



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

ÅRSBERETNING 2024

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



Cystisk Fibrose
Foreningen

Indhold

3 Glimt fra året 2024

5 Nye muligheder i livet og i Foreningen

6 Politiske indsatser for cystisk fibrose

Forlænget aftale sikrer adgang til nye behandlinger til og med 2028

Undersøgelse for cystisk fibrose i graviditeten til alle

Foreningen taler for vigtigheden af fosterdiagnostik

Fremtidens sundhedsvæsen med cystisk fibrose

Stor udvikling for organdonation

Skimmelsvamp på Rigshospitalet

9 Kendskab til cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Awareness Week

Viden om livet med cystisk fibrose

10 Støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose

Rådgivning fra Foreningens psykologer og socialrådgiver

Online temaaftener og netværksaktiviteter

Familiekursus for store og små

Positive Oplevelser - Gode Dage Legater

Positive Oplevelser - Uddelinger på hospitaler

13 Støtte til forskning i cystisk fibrose

Årets forskningsprojekter støttet af Cystisk Fibrose Foreningen

14 Indsamlinger til Cystisk Fibrose Foreningen

Indsamlinger til glæde og gavn

Flot bidrag fra virksomheder

Flot opbakning fra danske fonde

14 Good Governance

15 Regnskabstal

FORSIDEFOTO:
Brian Rasmussen

GLIMT FRA ÅRET 2024

I. HALVÅR

FEBRUAR

» Stor glæde i februar, da Folketinget stemte for beslutningsforslaget om aktivt fravalg til organdonation, som er en mangeårige mærkesag for Cystisk Fibrose Foreningen.



APRIL

» I april takkede Professor i mikrobiologi, overlæge, dr.med. Niels Høiby af efter 45 år i Foreningens bestyrelse. Tusind tak til Niels for det store engagement. Niels Høiby er nu udnævnt som Lægefagligt æresmedlem af Foreningen med Tania Pressler.



JUNI

» I juni deltog Foreningen i CF Europas årlige møde og den Europæiske Cystisk Fibrose Kongres for at få nyeste viden om sygdom, behandling og støtte til livet med cystisk fibrose.

JANUAR

» I januar indberettede vi sidste års donationer, så alle de bidragsydere, der har oplyst os deres CPR-nummer, automatisk får skattefradrag for deres donation i deres Årsopgørelse. Det kan du nå endnu.

MARTS

» I marts holdt vi online banko for bedste-forældre og børnebørn med cystisk fibrose og deres søskende. Der var god stemning, sjov, grin og små præmier på højkant til de heldige vindere.

MAJ

» I maj blev hele 32 ansøgere udvalgt til at modtage Foreningens Gode Dage Legater til en positiv oplevelse, aktivitet eller ting, der giver glæde i livet trods sygdom.

Fortsættes næste side »

GLIMT FRA ÅRET 2024

2. HALVÅR

AUGUST

» I august lagde vi de sidste planer for årets Familiekursus, så vi i september kunne byde 23 familier velkommen til en weekend med foredrag, erfaringsudveksling og hyggeligt fællesskab for store og små.



OKTOBER

» I oktober satte vi vanen tro fokus på vigtigheden i at få taget stilling til organdonation, da personer med cystisk fibrose kan få brug for et nyt organ for at overleve.

DECEMBER

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



JULI

» I juli gav vi høringssvar på Sundhedsstrukturkommissionens forslag med fokus på vigtigheden i at bevare og investere i det højt specialiserede sundhedsvæsen til gavn for behandlingen af cystisk fibrose.

SEPTEMBER

» I september var vi til foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg med ønsket om, at alle gravide/par bliver tilbudt undersøgelse for genet, der kan medføre cystisk fibrose hos et kommende barn.

NOVEMBER

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

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

Nye muligheder i livet og i Foreningen

Nye og mere effektive modulatorbehandlinger for cystisk fibrose har forandret helbredet for mange af vores medlemmer. Det betyder færre hårde sygdomsperioder og nye muligheder i livet. En fantastisk udvikling for den svære sygdom, som vækker stor glæde, også for os som forening.

Selvom det er en positiv tid for mange, kan tilværelsen fortsat opleves udfordrende, når en ny hverdag og sygdomsidentitet skal (gen)findes. Det er heller ikke alle sygdommens skader og følgevirkninger, som de nye behandlinger kan udbedre. Disse komplikationer træder måske tværtimod mere frem, når sygdommens mere akutte udfordringer bliver mindre hyppige.

Desværre er det heller ikke alle, der kan modtage de nye og mere effektive behandlinger, enten pga. genvarianter eller bivirkninger; slet ikke når vi også ser rundt på resten af Europa og verden. Derfor bruges der også mange kræfter på at forske i nye behandlingsmuligheder. Vi har store forhåbninger om, at der snart er effektive behandlinger for endnu flere med cystisk fibrose, også i Danmark.

Som Forening oplever vi således en tid med mange nye oplevelser og erfaringer i livet med cystisk fibrose. Det er også en tid, hvor sygdommens konsekvenser for helbred, livsbetingelser og støttebehov kan opleves meget forskelligt fra person til person og variere gennem livet.

I 2024 har vi derfor igangsat en række nye tiltag, der skal understøtte de mere differentierede oplevelser af sygdommen og behov for Foreningens støtte. Vi har bl.a. gennemført en stor undersøgelse af livet med cystisk fibrose og Foreningens indsatser, som giver os vigtig viden i vores patientpolitiske arbejde og for udviklingen af vores oplysnings-, støtte- og rådgivningsaktiviteter nu og for fremtiden.

Vi behøver dog ikke se langt ind i fremtiden for at finde vigtige patientpolitiske kampe for Cystisk Fibrose Foreningen. I 2024 vedtog Folketinget en ny sundhedsreform med fokus på det nære sundhedsvæsen i ønsket om mere sundhed til alle. Reformen indeholder mange positive elementer, også for personer med cystisk fibrose, men disse må ikke blive på bekostning af den specialiserede sygehusbehandling. Behandlingen på de to højtspecialiserede Cystisk Fibrose Centre i Øst- og Vest har nemlig resulteret i store fremskridt i overlevelse og livskvalitet for mange børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Derfor skal vi fortsat værne om og investere i den specialiserede

sygehusbehandling, så det øgede fokus på den nære sundhed ikke bliver på bekostning af behandlingen af alvorlige, sjældne sygdomme som cystisk fibrose.

Vi kunne i 2024 også dele den glædelige nyhed, at Regionernes indkøbsselskab Amgros har forlænget den medicinaftale, der giver adgang til de nyeste modulatorbehandlinger for cystisk fibrose i Danmark. Aftalen med virksomheden bag behandlingerne er nu blevet forlænget længst muligt, hvilket er til og med 2028. Men hvad med efter 2028? Det spørgsmål er højtprioriteret i Foreningen, for tanken om, at de nye modulatorbehandlinger ikke længere skulle være til rådighed herhjemme, er ubærlig.

Vi får derfor allerede i den nære fremtid brug for det fællesskab og sammenhold i Foreningen, der igennem tiden har skabt adgang til den nyeste og mest optimale behandling af cystisk fibrose – og deraf også bedre og længere liv for børn, unge og voksne med sygdommen. For selvom vi ser mange positive fremskridt i disse år, så er cystisk fibrose fortsat fatal uden den rette behandling og en sygdom for livet.

Derfor er vi også utrolig glade for, at 2024 har budt på fornem opbakning fra medlemmer, bidragsydere, samarbejdspartnere og fonde. Den støtte er afgørende for, at vi kan drive en stærk forening, hvor vi i fællesskab arbejder for de bedst mulige livsvilkår for alle berørt af cystisk fibrose og støtter hinanden i de svære sygdomstider.

Derfor, tusind tak for engagementet i et længere og bedre liv for alle med cystisk fibrose i 2024!

Sune Schackenfeldt
Formand

Anja Nordstrøm Klett
Direktør



Sammenhold og glædelige stunder på årets Familiekursus

Politiske indsatser for cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har på det patientpolitiske område gennem tiden arbejdet hårdt på at sikre gode vilkår og muligheder for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres familier. Samtidig er Cystisk Fibrose 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.

Vi udveksler også viden og erfaringer med de øvrige nordiske cystisk fibrose foreninger, ligesom vi er del af CF Europe, hvor vi på europæisk plan i fællesskab arbejder for adgang til den bedst mulige behandling til alle med cystisk fibrose.

Forlænget aftale sikrer adgang til nye behandlinger til og med 2028

I 2018 blev der indgået en banebrydende 4-årig aftale mellem Regionernes indkøbsselskab, Amgros, og medicinalvirksomheden bag de nye og mere effektive modulatorbehandlinger for cystisk fibrose. Aftalen betød, at alle med cystisk fibrose i Danmark fik adgang til de nyeste behandlinger fra virksomheden. Aftalen blev forlænget af parterne

i 2021, og igen i sommeren 2024 til og med 2028. Det er glædelige nyheder.

Medicinaftalen fra 2018 kan ikke forlænges yderligere, men skal genforhandles. Foreningen er derfor allerede nu engageret i at stille viden til rådighed for en ny aftale. Som Forening hører vi om mange positive erfaringer med modulatorbehandlingerne fra både børn, unge og voksne, så fortsat adgang til disse vil have afgørende betydning for manges livskvalitet og -udsigter.

Undersøgelse for cystisk fibrose i graviditeten til alle

I 2016 blev cystisk fibrose efter en stor indsats fra Cystisk Fibrose Foreningen del af screeningen af nyfødte ved hælprøven. Det ser vi resultaterne af i dag, idet børn med cystisk fibrose allerede fra helt små sættes i gang med den livsvigtige behandling af deres sygdom.

Foreningen arbejder også for, at alle gravide i Danmark tilbydes anlægsbærerundersøgelse for den genfejl, som kan medføre cystisk fibrose hos et kommende barn. Det skyldes, at 3 pct. af befolkning er raske anlægsbærere af cystisk



I 2024 var Cystisk Fibrose Foreningen vært for et nordisk videns- og erfaringsudvekslingsmøde med de øvrige cystisk fibrose foreninger fra Sverige, Norge og Finland.

fibrose, ofte uden at vide det, før de får et barn med sygdommen.

Derfor har vi med en række lægefaglige selskaber stillet forslag om et forbedret undersøgelsestilbud for cystisk fibrose i Danmark, så cystisk fibrose kan opdages allerede tidligt i graviditeten. Dette forslag blev bl.a. Folketingets Sundhedsudvalg præsenteret for af Foreningen ved et foretræde i september 2024 med stor lægefaglig opbakning. Dette er en mærkesag, vi ser frem til fortsat at forfølge i 2025.

Foreningen taler for vigtigheden af fosterdiagnostik

Et nært beslægtet område til undersøgelse for cystisk fibrose i graviditeten er fosterdiagnostik. Her valgte Cystisk Fibrose Foreningen at engagere sig i en række medier med vores formand Sune Schackenfeldt i spidsen. Dette var i forbindelse med Det Etske Råds udtalelse om netop fosterdiagnostik i 2024, bestilt af Folketinget.

Som Forening var vi glade for, at Det Etske Råd i deres udtalelse bakkede op om fosterundersøgelser som offentligt tilbud til alle gravide. Vi ville dog gerne nuancere den bekymring, som flere af Rådets medlemmer udtrykte i Rådets udtalelse om bl.a. frygt for selektionssamfund, unødige bekymringer hos gravide, unødige aborter og stigmatisering af personer med sygdomme og funktionsnedsættelser. De

bekymringer genkender vi ikke. Cystisk Fibrose Foreningen ser derimod fosterundersøgelser som et værdifuldt og gavnligt forebyggelsestilbud for alvorlige sygdomme og lidelser, herunder cystisk fibrose.

Fremtidens sundhedsvæsen med cystisk fibrose

Et væsentligt højdepunkt på den nationale sundhedspolitiske dagsorden i 2024 var Sundhedsstrukturkommissionen anbefalinger til fremtidens sundhedsvæsen. Kommissionen havde til mål at komme med bud på et mere forebyggende og sammenhængende sundhedsvæsen med mere lighed, nærhed og bæredygtighed. Dette var særligt med blik på, at danskerne bliver ældre, ofte med flere samtidige kroniske sygdomme.

Sundhedsstrukturkommissionens ambitiøse og grundige anbefalinger indeholdt mange positive elementer, også for behandlingen af cystisk fibrose. Vi ser ind i en fremtid, hvor flere med cystisk fibrose bliver stadig ældre og også får mere end én behandlingskrævende kronisk sygdom. Som Forening fandt vi det dog bekymrende, at nye initiativer i Sundhedsstrukturkommissionens forslag på sundhedsområdet skulle finansieres ved mindre aktivitet i det specialiserede sundhedsvæsen, som bl.a. varetager behandlingen af cystisk fibrose med de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.



Cystisk Fibrose Foreningen til foretræde i september 2024 for Folketingets Sundhedsudvalg i ønsket om et forbedret undersøgelsestilbud for cystisk fibrose til alle gravide.

Foreningens høringssvar var derfor med fokus på værdien og udbyttet af den højtspecialiserede sygehusbehandling i Danmark, der har skabt store forbedringer i behandling, overlevelse og livskvalitet, ikke mindst for de mere sjældne sygdomme som også cystisk fibrose tilhører. Foreningens budskab var, at der skal investeres i det specialiserede sundhedsvæsen, hvis de politiske ambitioner for fremtidens sundhedsvæsen skal kunne indfris, også for mindre patientgrupper med alvorlige og behandlingskrævende sygdomme.

Vi glæder os derfor over, at der i Folketingets efterfølgende sundhedsreform er lagt op til at investere i både det nære og det specialiserede sundhedsvæsen. Vi kommer fortsat til at interessere os for behandlingen af cystisk fibrose i fremtidens sundhedsvæsen og implementeringen af den nye sundhedsreform i forhold til den højtspecialiserede sygehusbehandling og samarbejdet med det nære sundhedsvæsen.

Stor udvikling for organdonation

Personer med cystisk fibrose kan få brug for en organtransplantation for at overleve. Derfor har Cystisk Fibrose Foreningen igennem mange år arbejdet på at fremme organdonation i Danmark. Det har bl.a. været med kampanjer og ved at arbejde for en ændret samtykkemodell for organdonation i Danmark i alliance med en række andre organisationer.

Derfor var glæden også stor i 2024, da et flertal i Folketinget valgte at ændre samtykkemodellen for organdonation i Danmark fra aktivt tilvalg til aktivt fravalg til organdonation. Med den nye model bliver alle borgere automatisk tilmeldt donorregisteret fra det 18. år, men skal bekræfte deres holdning. Ellers er det fortsat de pårørende, der skal tage endelig stilling. Vi er glade for den ændrede samtykke-model, da vi ved, at langt størstedelen af danskerne er positive overfor organdonation, men at kun knap en tredjedel har fået registreret deres holdning i donorregisteret.

Ændringen af samtykkemodellen for organdonation er del af en ny national handleplan for organdonation, der har til formål at sikre, at færre skal vente forgæves på et nyt organ. Foruden den ændrede samtykkemodell indeholder den nye nationale handlingsplan også en række andre elementer, som Foreningen forventer giver en gavnlig indvirkning på organdonation.

Foreningen blev også i 2024 inviteret til at deltage i Tag Stilling Partnerskabet under Indenrigs- og Sundhedsministeriet, der også er del af 2024's nationale handleplan for at fremme organdonation, ligesom vi fortsat bakker op om Organdonationsdagen 2. lørdag i oktober hvert år.

Med den positive udvikling for organdonation besluttede vi også i 2024, at det var på tide at lade Den lille Gule Organ-And velfortjent flyve fra reden. Tusind tak til de mange frivillige Andemagere, der gennem tiden har kreet og opsat ænder rundt om i hele Danmark for at sætte fokus på organdonation.

Skimmelsvamp på Rigshospitalet

En sag, der har optaget Foreningen i 2024, er patientprøver med fund af skimmelsvamp lokaliseret i Rigshospitalets bygninger, herunder i prøver fra personer med cystisk fibrose. Da personer med cystisk fibrose er særligt sårbare for bakterier og svampe, kontaktede Foreningen derfor hurtigt Rigshospitalets ledelse for at høre ind til situationen for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og skimmelsvamp på hospitalet.

Hospitalets undersøgelser har efterfølgende vist, at patientprøverne med den specifikke skimmelsvamp fra Rigshospitalet stammer fra voksne med cystisk fibrose, men at der er tale om engangsfund, der hverken har ledt til sygdom eller behandling. Det er hospitalets vurdering, at der for cystisk fibrose er tale om forurenede patientprøver fra laboratorieudstyr, der efterfølgende er blevet udskiftet. Vi fortsætter den løbende dialog med Rigshospitalets ledelse om indsatsen med at opspore og bekæmpe skimmelsvamp for at understøtte en tryk og sikker oplevelse af at besøge hospitalet for alle med cystisk fibrose.





I de nye personlige historier på www.cff.dk kan du bl.a. læse om Katrine og Renés oplevelse af den første tid med cystisk fibrose hos deres søn Adam.

Kendskab til cystisk fibrose

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

Cystisk fibrose er i 2024 blevet omtalt 167 gange i en lang række nationale, regionale og lokale trykte medier og på deres hjemmesider, i fagblade, magasiner, tv-indslag og hos nyhedsbureauer. Over 6.500 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook, hvor Foreningen havde en rækkevidde på 186.200 Facebookbrugere i 2024.

I november 2024 lancerede Foreningen også en ny sektion på vores hjemmeside målrettet nydiagnosticerede børn/familier, voksne og pårørende. Det er et supplement til den information om sygdom, behandling og livet med cystisk fibrose, som kan findes på vores hjemmeside, men udvalgt og målrettet til den første tid med cystisk fibrose.

Derudover er vores hjemmeside i 2024 også blevet opdateret med en række nye personlige historier fra børn, unge og voksne med cystisk fibrose inde på livet. Det er vi rigtig glade for, da netop portræthistorier er eftersøgt indhold på vores hjemmeside. Tusind tak til alle jer, der har delt jeres fortælling med os i 2024's personlige fortællinger om cystisk fibrose.

Cystisk Fibrose Awareness Week

I november 2024 holdt vi Cystisk Fibrose Awareness Week på Foreningens sociale medier med en ABC om cystisk fibrose. Det gjorde vi for at skabe kendskab, forståelse og støtte til de livsbetingelser, som cystisk fibrose giver børn, unge og voksne.

Cystisk Fibrose Awareness Week er et nyt tiltag i Foreningen fra 2023, og Foreningens opslag blev flittigt delt af vores følgere på Facebook og Instagram, der også bidrog med egne historier og betragtninger om cystisk fibrose. Tusind tak for engagementet! Sammen nåede vi i november måned ud til knap 28.000 tusind brugere med vores fortællinger om cystisk fibrose.

Viden om livet med cystisk fibrose

I 2024 gennemførte Cystisk Fibrose Foreningen en stor undersøgelse af livet med cystisk fibrose og Foreningens aktiviteter blandt både personer med cystisk fibrose og pårørende hertil, samt medlemmer engageret i sagen. Over 260 personer deltog, hvilket vi er utrolig glade for, da undersøgelsen er et vigtigt element i vores patientpolitiske arbejde og udviklingen af Foreningens støttetilbud. Vi glæder os også over, at mange besvarelser fortæller om et forbedret helbred og stort mod på livet, samt stor tilfredshed med Foreningens indsats for et længere og bedre liv med cystisk fibrose. Det er vi både glade og stolte over.

Støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose

I Cystisk Fibrose Foreningen støtter vi børn, unge og voksne med cystisk fibrose i livet med individuel rådgivning og en række forskellige medlemsaktiviteter. Vi giver også en hjælpende hånd i svære sygdomstider med patientstøttelegaterne "Gode Dage Legater" og uddelinger af gaver og gavekort på hospitalet.



Rådgivning fra Foreningens psykologer og socialrådgiver

Medlemmer af Cystisk Fibrose Foreningen kan gøre brug af vores gratis rådgivningstilbud med individuel faglig støtte i akutte krisesituationer eller som forebyggende indsats fra Foreningens psykologer og socialrådgiver. Det er med kortere rådgivningsforløb omkring en afgrænset problemstilling specifik for cystisk fibrose. Det rådgivningstilbud har medlemmerne også benyttet sig af i 2024, både børn, unge og voksne samt deres pårørende.

Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen, som kan ses på billedet, 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.

Online temaaftener og netværksaktiviteter

Selvom det kan være svært at mødes fysisk med cystisk fibrose, kan der være stor værdi i at møde andre med sygdommen og høre deres erfaringer, uanset om man er barn, unge eller voksen. Derfor er vi glade for, at vi med vores online temaaftener og netværksaktiviteter har mulighed for at mødes virtuelt på tværs af alder og geografi, men med cystisk fibrose tilfælles. I 2024 har vi inviteret vores medlemmer til 10 forskellige online foredrag og netværksaktiviteter, bl.a. banko, smagninger og foredrag med personalet på Cystisk Fibrose Centrene på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital samt Foreningens socialrådgiver.

Familiekursus for store og små

I starten af september holdt vi årets populære Familiekursus for børnefamilier med cystisk fibrose. Her bød vi over 80 børn og voksne velkomne til en weekend på Fyn med støttende fællesskaber, faglige oplæg, netværk og erfaringsudveksling for både store og små.

I 2024 havde vi særligt fokus på netop erfaringsudveksling, hvilket der blev taget vel imod blandt deltagerne. Vores evaluering viste også, at familierne fik ny viden og støtte til dagligdagen fra årets Familiekursus og hinanden. Vi glæder os derfor til fortsat at udvikle Familiekurset til 2025 med spændende, godt og lærerigt indhold for både børn og forældre.



POSITIVE OPLEVELSER



Med et Gode Dage Legat inviterede Stine med cystisk fibrose i 2024 sin mor Anne og datter Karla på et kurophold sammen, der bød på værdsat tid sammen med hygge, forkælelse og meningsfulde samtaler.

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 med svær sygdom. Derfor er legaterne også målrettet børn, unge og voksne i et aktuelt eller nyligt hårdt sygdomsforløb med cystisk fibrose.

I 2024 kunne vi glæde hele 32 børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Legaterne er gået til bl.a. oplevelses- og familieture i ind- og udland. Også elcykler er populære, da de muliggør motion og transport. PC og gamerudstyr er også blandt legaterne, og en enkelt trampolin til haven har også fundet vej.

POSITIVE OPLEVELSER

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.



Da Walther på 6 år var indlagt med cystisk fibrose, fik han et lille gavekort fra Foreningen. Gavekortet brugte han til nye fodboldstøvler, så han kunne spille fodbold igen, når det hårde sygdomsforløb var overstået. Det er vi rigtig glade for, da motion er vigtig for behandlingen af cystisk fibrose og giver glæde i livet.

Derudover får alle med cystisk fibrose også en lille julehilsen fra Foreningen, når de besøger Cystisk Fibrose Centrene i juletiden. I år var det med biografbiller, mens der til de mindste børn var legetøj. Tusind tak til personalet på de to Cystisk Fibrose Centre for at hjælpe os med at uddele de små glæder til børn, unge og voksne.



Filip på 3 år med cystisk fibrose får sin julegave overrakt af sygeplejerske Majbritt fra Cystisk Fibrose Centerets børneafdeling på Rigshospitalet. Under papiret gemte sig et Lego Duplo sæt, der gav stor glæde hos Filip ved julens hospitalsbesøg. Med nissehue ses også Randi fra Foreningen.

Støtte til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2024 uddelt 745.000 kr. i alt til økonomisk støtte til at fremme forskning i cystisk fibrose i Danmark. Det er vi stolte af, da forskning og ny viden om sygdommen og dens behandling er nøglen til et længere og bedre liv med cystisk fibrose. Det er forskning, der giver håb om en dag at kunne helbrede sygdommen.

I år har vi uddelt 31 legater til kongresdeltagelse. Forskere har dermed kunnet præsentere deres forskning indenfor

cystisk fibrose og dele viden med andre forskere på vigtige internationale forskningskongresser.

Foreningen har også uddelt 350.000 kr. i 2024 som forskningsstipendier til tre spændende forskningsprojekter, der alle har til hensigt at forbedre behandlingen af cystisk fibrose.

Årets forskningsprojekter støttet af Cystisk Fibrose Foreningen:

- Maria Hein Hegelund vil med Foreningens støtte undersøge livskvalitet før og efter triplemodulatorbehandling blandt personer med cystisk fibrose. Projektet skal være med til at identificere områder, der kræver yderligere tiltag for at opnå forbedring i livskvaliteten for børn, unge og voksne med cystisk fibrose.
- Maja Valentin Kragh undersøger PCR-test (BioFire Pneumonipanel) på luftvejsprøver til hurtig opsporing af de mest almindelige akutte luftvejsinfektioner. Det gør hun for at undersøge om ny diagnostik kan føre til sikker, hurtig og rationel anvendelse af antibiotika ved akut opstået luftvejsinfektion hos personer med cystisk fibrose.

- Kim G. Nielsen har fået støtte et real-life klinisk kontrolleret interventionsstudie, der skal undersøge om børn og unge med cystisk fibrose i triplemodulatorbehandling uden tab af helbreds niveau kan øges gradvist i kontrolinterval.

Derudover støttede Cystisk Fibrose Foreningen i november 2024 et forskningsseminar om cystisk fibrose, hvor forskere indenfor en række forskellige fagfelter fra hele Danmark mødtes for at diskutere fremtidens forskning i cystisk fibrose. Det var med særligt fokus på, hvordan personer med cystisk fibrose kan blive involveret i og få endnu mere viden om den spændende forskning, der sker i Danmark. Det var vi glade for at støtte op om, ligesom Foreningen også deltog på forskningsseminaret med vores perspektiver og viden om børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.



Indsamlinger til Cystisk Fibrose Foreningen

2024 har været et travlt år med mange spændende medlemsaktiviteter, ambitiøse forskningsprojekter, patientpolitiske mærkesager og vigtig støtte i de svære sygdomstider. Vores 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

Medlemmer har i 2024 stået bag flere indsamlinger til gavn for vores arbejde for børn, unge og voksne med cystisk fibrose. Der er arrangeret løb og juleværksted blandt Foreningens medlemmer. Harley-Davidson Klubben Sjælland holdt også i maj deres årlige Cruise for a Cure med en donation på 15.000 kr. til forskning i cystisk fibrose. Tusind tak for opbakningen til jer alle.

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

Flot bidrag fra virksomheder

Rundt om i Billund Lufthavn kan rejsende aflevere mønter og sedler til Cystisk Fibrose Foreningen. Det var der i 2024 mange, der gjorde, og de rejsendes bidrag blev fordoblet af Billund Lufthavn. Desuden bliver flasker afleveret i lufthavnens sikkerhedsgennemgang genanvendt, og panten doneret til Foreningen. Det hele går til vores støtteindsatser for børn, unge og børnefamilier med cystisk fibrose. Stor tak til Billund Lufthavn, medarbejderne og alle de rejsende for jeres støtte.

Medicinalvirksomheden bag de nye modulatorbehandlinger, Vertex Pharmaceuticals, har også støttet Cystisk Fibrose Foreningen. Det er med en donation øremærket legater til rejse og ophold på de to internationale kongresser om cystisk fibrose, så unge forskere kunne præsentere deres forskningsprojekter. Vi er meget glade for denne opbakning, der er med til at understøtte ny viden om forskning og behandling af cystisk fibrose i Danmark.

Flot opbakning fra danske fonde

I 2024 har danske almennyttige og velgørende fonde ydet et flot bidrag til Foreningens aktiviteter for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres familier. Fondenes vigtige opbakning har bl.a. været med til at muliggøre vores Familiekursus og Positive Oplevelser for børn, unge og voksne med cystisk fibrose, ligesom vi også arbejder på nye informationsmaterialer om sygdommen og livet med cystisk fibrose med fondes opbakning. Stor tak til de fonde, der i 2024 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 for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres familier.

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.

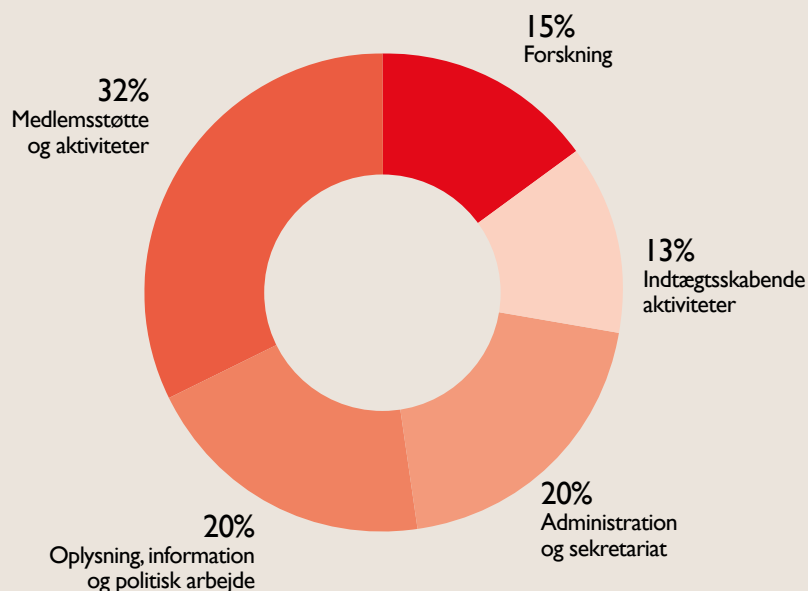
Foreningens udfyldte og begrundede skema er tilgængeligt på vores hjemmeside www.cff.dk under "Om Cystisk Fibrose Foreningen".

Årsrapport 2024*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2024

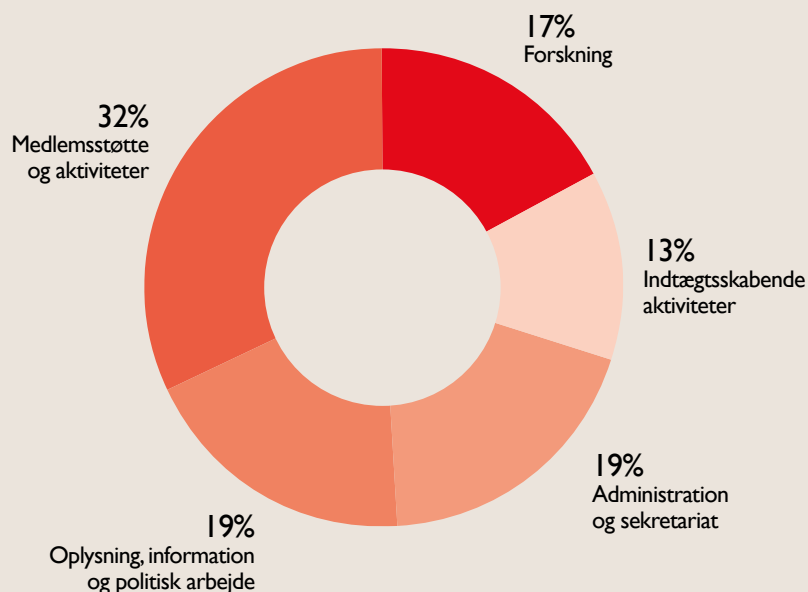
Samlet anvendt beløb: 4.937.374



ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2023

Samlet anvendt beløb: 4.882.962



* Hele årsrapporten
med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2024	2023
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	312.155	314.305
Bidrag til Foreningens arbejde	1.426.890	1.894.215
Arv	0	435.852
Momskompensation	29.397	36.955
Directmail til medlemmer og bidragsydere	29.351	72.990
Julemarked	0	-3.125
Salg web-shop	0	550
Indsamlede private midler	1.797.793	2.751.742
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.167.388	1.175.426
Indsamlede øremærkede midler	1.189.224	2.361.897
I alt indtægter ved indtægtsskabende aktiviteter	4.154.405	6.289.065
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-628.006	-658.703
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	3.526.399	5.630.362
ØVRIGE INDTÆGTER		
Finansielle indtægter	125.138	21.848
Finansielle udgifter	-231	0
Nettoindtægter i alt	3.651.306	5.652.210
Sekretariats- og administrationsudgifter	-978.545	-932.496
Overført til hensatte tilskud	-914.315	-1.739.700
Anvendte hensatte tilskud	1.603.008	741.601
I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål	3.361.454	3.721.615
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-987.711	-916.005
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-1.597.546	-1.539.339
Anvendt til forskning	-745.566	-836.419
I alt anvendt til Foreningens formål	-3.330.823	-3.291.763
Årets resultat	30.631	429.852

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2024	2023
Værdipapirer	1.877.237	1.828.207
Finansielle anlægsaktiver	1.877.237	1.828.207
ANLÆGSAKTIVER	1.877.237	1.828.207
Tilgodehavende tilskud	0	432.259
Depositum	29.734	29.083
Periodisering	6.729	46.797
Tilgodehavender	36.463	508.139
Likvide beholdninger	6.001.319	5.971.394
OMSÆTNINGSAKTIVER	6.037.782	6.479.533
AKTIVER	7.915.019	8.307.740

PASSIVER

	2023	2022
Egenkapital 1. januar	4.416.282	3.594.876
Reg. egenkapital vedr. tidligere år	0	319.070
Kursreguleringer	49.029	72.484
Årets resultat	30.631	429.852
EGENKAPITAL	4.495.942	4.416.282
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	2.795.912	3.484.605
HENSATTE FORPLIGTELSE	2.795.912	3.484.605
Revisionshonorar og erklæring	68.000	60.000
A-skat, AM-bidrag og ATP	58.042	139.468
Feriepengeforpligtelse	112.393	107.915
Anden gæld	384.730	99.470
Kortfristede gældsforpligtelser	623.165	406.853
GÆLDSFORPLIGTELSE	623.165	406.853
PASSIVER	7.915.019	8.307.740
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 børn, unge og voksne, som har valgt at dele deres personlige historier om livet med cystisk fibrose med os.

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 familier.

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, så lægerne kan ikke forudsige den enkeltes sygdomsforløb. På grund af sejt slim er lungerne modtagelige for bakterier, som over tid nedsætter lungefunktionen. I mavetarmsystemet 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. Over 600 børn, unge og voksne lever med cystisk fibrose i Danmark. Cirka 3 pct. af danskere er bærere af genet for cystisk fibrose, men det er de færreste, der ved det, før de 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 Design · Digital · Web