOR NY MEDICIN SOM STANDARDBEHANDLING

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, da den ikke er godkendt som standardbehandling. Derfor må lægerne og Cystisk Fibrose Foreningen kæmpe for, at dette laves om.

Foreningen og mange af foreningens medlemmer er aktive i medierne for at argumentere for, hvor vigtigt det er, at behandlingen kan tilbydes til alle, som kan få gavn af den.

Det er en kamp, vi prioriterer meget højt og vil blive ved med at kæmpe.

Nyt råd og nye principper for anbefaling af ny medicin som standardbehandling

I modsætning til tidligere er det nu muligt at vurdere på pris og effekt af medicinen, når der skal træffes afgørelse om, hvorvidt det kan anbefales at tage ny medicin i brug som standardbehandling. Denne ændring er trådt i kraft fra 2017, hvor det nu er et nyt medicinråd, der træffer afgørelser i sådanne sager. Et bredt flertal i Folketinget har vedtaget syv principper, som vil danne grundlag for medicinrådets anbefalinger:

1. Faglighed
2. Uafhængighed
3. Geografisk lighed
4. Åbenhed
5. Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin
6. Mere sundhed for pengene
7. Adgang til behandling

I Cystisk Fibrose Foreningen er vi positive overfor de syv principper, men vi er bekymrede for, om de vil virke i praksis.

I det syvende princip "Adgang til behandling" står der, at der skal sikres lige adgang for både stor og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov.

Det er vi i Cystisk Fibrose Foreningen enige i. Vi er dog bekymrede for, at der allerede i det tidligere råd KRIS, og også med det nye medicinråd, stilles ekstra store krav til effekten af medicin til cystisk fibrose patienter frem for medicin til større patientgrupper, hvor behandlingen vil være billigere per patient. Det er lodret imod princippet om lige adgang til behandling af høj kvalitet.

Behandling af cystisk fibrose er dyr. Det gælder både for den eksisterende behandling, men i særdeleshed også for nye medicinske præparater. Dette skyldes bl.a., at der er de samme udviklingsomkostninger for medicin til små sygdomsgrupper, som der er for medicin til de store sygdomsgrupper, og da der er færre aftagere i de små sygdomsgrupper, vil prisen per patient være høj.

Foreningens opfordring til medicinrådet

Cystisk Fibrose Foreningen opfordrer til, at der udvises fleksibilitet i metoder og modeller for vurderingen af effekten af ny medicin.

Herudover er der andre forhold, der må tages i betragtning i den lille patientgruppe:

- Der kan være varierende behandlingseffekter af ny medicin inden for målgruppen af patienter. Det er imidlertid ikke muligt at forudsige, hvilke patienter der vil have mest gavn af behandlingen. Det er derfor vigtigt, at ny medicin som udgangspunkt tilbydes til hele den relevante patientgruppe, som lægerne på Danmarks to Cystisk Fibrose Centre skønner, at det vil have en positiv behandlingseffekt på.
- Behandling af cystisk fibrose er forebyggende, og det er ikke altid kun en markant positiv effekt her og nu, som er vigtig. Det er i lige så høj grad vigtigt at undgå funktionsnedsættelse, som for cystisk fibrose patienter betyder, at man kan undgå eller forsinke nedbrydning af lungerne.

Samtidig er det vigtigt, at det er eksperter inden for behandlingen af sygdommen, som har en afgørende rolle i den overordnede lægelige vurdering af effekt af ny medicin.



Camilla Nørbach, der har cystisk fibrose og blev fulgt af TV2Øst i forbindelse med hendes træning til Aarhus 1900 løbet.

CYSTISK FIBROSE I MEDIERNE

Stor omtale i 2016

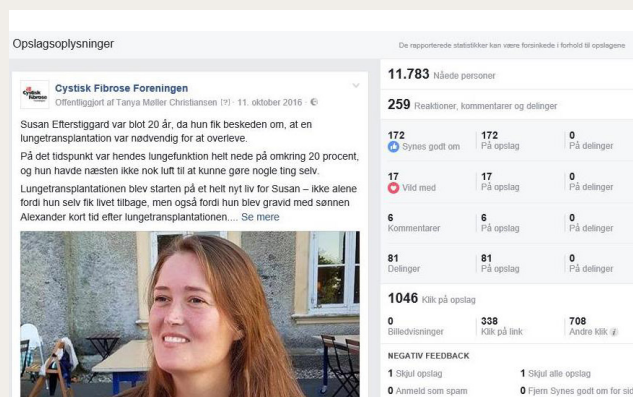
Der har været stor omtale af cystisk fibrose i medierne. Vi kommer vidt omkring fra lokale og regionale medier til ugeblade, dagblade og landsdækkende radio- og tv-kanaler. Det er alt fra små notiser til længere artikler samt indlæg og interviews i nyhedsprogrammer. Artikler og indslag har hovedsageligt drejet sig om ny medicin til behandling af cystisk fibrose, historier om at leve med cystisk fibrose, screening for sygdommen og om organ donation. Der har i alt været godt 300 omtaler af cystisk fibrose i medierne.

Sociale medier

Der har været stor aktivitet på foreningens Facebook-side, hvor faste 4.300 følgere har "liket", kommenteret og delt vores opslag. I perioder har vi haft en rækkevidde på knap 250.000 Facebook-brugere på en måned.

Foreningen er nu også på Instagram, hvor vi debuterede i forbindelse med organ donationsdagen og projektet 'Den gule organ-and', hvor mange delte billeder af hækede ænder, der blev sat ud i det offentlige rum eller blev fundet.

Respons på Facebook-opslag om Susan Efterstigaard i forbindelse med organ donationsdagen.



Stor respons på Facebook-opslag om 'Den gule organ-and'.





I forbindelse med organdonationsdagen bragte TV2Fyn et langt interview med Niels-Ove Gudmann Hansen, som har cystisk fibrose og er lungetransplanteret samt foreningens direktør Helle Ousted.

FOKUS PÅ ORGANDONATION

I forbindelse med organdonationsdagen den 8. oktober 2016 satte vi sammen med Dansk Center for Organdonation og andre foreninger fokus på vigtigheden af at tage stilling til organdonation. Formålet var bl.a.:

- at skabe dialog og debat om organdonation
- at anerkende dem, der har organdonation tæt på i deres personlige liv eller professionelle virke.

I hele landet var der mange aktiviteter arrangeret af frivillige, foreninger og hospitalerne. Der var stor mediedækning i både aviser, tv og på de sociale medier.

13.556 personer registrerede deres holdning til organdonation i oktober 2016. Det er en stigning på 88% i forhold til oktober året før, hvor der ikke var organdonationsdag. Det kan være en indikator på øget dialog og debat om organdonation i forbindelse med organdonationsdagen.

Cystisk Fibrose Foreningens aktiviteter for at markere organdonationsdagen

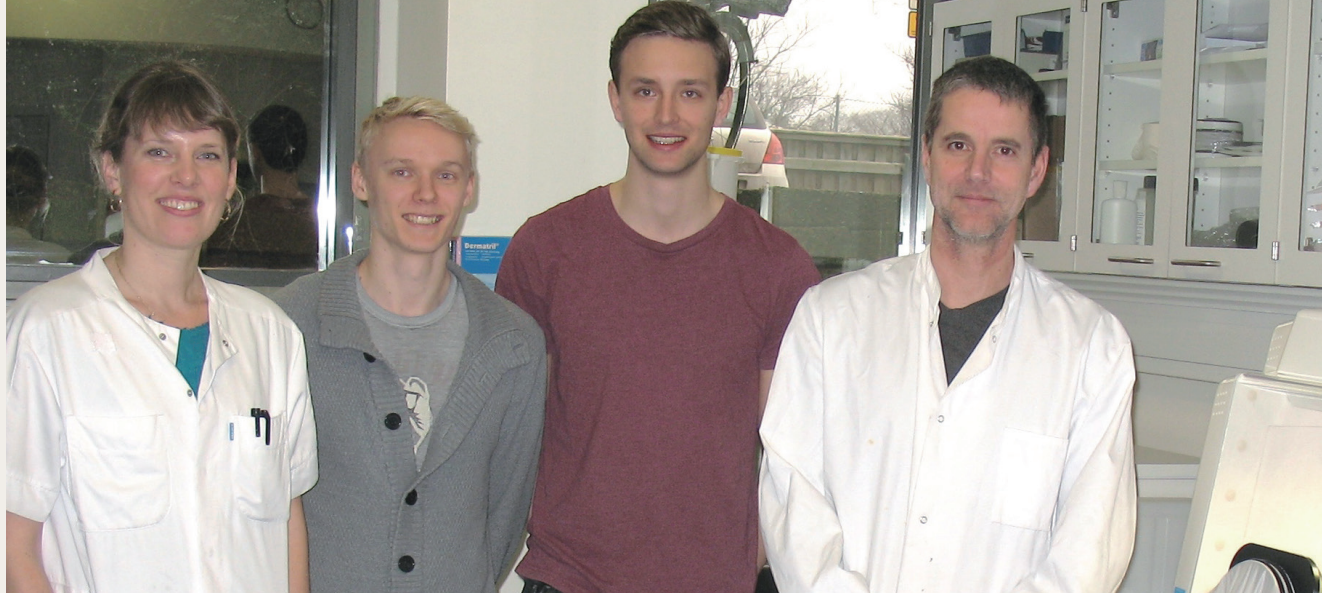
I Cystisk Fibrose Foreningen skabte vi bl.a. opmærksomhed omkring organdonation ved hjælp af små gule ænder. Over hele landet havde frivillige været i fuld gang med at kreere gule ænder. Ænderne blev placeret rundt omkring i det offentlige rum og havde et lille skilt om halsen med et meget vigtigt budskab: Tag stilling til organdonation.

Der var stor interesse for 'Den gule organ-and' på de sociale medier, og anden var også i TV2 Fyn sammen med Niels-Ove Gudmann Hansen, der har cystisk fibrose og har fået en lungetransplantation, og foreningens direktør Helle Ousted.

Hvert år får omkring 8-10 personer med cystisk fibrose behov for en organtransplantation.

På de sociale medier og på cystiskfibrose.dk delte vi personlige historier om et barn eller en voksen med cystisk fibrose, som havde haft brug for et nyt organ for at overleve.

Stor tak til Niels-Ove, Martin, Jonas, Nathalie og Susan for at I ville fortælle jeres historie og være med til at skabe omtale af cystisk fibrose og organdonation.



Mette Kolben og Peter Østrup Jensen sammen med to bachelor-studerende fra DTU; Peter Alexander Vistar Gade og Terkel Bo Olsen, der skriver BSc-projekt om biofilm.

KNAP 560.000 KR. TIL FORSKNING I CYSTISK FIBROSE

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2016 givet økonomisk støtte til 18 forskere på de to Cystisk Fibrose Centre, som har kunnet præsentere deres videnskabelige arbejde på de internationale cystisk fibrose konferencer i henholdsvis Europa og USA. På kongresserne diskuterer forskerne deres resultater med andre forskere, og de får inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.

Et af de forskningsprojekter, som modtog støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen, så det kunne blive præsenteret på den nordamerikanske cystisk fibrose kongres 2016 var: Gen-skabelse af antibiotikafølsomheden i iltfrie *Pseudomonas aeruginosa* biofilm ved hjælp af iltbehandling under tryk.

Antibiotika virker bedre sammen med ilt og tryk

Forskningen sker i samarbejde mellem Thomas Sams og Kaj-Åge Henneberg fra DTUs Biomedical Engineering samt Peter Østrup Jensen og Mette Kolpen fra Rigshospitalet og Københavns Universitet. Forskerne har gennemført en række laboratorieforsøg for at få viden om, hvor godt forskellige typer antibiotika optages i biofilmen – og dermed kan bidrage til at nedkæmpe bakterier.

Forsøgene har omfattet tilsætning af et tredje stof for at undersøge, om det fremmer optagelsen. Her har det vist sig, at behandling med antibiotika har større effekt, hvis den kombineres med ren ilt og foregår under tryk. Det skyldes formentlig, at nogle antibiotika virker bedst i forbindelse med celledeling i biofilmen, hvilket kan fremmes ved hjælp af iltbehandling.

”Vi har endnu ikke fundet ud af, hvordan timingen af behandlingerne er bedst. Men lige nu tyder det på, at patien-

terne optimalt skal have iltbehandling en time før indtagelse af antibiotika. Det skal vi dog have gennemført en nærmere afdækning af, før vi kan sige noget sikkert”, siger Thomas Sams.

”Virkningen af at bringe patienten under tryk skal også undersøges nærmere, men det er straks mere kompliceret, da det eksempelvis hindrer hurtig indgriben fra det sundhedsfaglige personale, hvis patienten f.eks. får det dårligt i løbet af behandlingen. Man kommer ikke bare lige ud af et trykkammer, hvor trykket svarer til at dykke 18 meter.”

Den nye forskning er væsentlig, fordi den kan bidrage til at forlænge levetiden for patienter med cystisk fibrose flere år.

Håbet er, at forskningen inden længe vil føre til et gennembrud, da det vil have stor betydning for livskvalitet og sygdomsforløb.

Kilde: www.elektro.dk

Forskningsstipendier

Foreningen har også støttet tre unge forskere med et stipendie til tre spændende forskningsprojekter:

- Biofilm som et tredje kompartment med særlig antibiotika farmakokinetik og farmakodynamik
- Hvordan tilpasser *Pseudomonas aeruginosa* sig til miljøet i lungerne hos CF patienter og hvorledes kan det få betydning for behandlingen?
- Hyperglykæmi i cystisk fibrose – betydningen af inflammation, D vitamin og adiponectin for hyperglykæmi hos patienter med cystisk fibrose.

Du kan læse mere om projekterne på cystiskfibrose.dk.

FORENINGENS SOCIALRÅDGIVNING

Rådgivning

Mere end 40 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 der for andre har været behov for mere omfattende hjælp i form af gennemlæsning af sagsakter, hjælp til formulering af anke og opfølgende samtaler.

Henvendelser fra forældre til børn drejer sig primært om:

- reglerne om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- dækning af nødvendige merudgifter

Men der er også henvendelser, der omhandler det faktum, at barnet/den unge nærmer sig overgangen til voksenlivet, hvilket medfører spørgsmål om, 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 om:

- dækning af nødvendige merudgifter
- hjælpemidler
- sygedagpengelovens § 56
- fleksjob og førtidspension

Online kurser for forskellige målgrupper via webinar

Vibeke Larsen har som noget nyt også gennemført to webinarer i 2016. Det ene var målrettet nye familier med cystisk fibrose, og det andet var målrettet voksne med cystisk fibrose.



Socialrådgiver Vibeke Larsen



FAMILIEKURSUS MED 52 DELTAGERE

I en weekend i september 2016 var 15 familier samlet på Brogaarden på Fyn for at få ny viden om cystisk fibrose, sparring og socialt samvær. På kurset var der undervisning, foredrag og workshops med overlægerne Tania Pressler, Marianne Skov og Hanne Vebert Olesen, personlig træner Erik Pedersen om fysisk træning, psykolog Charlotte Jensen og socialrådgiver Vibeke Larsen. Både børn og voksne var meget tilfredse med et udbytterigt kursus.

Citater fra deltagere

”Det er det eneste sted, hvor man ”bliver forstået” og ikke skal forklare sig. Man kan ikke få så grundig information om sygdommen andre steder. Uvurderligt for børnene at være sammen med/se andre i samme situation.”

”En weekend med stor værdi for hele familien, både som forældre, barn med cf diagnose og søskende.”

SKILEJR FOR BØRN OG UNGE MED CYSTISK FIBROSE

Idræt, socialt samvær med ligestillede, selvstændiggørelse og ansvar for egen behandling

12 børn og unge med cystisk fibrose og fire frivillige ledere var på en uges skilejr i Alpe d' Huez i Frankrig.

På skilejren var der fokus på fysisk aktivitet ved dagligt skiløb, samvær med andre børn og unge med cystisk fibrose samt at tilskynde børnene, som er i alderen 10-17 år, til i øget grad at tage ansvar for egen sygdom og den daglige behandling.

Fysisk aktivitet og samvær med andre med cystisk fibrose

Det er vigtigt for børn med cystisk fibrose at have et aktivt liv med idræt. Det kan være med til at gøre lungefunkti-

onen mere stabil og løsne den slim, som cystisk fibrose patienter døjer med.

De unge har stor glæde af at møde andre, som også ofte er indlagt, tager meget medicin og har begrænsninger og bekymringer som dem selv. Det styrker deres selvværd og giver dem en oplevelse af, at de ikke er alene.

Kommentar fra en forælder

”Jeg håber, traditionen med skilejr for cystisk fibrose børnene kan fortsætte mange år endnu, for det har givet min søn så meget at være sammen med ligesindede.”

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 'Gode dage' til dem, som er særligt hårdt ramt af cystisk fibrose.

Gavekort og legetøj til Cystisk Fibrose Centrene på AUH Skejby og Rigshospitalet

Der er uddelt gavekort til de to Cystisk Fibrose Centre til brug for aktiviteter for børn og voksne med cystisk fibrose, som er indlagt på hospitalet. Børneambulatorierne har fået en masse legetøj til uddeling til børn, når de er til den månedlige kontrol eller er indlagt. Der er uddelt gavekort og legetøj for i alt 70.000 kr. i 2016.



Bimle-bamser uddeles til børn med cystisk fibrose

I foråret 2016 igangsatte vi Bimle-projektet, hvor frivillige hækler Bimle-bamser til børn med cystisk fibrose. Bamserne uddeles til små børn, så den kan følge børnene, når de er til undersøgelser på hospitalet og bidrage til at gøre opholdet på hospitalet mere positivt.

Bamsen er udviklet til foreningen ud fra bogen 'Mia og Bimle', hvori marsmanden Bimle møder pigen Mia, som har cystisk fibrose. Bøgerne uddeles som klassesæt sammen med en bamse, når børn med cystisk fibrose skal starte i skole.

Bimle-bamserne uddeles på Cystisk Fibrose Centrene på AUH Skejby og Rigshospitalet og spreder stor glæde.

Gode dage

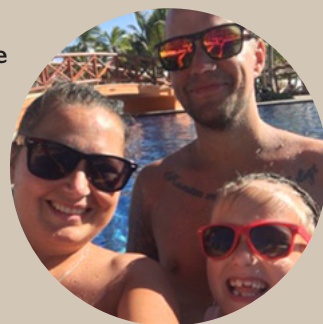
Børn og voksne med cystisk fibrose og deres familier kan opleve svære sygdomsperioder. For at overkomme de svære perioder tales der ofte om, at der "samles på de gode dage".

Derfor uddeler Cystisk Fibrose Foreningen legatet 'Gode dage' på op til 5.000 kr. til de af foreningens medlemmer, som er ekstra hårdt ramt af sygdommen, eller som ikke kan deltage i foreningens øvrige aktiviteter, fordi de har en resistent eller aggressiv bakterie, som de kan give videre til andre med cystisk fibrose.

Der er uddelt 18 'Gode dage' legater i 2016. Legatet kan bruges til en selvvalgt positiv oplevelse.

Stine Bennike fik et 'Gode dage' legat

Hos Stines familie bliver fælles oplevelser sat i første række, da ingen ved, hvad morgendagen bringer.



Stine, som har cystisk fibrose, valgte at bruge Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legat til en drømmeferie til Mexico sammen med sine to kære – "dem som holder mig oppe, min mand og barn" – udtaler Stine og fortsætter:

"Jeg lever på 'nedsat tid' grundet en kronisk afstødning efter en lungetransplantation og en lungekapacitet på 30%. Vi prioriterer oplevelser sammen og de mange minder vi kan give hinanden ekstremt højt.

Ferien har været noget af det mest fantastiske. Hver eneste dag var en oplevelse, og ikke mindst har jeg fået lov til at nyde min datter, Karla på 6 år, og se hendes glæde i øjnene hver eneste dag over alt det, som dagen ventede," fortæller Stine og fortsætter:

"Vi er blevet varmet godt igennem og fået ladet batterierne op, så nu kan de trælse regnfulde dage bare komme an. Vi som familie formår at glæde os over de mindste ting i livet, men denne her oplevelse vil der blive snakket om længe, og den er med til at hjælpe på de hårde dage. Af hele mit hjerte tak til Cystisk Fibrose Foreningen og alle, som støtter projekt 'Gode dage'".



LOKALE MEDLEMS- OG INDSAMLINGSAKTIVITETER

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

Lokalafdelingen Hovedstaden havde i forbindelse med deres årsmøde Astrid Maan Thomsen til at holde et oplæg om problematikken omkring Orkambi, hvor prisen umiddelbart kan være en stor udfordring. I Smørum Kulturhus blev der gennemført en temadag med fokus på kost og seneste nyt om forskning. Her fortalte Sara Speyer, som er uddannet zoneterapeut, reikihealer, biopat, naturopat og psykokinesiol, om alternative måder at sammensætte kosten. Klinisk diætist Ghita Brekke fortalte om ernæring i forbindelse med cystisk fibrose, og læge og Ph.D.-studerende Inger Hee Mabuza fortalte om seneste nyt fra den nordamerikanske kongres. I Holte havde lokalafdelingen besøg af psykolog Barbara Hoff Esbjørn, der sammen med psykolog Bianca fra Københavns Universitet fortalte om angst hos børn. Bestyrelsen i CF Hovedstaden er meget glade for den store opbakning, som arrangementerne har fået. Der har været stor deltagelse og god spørgelyst.

Astrid Maan Thomsen ønskede, at hendes honorar skulle komme de syge børn på Riget til gode. Linda Kirstein kunne derfor give en sæk med gaver med til Børnelungeambulatoriet på Rigshospitalet i december.

Lokalafdelingen Syddanmark har gennemført et 'Cystisk fibrose fra top til tå'-arrangement i Haderslev og et dagskursus med psykolog Charlotte Jensen i Kolding. Formanden for lokalafdelingen Ann Klausen har deltaget i det lokalpolitiske arbejde via Frivilligrådet, DH Billund og det kommunale handicapråd.

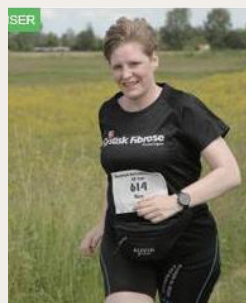
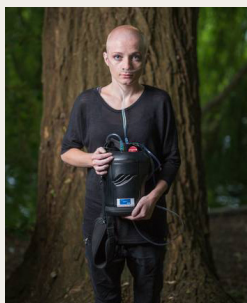
Der har været holdt Kandis-koncert for at samle penge ind til forskning og arbejde i lokalafdelingen. Koncerten gav dog ikke overskud.

Lokalafdelingen Midtjylland har gennemført et 'Cystisk fibrose fra top til tå'-arrangement i Horsens.

Lokalafdelingen deltog med stand på Smukfest, hvilket har givet en god profilering af Cystisk Fibrose Foreningen og skabt indtægter til forskning. I samarbejde med Aarhus 1900 løbet har lokalafdelingen ved Jimmi Jahn Kraglund lagt et kæmpe arbejde i at fundraise til og gennemføre Aarhus 1900 løbet, hvor overskuddet på knap 42.000 kr. gik til forskning i cystisk fibrose. I samarbejde med Camilla Nørbach gav løbet også en rigtig god medieomtale af cystisk fibrose.

Via donationer fra lokale fonde og virksomheder kunne lokalafdelingen donere legetøj og tilskud til et nyt venteværelse på cystisk fibrose afsnittet på børneafdelingen på AUH Skejby.





FRIVILLIGT DREVNE FUNDRAISING-AKTIVITETER

Julemarked i Helligåndskirken

Med stor indsats fra de godt 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.

Bimle til børn med cystisk fibrose

Over hele landet har frivillige ydet en kæmpe indsats med at hækle Bimle-bamser til børn med cystisk fibrose.

Den gule organ-and

140 frivillige hæklede og strikkede 1.400 gule organ-ænder i forbindelse med organdonationsdagen i oktober. Ænderne fik et lille skilt på, hvor der stod et budskab om at tage stilling til organdonation. Derefter blev de sat et sted i offentligheden, hvor andre kunne finde dem og forhåbentlig tage stilling til organdonation.

Privat startede indsamlingsaktiviteter

Der har også været gennemført flere utrolig flotte og succesrige privat startede events og indsamlinger med det formål at skabe opmærksomhed omkring cystisk fibrose samt at samle ind til foreningens arbejde eller konkrete formål.

Det er bl.a.:

- 'Cruise for a Cure' arrangeret af Harley-Davidson, Mustang og Corvette-klubberne
- Auktion af kniv v/Thomas Juhler/TVJ Knive kombineret med en donation fra Legekæden i Horsens
- Tour de Sjælland, der donerede overskuddet fra årets cykelløb
- Søren Stokbæk, der samlede ind via Højer Fåremarked
- Sigrun Joensen, der samlede ind via et gå/løbe støttearrangement
- Indsamlinger i forbindelse med bisættelser

Flotte indsamlinger via Betternow.dk i forbindelse med arrangementer og begravelse:

- Mia M – IronMan for Nike
- Helle Madsen – Min søn har ikke cancer
- Jannie Henriksø – Ka' jeg få 30 mere?
- Morty – optræden og indsamling på årets julemarked
- Ole Kristensen – indsamling ved Mathildes begravelse
- Jacob Eldrup – Team Cystisk Fibrose
- Ann Baldus-Kunze – første halvmarathon til fordel for cystisk fibrose
- Helena Bardenfleth – Cystisk Fibrose Challenge

CYSTISK FIBROSE CHALLENGE

En weekend i november satte Helena Bardenfleth fokus på cystisk fibrose ved at udfordre sig selv med opgaver, som hun blev stillet i løbet af weekenden. Helena kom bl.a. igennem udfordringer som at hoppe i det kolde hav, lave fysisk aktivitet med et sugerør i munden og sluge mange "piller". Samtidig med udfordringerne fortalte Helena om cystisk fibrose og samlede ind til foreningens arbejde via betternow.dk

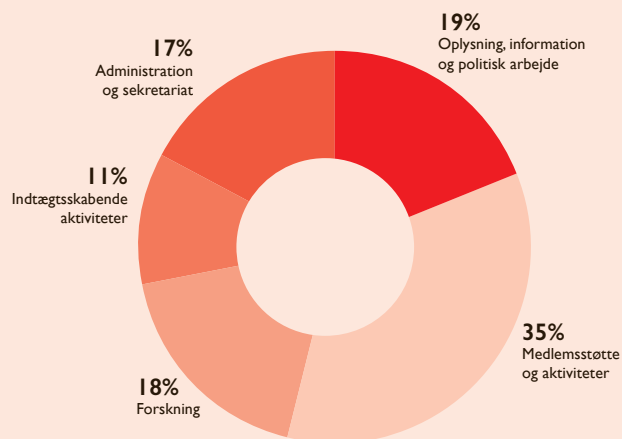


ÅRSREGNSKAB 2016*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2016

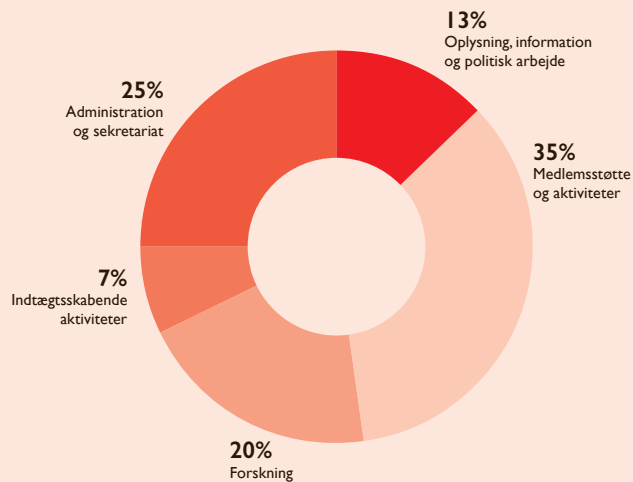
Samlet anvendt beløb: 2.809.571 kr.



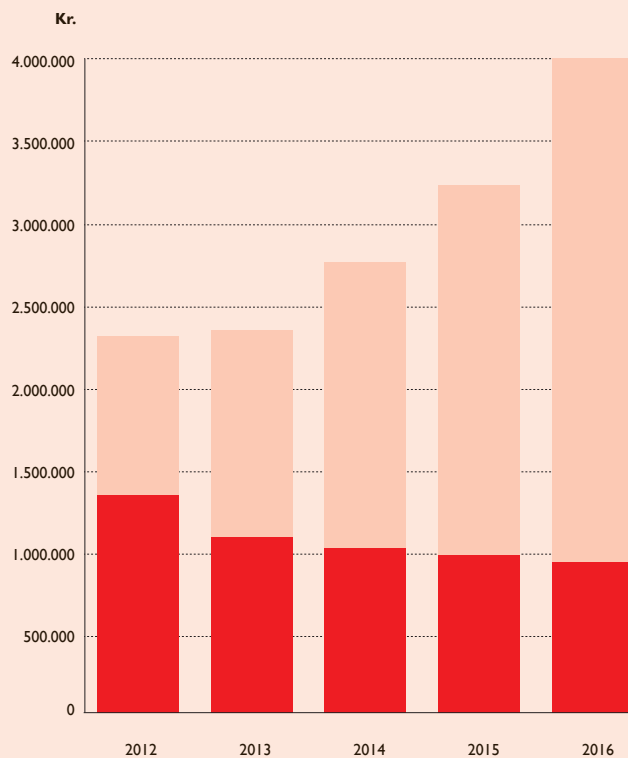
ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2015

Samlet anvendt beløb: 2.764.069 kr.



INDTÆGTER DE SENESTE FEM ÅR



- Indsamlede midler fra private, virksomheder, fonde og puljer
- Offentlige midler fra Tips og Lotto

* Hele årsregnskabet med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2016	2015
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	207.400	207.700
Bidrag til foreningens arbejde	726.065	312.717
Arv	439.845	
Landsindsamling	213.773	182.502
Gavebreve	0	0
Julemarked	80.716	54.932
Salg webshop	12.670	2.310
Andre indtægter	0	
Indsamlede private midler	1.680.469	760.161
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	920.635	962.286
Indsamlede øremærkede midler	1.256.627	1.384.637
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	3.857.731	3.107.084
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-295.579	-193.230
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	3.562.152	2.913.854
Øvrige indtægter		
Financielle indtægter	58.481	62.259
Financielle udgifter	-319	0
Nettoindtægter i alt	3.620.314	2.976.113
Sekretariats- og administrationsudgifter	-475.891	-683.402
Overført til hensatte midler	-1.375.745	-762.484
Anvendte øremærkede bidrag/hensatte midler	792.388	377.449
Til foreningens formål i alt	2.561.066	1.907.676
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-547.487	-365.131
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-984.581	-959.664
Anvendt til forskning	-506.033	-562.642
I alt anvendt til foreningens formål	-2.038.101	-1.887.437
Årets resultat	522.965	20.239

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER	2016	2015
Inventar og kursusudstyr	30	30
Materielle anlægsaktiver	30	30
Værdipapirer	1.831.742	1.454.900
Finansielle anlægsaktiver	1.831.742	1.454.900
Anlægsaktiver	1.831.772	1.454.930
Tilgodehavende tilskud	48.102	62.033
Andre tilgodehavender	18.257	17.710
Forudbetalte omkostninger	22.204	25.330
Tilgodehavender	88.563	105.073
Likvide beholdninger	3.398.936	2.671.953
Omsætningsaktiver	3.487.499	2.777.026
Aktiver	5.319.271	4.231.956
PASSIVER	2016	2015
Egenkapital 1. januar	1.805.848	1.854.694
Kursreguleringer	-830	-69.085
Årets resultat	522.965	20.239
Egenkapital	2.327.983	1.805.848
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	1.756.315	
Hensatte forpligtelser	2.339.672	1.756.315
Tilbagebetaling Handicappuljen	197.902	204.896
Forskningsstipendie	214.915	144.720
Diverse omkostninger	28.166	26.734
Revisionshonorar	48.000	48.000
A-skat, AM-bidrag og ATP	31.629	44.732
Feriepenge	117.600	183.970
Lønsumsafgift	13.404	16.741
Kortfristede gældsforpligtelser	651.616	669.793
Gældsforpligtelser	651.616	669.793
Passiver	5.319.271	4.231.956

STOR TAK TIL

- 1.501 medlemmer og bidragydere, som har støttet foreningens arbejde
- 25 fonde, 39 virksomheder og offentlige puljer, som har støttet økonomisk
- De mange medlemmer, som har valgt at fortælle og dele deres historie om at leve med cystisk fibrose
- 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 fåremarked, loppemarked og andre private og frivillige indsamlingsaktiviteter
 - hækle Bimle-bamser
 - kreere og placere den 'Den gule organ-and' rundt omkring i det meste af Danmark
 - arbejde i lokalafdelingerne og foreningens bestyrelse

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 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 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 2017