



ÅRSBERETNING 2021

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

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



Cystisk Fibrose
Foreningen

Indhold

Stærkt fællesskab i et år med Kafrio og corona	3
Politisk arbejde for personer med cystisk fibrose	4
Stort fokus på organdonation	4
Øget kendskab til cystisk fibrose	6
Socialrådgivningen 2021	7
Psykologprojekt afsluttet - psykologtilbud fortsætter	7
484.817 kr. til forskning i cystisk fibrose	8
40+ med cystisk fibrose	9
Positive oplevelser - legater og gaver	10
Online netværksaktiviteter	11
Online kurser og temaarrangementer	11
SKRIDT FOR SKRIDT blev en kæmpe succes	12
Påskeharen blev i den grad lokket frem	13
Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde	13
Årsrapport 2021	14
Resultatopgørelse og balance	15
Stor tak til	16

FORSIDEFOTO:

Collage med billeder fra personlige historier på hjemmesiden, under '40+ med cystisk fibrose'. Læs mere på s. 9



Stærkt fællesskab i et år med Kaftrio og corona

2021 blev endnu et år med stærkt fællesskab og med stort engagement og opbakning fra medlemmer, bidragsydere og samarbejdspartnere. Den store opbakning gør det muligt at drive en stærk forening, hvor vi kan sætte fokus på vores mærkesager, skabe synlighed i offentligheden, uddele legater og gaver og yde rådgivning og støtte til vores medlemmer.

Et overordnet og meget positivt tema for året har været de ekstremt effektive CFTR-behandlinger - særligt den seneste, Kaftrio. I år stod det nemlig helt klart, at Kaftrio har fantastisk positive effekter og har forandret livet for mange. Derfor var det også meget glædeligt, da aftalen om adgang til nye CFTR-behandlinger, der i 2018 blev indgået mellem Amgros og medicinalfirmaet bag Kaftrio, i 2021 blev forlænget.

I november 2021 skete der endnu en glædelig ting på Kaftrio-fronten. CHMP, et fagligt udvalg under Det Europæiske Lægemiddelagentur EMA, anbefalede Europakommissionen at godkende Kaftrio til børn ned til seks år. Derfor kunne vi slutte året med en forventning om, at kampen for bedst mulig behandling også snart ville komme en yngre aldersgruppe til gode.

Corona fyldte stadigvæk i foreningens arbejde i 2021. Cystisk Fibrose Foreningen arbejdede for, at personer i øget risiko skulle først i vaccinekøen, og da det lykkedes i starten af 2021, fik mange mulighed for at vende tilbage til en mere normal tilværelse. Vi var dog fortsat opmærksomme

på, at flere personer med cystisk fibrose stadig er i særligt øget risiko, og at nogle stadigvæk måtte passe ekstra på.

Vi fulgte derfor fortsat coronasituationen og tog blandt andet fat i problematikken om nedsat effekt af coronavaccinen hos transplanterede og formidlede viden direkte fra professor Jens Lundgren. Vi deltog desuden fast i Sundhedsstyrelsens møder med patientforeningerne, hvor vi var med til at fastholde fokus på personer i øget risiko og hvorfra vi formidlede information og nyheder om coronasituationen, coronavacciner og coronabehandlinger.

Samtidigt har vi kørt vores øvrige indsatser for fuld styrke. Vi fortsatte i 2021 med vores rådgivning. Vi afholdt en lang række online aktiviteter og online kurser. Vi havde fokus på de voksne over 40 år og formidlede personlige historier og indsamlede viden via en stor spørgeskemaundersøgelse. Vi satte skarpt fokus på at tage stilling til organdonation med kampagnen Den gule organ-and, som i 2021 slog alle rekorder, og ved at gå sammen med seks andre foreninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark. Vi støttede cystisk fibrose-forskningen og sammen med foreningens fantastiske frivillige indsamlede vi mange penge til arbejdet for bedre og længere liv for alle med cystisk fibrose.

Tusind tak for fantastisk opbakning og samarbejde i 2021!

Helle Ousted, direktør

Sune Schackenfeldt, formand

Politisk arbejde for personer med cystisk fibrose

I 2021 har Cystisk Fibrose Foreningen arbejdet politisk for at sikre bedst mulig behandling og vilkår, bedre screeningsmuligheder for kommende forældre og bedst mulige vilkår for organtransplantation. Selvom coronasituationen har fyldt mindre i vores politiske arbejde i 2021, har vi fortsat holdt øje med situationen og det politiske fokus på personer i øget risiko.

Aftale om CFTR-behandlinger forlænget i tre år

I 2018 blev der indgået en 4-årig aftale mellem Amgros og medicinalfirmaet bag de nye CFTR-behandlinger, for eksempel Kaftrio, der betyder, at personer med cystisk fibrose i Danmark har adgang til nye behandlinger fra medicinalfirmaet. I 2021 stod det klart, at de nye behandlinger har betydet store forandringer i helbred og livskvalitet for mange med cystisk fibrose. Særligt Kaftrio har vist sig at have hidtil uset positive effekter hos langt de fleste af patienterne, der for eksempel ikke længere hoster,

har fået bedre lungefunktion og bedre fordøjelse samt generelt bedre livskvalitet. Sidst på året kunne vi dele nyheden om, at aftalen er forlænget i tre år til 2025, hvor den kan forlænges yderligere.

Politisk arbejde for anlægsskræenscreening

Cystisk Fibrose Foreningen har i en årrække arbejdet for, at alle kommende forældre skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose. I 2021 har formand Sune Schackenfeldt fortsat deltaget i den arbejdsgruppe om screening af gravide, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2019. Arbejdsgruppen udarbejdede i 2021 et forslag om screening af gravide for, om de er anlægsskræere. Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen arbejder fortsat med at undersøge området nærmere og med mulighederne for at indføre screening af gravide for anlæg for cystisk fibrose.

Stort fokus på organdonation

I uge 40 satte vi, for sjette år i træk, fokus på organdonation op til Organdonationsdagen den 9. oktober 2021. Det gjorde vi med kampagnen Den gule organ-and og fortællinger om personer med cystisk fibrose, som enten venter på at få et nyt organ eller hvis liv blev reddet, fordi de kunne få et nyt organ. 200 frivillige satte 6.000 gule ænder ud i det offentlige rum med budskabet om at tage stilling til organdonation – og det er ny rekord!

En række kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv og ænderne på deres sociale medier. EU-kommissær Margrethe Vestager, partiformand Pia Olsen Dyhr, sundhedsudvalgsmedlem Susanne Zimmer, Sundhedsordfører Liselott Blixt, skuespiller Brian Lykke, børne- undervisnings- og ungdomsuddannelsesordfører Ellen Trane Nørby og sundhedsudvalgsmedlem Karina Adsbøl delte budskabet med deres i alt 457.283 følgere. En stor tak til alle der hjalp med at få budskabet ud!

Derudover gik Cystisk Fibrose Foreningen i 2021 sammen med seks andre patientforeninger om at opfordre til at

indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark, da vi mener, det er en af de muligheder for at sørge for flere organer, som med fordel kan afsøges. Samarbejdet førte i 2021 til et fælles forståelsespapir, artikler i pressen og en anmodning om en politisk høring.

82.614 personer så vores opslag i forbindelse med organdonationsugen

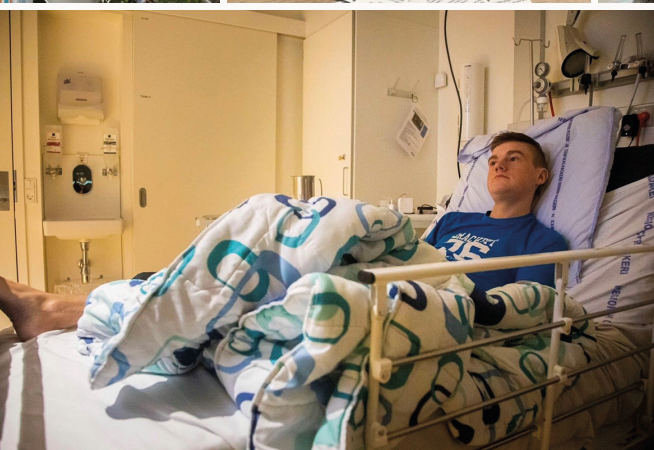
84.814 gange er opslagene blevet vist på brugernes skærme

7.224 gange blev vores opslag om organdonation klikket på, syntes godt om, delt eller kommenteret

Kendte danskernes **457.283** følgere så deres opslag om organdonation og Den gule organ-and



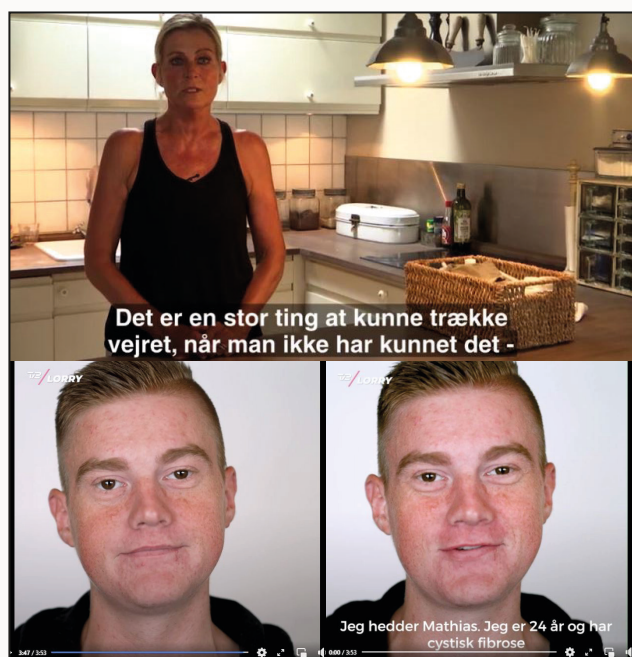
Facebookopslag fra henholdsvis sundhedsudvalgsmedlem Karina Adsbøl, partiformand Pia Olsen Dyhr og EU-kommissær Margrethe Vestager.



Øget kendskab til cystisk fibrose

Foreningen arbejder kontinuerligt på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose gennem blandt andet vores oplysnings- og indsamlingskampagner, kontakt til pressen og ved formidling af personlige historier og nyt om cystisk fibrose-forskning. Under coronakrisen fik kendskabet et hak opad, og vi har i 2021 kunnet mærke, at journalister, politikere og sundhedsmyndigheder i højere grad kender til sygdommen. Medierne har fortsat været meget interesserede i at skrive om personer med cystisk fibrose, dels i forbindelse med corona men særligt i forhold til de positive effekter af CFTR-behandlingen Kaftrio. Historierne om hvordan Kaftrio har forandret livet for mange med cystisk fibrose har øget kendskabet til sygdommen yderligere i 2021.

Cystisk fibrose er blevet omtalt 543 gange på en lang række mediers hjemmesider, i trykte regionale og lokale medier, fagblade og magasiner, landsdækkende dagblade, radio, tv-indslag og nyhedsbureauer.



6.417	personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook
55.643	personer valgte at interagere med foreningens opslag på Facebook (synes godt om, dele, kommentere eller klikke)
580.985	personer har set foreningens opslag på Facebook
643.074	gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme

Personer med cystisk fibrose stod frem

Kendskabet til cystisk fibrose øges især, når personer med cystisk fibrose står frem og fortæller deres personlige historier i forskellige sammenhænge. For eksempel da Birgitte Mortensen fortalte på DR om den effekt den nye CFTR-behandling har haft på hende, og hvordan hun nu kan trække vejret og ser helt nye muligheder i livet.

Vi medvirkede til, at Mathias Schneider stod frem i TV2 Lorry og på mediets Facebookside i forbindelse med Organdonationsdagen og fortalte sin historie om, hvordan det er for ham at vente på et nyt organ.

*Øverste billede: Birgitte Mortensen fra video på dr.dk.
Herunder billeder af Mathias Schneider fra video på TV2 Lorrys Facebookside.*

Opbakning til kampen for CFTR-behandlinger i Norge

I Norge kæmpes der for, at personer med cystisk fibrose kan få adgang til de banebrydende og effektive CFTR-behandlinger. Cystisk Fibrose Foreningen bakkede i 2021 op om kampen og direktør Helle Ousted udtalte sig til den norske presse om, hvad vores medlemmer siger om den nye behandling og sin holdning til, at medicinen ikke er tilgængelig for personer med cystisk fibrose i Norge.

Billede: Cystisk Fibrose Foreningens direktør Helle Ousted udtaler sig til norsk TV2.

Socialrådgivningen 2021

Foreningens rådgivningstilbud er ført videre i 2021, hvor kræfterne er brugt på individuel rådgivning om støtte-muligheder, hjælp til at finde rundt i systemet samt hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser. Derudover har vi prioriteret opsøgende rådgivning, hvor der i starten af året blev ringet til medlemmer i forbindelse med corona, og hvor der løbende tages kontakt til alle nye medlemmer. Det handicappolitiske arbejde er også videreført, og foreningen er repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper i DH og deltager i relevante netværk på handicapområdet. Der har i årets løb været 73 henvendelser til socialrådgivningen.



Heidi og Daniel Hvam

Fik hjælp til klage over afslag på SU-handicaptillæg

Heidi Hvams søn, Daniel, har cystisk fibrose og søgte SU-handicaptillæg, da han ikke kan passe et fritidsjob ved siden af studier, behandling og kontroller. Han fik dog afslag, og familien søgte hjælp hos Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen. De fortæller om forløbet:

” Herefter gik det stærkt. Efter henvendelse og lidt kommunikation frem og tilbage med Vibeke, hjalp hun os med udkast til en klage, som vi efterfølgende selv fik tilrettet. Vibeke var meget hurtig til at vende tilbage hver gang vi skrev, og i løbet af et par dage havde vi fået udkastet. Det var meget befriende virkelig at føle sig hørt og få hurtige tilbagemeldinger, så vi ikke skulle gå og være frustrerede over, om vi nu kunne nå at få indsendt klagen inden fristen. Derefter skulle vi endnu engang have en lægelig udtalelse fra læge ved cystisk fibrose-teamet på Aarhus Universitetshospital, hvilket de også var meget behjælpelige med.

Vi fik indsendt klagen, og denne gang arbejdede udvalget hurtigt og ansøgningen blev denne gang godkendt cirka en uge efter klagefristen. Uden hjælpen fra Cystisk Fibrose Foreningen ved vi ikke, hvordan denne sag var endt. Så vores råd til andre er:

Tøv ikke med at kontakte foreningen! ”

Psykologprojekt afsluttet - psykologtilbud fortsætter

Foreningens psykologtilbud har kørt som et femårigt projekt, der blev afsluttet i 2021. I alt 87 af foreningens medlemmer benyttede sig af tilbuddet i perioden. 33 personer af de 87 havde selv cystisk fibrose, resten er forældre eller andre pårørende. En bruger af psykologtilbuddet fortæller om udbyttet af psykologhjælpen:

” Psykologen har hjulpet os med at acceptere, forstå og rumme de udfordringer der er, når man har et kronisk sygt barn/børn og givet os håb for fremtiden. ”

Erfaringerne fra projektet viser, at der er behov for og efterspørgsel på psykologhjælp, og at brugerne har været

glade for og tilfredse med tilbuddet. På den baggrund blev det besluttet, at et psykologtilbud fremover bliver en integreret del af foreningens rådgivning.

Formålet med foreningens psykologtilbud er at yde psykologisk støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose og deres pårørende ved en akut opstået krisesituation, eller som en forebyggende indsats. Der tilbydes kortere forløb, som er målrettet mere afgrænsede problemstillinger, som er direkte relateret til at leve med cystisk fibrose.

Stor tak til Det Obelske Familiefond, Frants Hoffmanns Mindelegat, Aase og Ejnar Danielsens Fond, Louis Petersens Legat og Chiesi Pharma AB for økonomisk støtte til psykologprojektet i den femårige projektperiode.

484.817 kroner til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2021 givet 484.817 kroner i økonomisk støtte til forskere på Cystisk Fibrose Centrene. Der er blandt andet givet forskningsstipendier til tre spændende forskningsprojekter, der alle har til hensigt at øge vores viden om cystisk fibrose, forbedre behandlingen og skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose:

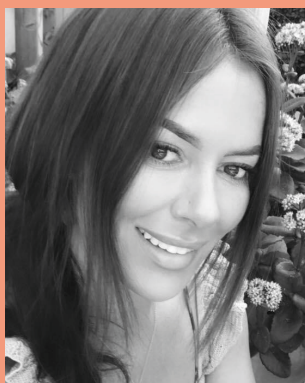


Frederikke Rönsholt

Kan Kaftrio hjælpe lungetransplanterede cystisk fibrose-patienter?

Projekt-titel: *Safety and Extrapulmonary Effects of Elexacaftor, Tezacaftor, Ivacaftor (Kaftrio) in Lung Transplanted Cystic Fibrosis Patients (SEE-KAF) / Sikkerhed og ekstrapulmonale effekter af Kaftrio hos lungetransplanterede cystisk fibrose-patienter*

Formålet med dette projekt er at undersøge, om lungetransplanterede cystisk fibrose-patienter tåler Kaftrio og om det kan lette deres gener og symptomer fra andre organer end lungerne, som for eksempel bihuler, mave-tarmkanal og bugspytkirtel. Deltagerne undersøges før og seks måneder efter opstart på Kaftrio og følges tæt for at afdække effekter og bivirkninger. Projektet er landsdækkende og udføres både på Rigshospitalet i København og på Aarhus Universitetshospital som et unikt samarbejde mellem lungetransplantationslæger, cystisk fibrose-læger, øre-næse-halslæger og mikrobiologer. Cystisk Fibrose Foreningen har støttet projektet med et stipendie til 1. reservelæge og ph.d. Frederikke Rönsholt, som er hovedansvarlig for projektet.



Anne Sofie Peretz

Ny viden om sygdomme i bevægeapparatet hos personer med cystisk fibrose

Projekt-titel: *Artropati i Cystisk Fibrose*

Mange cystisk fibrose-patienter lider af gener fra bevægeapparatet, også kaldet artropati, men der er en stor mangel på viden om denne komplikation. Med projektet vil forskerne belyse, hvordan artropati eventuelt hænger sammen med behandling, sygdomsaktivitet og biokemi, samt klarlægge hvilken indflydelse det har på patienternes liv. Håbet er, at resultaterne af undersøgelserne kan fungere som en fremtidig guideline i håndteringen af artropati hos personer med cystisk fibrose. Cystisk Fibrose Foreningen har støttet projektet med et stipendie til afdelingslæge ved Afdeling for ryggkirurgi, led og bindevævs-sygdomme på Rigshospitalet, Anne Sofie Peretz' deltagelse i forskningsprojektet.



Vibe Smed

Skal kommende forældre tilbydes genetisk screening før graviditet?

Projekt-titel: *Genetisk screening af kommende forældre – PREPARE (PREconceptional screening of PAREnts)*

Med dette projekt ønsker forskerne at finde ud af, om genetisk screening bør indgå i en risikovurdering af kommende forældre i Danmark. Det gøres ved at belyse, hvilke fordele, ulemper og etiske overvejelser der kan være i forbindelse med at etablere et bredt screeningsprogram for genetiske sygdomme før en graviditet. Projektet vil både omfatte cystisk fibrose og en række andre genetiske sygdomme med skjult arvegang. Formålet med genetisk screening vil være at finde risikopar og give dem tilbud om forskellige behandlingsmuligheder i forbindelse med graviditet. Projektet PREPARE udføres på Afdeling for Genetik på Rigshospitalet i samarbejde med Føtalmedicinsk Afdeling på Rigshospitalet. Cystisk Fibrose Foreningen har støttet PREPARE med et stipendie til reservelæge på Klinisk Genetisk Klinik på Rigshospitalet, Vibe Smeds deltagelse i pilotdelen af projektet.

40+ med cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har med projektet "40+ med cystisk fibrose" sat fokus på voksne over 40 år med sygdommen. Formålet med projektet er at få mere viden om, hvad det vil sige at blive ældre med cystisk fibrose og på den baggrund kunne imødekomme de voksnes behov for medlemstilbud, vidensformidling og politiske indsatser.

I 2021 har vi lavet flere interviews og udformet personlige fortællinger om livet med cystisk fibrose fra personer over 40 år. Der ligger nu ni personlige fortællinger på vores hjemmeside. Derudover igangsatte vi sidst på året

en omfattende spørgeskemaundersøgelse om temaer og problematikker relateret til at leve og blive ældre med cystisk fibrose. 41 ud af de cirka 90 personer over 40, der lever med sygdommen i Danmark, svarede på spørgeskemaet.

Projektets forskellige dele har givet værdifuld viden, der i de kommende år vil blive omsat til konkrete tiltag til gavn for alle voksne med cystisk fibrose.



Billeder af personer fra personlige fortællinger på hjemmesiden.

Øverste billedrække fra venstre: Bodil Michaelsen, Tage Lund og Maria Henriksen

Midterste billedrække fra venstre: Fini Nielsen, Birgitte Storm og Peter Venø Jensen

Nederste billedrække fra venstre: Dorthé Hald, Kåre Agathon Nielsen og Jane Lund Knudsen

Positive oplevelser – legater og gaver

Med projektet "Positive oplevelser" vil Cystisk Fibrose Foreningen skabe positive oplevelser for personer med cystisk fibrose og deres pårørende i en til tider hård hverdag. Der uddeles hvert år legater til børn og voksne med cystisk fibrose samt gaver til dem, der er på hospitalet. I 2021 blev der uddelt gaver for i alt 91.978 kroner på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, og der blev uddelt 61 Gode Dage Legater

og 20 Gode Dage Legater til en cykel for i alt 589.881 kroner.

På billederne ses et udsnit af alle de personer med cystisk fibrose, der i 2021 har fået et legat og dermed mulighed for et par dages afbræk fra hverdagen eller for at komme ud og cykle igen.



Oplevelsesgavekort til alle ansøgere

Alle med cystisk fibrose kunne i 2021 søge, og få, et oplevelsesgavekort til oplevelsesindustrien på grund af den politiske aftale om udmøntning af stimuli til oplevelsesindustrien gennem civilsamfundet og kommunerne.

Vi uddelte 205 oplevelsesgavekort for i alt 312.093 kroner til selvvalgte oplevelser i for eksempel en forlystelsespark, på restaurant eller til take away.

Online netværksaktiviteter

Ved vores online netværksaktiviteter var deltagerne i starten af året mest personer, som var i isolation og deres familier. I løbet af året er aktiviteterne blevet en fast del af vores online tilbud og er åbne for alle som har cystisk fibrose eller er pårørende. Medlemmerne har i 2021 kunnet deltage i blandt andet online smagningsarrangementer, hækle- strikkeklub, bagearrangementer og banko, som er meget populære netværksaktiviteter, der styrker fællesskabet, både blandt medlemmerne og mellem foreningen og medlemmerne. I 2021 gennemførte vi i alt 45 online netværksaktiviteter med deltagere fra 108 husstande. Der er 1-5 personer fra hver husstand, som har deltaget i aktiviteterne, og en husstand har i gennemsnit deltaget i 3 aktiviteter.

Online kurser og temaarrangementer

Kursusforløb for nye forældre til et barn med cystisk fibrose

Forældre fra 11 familier deltog i kursusforløbet over fire aftener, hvor der var mange drøftelser, erfaringsudveksling og forskellige oplæg fra Kathrine fra foreningens kontaktnetværk, socialrådgiver Vibeke Larsen, psykolog Charlotte Jensen samt lægerne fra de to Cystisk Fibrose Centre. Alle oplæg tog udgangspunkt i oplysning om cystisk fibrose og værktøjer til at håndtere rollen som nye forældre til et barn med cystisk fibrose, hvor det er vigtigt at få en hverdag til at fungere i forhold til barnet, søskende, parforholdet, arbejde med mere.



Kursusforløb for unge med cystisk fibrose

Over fire aftener har 8 unge med cystisk fibrose spist sammen, spillet banko, udvekslet erfaringer og hyggesnakket. Derudover modtog de undervisning og hørte oplæg fra en ung kvinde med cystisk fibrose om egne erfaringer med sygdommen, oplæg fra psykoterapeut Lotte Palsteen og fra overlæge og ph. d. Hanne Vebert Olesen fra Cystisk Fibrose Centret på AUH med fokus på information om sygdommen, de nye behandlingsmuligheder, potentielle følgesygdomme og forældreskab, når man har cystisk fibrose.



Kursus for forældre til unge fra 16-24 år

Over fire aftener har 5 forældre spist sammen, udvekslet erfaringer, modtaget undervisning og hørt oplæg fra en far og en ung kvinde med cystisk fibrose om deres erfaringer og særlige udfordringer, oplæg fra Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver om overgangen fra ung til voksen, oplæg om støttemuligheder efter det fyldte 18. år og oplæg ved psykoterapeut Lotte Palsteen om livet med en teenager i familien.



Temaaften om søskende

8 deltagere fik viden om, hvordan søskende til et alvorligt sygt barn kan have helt særlige vilkår, samt hvad man som forældre kan gøre for at støtte søskende. Der var desuden indlagt tid til spørgsmål, refleksioner og erfaringsudveksling. Aftenens oplægsholder var Kis Holm, som er ergoterapeut og faglig leder af Sjældne Diagnosers Helpline-rådgivning.



Temaaften om bakterier

Cirka 50 deltagere fik svar på en lang række spørgsmål om, hvordan man skal forholde sig til bakterier, når man er forældre til et barn med cystisk fibrose eller selv har cystisk fibrose. Helle Krogh Johansen, professor og overlæge på Klinisk Mikrobiologisk Afdeling på Rigshospitalet, bidrog med sin viden om bakterier i et oplæg om forskellige typer bakterier og deres udvikling og svarede derefter på spørgsmål. Formålet var at give et bedre grundlag for at mestre hverdagen og finde balancen mellem beskyttelse mod bakterier og behovet for oplevelser i dagligdagen.



Der var stort engagement hos deltagerne på alle kurser og temaaftener. Ud fra deltagernes evalueringer vurderer vi, at deltagerne har fået gode værktøjer og udbytte af kurserne.

SKRIDT FOR SKRIDT blev en kæmpe succes

Lørdag den 18. september 2021 satte over 85 deltagere og deres venner og familie det lange ben foran for bedre og længere liv, da Cystisk Fibrose Foreningens nye virtuelle indsamlingsløb SKRIDT FOR SKRIDT løb af stablen for allerførste gang.

Der var deltagere med i det meste af Danmark og på Færøerne, og enkelte deltog også i Norge og Sverige og sågar i Spanien. De oprettede deres egne indsamlinger

og samlede i månederne op til løbsdagen ind blandt familie og venner. De seje deltagere indsamlede imponerende ca. 160.000 kroner. På løbsdagen blev løbet skudt i gang af foreningens direktør Helle Ousted og deltagerne gik og løb deres selvvalgte distancer på hver deres lokation sammen med venner og familie og sendte billeder ind til foreningen undervejs. En rigtig festlig dag til gavn for alle med cystisk fibrose. Tusind tak for indsatsen!



Påkeharen blev i den grad lokket frem

Over 50.000 kr. blev der indsamlet til dette års "Lok påkeharen frem", hvor der skulle produceres påskeharer sideløbende med indsamlingen. En af dem der deltog i indsamlingen var Line, som samlede ind for sin niece, Tilde, der har cystisk fibrose, og alle andre med cystisk fibrose. Tildes forældre vidste ikke, at Line havde oprettet indsamlingen, før donationerne begyndte at tikke

ind. De blev både glade og rørte over den overvældende opbakning. Tildes storebror Victor og fætter Asger delte opgaven med at producere påskeharer og indsamlingen landede på hele 13.000 kr. Tusind tak for indsatsen til alle børnene!



Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde

Flere frivillige har på eget initiativ gennemført events til fordel for foreningen. For eksempel havde familien Bardenfleth en julebod på Lyngby-Tårnbæks julemarked og 12-årige Liva Duus Baadsgaard solgte på Instagram sine hjemmelavede smykker og donerede en fast del af hvert salg til foreningen. Flere har også indsamlet midler til foreningens arbejde i forbindelse med fødselsdage, bisættelse og andre begivenheder og mærkedage. Tusind tak for indsatsen!

Årets sag hos Round Table

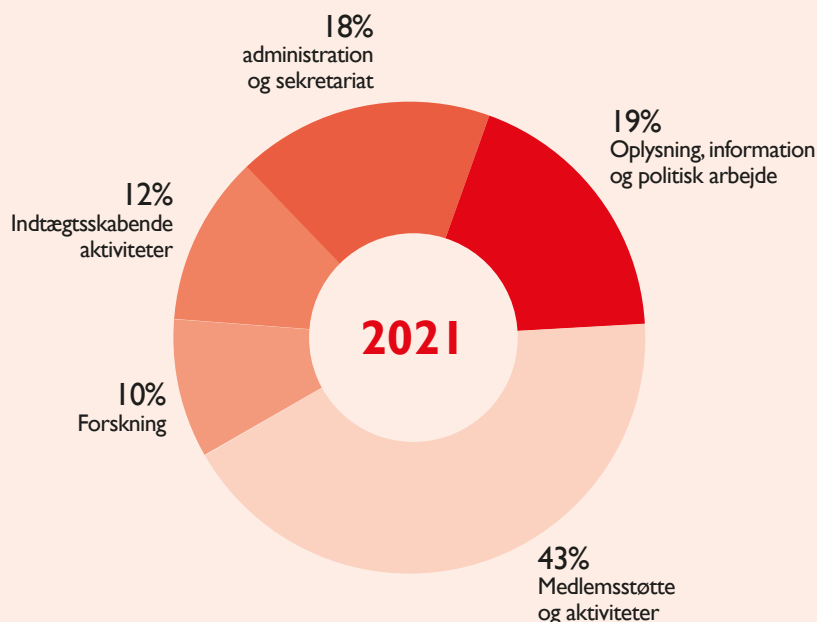
Round Table Danmark havde Cystisk Fibrose Foreningen som årets sag i klubåret 2020/2021. Det har stor betydning for Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose og for foreningens medlemmer. Udover de penge der er samlet ind, har Round Tables arbejde været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusind tak til Round Table og til Jimmi Jahn Kraglund og Alex Nielsen fra Round Table Danmark, der indstillede Cystisk Fibrose Foreningen til årets sag.

Årsrapport 2021 *

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2021

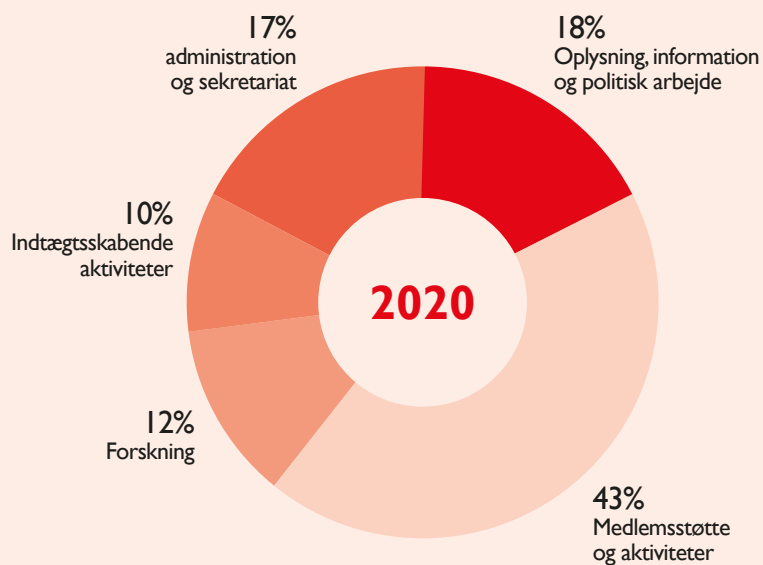
Samlet anvendt beløb: 5.060.0168 kr.



ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2020

Samlet anvendt beløb: 4.486.409 kr.



* Hele årsrapporten
med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2021	2020
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	287.885	278.525
Bidrag til foreningens arbejde	1.243.875	1.178.399
Arv	2.004.056	839.712
Momskompensation	51.180	26.716
Direct mail til medlemmer og bidragydere	216.439	176.242
Julemarked	-8.082	-9.316
Salg web-shop	2.651	3.700
Indsamlede private midler i alt	3.798.004	2.493.978
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.031.058	1.042.743
Indsamlede øremærkede midler	1.098.382	1.928.072
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	5.927.444	5.464.793
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-586.410	-430.826
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	5.341.034	5.033.967
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	22.470	38.323
Finansielle udgifter	-2.488	-3.209
Nettoindtægter i alt	5.361.016	5.069.081
Sekretariats- og administrationsudgifter	-891.498	-775.719
Overført til hensatte tilskud	-1.924.737	-1.550.023
Anvendte hensatte tilskud	1.702.762	675.263
I alt til Cystisk Fibrose Foreningens formål	4.247.543	3.418.602
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-944.172	-803.798
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-2.153.271	-1.925.061
Anvendt til forskning	-484.817	-551.005
I alt anvendt til foreningens formål	-3.582.260	-3.279.864
Årets resultat	665.283	138.738

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2021	2020
Inventar og kursusudstyr	23	25
Materielle anlægsaktiver	23	25
Værdipapirer	1.717.479	1.789.522
Finansielle anlægsaktiver	1.717.479	1.789.522
Anlægsaktiver	1.717.502	1.789.547
Tilgodehavende tilskud	2.237.355	183.300
Forudbetalte omkostninger	0	26.737
Depositum	20.034	19.418
Periodisering	9.467	28.406
Tilgodehavender	2.266.856	257.861
Likvide beholdninger	4.319.357	5.692.270
Omsætningsaktiver	6.586.213	5.950.131
Aktiver	8.303.715	7.739.678
PASSIVER		
	2021	2020
Egenkapital 1. januar	3.136.909	3.017.986
Kursreguleringer	-72.042	-19.815
Årets resultat	665.283	138.738
Egenkapital	3.730.150	3.136.909
Hensættelser	3.589.068	3.367.093
Hensatte forpligtelser	3.589.068	3.367.093
Revisionshonorar	58.250	54.250
A-skat, AM-bidrag og ATP	75.582	232.344
Feriepengeforpligtelse	84.289	290.050
Lønsumsafgift	32.267	36.786
Anden gæld	734.109	622.246
Kortfristede gældsforpligtelser	984.497	1.235.676
Gældsforpligtelser	984.497	1.235.676
Passiver	8.303.715	7.739.678
Eventualposter	0	0

Stor tak til

- Godt 2600 medlemmer, bidragydere, firmaer, fonde og offentlige puljer, som har støttet foreningens arbejde
- De medlemmer, som har valgt at dele deres personlige historier om at leve med cystisk fibrose
- Foreningens ambassadører, politikere og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
 - arrangere 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 opbakning, forståelse, 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 ca. 210 børn og 340 voksne med cystisk fibrose i Danmark. 150.000 danskere er bærere 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

Tekst: Nadia Rosendal Nielsen
Layout: Jenny Gren Pilgaard