

Årsberetning 2013

En kickstartet forening, med nye aktiviteter for foreningens medlemmer og en plan for en lysere fremtid.

I mødet med medlemmerne og ud fra medlemsundersøgelsen, som blev gennemført i april 2013, er det tydeligt, at der er behov for Cystisk Fibrose Foreningen.

Der er behov for:

- At vi som forening er der for alle med cystisk fibrose og deres familie, med støtte og vejledning når der er behov for det. Særligt har børnefamilierne udtrykt ønske om støtte, kurser og netværk
- At vi udbreder kendskabet til sygdommen, så alle med Cystisk Fibrose og deres familier møder forståelse for deres sygdom og situation
- At vi som forening taler medlemmernes sag, i medierne og overfor politikkerne
- At foreningen støtter forskning i cystisk fibrose, og dermed giver alle med cystisk fibrose og deres familie et håb om en fremtid med øget livskvalitet og livslængde

I 2013 har 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 kæmpet for at få indført screening for cystisk fibrose hos nyfødte.

Der er også sat 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.

Foreningen er på rette vej takket være en stor indsats og støtte fra medlemmer, bidragsydere, fonde, virksomheder, frivillige og ansatte i foreningen.

Det er en fornøjelse, at stå i spidsen for en foreningen med så mange positive og engagerede mennesker, som er meget interesseret i, at yde en indsats vores fælles forening.

Sekretariatschef Helle Ousted og formand Sune Schackenfeldt

Cystisk Fibrose Foreningen vil have Neonatal Screening indført nu!

I september 2013 kunne Cystisk Fibrose Foreningen ikke længere se passivt på, at Sundhedsstyrelsen udskyder screening for Cystisk Fibrose med fatale følger.

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).

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 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.



Kontakt til pressen og politikkerne

Med udgangspunkt i faglig argumentation fra Danske, internationalt anerkendte eksperter på området tog Cystisk Fibrose Foreningen kontakt til pressen og politikere.

Kristeligt Dagblad bragte sagen på forsiden af avisen, Dagens Medicin bragte en lang artikel om den manglende screening og P4 havde et indslag om den manglende screening og konsekvenserne heraf. Her ud over blev der bragt citat historier i 3 landsdækkende aviser, 8 regionale aviser, 9 lokale radioindslag samt omtale på P3. På Færøerne fulgte man sagen tæt og flere færøske medier bragte historien om den manglende screening og konsekvenserne for børn og voksne med cystisk fibrose i Danmark og på Færøerne.



Nu er håb om, at der indføres screening for cystisk fibrose hos nyfødte

I skrivende stund har Sundhedsstyrelsen bekræftet, at det er besluttet at indstille til Sundhedsministeriet, at der indføres screening for cystisk fibrose ved den blodprøve, der foretages hos alle nyfødte. Cystisk Fibrose Foreningen håber på en hurtig beslutning i ministeriet og følger sagen nøje i 2014.

Forsknings kongresstøtte

Danske forskere har i mere end 30 år bidraget væsentligt til forskning i Cystisk Fibrose.

I 2013 deltog en delegation af danske forskere på de to internationale videnskabelige kongresser i Lisabon og Salt Lake City 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.

Med hjælp fra private, fonde og virksomheder kunne Cystisk Fibrose Foreningen i 2013 give økonomiske støtte til 8 forskeres deltagelse på den europæiske kongres i Lisabon og 3 forskeres deltagelse på den Nordamerikanske kongres i Salt Lake City.



Forskning på video

På Cystisk Fibrose Foreningens videokanal på YouTube kan du se videoer om nogle af de forskningsprojekter som er præsenteret af danske forskere på internationale kongresser. Alle videopræsentationer kan findes via forskningslinket på forsiden af cff.dk.



Stort behov for foreningens socialrådgivning

”Meget vigtigt, at socialrådgivningen fortsætter da det er en meget stor hjælp at kunne få kyndig og kompetent hjælp”

”Vigtigt med Politisk arbejde for gode forhold”

citater: medlemsundersøgelse foråret 2013

Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgivning er et tilbud til forældre med børn med Cystisk Fibrose og voksne med sygdommen. Socialrådgivningen dækkes af en kompetent socialrådgiver 8 timer om ugen.

I de sidste 10 måneder af 2013 har socialrådgivningen modtaget 185 henvendelser.

En del familier har oplevet, at deres bevilling til tabt arbejdsfortjeneste bliver skåret ned i forbindelse med den årlige opfølgning, og der har derfor været mange, der ønskede hjælp til at klage over kommunens afgørelse.

Flere henvendelserne har drejet sig om servicelovens regler om merudgifter, som blev ændret 1. januar 2013, hvor mange oplevede at få deres ydelse nedsat uden en begrundelse fra kommunen, der var til at forstå.

Ligeledes har der været spørgsmål om fleksjob, revalidering, løntilskud til læreplads, de nye regler om mulighed for at gå fra gammel til ny pension, handicap SU, udgifter til tandbehandling, udgifter til kanyler, når man har cystisk fibrose relateret diabetes, refusion af befodringsudgifter til kontrol på cystisk fibrose centrene og ligningslovens § 9D om større fradrag for befodrning.

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

Uddeling af check og aber til Skejby Sygehus



Fra venstre Ann Klausen Formand for lokalafdeling Syddanmark, Pædagog Inger Nielsen, Overlæge Hanne Vebert Olesen, Afdelings sygeplejerske Hanne Gyldenløve og Jørgen H. Tscherning formand for lokalafdeling Midtjylland.

Med donationer fra fonde kunne Cystisk Fibrose foreningen i 2013 uddele 14.000 kr. samt bamser til Cystisk Fibrose Centret på Aarhus Universitetshospital Skejby. Her mødte vi både personale og patienter, som havde mange ideer og ønsker til, hvad donationen skal bruges til. Mads på 9 år synes, at det ville være skønt med noget Sushi. Han foreslår også et løbehjul, så han ikke behøver at ”stjæle” et fra sygeplejerskerne.



Mads Buch Ringsted

Pengene kan fx bruges til køb af en videofilm, som en pige på 11 længe har ønsket sig, og nu har rigeligt tid til at se. Det kan være bamser og legetøj til de små som skal have tiden til at gå og som kan få noget andet at tænke på når de skal behandles eller undersøges af lægen, og det kan være udlåns PC’, spil, film og aktiviteter for de børn, unge og voksne, som pga. infektion er isoleret og derfor har svært ved at få tiden til at gå når de er indlagt.

Vinter-ski-lejr

Med positive oplevelser, selvstændiggørelse, ansvar for egen behandling og fysisk aktivitet som omdrejningspunkt, kunne Cystisk Fibrose foreningen med støtte fra fonde gennemføre vinter-ski-lejr for 6 børn og unge med cystisk fibrose.

7 informationsmøder om cystisk fibrose fra top til tå



Ved informationsmøder i Odense, Ringsted, Hillerød, København, Herning, Skive og Højbjerg har ca.175 deltagere fået ny viden om cystisk fibrose. På møderne kommer konsulent Erik Wendel omkring mange aspekter ved sygdommen. Foredraget giver deltageren et indblik i alt det positive som behandlingsudviklingen har medført for cystisk fibrose patienterne gennem årene samt nyt om forskningen og nye og kommende behandlinger.

Møderne arrangeres i samarbejde med lokalafdelingerne og deltagerne giver meget positiv respons på møderne, hvor det fremhæves at præsentationerne er gode med let forståelige forklaringer og et positivt syn på behandlingsudviklingen og fremtiden.

Lokale medlemsaktiviteter og lokalpolitisk arbejde



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

Lokalafdelingen Hovedstaden har i 2013 afholdt 4 velbesøgte medlemsarrangementer i Frivilligcenter Rudersdal:

- Indlæg fra fysioterapeut Louise Lannefors i forbindelse med lokalafdelingens årsmøde
- Prep-kursus for forældre ved psykolog Anette Due Madsen. Børns alvorlige sygdom er en stor belastning for forældrene og giver særlige udfordringer i parrelationen. Der blev undervist i metode til at bevare parforholdet
- "Kend dine rettigheder" med socialrådgiver Gitte Madsen
- Nyt om forskning og forsøg vedrørende cystisk fibrose ved speciallæge Christine Rønne Hansen fra Rigshospitalet

Lokalafdelingen Syddanmark havde stor tilslutning til "familiedag" i Lalandia med hyggeligt samvær, brunch og foredrag v/Eva Christensen som fortalte hendes historie om at leve med cystisk fibrose.

Lokalafdelingen deltog med bod og oplysning om cystisk fibrose på Billund Kommunes frivillig fredag.

Her ud over har alle lokalafdelinger holdt informationsmøder med temaet "cystisk fibrose fra top til tå" i samarbejde med sekretariatet.

Repræsentanter fra lokalafdelingerne har deltaget i det lokalpolitiske arbejde via råd og komiteer som fx handicapråd, frivilligråd, DNU-panelet*

**råd hvor patienter og pårørende diskuterer forhold omkring byggeriet af det nye universitetshospital i Århus*

Frivilligt drevne fundraising aktiviteter

Højer Fåremarked og løppemarked i Vesløs og Holte

Igen i 2013 blev der lagt en formidabel frivillig indsat på Vesløs løppemarked med et overskud på 52.000 kr., Højer Fåremarked med et overskud på 4.906,50 kr. og løppemarked i Holte med et overskud på 8.000 kr. Pengene er doneret til foreningens arbejde og forskning.

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, som i alt gav et overskud på 68.088 kr.

Salg af skrabelodder

På initiativ fra lokalafdelingen for Syddanmark har flere lokalafdelinger og andre frivillige lagt mange kræfter i at sælge 1.000 lodder, som i alt har givet et overskud på 13.000 kr. til forskning i cystisk fibrose. Overskuddet indtægtsføres først i 2014 idet regnskabet for lotteriet ikke var endelig afsluttet ved foreningens regnskabs afslutning.

Uddeling af kampagnebreve i forbindelse med landsindsamlingen

31 frivillige meldte sig i løbet af en time til at uddele i alt 5.000 kampagnebreve i forbindelse med landsindsamlingen i november. Den meget flotte indsats resulterede i knap 8.000 kr. til foreningens arbejde.

Stor tak til:

- 1.188 medlemmer og bidragydere, som har støttet med kontingent og bidrag
- 13 fonde og 11 virksomheder, samt kommuner og offentlige puljer, som har støttet økonomisk
- De medlemmer, som har valgt at fortælle og dele deres historie om at leve med Cystisk Fibrose
- Og de mere end 100 frivillige, som har lagt en stor indsats i at
 - arrangere og deltage i foreningens vinter-ski-lejr
 - forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
 - kreere og /eller skaffe varer til julemarked i Helligåndskirken
 - sælge skrabelodder
 - uddele breve i forbindelse med landsindsamlingen
 - lægge en stor indsats i arbejdet i lokalafdelingerne
 - hjælpe til i sekretariatet
 - donere varer til loppemarked
 - arrangere fåremarked, loppemarked og meget andet på eget initiativ

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

