

Cystisk Fibrose Foreningen

- formål, vision og målsætning 2030

Om Cystisk Fibrose og foreningen.....	1
Formål	2
Vision	2
Målsætning 2030.....	2
Strategiske prioriteringer for Cystisk Fibrose Foreningen	2
Optimal behandling af cystisk fibrose.....	2
Trivsel for personer ramt af cystisk fibrose	3
Forskning i cystisk fibrose	3
Kendskab til cystisk fibrose	4
Ressourcer til cystisk fibrose	4

Om Cystisk Fibrose og foreningen

Cystisk Fibrose er en medfødt, alvorlig og kronisk multiorgansygdom og den hyppigste arvelige sygdom i Danmark. Ca. 150.000 danskere bærer på genet for sygdommen; størstedelen uden at vide det, før de får et barn med cystisk fibrose.

Cystisk fibrose er kendetegnet af omfattende daglig behandling og begrænsede livsudsigter, men nye og mere effektive behandlingsmuligheder er de seneste år blevet tilgængelige. Det er takket være intensiv forskning i sygdommen og en glædelig udvikling, der giver håb og nye muligheder for mange af de børn, unge og voksne, der er ramt af cystisk fibrose.

Ikke alle patienter oplever dog stor gavn af de nye og mere effektive behandlingsmuligheder, og de er ej heller kurerende. Cystisk fibrose er fortsat en livsfarlig sygdom for livet. 1-2 børn fødes hver måned med sygdommen, og flere og flere mennesker i Danmark lever nu med cystisk fibrose som en konstant, behandlingskrævende og uønsket følgesvend gennem hele tilværelsen.

Cystisk Fibrose Foreningen blev stiftet i 1967 af en gruppe af forældre, bedsteforældre og læger med tilknytning til sygdommen. Dengang overlevede kun få barndommen med den farlige sygdom, så i et stærkt og ambitiøst fællesskab arbejdede foreningen med at skabe mere kendskab og viden om sygdommen og dens behandling, og støttede børnefamilier ramt af cystisk fibrose. Det gjorde de for at sikre et længere og bedre liv for børn, unge og voksne ramt af sygdommen. Sådan er det også i dag.

Formål

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder for personer med den alvorlige, arvelige og medfødte sygdom cystisk fibrose i Danmark.

Det gør vi ved at:

- Yde støtte ved rådgivning, information og praktisk hjælp til personer med cystisk fibrose og pårørende
- Yde støtte til videnskabelig forskning i sygdommen, dens forebyggelse og behandling
- Udbrede kendskab til og skabe forståelse for cystisk fibrose

Vision

Det er Cystisk Fibrose Foreningens vision, at personer med cystisk fibrose får samme muligheder, livskvalitet og livslængde som andre.

Målsætning 2030

Cystisk Fibrose påvirker helbredet og livsmulighederne forskelligt hos både patienter og pårørende. Som forening er vi først i mål, når alle ramt af cystisk fibrose kan leve et liv med samme muligheder, livskvalitet og livslængde som andre.

Derfor arbejder foreningen med følgende 2030 mål:

- Alle ramt af cystisk fibrose har adgang til nyeste og mest optimale behandling af deres sygdom, skræddersyet til den enkeltes behov og helbred.
- Personer med cystisk fibrose tilbydes af foreningen relevant støtte, rådgivning og netværk, så det i rimeligt omfang dækker medlemmernes ønsker og behov.
- Foreningen bidrager til videnskabelig forskning i sygdommen, dens forebyggelse og behandling i et omfang, der dækker lægerådets anbefalinger.
- Personer ramt af cystisk fibrose oplever accept og forståelse for deres sygdom og livsvilkår i deres dagligdag, omgangskreds og i den støtte, de modtager til deres sygdom.
- Der er ressourcer og opbakning til at sikre optimal behandling og de bedste livsvilkår for personer med cystisk fibrose blandt foreningens medlemmer og bidragsydere, samt andre private, offentlige og patientpolitiske aktører.

Strategiske prioriteringer for Cystisk Fibrose Foreningen

Optimal behandling af cystisk fibrose

Uden den rette behandling, er cystisk fibrose livsfarligt, da sygdommen ødelægger kroppens organer og funktioner. Vi arbejder derfor for, at alle personer med cystisk fibrose i Danmark tilbydes den optimale behandling af deres sygdom, skræddersyet til deres behov og helbred.

Med optimal behandling menes, at alle eksisterende og kommende effektive behandlinger tilbydes til patienter med cystisk fibrose i Danmark. Det betyder også, at patienter og pårørende modtager en helhedsorienteret og specialiseret centerbehandling i både Øst- og Vestdanmark ud fra nyeste viden og med hensyn til den enkeltes helbred, trivsel og behov.

For at behandle sygdommen optimalt, må vi også vide hvor sygdommen er. Vi arbejder derfor for screening for cystisk fibrose i Danmark. I 2016 blev cystisk fibrose en del af screenings-programmet for nyfødte, så børn hurtigt kan sættes i gang med behandling for cystisk fibrose. Ca. 150.000 danskere bærer dog genet for sygdommen; størstedelen uden at vide det, før de får et barn med sygdommen. Derfor arbejder vi for undersøgelse for cystisk fibrose under graviditeten, og gerne også før graviditeten, som et tilbud til alle i Danmark.

Succeskriterier:

- *Personer med cystisk fibrose har adgang til de nyeste og mest effektive behandlingsmuligheder gennem nationale medicin aftaler.*
- *Personer med cystisk fibrose har adgang til specialiseret centerbehandling i Øst- og Vestdanmark med brug af nyeste og mest effektive behandlingsmetoder, kompetenceudvikling og efteruddannelse af fagpersonale samt hensyn til den enkelte patients helbred og behov.*
- *At anlægsskrænkning for cystisk fibrose er et alment tilbud til alle gravide i Danmark inden udgangen af 2030.*

Trivsel for personer ramt af cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen støtter patienter og pårørende i at mestre livet med den svære sygdom. Det gør vi ved at tilbyde individuel faglig rådgivning fra vores psykologer og socialrådgiver til de medlemmer, der måtte befinde sig i en svær livssituation relateret til cystisk fibrose. Ligeledes støtter vi medlemmerne ved at informere om sygdom og behandling samt sætte fokus på problemstillinger og emner i vores kommunikation og medlemsaktiviteter, der opleves relevant for en større andel af vores medlemmer.

Med vores medlemsaktiviteter vil vi ligeledes skabe rammer for at medlemmerne kan finde håb, viden og erfaring hos hinanden. Det gælder særligt i svære overgange i livet og sygdommen, hvor behovet for viden, information og støtte kan opleves større for at kunne navigere i nye livsbetingelser.

Som forening rækker vi særligt ud til hårdt ramte patienter og tilbyder vores støtte i svære sygdomstider.

Succeskriterier:

- *Cystisk Fibrose Foreningen medlemmer har adgang til specialiseret og høj faglig social- og psykologrådgivning til patienter og pårørende ved svære udfordringer med cystisk fibrose*
- *Cystisk Fibrose Foreningen medlemsundersøgelser viser, at størstedelen af patienter og pårørende oplever, at Cystisk Fibrose Foreningen afspejler deres livssituation og imødekommer deres støttebehov gennem foreningens kommunikation og medlemsaktiviteter.*
- *Mennesker med cystisk fibrose hårdt ramt af sygdom eller i svære situationer pga. sygdom modtager Cystisk Fibrose Foreningen støtte gennem legater og ved tilstedeværelse på hospitalet.*

Forskning i cystisk fibrose

Forskning er nøglen til bedre behandling for børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Derfor støtter Cystisk Fibrose Foreningen forskning med henblik på at opnå ny viden om cystisk fibrose og den optimale behandling af sygdommen.

Vi støtter også forskning i cystisk fibrose for at bevare og understøtte den lægefaglige interesse for sygdommen i Danmark, så personer med cystisk fibrose også i fremtiden har adgang til høj faglig og specialiseret behandling herhjemme. Derfor har foreningens forskningsstøtte særligt fokus på unge forskere på de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, ligesom vi understøtter vidensudveksling via internationale cystisk fibrose forskningskongresser.

Foreningens støtte til forskning sker i samarbejde med førende faglige kræfter indenfor behandlingen af cystisk fibrose, så vi sikrer, at foreningens forskningsstøtte uddeles til forskning af høj faglig kvalitet, og til projekter og personer, der kan bidrage til viden om optimal behandling af cystisk fibrose nu og i fremtiden.

Succeskriterier:

- *Cystisk Fibrose Foreningen uddeler 3-5 introduktionsstipendier som en økonomisk støtte på 3 måneders løn til yngre forskere, som skal forberede et Ph.d. studie på et Cystisk Fibrose Center eller til forskningsprojekter, der vurderes af særlig interesse for personer med cystisk fibrose, der vil have svært ved at få støtte andetsteds.*
- *Cystisk Fibrose Foreningen støtter forskere og fagligt personale på Cystisk Fibrose Centrene med legater til at deltage og præsenterer deres forskningsprojekter på internationale videnskabelige cystisk fibrose kongresser og møder, ca. 15-25 legater årligt.*
- *Cystisk Fibrose Foreningen formidler årligt om støttede forskningsprojekter og resultaterne heraf i foreningens medier, egne som eksterne.*

Kendskab til cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen skaber kendskab, accept og forståelse for sygdommen og dens livsvilkår for personer ramt af cystisk fibrose, i deres omgangskreds og daglige interaktioner samt blandt offentlige og patientpolitiske stakeholders. Det gør vi ved løbende at undersøge patient- og pårørendegruppens oplevelser, ønsker og behov, og vi oplyser og informerer om sygdom, behandling og livsforhold via foreningens medier, egne som eksterne.

Foreningen vil direkte og via deltagelse i Danske Handicaporganisationer (DH) og andre alliancer, nationalt såvel som internationalt, kæmpe for at bevare eller skabe ordentlige livsbetingelser for alle med cystisk fibrose, når det gælder sociale forhold, adgang til behandlingstilbud og trivsel i hverdagen.

Succeskriterier:

- *Cystisk Fibrose Foreningen udvikler og afholder hvert 3. år en livskvalitetsundersøgelse blandt patienter og pårørende til brug for udvikling af medlemstilbud og i det pressepolitiske arbejde.*
- *I Cystisk Fibrose Foreningen medier fås informationer om sygdom, behandling og livsforhold med cystisk fibrose, ligesom Foreningen er mediernes foretrukne kilde, når det drejer sig om at afdække livsforhold for personer med cystisk fibrose.*
- *Cystisk Fibrose Foreningen indgår i relevante nationale og internationale organisationer og alliancer, der arbejder for at sikre ordentlige sociale forhold og trivsel for personer med cystisk fibrose og deres pårørende.*

Ressourcer til cystisk fibrose

For at kunne støtte op om optimal behandling af cystisk fibrose, sikre kendskab til og forskning i sygdommen samt arbejde for trivsel og gode livsvilkår for patienter og pårørende, er det en forudsætning, at der er de rette ressourcer hertil. Derfor arbejder foreningen på at sikre patientpolitisk opbakning hos relevante stakeholders til foreningens egne aktiviteter og til aktiviteter, der ligger udenfor foreningen, men bakker op om foreningens formål og målsætninger.

Ligeledes gælder det at have adgang til de rette menneskelige ressourcer, hvis kvalifikationer bidrager til foreningens aktiviteter og formål. Det gælder medarbejderne men også patienter, pårørende og frivillige, der engagerer sig i foreningens aktiviteter; samt medlemmer i bestyrelsen og i lægefaglige udvalg. Derfor arbejder foreningen løbende med at afdække nuværende og fremtidige kompetencebehov for at kunne fastholde dygtige og erfaringsfulde kompetencer og supplere disse kompetencer for fremtidens behov.

Succeskriterier:

- *Cystisk Fibrose Foreningen stiger årligt 5 pct. i indtægter til foreningens formålsbestemte aktiviteter.*
- *Cystisk Fibrose Foreningen afsøger årligt større offentlige og private finansieringsmuligheder til egne og relevante stakeholders aktiviteter for optimal behandling af personer ramt af cystisk fibrose.*
- *Cystisk Fibrose Foreningen formår som attraktiv forening at tiltrække og fastholde kvalificerede ressourcer til personale, frivilligt engagement, bestyrelse og udvalg i foreningen.*