



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

ÅRSBERETNING 2023

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



Cystisk Fibrose
Foreningen

Indhold

- 1 Glimt fra året 2023**
- 5 Forandringernes tid**
- 7 Politiske indsatser for mennesker med cystisk fibrose**
 - Nye behandlinger kommer nu endnu flere børn til gode
 - Tilbud om anlægsbærerscreening til alle gravide
 - Organdonation
 - Vaccination til børn, unge og voksne med cystisk fibrose
- 9 Kendskab til cystisk fibrose**
 - Cystisk Fibrose Awareness Week
- 10 Støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose**
 - Rådgivning fra foreningens psykologer og socialrådgiver
 - Online netværksaktiviteter
 - Familiekursus
 - Positive Oplevelser - Gode Dage Legater
 - Positive Oplevelser - Uddelinger på hospitaler
- 12 Over 800.000 kr. til støtte i forskning i cystisk fibrose**
 - Årets forskningsprojekter støttet af Cystisk Fibrose Foreningen
- 13 Indsamlinger til Cystisk Fibrose Foreningen**
 - Flot bidrag fra virksomheder
 - Fornem opbakning fra danske fonde
 - Good Governance
- 14 Regnskabstal**

FORSIDEFOTO:

Elena med cystisk fibrose og hendes mor Camilla. Fra Cystisk Fibrose Awareness Week 2023.

GLIMT FRA ÅRET 2023

I. HALVÅR

FEBRUAR

Februar betyder Fastelavn og børnesjov. Derfor holdt vi online bagekursus for store og små, hvor medlemmerne sammen bagte de fineste fastelavns-doughnuts. Kager, netværk og erfaringsudveksling. Dejligt!



JANUAR

» I januar indberetter vi sidste års donationer, så alle med et oplyst CPR-nummer automatisk får skattefradrag for deres donation i Årsopgørelsen. Sådan er det også for donationer i 2023, og du kan stadig nå at oplyse os dit CPR-nummer og få dit skattefradrag.

MARTS

» I marts lokkede mange børnefamilier påsken frem i vores kampagne til støtte for cystisk fibrose, Lok Påskeharen Frem. Det blev til en samlet donation på over 32.000 kr. og en masse flotte påskeharer. Tusind tak for det



APRIL

» I april gjorde Helle Ousted efter 10 år som direktør i foreningen klar til at overdrage stafetten til Anja Nordstrøm Klett. Tusind tak til Helle Ousted for en fantastisk indsats med flotte resultater for behandling, støtteaktiviteter og fællesskabet i foreningen.



MAJ

» I maj satte 25 forskere på tværs af fagdiscipliner hinanden stævne med foreningens støtte. Behandlingen af cystisk fibrose ændrer sig i disse år, og det giver nye vigtige forskningsspørgsmål for fremtiden.



JUNI

» I juni havde foreningens formand, Sune Schackenfeldt, sammen med en række lægefaglige eksperter foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg, hvor de talte om screening i graviditeten for cystisk fibrose.

Fortsættes næste side »

GLIMT FRA ÅRET 2023

2. HALVÅR

AUGUST

» August stod på planlægning af årets Familekursus, så vi i september kunne vi byde 24 familier velkommen til en weekend med foredrag, erfaringsudveksling og hyggeligt fællesskab for store og små.



OKTOBER

» I oktober var der fuldt gang i strik, perleplader og meget andet kreativt for at sætte fokus på organ-donation med vores Gule Organ-And. Over 3.500 ænder blev sat op i hele Danmark. Tusind tak til de mange andemagere for det store arbejde.

DECEMBER

» December betyder jul, glæde og fællesskaber. Det gør det også i Cystisk Fibrose Foreningen, hvor vi delte julegaver og -hilsner ud til alle med cystisk fibrose på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.



JULI

» I juli kunne vi glæde hele 36 børn, unge og voksne med et patientstøttelegat. Gode Dage Legaterne går til en selvvalgt aktivitet, ting eller oplevelse, der kan bringe glæde i livet trods alvorlig sygdom.

SEPTEMBER

» I september takkede Tania Pressler, overlæge, dr.med., af som mange-årig leder af Cystisk Fibrose Centeret på Rigshospitalet. Tusind tak til Tania Pressler for hendes store indsats for børn, unge og voksne med cystisk fibrose.



NOVEMBER

» I november satte vi med Cystisk Fibrose Awareness Week fokus på sygdommen og de svære livsbetingelser, den giver børn, unge og voksne. Tak til alle jer, der delte og fortalte jeres oplevelser.



TAK TIL ALLE JER,
DER HAR DELTAGET
STØTTET OG DELT.



Et stærkt fællesskab er fundamentet for at sikre den bedste behandling for børn, unge og voksne med cystisk fibrose nu og i fremtiden. Billede fra vores Familekursus for børnefamilier med cystisk fibrose i 2023.

Forandringernes tid

2023 blev et år med forandringer. Vi hører fortsat om, hvordan nye og mere effektive modulatorbehandlinger af sygdommen forandrer helbredet for mange af vores medlemmer. Det giver nye muligheder i livet, ikke mindst for de unge. Udlandsophold, oplevelser, uddannelse og tanken om selv at stifte familie er blevet nærliggende for flere. Det er en fantastisk forandring og et stort gennembrud for behandlingen af cystisk fibrose.

Sidst i 2023 blev modulatorbehandlingen Kaftrio godkendt til børn fra 2 år. Vi er rigtig glade for, at kampen for den bedst mulige behandling nu kommer endnu flere børn til gavn og kan påbegyndes tidligere i livet.

Desværre oplever ikke alle børn, unge og voksne de positive forandringer i samme grad. Nogle patienter kan ikke modtage de nye modulatorbehandlinger pga. genvariatio-

ner eller bivirkninger. Andre har fortsat alvorlige og livsbegrænsende følgevirkninger af deres sygdom, som den nye behandling ikke kan udbedre.

Også de medlemmer, der oplever gavn af de nye modulatorbehandlinger, skal pludselig navigere i et forandret sygdomsbillede. Vi hører om frygt for bivirkninger, om hvorvidt de positive forandringer nu også varer ved, og om behandlingen fortsat også vil være tilgængelig i fremtiden. Helt rimelige og forståelige bekymringer.

Vi ser som forening derfor ind i en tid, hvor der bliver større forskelle på, hvordan cystisk fibrose påvirker helbredet og livet for den enkelte. Det skal vi som forening og fællesskab rumme og støtte hinanden i, og vi skal sammen fortsat kæmpe for, at alle børn, unge og voksne med cystisk fibrose får adgang til den optimale behandling for

lige netop dem. Det gælder ikke mindst de mennesker, der i dag ikke oplever positive forandringer med deres sygdom.

I foreningens sekretariat har vi også oplevet forandringer i 2023. Vi har sagt farvel til flere kolleger og til Helle Ousted som mangeårig og højt værdsat direktør, og nye kræfter er kommet til. Uanset alle forandringerne, er målet det samme; **Et bedre og længere liv for alle med cystisk fibrose, med samme muligheder, livskvalitet og livslængde som andre.**

Derfor har vi som forening i 2023 støttet børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende gennem oplysning om sygdom og behandling; en række forskellige medlems- og støtteaktiviteter samt taget del i vigtige patientpolitiske kampe. Vi har også støttet forskningsprojekter, der giver os ny viden om fremtidens optimale behandling af sygdommen.

For det er værd at huske på, at selvom de nye modulatorbehandlinger viser gavnlige effekter for mange herhjemme, er det ikke en helbredende behandling. Cystisk fibrose er fortsat en sygdom for livet, og den er fatal uden den rette behandling. 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.

Af den grund er det vigtigt, at det forbedrede helbred, som mange til stor glæde oplever i disse år, ikke går ud over sammenholdet og fællesskabet i foreningen og den behandling, som mennesker med cystisk fibrose forventer sig. At vi fortsat står fast sammen som forening og kæmper for, at børn, unge og voksne ramt af den svære sygdom også for fremtiden har adgang til den nyeste, optimale behandling af sygdommen i Danmark. Det gælder både adgangen til fremtidig ny og effektiv medicin, den specialiserede centerbehandling og ordentlige livsforhold. Foreningens sammenhold har skabt store resultater for behandlingen af cystisk fibrose i Danmark. Det sammenhold skal vi fortsat bakke op om og værne om.

Derfor er vi også utrolig glade for, at 2023 har budt på stor opbakning fra medlemmer, bidragydere, samarbejdspartnere og fonde. Den opbakning er afgørende for, at vi kan drive en stærk og faglige velfunderet forening, hvor vi i fællesskab arbejder for de bedste livsvilkår for alle berørt af cystisk fibrose. Hvor vi sammen skaber synlighed om sygdommen, sikrer den bedste behandling og støtter hinanden i livets svære tider.

Derfor, tusind tak for et fantastisk engagement i 2023!

Anja Nordstrøm Klett
Direktør

Sune Schackenfeldt
Formand



Politiske indsatser for mennesker med cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har på det patientpolitiske område gennem tiden arbejdet hårdt på at sikre gode vilkår og muligheder for mennesker med cystisk fibrose. Det arbejde ser vi gode resultater af i 2023, ligesom vi fortsætter indsatserne for vores politiske mærkesager. Samtidig er foreningen repræsenteret i alliancer og paraplyorganisationer, bl.a. Danske Handicaporganisationer og Sjældne Diagnoser, hvor vi deltager i relevante høringer, netværk og dialoger på handicap-, social- og sygdomsområdet.

Nye behandlinger kommer nu endnu flere børn til gode

I 2018 blev der indgået en 4-årig aftale mellem Regionernes indkøbsselskab, Amgros, og medicinalvirksomheden bag de nye modulatorbehandlinger, som betyder, at mennesker med cystisk fibrose i Danmark har adgang til de nyeste behandlinger fra virksomheden. Aftalen blev forlænget i 2021 for tre år med mulighed for yderligere forlængelse, hvilket vi vil arbejde for som forening.

Vi hører fortsat, at den nye modulatorbehandling, Kaftrio, har positive effekter for mange. Derfor er det også glædeligt, at Kaftrio i december 2023 nu også er godkendt

til børn fra 2 år med mindst én F508del-mutation. Det har vi set frem til, og vi ser gerne at endnu flere børn får glæde af nye og bedre behandlingsmuligheder.

Tilbud om anlægscærscreening til alle gravide

I 2016 blev cystisk fibrose – efter en stor indsats fra foreningen – del af screeningen af nyfødte ved hælprøven. Det ser vi resultaterne af i dag, idet børnene allerede fra helt små sættes i gang med behandlingen af deres sygdom.

Foreningen arbejder også for, at alle kommende forældre tilbydes screening for de genfejl, som forårsager cystisk fibrose. I dag er det kun familier med et allerede kendt tilfælde af sygdommen, der tilbydes denne undersøgelse.

Foreningens formand, Sune Schackenfeldt, var derfor til foretræde for Sundhedsudvalget i Folketinget i 2023. Det var med en arbejdsgruppe bestående af foreningen og relevante lægefaglige selskaber, som arbejder for at undersøge muligheden for anlægscærscreening for cystisk fibrose som et tilbud til alle gravide i Danmark.



Organdonation

Mennesker med cystisk fibrose kan få brug for en organtransplantation for at overleve. Derfor satte vi i uge 41 for 7. år i træk fokus på organdonation i anledning af Organdonationsdagen den 14. oktober. Det gjorde vi med kampagnen Den Gule Organ-And, hvor frivillige over hele landet kreerede og opsatte små gule ænder.

Mere end 110 frivillige satte tilsammen over 3.500 gule ænder ud i det offentlige rum med et vigtigt budskab om at tage stilling til organdonation. Også EU-kommissær Margrethe Vestager og Sundhedsord-

fører Monika Rubin fra Moderaterne delte budskabet med deres i alt godt 140.000 følgere på de sociale medier. Stor tak til alle, der hjalp med at få budskabet om organdonation ud i 2023.

Derudover samarbejder Cystisk Fibrose Foreningen med seks andre patientforeninger om at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark, så færre skal dø på ventelisten til et nyt organ. Som forening bød vi af samme årsag også organtransplantation efter cirkulatorisk død meget velkomment, da det blev indført i Danmark fra august 2023.



Vaccination til børn, unge og voksne med cystisk fibrose

Børn, unge og voksne ramt af cystisk fibrose tilhører den sårbare gruppe af borgere, der var i målgruppen for vaccination for covid-19 og influenza i 2023. Derfor har foreningen også været engageret i myndighedernes vaccinationsindsats 2023/2024, hvor vi har givet vores og medlemmernes input til indsatsen og understøttet kommunikationen af vaccinationstilbuddet.

Grundet medlemmernes hurtige tilbagemeldinger i september 2023 stod det hurtigt klart, at der var udfordringer med at booke tid til vaccination for børn i risiko for et alvorligt sygdomsforløb. Det ville påvirke mange af vores medlemmer, og derfor fulgte vi som forening op overfor de relevante myndigheder. Glæden var således stor, da det midt oktober blev muligt for forældre til børn med cystisk fibrose at booke tid til vaccination.

Kendskab til cystisk fibrose



6.558 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook

138 opslag havde en rækkevidde på i alt 133.533 Facebookbrugere i 2023

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder kontinuerligt på at udbrede kendskabet til sygdommen og forståelsen for de livsbetingelser, cystisk fibrose giver. Det gør vi med oplysnings- og indsamlingskampagner, formidling af personlige historier og nyt om forskning i cystisk fibrose.

Cystisk fibrose er i 2023 blevet omtalt 244 gange i en lang række nationale, regionale og lokale trykte medier og på deres hjemmesider, i fagblade, magasiner, tv-indslag og hos nyhedsbureauer.

I november 2023 lancerede Cystisk Fibrose Foreningen også en ny hjemmeside, der gør oplevelsen på hjemmesiden mere overskuelig og tidssvarende. Meget indhold fra den gamle hjemmeside er fortsat at finde på den nye, da foreningens hjemmeside er kilde til meget information om sygdom, behandling og livet med cystisk fibrose.

Cystisk Fibrose Awareness Week

Som et nyt tiltag afholdt vi Cystisk Fibrose Awareness Week i uge 47, hvor vi med en række opslag på sociale medier fortalte om sygdommen sammen med vores medlemmer. Det gjorde vi for at skabe kendskab til sygdommen og forståelse for de livsbetingelser, cystisk fibrose giver børn, unge og voksne.

Ugens mange opslag om cystisk fibrose blev taget utrolig godt imod, og de blev delt flittigt af vores følgere på Facebook og Instagram. Faktisk nåede ugens mest populære opslag alene 45.000 Facebookbrugere takket være medlemmers store engagement, delinger og bidrag med egne historier og betragtninger om cystisk fibrose.

Tusind tak for engagement!

Støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose

I Cystisk Fibrose Foreningen støtter vi alle ramt af cystisk fibrose med individuel rådgivning og fælles medlemsaktiviteter. Vi støtter også med patientstøttelegater og uddelinger af gaver på hospitalet, der skaber glædelige stunder i ellers svære sygdomstider. Det kalder vi Positive Oplevelser.

Rådgivning fra foreningens psykologer og socialrådgiver

Medlemmer af Cystisk Fibrose Foreningen kan gøre brug af vores gratis rådgivningstilbud med individuel faglig støtte i svære livssituationer med cystisk fibrose fra foreningens psykologer og socialrådgiver.

For vores socialrådgiver har henvendelserne i 2023 primært omhandlet hjælp til ansøgninger og klageskrivelser vedrørende offentlige ydelser. Vi har også gjort klar til Barnets Lov, der har betydning for mange børnefamilier med cystisk fibrose, og som trådte i kraft 1. januar 2024.

Foreningens socialrådgiver ringer derudover alle nye medlemmer op, der enten selv har cystisk fibrose eller er forældre til et barn med cystisk fibrose. Det gør vi for at byde godt velkommen i foreningen og for at fortælle om vores muligheder for at yde støtte til livet med cystisk fibrose.

Vores psykologer har i 2023 støttet flere medlemmer med individuelle kortere samtaleforløb om forskellige svære problematikker ved cystisk fibrose. Vi er glade for, at både børn, unge og voksne ramt af cystisk fibrose og deres familier har kunne gøre brug af vores psykologer i 2023.

Online netværksaktiviteter

Under coronapandemien afholdt vi en række forskellige online arrangementer og netværksaktiviteter til stor glæde for mange medlemmer. Selvom coronapandemiens isolation er fortid, viser vores online aktiviteter sig fortsat gavnlige. Dels kan alle medlemmer deltage, uanset helbred og geografiske afstande. Samtidig er det nemt at logge på i et ellers travlt hverdags- og familieliv.

I 2023 har vi derfor inviteret vores medlemmer til 15 online arrangementer og netværksaktiviteter, bl.a. banko- og bagearrangementer, forskningsforedrag med lægerne fra Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital samt faglige temaaftener på socialområdet.

Familiekursus

I starten af september holdt vi årets populære Familiekursus for familier med børn med cystisk fibrose i alderen 0-17 år. Her bød vi 24 familier velkomne til en weekend på Fyn med støttende fællesskaber, faglige oplæg, netværk og erfaringsudveksling for både store og små.

Det var en weekend med stort engagement fra alle deltagere, og helt sikkert også nogle glade og trætte børn i bilen på vej hjem. Vores evaluering viser, at familierne fik ny viden og værktøjer til dagligdagen fra årets Familiekursus. Vi glæder os derfor til fortsat at udvikle Familiekursuset til 2024 med spændende, godt og lærerigt indhold for både store og små børn samt deres forældre.



Der var plads til både hygge og sjov for store og små på årets Familiekursus

POSITIVE OPLEVELSER

Gode Dage Legater

Hvert år kan børn, unge og voksne med cystisk fibrose søge vores patientstøttelegater på op til 10.000 kr. til en selvvalgt aktivitet, ting eller oplevelse. Vi kalder legaterne Gode Dage Legater, for det er netop hvad legaterne skal give; Gode dage, der kan bringe glæde i livet trods sygdom.

I 2023 uddelte vi 36 legater for over 300.000 kr. De gik bl.a. til familieture i Danmark, udlandsophold, træningsudstyr og -forløb samt elcykler. Vi er glade for, at vores Gode Dage Legater kom til glæde og gavn i 2023, og vi glæder os til at uddele legater igen i 2024.

Med et Gode Dage Legat tog Sofia familien til Legoland



Uddelinger på hospitaler

Børn, unge og voksne med cystisk fibrose kommer hyppigt på Cystisk Fibrose Centrene på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

Særligt for børnene kan det være en svær oplevelse. Derfor uddeler foreningen små Bimle-slikposer og ”stikkegaver” til børnene ved kontrol og gavekort til børn, unge og voksne ved hospitalsindlæggelser. Desuden får alle med cystisk fibrose også en lille julehilsen fra foreningen, når de besøger Cystisk Fibrose Centrene i juletiden.

I 2023 har vi sendt mere end 4.000 små Bimle-slikposer og lige knap 700 gaver og julehilsner afsted til de to hospitaler. Tusind tak til de fantastiske frivillige, der har pakket julegodteposer, og til hospitalets personale på de to Cystisk Fibrose Centre for at hjælpe os med at uddele de små glæder til børn, unge og voksne.

Sygeplejerske Majbritt gør klar til at dele årets julegaver ud til børnene på Cystisk Fibrose Centeret på Rigshospitalet i julen 2023.



Over 800.000 kr. til støtte i forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2023 uddelt over 800.000 kroner i økonomisk støtte til at fremme forskning i cystisk fibrose i Danmark. Det er et usædvanligt højt beløb for foreningen og en vigtig opbakning, vi er meget stolte over at kunne yde. Det er takket være forskning i sygdom og behandling, at mennesker med cystisk fibrose i dag kan forvente at leve længere end barndommen. Det er forskning, der giver håb om en dag at kunne helbrede sygdommen.

I år har vi uddelt 33 legater til kongresdeltagelse, så forskere fra de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshos-

pitalet og Aarhus Universitetshospital har kunnet præsentere deres forskning og dele viden med andre forskere på vigtige internationale forskningskongresser indenfor cystisk fibrose. Samtidig har vi i maj støttet et forskningsseminar i Danmark, hvor forskere på tværs af fagdiscipliner mødtes for at diskutere fremtidens forskningssemner og -spørgsmål indenfor cystisk fibrose.

Foreningen har også uddelt 450.000 kr. i 2023 som forskningsstipendier til tre spændende forskningsprojekter, der alle har til hensigt at forbedre behandlingen af cystisk fibrose.

Årets forskningsprojekter støttet af Cystisk Fibrose Foreningen:

Banoo Bakir Exsteen undersøger tyktarmskræft og forstadier hertil blandt mennesker med cystisk fibrose. Studier tyder på en øget forekomst af tyktarmskræft ved cystisk fibrose, og derfor anbefales screening i form af koloskopi. Det støttede projekt undersøger en eventuel kommende national screeningsindsats for tyktarmskræft hos mennesker med cystisk fibrose i Danmark.

Malin Heiden undersøger patientperspektiver på livet med "ny cystisk fibrose" efter introduktionen af de nye effektive modulatorbehandlinger. Forskningsprojektet omhandler patienternes erfaringer, og

hvordan den nye behandling påvirker opfattelsen af symptomer, livskvalitet, identitet og sygdomsadfærd. Projektet giver viden om, hvilke behov og tilbud mennesker med cystisk fibrose har brug for på hospitalet i fremtiden.

Karlen Bader-Larsen undersøger vægt og kropssammensætning efter introduktion af de nye modulatorbehandlinger for cystisk fibrose, idet patienterne tidligere har været kendetegnet af undervægt og fejlernæring. Derfor undersøger Karlen Bader-Larsen vægtændringer efter opstart af modulatorbehandling og sammenhængen mellem ændringer i vægt og lungefunktion. Projektet vil have betydning for nye kostvejledninger.



Der var plads til både hygge og sjov for store og små på årets Familiekursus



Indsamlinger til Cystisk Fibrose Foreningen

2023 har været et travlt år med mange spændende arrangementer, ambitiøse forskningsprojekter, patientpolitiske mærkesager og rådgivning for mennesker ramt af cystisk fibrose. Vores aktiviteter og indsats er dog kun mulige, fordi medlemmer, private bidragsydere, fonde, virksomheder og frivillige støtter op om vores arbejde for et længere og bedre liv for børn, unge og voksne med cystisk fibrose.

Indsamlinger til glæde og gavn

I foråret 2023 lokkede medlemmerne Påskeharen frem med egne indsamlinger og fremstillinger af fine påskeharer. Tilsammen blev der samlet over 32.000 kr. ind. Tusind tak for alle de dejlige påskeharer og den store indsats.

Frivillige har også i 2023 stået bag flere indsamlingsarrangementer til gavn for vores arbejde for børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Der er arrangeret løb og juvelværksted blandt foreningens medlemmer. Harley Davidson Klubben Sjælland holdt også i maj Cruise for a Cure med en donation på 15.000 kr. til forskning i cystisk fibrose. Tusind tak for opbakningen.

Good Governance

Cystisk Fibrose Foreningen følger Frivilligrådets anbefalinger til god ledelse i den frivillige sociale sektor.

Anbefalingerne om god ledelse i den frivillige sociale sektor er baseret på et "følg eller forklar"-princip. Princippet betyder, at bestyrelsen i den enkelte organisation selv må afgøre, i hvilket omfang det er meningsfuldt at efterleve de enkelte anbefalinger.

Foreningens udfyldte og begrundede skema er tilgængeligt på vores hjemmeside www.cff.dk under "Om Cystisk Fibrose Foreningen".

Frivillige har også været lavet egne indsamlinger til fordel for foreningens arbejde i forbindelse med fødselsdage, bisættelser og andre begivenheder og mærkedage. Tusind tak for indsatsen og det store engagement.

Flot bidrag fra virksomheder

Rundt om i Billund Lufthavn kan rejsende aflevere mønter og sedler til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for børn, unge og familier ramt af cystisk fibrose. Det var der i 2023 rigtig mange, der gjorde, og de rejsendes ca. 72.000 kr. blev fordoblet af Billund Lufthavn. Donationen har været med til at støtte Familiekurset, Positive Oplevelser og rådgivning til børnene og deres familier i svære tider i 2023. Tusind tak til Billund Lufthavn og alle de rejsende for den flotte opbakning.

Medicinalvirksomheden bag de nye modulatorbehandlinger, Vertex Pharmaceuticals, har også støttet Cystisk Fibrose Foreningen økonomisk med et bidrag på 300.000 kr. i 2023. Donationen var øremærket legater til rejse og ophold for forskeres deltagelse i de internationale cystisk fibrose kongresser. Vi er meget glade for denne opbakning, der er med til at understøtte ny viden om forskning og behandling af cystisk fibrose i Danmark.

Fornem opbakning fra danske fonde

I 2023 har danske fonde ydet et stort og flot bidrag til foreningens støtteindsatser for børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Fondenes vigtige opbakning har bl.a. været med til at muliggøre vores Familiekursus og Positive Oplevelser for børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Stor tak til de fonde, der i 2023 valgte at støtte op om et bedre og længere liv for alle med cystisk fibrose.

TAK

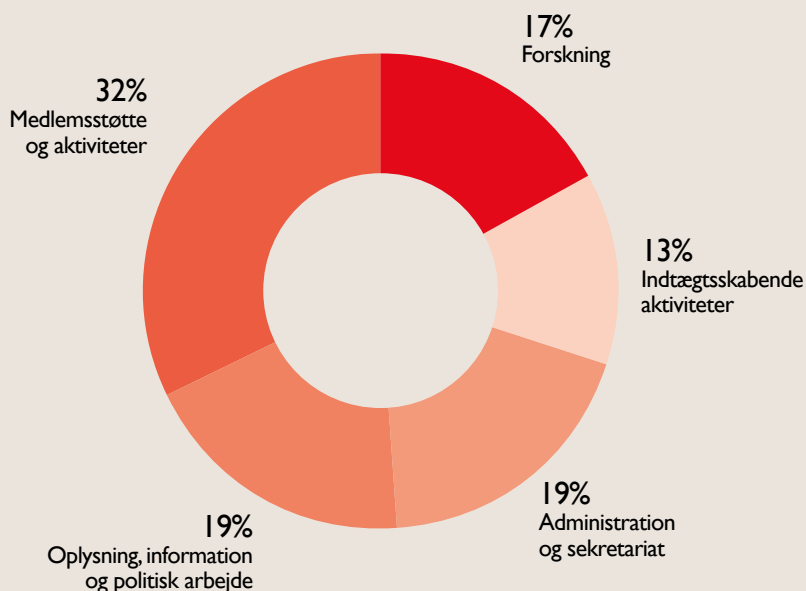
Tusind tak, fordi I har været med til at samle ind til Cystisk Fibrose Foreningen. Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderligt stor betydning for foreningens arbejde.

Årsrapport 2023*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2023

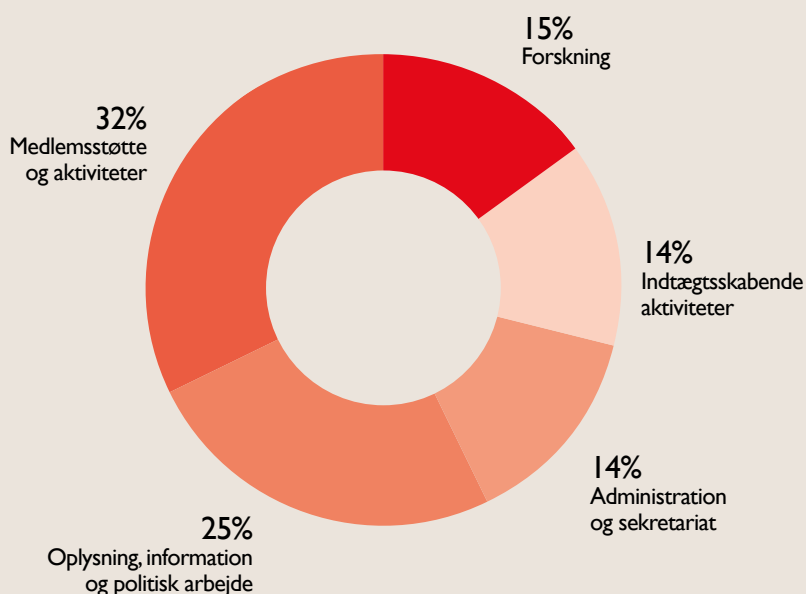
Samlet anvendt beløb: 4.882.962



ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2022

Samlet anvendt beløb: 4.910.366



* Hele årsrapporten med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2023	2022
Indtægtskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	314.305	313.030
Bidrag til foreningens arbejde	1.894.215	1.051.178
Arv	435.852	441.373
Momskompensation	36.955	38.557
Directmail til medlemmer og bidragsydere	72.990	160.044
Julemarked	-3.125	49.624
Salg web-shop	550	2.600
Indsamlede private midler	2.751.742	2.056.406
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.175.426	1.144.392
Indsamlede øremærkede midler	2.361.897	643.069
I alt Indtægter indtægtskabende aktiviteter	6.289.065	3.843.867
Udgifter til indtægtskabende aktiviteter	-658.703	-683.285
Resultat indtægtskabende aktiviteter	5.630.362	3.160.582
ØVRIGE INDTÆGTER		
Finansielle indtægter	21.848	7.020
Finansielle udgifter	0	-2.923
Nettoindtægter i alt	5.652.210	3.164.679
Sekretariats og administrationsudgifter	-932.496	-683.345
Overført til hensatte tilskud	-1.739.700	-519.077
Anvendte hensatte tilskud	741.601	1.621.639
I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål	3.721.615	3.583.896
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-916.005	-1.222.956
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-1.539.339	-1.562.422
Anvendt til forskning	-836.419	-758.358
I alt anvendt til foreningens formål	-3.291.763	-3.543.736
Årets resultat	429.852	40.160

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2023	2022
Inventar og kursusudstyr	0	25
Materielle anlægsaktiver	0	25
Værdipapirer	1.828.207	1.755.723
Finansielle anlægsaktiver	1.828.207	1.755.723
ANLÆGSAKTIVER	1.828.207	1.755.748
Tilgodehavende tilskud	432.259	330.659
Depositum	29.083	20.667
Periodisering	46.797	29.250
Tilgodehavender	508.139	380.576
Likvide beholdninger	5.971.394	4.777.090
OMSÆTNINGSAKTIVER	6.479.533	5.157.666
AKTIVER	8.307.740	6.913.414

PASSIVER

	2023	2022
Egenkapital 1. januar	3.594.876	3.730.150
Reg. egenkapital vedr. tidligere år	319.070	0
Kursreguleringer	72.484	-175.434
Årets resultat	429.852	40.160
EGENKAPITAL	4.416.282	3.594.876
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	3.484.605	2.486.506
Hensatte FORPLIGTELSE	3.484.605	2.486.506
Revisionshonorar og erklæring A-skat, AM-bidrag og ATP	60.000	56.750
Feriepengeforpligtelse	139.468	65.718
Lønsumsafgift	107.915	73.376
Lønsafgift	0	41.667
Anden gæld	99.470	594.521
Kortfristede gældsforpligtelser	406.853	832.032
GÆLDSFORPLIGTELSE	406.853	832.032
PASSIVER	8.307.740	6.913.414
Eventualposter	0	0

Stor tak til

Stor tak til de mere end 1.800 medlemmer og bidragydere, virksomheder, fonde og offentlige puljer, som har støttet Cystisk Fibrose Foreningens arbejde. Også stor tak til de mange børn, unge og voksne, som har valgt at dele deres personlige historier om livet med cystisk fibrose.

Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig betydning for foreningens indsatser til gavn og glæde for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.

Sammen sikrer vi et længere og bedre liv for alle, der er ramt af cystisk fibrose – for ingen skal stå alene med svær sygdom.

Tusind tak!

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. Ca. 600 børn, unge og voksne lever 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: Anja Nordstrøm Klett
Layout: Synergi