



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

ÅRSBERETNING 2019

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



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. I 50.000 danskere er bærere af cystisk fibrose genet, men det er de færreste, der ved det, før de selv får et barn med sygdommen.

FORSIDEFOTO: Deltagere fra YOURUN
Foto: Niels Jørgensen, CongoFoto

Indhold

Stor opbakning og godt samarbejde i 2019.....	4
Bedst egnede behandlingsmuligheder.....	4
Tættere på screening af gravide.....	4
Behov for ekstra midler til Cystisk Fibrose Centrene.....	5
Næsten 600.000 kroner til forskning i cystisk fibrose.....	6
Stipendium til forskningsprojekt om mykobakterier.....	6
Skarpt fokus på organdonation – og en ny rekord.....	7
Stor synlighed i pressen og på sociale medier.....	8
Efterspørgsel på foreningens psykologtilbud.....	9
Kontaktnetværket udvidet til 13 personer.....	9
Stor efterspørgsel på socialrådgivning.....	9
Positive oplevelser – legater.....	10
Familiekursus – givende samvær og ny viden.....	11
Aktiviteter i lokalafdelingerne.....	11
Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde.....	12
Årsrapport 2019.....	14
Stor tak til.....	16



På den årlige sommerlejr får deltagerne en "tatoering"

Stor opbakning og godt samarbejde i 2019

2019 var endnu et år præget af stort engagement og opbakning fra medlemmer, bidragydere og samarbejdspartnere. Vi har kunnet uddele mange legater og gaver til børn og voksne med cystisk fibrose og deres familier. Vi har støttet

forskningen. Vi har skabt synlighed i pressen og på sociale medier. Vi har kæmpet vigtige patientpolitiske kampe. Det havde ikke været muligt uden opbakning og godt samarbejde.

Bedst egnede behandlingsmuligheder

I 2018 blev der indgået en historisk aftale mellem regionerne og et medicinalfirma, der sikrer, at patienter med cystisk fibrose kan få adgang til den nyeste behandling. Det betyder, at mange patienter allerede er i behandling med de nye behandlinger, som er banebrydende, idet de modificerer den grundlæggende defekt, som er årsag til cystisk fibrose, frem for at behandle symptomerne.

Der er endnu en ny behandling på vej – en trippelbehandling, som viser overvældende positive testresultater, og som kan komme til gavn for flere patienter. På baggrund af den aftale, som blev indgået i 2018, kan vi forvente, at trippelbehandlingen bliver tilgængelig i Danmark i 2020.

Tættere på screening af gravide

Cystisk Fibrose Foreningen har igennem mange år arbejdet for, at alle gravide skal tilbydes, at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose. I 2019 har vi, i samarbejde med andre aktører, været i dialog med politikere, hvor vi har mødt opbakning til vores synspunkter. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen nedsat en

arbejdsgruppe, hvor Cystisk Fibrose Foreningens formand Sune Schackenfeldt deltager. Arbejdsgruppen skal arbejde på at få området belyst med henblik på at kunne fremlægge et forslag til vedtagelse. Det er et stort skridt, der her bliver taget, og meget glædeligt, at arbejdet med foreningens mærkesager bærer frugt.

Behov for ekstra midler til Cystisk Fibrose Centrene

En ny rapport, som er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, viser, at der er behov for ekstra midler til Cystisk Fibrose Centrene.

I Cystisk Fibrose Foreningen har vi igennem flere år gjort politikerne opmærksomme på, at personer med cystisk fibrose oplever, at det er blevet sværere at få de tilbud, som de har behov for, samt at der på nogle områder er forskel på, hvilke faglige tilbud de to Cystisk Fibrose Centre tilbyder. På flere områder lever Cystisk Fibrose Centrenes normeringer ikke op til de internationale anbefalinger.

Det har medført, at der i 2018, i forbindelse med Finansloven, blev afsat 7,4 mio. kr. i perioden 2018-2021 til initiativer, der skal styrke indsatsen til mennesker med cystisk fibrose, herunder til et eftersyn af området.

Eftersynet af cystisk fibrose er blevet varetaget af Sundhedsstyrelsen med inddragelse af relevante parter, herunder læger fra Cystisk Fibrose Centrene og Cystisk Fibrose Foreningen ved direktør Helle Ousted. Arbejdet blev igangsat i 2019, og har nu resulteret i en rapport.

Nogle af de væsentligste punkter i rapporten er, at der er behov for at sikre, at der er tilstrækkelige læge- og sygeplejerskeressourcer med ekspertviden om cystisk fibrose samt sikring af ekspertisen ved generationsskifte.

Lige nu er der tillige behov for at sikre, at både børn og voksne med cystisk fibrose og deres familier har adgang til psykologbistand og socialrådgivning på begge Cystisk Fibrose Centre.

Formålet med eftersynet er dels at beskrive status for varetagelsen af indsatsen i Danmark, dels at pege på udviklingsområder, som midlerne på Finansloven 2018 kan bidrage til på kort sigt, men også på udviklingsområder, der bør arbejdes videre med på længere sigt, og som rækker ud over de afsatte midler.

I Cystisk Fibrose Foreningen er vi glade for rapporten, som peger på nogle helt konkrete, nødvendige tiltag, hvor nogle kan løses med de midler, der allerede er afsat. Men rapporten påviser også større indsatsområder, som det er nødvendigt, at politikerne afsætter midler til, og det vil vi nu arbejde på, sker.

Mange tak til de politikere, som har lyttet til Cystisk Fibrose Foreningens opråb, og har arbejdet aktivt for at få gennemført et eftersyn, og tak til Sundhedsstyrelsen og øvrige medvirkende for en fin rapport.

Rapporten kan læses på foreningens hjemmeside.

”

Eftersynet peger på, at der er en række områder, man bør holde øje med for at sikre at fastholde det høje niveau i indsatsen til mennesker med cystisk fibrose. Der er behov for fortsat at sikre, at der er de rette kompetencer og rammer, så behandlingen fortsat kan leve op til internationale standarder.” siger Agnethe Vale Nielsen, sektionsleder i Sundhedsstyrelsen.

Høgni får behandling



Næsten 600.000 kroner til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2019 givet knap 600.000 kroner i økonomisk støtte til en række forskere på de to Cystisk Fibrose Centre.

Der er 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:

- Forbedret resistensbestemmelse og behandling af atypiske mykobakterier hos personer med cystisk fibrose

- Ændring i diabetesstatus efter opstart i CFTR-behandling
- Effluxpumper i *Achromobacter*: Antibiotikaresistens, kronisk infektion og effekt af behandling

Derudover har 18 forskere fået støtte til at kunne præsentere deres videnskabelige arbejder på de internationale cystisk fibrose konferencer i henholdsvis Europa og Nordamerika. På kongresserne diskuterer forskerne deres resultater med andre internationale forskere, og får inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.



Stipendium til forskningsprojekt om mykobakterier

”Forbedring af resistensbestemmelse og behandling af atypiske mykobakterier” hedder projektet, som Cystisk Fibrose Foreningen har støttet med et forskningsstipendie i 2019. Atypiske mykobakterier er en trussel mod personer med cystisk fibrose, fordi de fører til kronisk infektion, voldsom inflammation og, til sidst, ødelæggelse af lungevævet.

Bakterierne er både svære at påvise og at behandle, fordi de blandt andet vokser ekstremt langsomt og er beskyttet af en ydre cellevæg, som de fleste antibiotika ikke kan trænge igennem. Derfor skal det nu undersøges, hvorvidt man kan forbedre resistensbestemmelsen, og hvordan man kan sammensætte effektive antibiotikabehandlinger.

Bygger på viden fra tidligere støttet projekt

Forskningsprojektet er en videreudvikling af et tidligere mykobakterieprojekt, der blev støttet af Cystisk Fibrose Foreningen i 2017, som viste, at antibiotika kombineret med ilt, øger den bakteriedræbende effekt. Projektet er nu publiceret i det prestigefyldte tidsskrift *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*.

Det tidligere projekt affødte blandt andet spørgsmålet om, hvordan man tackler den multiresistens, som bakterierne

tilegner sig inden for kort tid. Det er det spørgsmål, som forsker Signe Agnete Møller vil besvare i dette nye projekt.

Mere målrettet resistensbestemmelse og bedre effekt af behandling

I dette studie vil man forbedre den indledende bestemmelse af de atypiske mykobakteriers følsomhed over for forskellige antibiotika. Det vil gøre, at bakteriernes fysiologi og de faktiske vækstforhold for bakterierne i lungerne bliver bedre afspejlet, når der laves resistensbestemmelser i laboratoriet. Det giver mulighed for en mere målrettet antibiotikabehandling.

Derudover vil det blive undersøgt, hvordan man kan øge drabet af de antibiotikaresistente, atypiske mykobakterier

ved at finde frem til effektive kombinationer af flere antibiotika. Herunder vil Signe Agnete Møller bygge videre på ny viden om de atypiske mykobakteriers stofskifte, for at blive klogere på, hvordan de kan bekæmpes med antibiotika.



Forsker Signe Agnete Møller

Skarpt fokus på organdonation – og en ny rekord

Flere med cystisk fibrose får på et tidspunkt brug for en organtransplantation for at overleve. Derfor er det vigtigt, at vi sætter fokus på vigtigheden af at tage stilling. Det gør vi blandt andet ved at dele historier om personer med cystisk fibrose, der har haft brug for et organ for at overleve. Derudover deltager vi i Organdonationsdagen med kampagnen 'Den gule organ-and', hvor små gule ænder med en positiv vinkel er budbringere af det vigtige budskab.

Organdonationsdagen, der blev afholdt den 12. oktober og i ugerne omkring, blev arrangeret af Dansk Center for Organdonation (DCO) i samarbejde med en række foreninger.

Ny rekord: 5.000 gule organ-ænder!

5.000 gule organ-ænder, lavet af flittige frivillige, blev sat ud i hele landet og skabte opmærksomhed og handling. Alle ænderne havde et skilt om halsen med information og en opfordring til at tage snakken om organdonation.

Kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv med ænderne på sociale medier, og således dele budskabet om at tage stilling til organdonation med deres mange følgere. Sundhedsminister Ellen Thrane Nørby, Sundhedsordfører Liselott Blixt, Sundhedsordfører Astrid Kragh og Sundhedsordfører Jane Heitmann var blandt de der hjalp Cystisk Fibrose Foreningen med at få de gule organ-ænder vidt omkring på de sociale medier.

Anden fik VIP-status og kom med helt ind i Folketingssalen, hvor den lyste op med sit budskab om at tage snakken om organdonation. Da Liselott Blixt skulle medvirke i et radio-program i studiet på Christiansborg var den gule organ-and også med, for at skabe fokus på organdonation.

Foreningens kampagne var med til at give et rigtig fint resultat på Organdonationsdag 2019, hvilket igen viser, at vores fælles indsats gør en stor forskel.

Tak til alle vores ambassadører for hjælpen med at komme ud med et utroligt vigtigt budskab!

8.383 borgere registrerede sig i organdonorregistret under kampagnen, ifølge DCO's opgørelse.

73.049 personer så vores opslag i forbindelse med organdonationsugen.

5.000 gange blev vores opslag om organdonation klikket på, syntes godt om, delte eller kommenteret

Kendte danskernes **53.480** følgere så deres opslag om organdonation og den gule organ-and

Sundhedsordfører Liselott Blixt

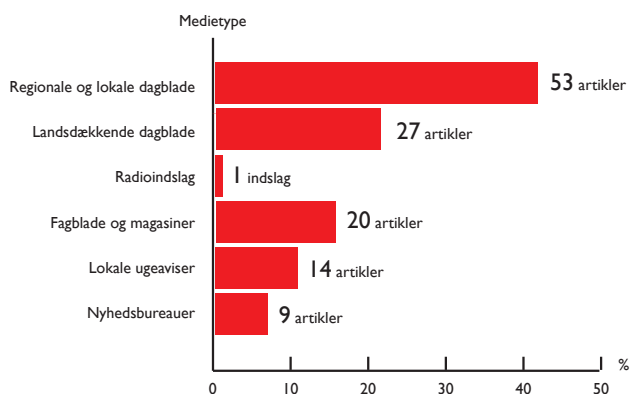


Stor synlighed i pressen og på sociale medier

Kendskabet til cystisk fibrose blev i 2019 udbredt i pressen og på de sociale medier. Særligt på Facebook, hvor sidens 5.700 fantastiske følgere er utroligt gode til at dele vores opslag, kom foreningens budskaber vidt omkring. I pressen blev cystisk fibrose omtalt i 124 artikler i landsdækkende, regionale og lokale medier. Dertil kommer indslag i tv.

Et godt eksempel på, at medlemmernes personlige historier er med til at skabe opmærksomhed omkring cystisk fibrose

OPSLAG OM CYSTISK FIBROSE I MEDIERNE



er historien om kusinerne Tina og Helena. De må ikke være tæt på hinanden, fordi de risikerer at smitte hinanden med bakterier, der ødelægger deres lunger, fordi de har cystisk fibrose. Historien blev bragt i flere regionale dagblade og derefter på DR P3 og siden TV2 Echo, foruden at den kom vidt omkring på de respektive mediers egne sociale medier.

40.375 gange er der blevet klikket på foreningens opslag på Facebook

5.700 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook

20.403 personer valgte at synes godt om, dele eller kommentere foreningens opslag på Facebook

596.913 personer har set foreningens opslag på Facebook

899.082 gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme

Five Feet Apart – film og bog

I foråret 2019 fik den amerikanske spillefilm Five Feet Apart premiere i 15 biografer i Danmark og på Færøerne. Den handler om to unge med cystisk fibrose, Will og Stella, spillet af de populære unge skuespillere Cole Sprouse og Hayley Lu Richardson, som bliver forelskede i hinanden. Op til filmpremieren udkom fortællingen som bog. Efterfølgende er filmen lagt på flere streamingtjenester.

At der kom en bog og en film med en stærk kærlighedshistorie, hvor der i den grad sættes fokus på cystisk fibrose gennem to populære ungdomsidoler, var meget positivt. Cystisk Fibrose Foreningen så det som en kærvkommen mulighed for at udbrede mere viden om cystisk fibrose i befolkningen, og arbejdede sammen med Politikens Forlag og Cinemaxx om at få sat fokus på cystisk fibrose i forbindelse med bogudgivelsen og biografpremieren.

Filmen og bogen har ikke alene sat fokus på cystisk fibrose i foreningens egne medier, men også i regionale og nationale medier som Politiken og TV2 samt hos anmeldere, filmfolk, forlagsfolk, biografgængere og boginteresserede.



Efterspørgsel på foreningens psykologtilbud

Autoriseret psykolog Charlotte Jensen



Cystisk Fibrose Foreningens psykologtilbud er et femårigt projekt, som har kørt i tre år. Autoriseret psykolog Charlotte Jensen leder og driver projektet, der er et værdsat tilbud blandt foreningens medlemmer.

Foreningen tilbyder gratis psykologhjælp til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. Der tilbydes et kortere, personligt samtaleforløb, som kan foregå enten telefonisk, via Skype eller fysisk i Aarhus. Tilbuddet tilrettes løbende. I begyndelsen var det tanken, at et forløb skulle bestå af 4-5 timer, men vi har erfaret, at der for mange er behov for mere end det. Forløbene har

således været på mellem 2 og 14 samtaler.

Lidt om brugerne

25% af brugerne benytter muligheden for Skype, mens 75% møder personligt op eller har haft besøg på Cystisk Fibrose Centret. Det er hovedsageligt medlemmer fra Fyn og Jylland, som benytter tilbuddet.

Evaluering af psykologtilbuddet viser, at der været stor tilfredshed med samtaleforløbene og kurserne. 28 medlemmer har benyttet sig af tilbuddet i 2019, det har været 6 mænd og 22 kvinder. 14 med cystisk fibrose, 11 var forældre og 3 søskende. Charlotte har desuden haft børnegrupper på foreningens familiekursus.

Kontaktnetværket udvidet til 13 personer

I 2018 etablerede Cystisk Fibrose Foreningen Kontaktnetværket - et tilbud til alle med cystisk fibrose om at tale med en der, på grund af personlige erfaringer som cystisk fibroseramt eller pårørende, kan sætte sig ind i, hvad de går igennem. Kontaktnetværket er i 2019 blevet udvidet og tæller nu 13 mænd og kvinder der enten selv har cystisk fibrose, er forældre til et barn med cystisk fibrose eller er partner, søster, bror eller på anden måde pårørende.

Ricky Dalhof Poulsen er med i Kontaktnetværket. Han er gift med Linda og sammen har de døtrene Aya på 16 år, som har cystisk fibrose, og Silje på 13 år.



Ricky, Linda Aya og Silje Dalhof Poulsen

”Selvom cystisk fibrose selvfølgelig har fyldt i hverdagen med den daglige behandling, som bare skal gøres, har der også været mange bekymringer for, hvordan det skal gå på kort og lang sigt. Vi har forsøgt at få cystisk fibrose til at fylde så lidt som muligt, men samtidig være en naturlig del af hverdagen. Dette har vi gjort for, at Aya får et så normalt liv som muligt, men også for at Silje ikke bliver glemt i skyggen!”

Stor tak til Det Obelske Familiefond, Frants Hoffmanns Mindelegat, Aase og Ejnar Danielsens Fond, Louis Petersen Fond og Chiesi Pharma AB for økonomisk støtte til psykologprojektet, herunder Kontaktnetværket.

Stor efterspørgsel på socialrådgivning

Socialrådgiver Vibeke Larsen



Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen er en højt værdsat hjælp for Cystisk Fibrose Foreningens medlemmer. I 2019 søgte 35 familier med børn med cystisk fibrose, 26 voksne med cystisk fibrose, og 2 kommuner Vibeke's rådgivning.

For nogle af medlemmerne har der været behov for rådgivning om et konkret spørgsmål, mens andre har haft behov for omfattende hjælp i form af gennemlæsning af sagsakter og hjælp til formulering af anke.

Vibeke deltog i foreningens årlige familiekursus, hvor hun holdt to workshops om overgangen fra barn til voksen med cystisk fibrose og havde individuelle samtaler med familier.

Positive oplevelser – legater

Projektet 'Positive oplevelser' handler om at skabe positive oplevelser i en til tider hård hverdag. Hvert år uddeler Cystisk Fibrose Foreningen legater til børn og voksne med cystisk fibrose samt gaver til dem der er indlagt. I 2019 blev der på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet uddelt gaver for i alt 74.184 kroner, og der blev uddelt 52 Gode Dage Legater og 15 Sportsrejselgater for i alt 503.500 kroner.

Emma Jensen



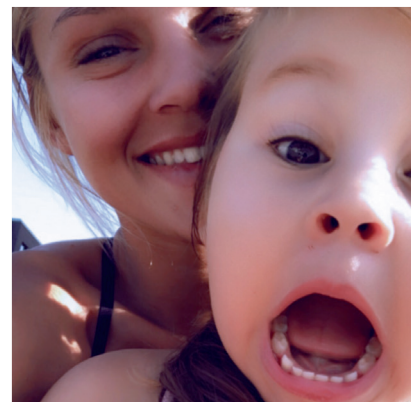
Sportsrejselgat til Club La Santa gav en savnet følelse

"Noget jeg særligt tager med mig hjem, er den ro der falder over én, når man sidder udenfor i solen i de smukke omgivelser og dyrker yoga på et hold med næsten 150 andre deltagere. En ro der kommer af udstrækning, men ligeledes af en følelse af, at ens krop kan præcis det de andres kan lige dér. En følelse man som cystisk fibrosepatient godt kan savne, når man dyrker sport på et hold", fortæller legatmodtager Emma Jensen.

Med et Gode Dage Legat oplevede Emma anerkendelse

"Jeg er bare så glad for, at jeg nåede at komme på ferie og nyde mit liv med min lille familie. Der må være nogen der har holdt hånden over mig og sørget for, at jeg var rask hele ugen", fortæller Emma. "Ikke nok med at jeg kan holde "pause" fra sygdom og hospitaler og komme på en dejlig ferie. Det er så rart at blive anerkendt og belønnet for alt det man går igennem til hverdag. Jeg er så ubeskriveligt taknemmelig, og håber, at I kan blive ved med at give de her legater ud og sprede glæde. I gør et fantastisk stykke arbejde!"

Emma Kärkii og hendes datter



En dreng får julegave



Julegaver på Cystisk Fibrose Centrene

Både børn og voksne på de to Cystisk Fibrose Centre fik julegaver i 2019. Gaverne blev uddelt til børn og voksne, når de var til kontrol i løbet af november og december.



Familiekursus – givende samvær og ny viden

Det årlige Familiekursus blev en weekend med givende samvær for både forældre og børn. Læger fra Cystisk Fibrose Centrene holdt oplæg om cystisk fibrose og nye behandlinger. Socialrådgiver Vibeke Larsen og psykolog Anne Bygballe satte fokus på overgangen fra barn til voksen med cystisk fibrose via en workshop med de unge, og efterfølgende for deres forældre, om emnet. Psykolog Flemming Lerche Olsen satte fokus på de udfordringer, familier med kronisk sygdom oplever i forhold til for eksempel barnet med cystisk fibrose, raske søskende, partneren og det at have overskud til sig selv. Louise Schou holdt et rigtig godt foredrag om sine personlige erfaringer med at være barn og ung med cystisk fibrose.



”

Vi har følt os meget normale sammen med de andre cf-familier. Vi har fået stort udbytte af lægernes vidensdeling og de andre familiers udvikling.”

”

Som forældre og familie til et kronisk sygt barn, har vi brug for inspiration og input til at få vores hverdag til at fungere bedre. Her er der plads til refleksion og rum til at få personligt overskud. Familiekurset er en sjælden mulighed for at få de ting.”

Aktiviteter i lokalafdelingerne

Lokalafdeling Hovedstaden har gennemført en hyggelig og uformel bedsteforældredag, og en temadag omkring 'skygeborn', hvor psykolog og stifter af Skygeborn, Jes Dige, kom med et meget fint foredrag, som gav stof til eftertanke. Derefter var Tania Pressler fra Cystisk Fibrose Center Rigshospitalet klar med et fint indlæg om sukkersyge og diabetes ved cystisk fibrose samt sidste nyt i behandlingen. Det var, som altid, et godt supplement til de fremmødte, oplysningshungrende tilhørere. Der deltog 36 i arrangementet.

Lokalafdeling Midtjylland har gennemført to velbesøgte bedsteforældredage, hvor der blev drøftet nogle af

de emner, der er svære at tage op, når der kommer et barn med cystisk fibrose i familien. Der var en god stemning og dialog mellem deltagerne. Formålet har været at hjælpe bedsteforældrene i gang med, at skabe et netværk. Lokalafdelingen har også haft et arrangement med børnelæge Olav Bennedbæk, som havde fokus på at få børn til at spise det forældrene ønsker, uden at sige et ord. Der var stort fremmøde, og deltagerne havde stor glæde af oplægget.

Lokalafdeling Syddanmark har deltaget i lokale handicapråd og lokalpolitisk arbejde.

Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde

Igen i 2019 er der indsamlet via events, virksomheder og privatpersoner til foreningens arbejde med at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose. Vi er meget taknemmelige for alle de donationer, vi har modtaget, og for de utrolig flotte og succesrige events og indsamlinger, som er blevet gennemført med stor opbakning fra mange frivillige. De mange indsamlings- og støtteaktiviteter har også skabt opmærksomhed og har været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusind tak til jer alle!

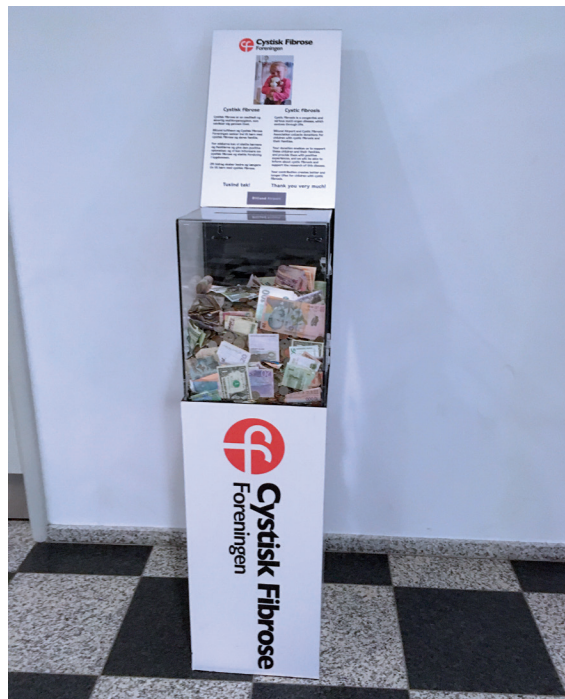
Flot indsamling i Billund Lufthavn

Indsamlingen er et led i et treårigt samarbejde mellem Billund Lufthavn og Cystisk Fibrose Foreningen, som har til formål at indsamle midler til aktiviteter for børn med cystisk fibrose og deres familier samt at udbrede kendskab til cystisk fibrose generelt. Indsamlingen er foregået via personalet, som har givet deres julegaver og via monter i lufthavnen. Billund Lufthavn har fordoblet både beløbet fra personalet og beløbet fra monterne. Mange tusind tak til Billund Lufthavn, personalet i lufthavnen og de rejsende, som har doneret 185.200 kroner.

YOU RUN

Cystisk Fibrose Foreningen var for tredje gang medorganisator af velgørenhedsløbet YOU RUN med meget stor succes. Deltagerne bar masker for at sætte fokus på, at man som cystisk fibroseramt er modtagelig overfor alvorlige bakterier, som ikke rammer raske. 107 løbere deltog og gennemførte flotte indsamlinger på i alt 190.280 kroner til foreningens arbejde i perioden og til selve løbet. Det var et fantastisk opløb og en fantastisk løbsdag.

Indsamlingsmontre i Billund Lufthavn



Deltager fra YOU RUN. Foto: Niels Jørgensen, CongoFoto





Tour de Sjælland

Tour de Sjælland

Efter fire dages slid og 650 km tilbagelagt på de sjællandske landeveje kunne Tour de Sjællands formand overrække en fantastisk imponerende check til Cystisk Fibrose Foreningens direktør. Det var fjerde år i træk, at Tour de Sjælland donerede overskuddet på 150.000 kr. fra det imponerende cykelløb til Cystisk Fibrose Foreningen. Desværre har løbsledelsen valgt ikke at gennemføre flere løb. En stor tak for et rigtig godt samarbejde i de fire år og alle de i alt 590.000 kroner der er samlet ind.

Julemarked

Der blev i 2019, traditionen tro, holdt julemarked i Helligåndskirken. Markedet var meget velbesøgt og frivillige og glade gæster skabte en hyggelig julestemning. Igen var det foreningens frivillige, der fik det hele til at hænge sammen og gå op i en højere enhed, så overskuddet på 73.473 kr. kan komme børn og voksne med cystisk fibrose til gode.

Frivillige fra julemarkedet i Helligåndskirken



Cruise for a Cure

Traditionen tro mødte Harley Davidsons og amerikanerbiler op på havnen i Frederikssund til det årlige event "Cruise for a Cure" der er arrangeret af Harley Davidson-klubben i samarbejde med amerikanerbilklubberne. Arrangementet var desværre ramt af trist vejr, men de fik samlet 10.000 kr. ind, som flot blev suppleret med en generøs check på 200.000 kr. fra en fond.

Drugstars

Drugstars gør det muligt via en app at give stjerner til en sag, når man tager sin medicin. Det har foreningens medlemmer og følgere i høj grad benyttet sig af i 2019, hvor de stjerner der blev givet til Cystisk Fibrose Foreningen blev omsat til en donation på 30.188 kr.

Herudover har flere frivillige på eget initiativ gennemført events og indsamlinger til fordel for foreningen. Sigrun gik og samlede ind til Cystisk Fibrose Foreningen, Bölls Galleri arrangerede den traditionelle julekoncert med overskud til foreningen, 501st Legion/Danish Garrison Star Wars Patch donerede deres indtægt i forbindelse med et Starwars arrangement i Cinemaxx. Medarbejdere i Billund lufthavn og hos Nestlé har doneret deres julegaver, og flere har gennemført flotte indsamlinger i forbindelse med forskellige løb, runde fødselsdage, bisættelser med mere.

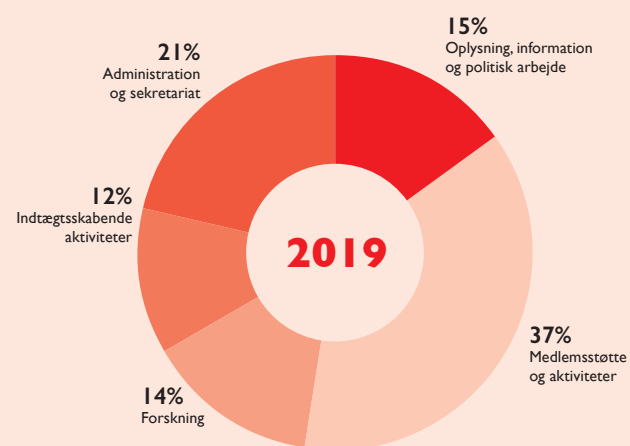
Tusind tak fordi I har været med til at samle ind til Cystisk Fibrose Foreningen. Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderligt stor betydning for foreningens arbejde.

Årsrapport 2019*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2019

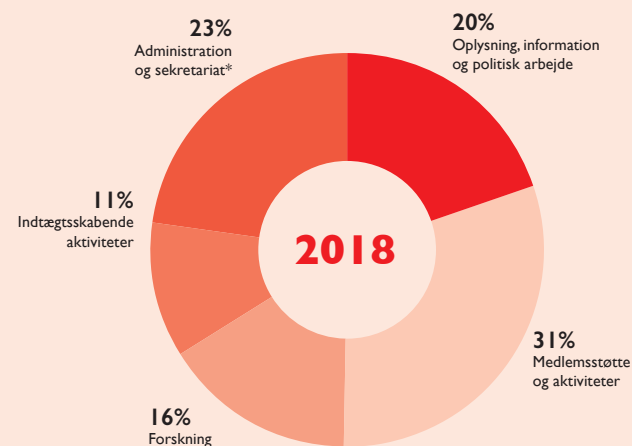
Samlet anvendt beløb: 3.890.571 kr.



ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

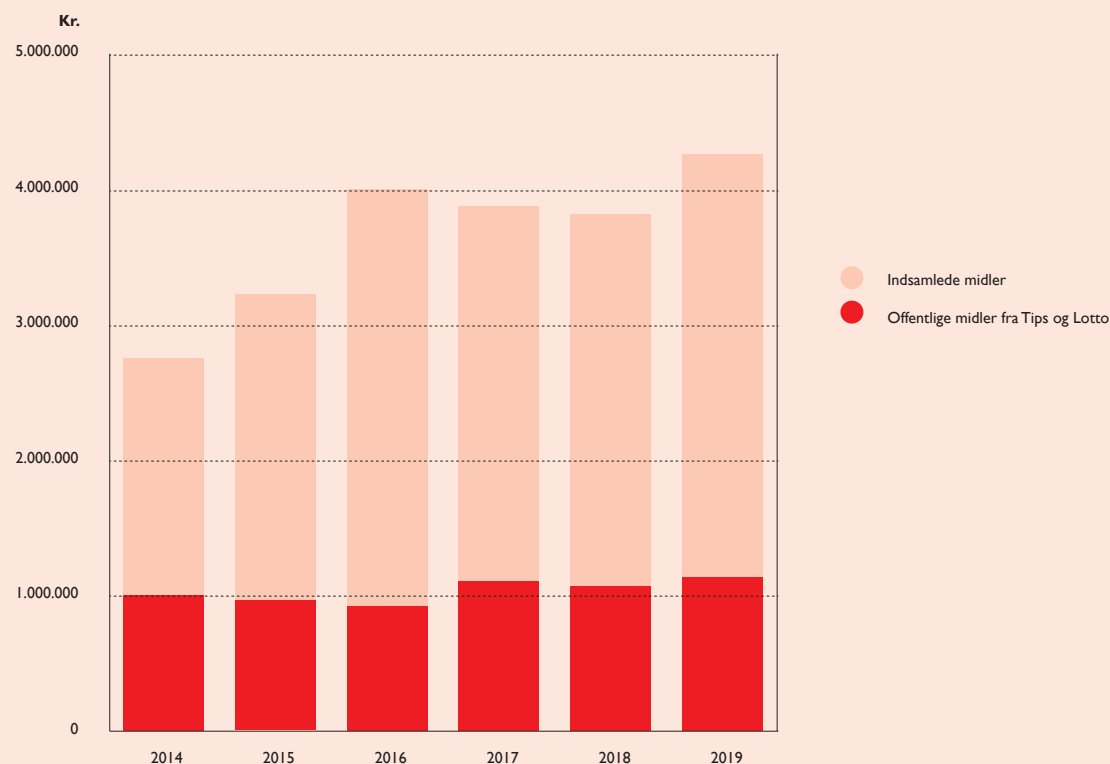
Regnskab 2018

Samlet anvendt beløb: 3.535.753 kr.



*Udgifter til administration indeholder en engangsudgift til nyt medlemssystem på 167.500 kr.

INDTJENING DE SENESTE SEKS ÅR



* Hele årsrapporten med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

I. JANUAR - 31. DECEMBER

	2019	2018
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	255.903	234.610
Bidrag til foreningens arbejde	1.108.935	910.594
Momskompensation	29.649	32.981
Landsindsamling	210.309	175.290
Julemarked	73.473	72.335
Salg web-shop	3.450	6.750
Indsamlede private midler i alt	1.681.719	1.432.560
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.136.242	1.067.346
Indsamlede øremærkede midler	1.378.322	1.252.973
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	4.196.283	3.752.879
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-482.991	-373.108
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	3.713.292	3.379.771
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	27.677	33.988
Finansielle udgifter	-1.540	-1.761
Nettoindtægter i alt	3.739.429	3.411.998
Sekretariats- og administrationsudgifter	-814.848	-798.370
Overført til hensatte tilskud	-1.121.326	-951.765
Anvendte hensatte tilskud	1.020.335	881.294
I alt til foreningens formål	2.823.591	2.543.157
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-594.988	-723.446
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-1.451.123	-1.092.745
Anvendt til forskning	-546.621	-548.084
I alt anvendt til foreningens formål	-2.592.732	-2.364.275
Årets resultat	230.859	178.882

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2019	2018
Inventar og kursusudstyr	14	30
Materielle anlægsaktiver	14	30
Værdipapirer	1.809.337	1.806.024
Finansielle anlægsaktiver	1.809.337	1.806.024
Anlægsaktiver	1.809.351	1.806.054
Tilgodehavende tilskud	357.000	434.387
Forudbetalte omkostninger	26.122	23.347
Depositem	18.820	18.820
Periodisering	33.187	47.531
Tilgodehavender	435.129	524.085
Likvide beholdninger	3.952.952	3.526.343
Omsætningsaktiver	4.388.081	4.050.428
Aktiver	6.197.432	5.856.482

PASSIVER

	2019	2018
Egenkapital 1. januar	2.783.815	2.630.558
Kursreguleringer	3.312	-25.625
Årets resultat	230.859	178.882
Egenkapital	3.017.986	2.783.815
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	2.492.333	2.391.342
Hensatte forpligtelser	2.492.333	2.391.342
Revisionshonorar	45.000	45.000
A-skat, AM-bidrag og ATP	51.655	40.387
Feriepengeforpligtelse	169.391	147.728
Lønsumsafgift	0	21.683
Anden gæld	421.067	426.528
Kortfristede gældsforpligtelser	687.113	681.326
Gældsforpligtelser	687.113	681.326
Passiver	6.197.432	5.856.483
Eventualposter		0

Stor tak til

- 2.000 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 og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De politikere, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
 - forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
 - kreere og/eller skaffe varer til julemarked i Helligåndskirken
 - arrangere events og andre private og frivillige indsamlingsaktiviteter
 - hække Bimle-bamser
 - kreere og placere 'Den gule organ-and' rundt omkring i det meste af Danmark
 - arbejde i lokalafdelingerne og foreningens bestyrelse
 - hjælpe ved foreningens forskellige arrangementer

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 FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Telefon: 4371 4344

Info@cff.dk

www.cystiskfibrose.dk

Redaktion: Helle Ousted og Nadia Rosendal Nielsen

Design: BW grafisk design/Berit Winsnes

Udsendt marts 2020