



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

ÅRSBERETNING 2022

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



Cystisk Fibrose
Foreningen

Indhold

Stærkt fællesskab	3
Politisk arbejde for personer med cystisk fibrose	4
Stort fokus på organdonation	4
Kendskab til cystisk fibrose	5
Socialrådgivning og psykologhjælp 2022	5
Godt 755.000 kr. til forskning i cystisk fibrose	6
Hvordan undgår Pseudomonas-bakterier at blive udryddet af immunforsvaret?	6
40+ med cystisk fibrose	7
Positive oplevelser - legater og gaver	7
Online netværksaktiviteter	7
Familiekursus for 23 familier	8
SKRIDT FOR SKRIDT gav godt 80.000 kroner	8
Påskeharen blev lokket frem	9
Julemarked og flot indsamling i Billund Lufthavn	9
Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde	9
Årsrapport 2022	10
Resultatopgørelse og balance	11
Stor tak til	12

FORSIDEFOTO:

Billede fra Cystisk Fibrose Foreningens
Familiekursus i september 2022.

Fra venstre: Marie Liv Bach Olesen,
Alberte Kraglund og Ashley Andjelic.



Stærkt fællesskab

2022 blev endnu et år med stærkt fællesskab og med stort engagement og opbakning fra medlemmer, bidragsydere og samarbejdspartnere. Den store opbakning gør det muligt at drive en stærk forening, hvor vi kan sætte fokus på vores mærkesager, skabe synlighed i offentligheden, uddele legater og gaver og yde rådgivning og støtte til vores medlemmer.

Kaftrio, den nyeste og meget effektive CFTR-modulator, der har forandret livet for mange med cystisk fibrose, blev i januar 2022 godkendt til børn ned til 6 år med mindst én F508del-mutation. Det er fantastisk, at kampen for bedst mulig behandling nu også bærer frugt for en yngre aldersgruppe.

Samtidigt har vi kørt vores øvrige indsatser for fuld styrke. Vi fortsatte i 2022 med vores rådgivning. Vi afholdt en lang række online aktiviteter og kunne igen afholde fysisk familiekursus med stor tilslutning og succes. Vi aflagde

rapport fra vores projekt med de voksne over 40 år, hvor vi har formidlet personlige historier og indsamlet viden via en stor spørgeskemaundersøgelse. Vi satte skarpt fokus på at tage stilling til organdonation med kampagnen Den gule organ-and, og ved at arbejde sammen med seks andre foreninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark.

Vi støttede cystisk fibrose-forskningen og sammen med foreningens fantastiske frivillige indsamlede vi mange penge til arbejdet for bedre og længere liv for alle med cystisk fibrose selv om at vi ligesom andre foreninger også har mærket krisen i samfundet på vores indsamlinger.

Tusind tak for fantastisk opbakning og samarbejde i 2022!

Helle Ousted, direktør

Sune Schackenfeldt, formand

Politisk arbejde for personer med cystisk fibrose

I 2022 har Cystisk Fibrose Foreningen arbejdet politisk for at sikre bedst mulig behandling og vilkår, bedre screeningsmuligheder for kommende forældre og bedst mulige vilkår for organtransplantation.

Aftale om CFTR-behandlinger kommer nu flere børn til gode.

I 2018 blev der indgået en 4-årig aftale mellem Amgros og medicinalfirmaet bag de nye CFTR-behandlinger, for eksempel Kaftrio, der betyder, at personer med cystisk fibrose i Danmark har adgang til nye behandlinger fra medicinalfirmaet. Aftalen blev forlænget i 2021 for tre år med mulighed for yderligere forlængelse. Vi hører fortsat at den nye CFTR-modulator, Kaftrio, har fantastiske positive effekter på dem, der får behandlingen, og har forandret livet for mange. I januar 2022 blev brugen af Kaftrio så også godkendt til børn ned til seks år med

mindst én F508del-mutation. Det er fantastisk, at kampen for bedst mulig behandling nu også bærer frugt for en yngre aldersgruppe.

Politisk arbejde for anlægsskræenscreening

Cystisk Fibrose Foreningen har i en årrække arbejdet for, at alle kommende forældre skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose. I 2022 har formand Sune Schackenfeldt fortsat deltaget i den arbejdsgruppe om screening af gravide, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2019. Arbejdsgruppen udarbejdede i 2021 et forslag om screening af gravide for, om de er anlægsskræere. Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen arbejder fortsat med at undersøge området nærmere og mulighederne for at indføre screening af gravide for anlæg for cystisk fibrose.

Stort fokus på organdonation

I uge 40 satte vi, for sjette år i træk, fokus på organdonation op til Organdonationsdagen den 10. oktober 2022. Det gjorde vi med kampagnen Den gule organ-and og fortællinger om personer med cystisk fibrose, som enten venter på at få et nyt organ eller hvis liv blev reddet, fordi de kunne få et nyt organ. I 10 frivillige satte 3.500 gule ænder ud i det offentlige rum med budskabet om at tage stilling til organdonation.

En række kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv og ænderne på deres sociale medier. EU-kommissær Margrethe Vestager, næstformand for Sundhedsudvalget Camilla Fabricius, Sundhedsordfører Liselott Blixt og medlem af Sundhedsudvalget Maria Gudme delte budskabet med deres 434.369 mange tusinde følgere.

En stor tak til alle der hjalp med at få budskabet ud!



Til venstre: 'Den gule organ-and' med Margrethe Vestager i Europa-Parlamentet, til højre: Frivillig Betina S. Breinholt hækler gul organ-and

Derudover samarbejdede Cystisk Fibrose Foreningen i 2022 med seks andre patientforeninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark, da vi mener

det er en af de muligheder for at sørge for flere organer, som med fordel kan afsøges. Samarbejdet førte i 2022 til politiske møder, artikler i pressen og en politisk høring.

Kendskab til cystisk fibrose

Foreningen arbejder kontinuerligt på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose gennem blandt andet vores oplysnings- og indsamlingskampagner, kontakt til pressen og ved formidling af personlige historier og nyt om cystisk fibrose-forskning.

Cystisk fibrose er blevet omtalt 147 gange på en lang række mediers hjemmesider, i trykte regionale og lokale medier, fagblade og magasiner, landsdækkende dagblade, tv-indslag og nyhedsbureauer.

6.465 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook

192 opslag havde en rækkevidde på i alt
145.890 Facebookbrugere

Socialrådgivning og psykologhjælp

Foreningens rådgivningstilbud er ført videre i 2022, hvor kræfterne i socialrådgivningen er brugt på individuel rådgivning om støttemuligheder, hjælp til at finde rundt i systemet samt hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser. Derudover har vi prioriteret opsøgende rådgivning, hvor der løbende tages kontakt til alle nye medlemmer. Det handicappolitiske arbejde er også videreført, og foreningen er repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper i DH og deltager i relevante netværk på handicapområdet.

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



Cystisk Fibrose Foreningens rådgivere, fra venstre socialrådgiver Vibeke Larsen, psykolog Charlotte Jensen og psykolog Ann Bygballe

Godt 755.000 kr. til forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2022 givet 758.358 kroner i økonomisk støtte til forskere på Cystisk Fibrose Centrene. I år har vi støttet, at 25 forskere har kunnet præsentere deres forskning og dele erfaringer med andre forskere på den europæiske og nordamerikanske kongres. Der er også uddelt fire forskningsstipendier til 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:

- Undersøgelse af det tidlige værts-immunrespons ved *Pseudomonas aeruginosa*-kolonisering i luftvejsmodeller
- Cystisk fibrose urin test
- Antibiotisk behandling i den danske cystisk fibrose-population før og efter introduktionen af CFTR-modulatorer
- Insulin-regulerende hormonerens betydningen for udviklingen af diabetes ved cystisk fibrose

Hvordan undgår *Pseudomonas*-bakterier at blive udryddet af immunforsvaret?

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2022 støttet projektet "Undersøgelse af det tidlige værts-immunrespons ved *Pseudomonas aeruginosa*-kolonisering i luftvejsmodeller" med et forskningsstipendie til forskningsassistent Annika Hettich. Formålet med projektet er at undersøge de mekanismer der fører til, at bakterien *Pseudomonas aeruginosa*, som hyppigt inficerer lungerne hos personer med cystisk fibrose, kan undgå at blive udryddet af immunforsvaret hos den person der har infektionen. Det gøres ved hjælp af en særligt kompleks luftvejsmodel, i hvilken celler fra epitellaget i luftvejene dyrkes i laboratoriet sammen med makrofager, som er immunceller, fra luftvejene.

Af Helle Krogh Johansen, professor, overlæge, dr. med., Afdeling for Klinisk Mikrobiologi, Rigshospitalet.

Pseudomonas aeruginosa etablerer vedvarende lungeinfektioner hos personer med cystisk fibrose. Når det lykkes *P. aeruginosa* at kolonisere lungeepitelet, kræver det, at bakterien påvirker det initiale immunrespons og dermed undgår eliminering fra værtsens immunforsvar.

De nøjagtige mekanismer, der forårsager at bakterierne undgår at blive udryddet af immunsystemet, kendes ikke.

Formålet med vores studie er at undersøge de mekanismer, der fører til at *P. aeruginosa* undgår at blive opdaget af immunsystemet, når disse koloniserer lungerne. Vi vil etablere en 'air liquid interface' infektionsmodel (ALI) bestående af et fuldt differentieret luftvejsepitel, som dyrkes sammen med primære humane makrofager. Makrofager er immunceller, som er til stede i stort antal i lungerne, og sammen med luftvejsepitelet udgør de en essentiel immunologisk barriere mod inficerende bakterier som f.eks. *P. aeruginosa*.

Ved at kombinere luftvejsepitel og makrofager i ét modelsystem får vi en unik laboratorie-model, som kan give den nødvendige

kompleksitet der kan være med til at identificere nogle af de mekanismer *P. aeruginosa* benytter til at undvige det initiale immunforsvar og etablere lungeinfektioner hos personer med cystisk fibrose.



Annika Hettich

40+ med cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2022 afsluttet projektet ”40+ med cystisk fibrose”, hvor vi har haft fokus på de voksne med cystisk fibrose, som er over 40 år. Formålet med projektet er at få mere viden om, hvad det vil sige at blive ældre med cystisk fibrose og på den baggrund kunne imødekomme de voksnes behov for medlemstilbud,

vidensformidling og politiske indsatser. Der ligger nu i alt ni personlige livsfortællinger på vores hjemmeside, og der er gennemført spørgeskemaundersøgelse og et fokusgruppeinterview. Den nye værdifulde viden har indflydelse på udviklingen af foreningens medlems-tilbud og patientpolitiske indsatser.

Positive oplevelser – legater og gaver

Med projektet ”Positive oplevelser” vil Cystisk Fibrose Foreningen skabe positive oplevelser for personer med cystisk fibrose og deres pårørende i en til tider hård hverdag. Der uddeles hvert år legater til børn og voksne med cystisk fibrose samt gaver til dem, der er på hospitalet. I 2022 blev der uddelt gaver for i alt 73.312 kroner på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, og der blev uddelt 40 Gode Dage Legater for i alt 356.488 kroner.

På billederne herunder ses et lille udsnit af alle de personer med cystisk fibrose, der i 2022 har fået et legat. Fra venstre Isabella, som sammen med sin lillesøster og forældre fik en skøn tur i sommerhus med besøg i Legoland og Lalandia, Lone med sit bevis for det kursus/udviklingsforløb, som hun havde brug for og Louise, der sammen med sin kæreste og datter fik en længe tiltrængt ferie.



Online netværksaktiviteter

I 2022 blev onlineaktiviteterne en fast del af vores tilbud til medlemmerne og er åbne for alle, som har cystisk fibrose eller er pårørende. Medlemmerne har i 2022 kunnet deltage i blandt andet online smagningsarrangementer, hæklestrikkeklub, bagearrangementer og banko, som er meget

populære netværksaktiviteter, der styrker fællesskabet både blandt medlemmerne og mellem foreningen og medlemmerne. I alt gennemførte vi 20 online netværksaktiviteter med i alt 220 deltagere i 2022.

Familiekursus for 23 familier

I september 2022 lykkedes det igen at afholde familiekursus for familier med børn med cystisk fibrose.

For forældrene var der en række oplæg, bl.a. fra lægerne fra cystisk fibrose centrene, oplæg om hvordan man kan tale med sit barn om det, der kan være svært og om hvordan man som forældre kan blive ramt når man får et barn med alvorlig kronisk sygdom.

Bevægelse og motion var også i fokus både med oplæg og med fælles aktiviteter for både forældre og børn. I børnegrupperne var der aktiviteter, hygge og leg og nye venskaber og relationer opstod. Der var stort engagement hos deltagerne på kurset. Ud fra deltagerne's evalueringer vurderer vi, at deltagerne har fået gode værktøjer og stor glæde og udbytte af kurset.



SKRIDT FOR SKRIDT gav godt 80.000 kroner

Lørdag den 17. september 2022 satte over 80 deltagere og deres venner og familie det lange ben foran for bedre og længere liv, da Cystisk Fibrose Foreningens nye virtuelle indsamlingsløb SKRIDT FOR SKRIDT løb af stablen for anden gang. Der var deltagere med i det meste af Danmark og på Færøerne, og enkelte deltog sågar i Norge. De oprettede deres egne indsamlinger og samlede i månederne op til løbsdagen ind blandt familie og venner.

De seje deltagere sikrede et flot resultat på imponerende 80.885 indsamlede kroner. På løbsdagen blev løbet skudt i gang af foreningens direktør Helle Ousted. Deltagerne gik og løb deres selvvalgte distancer på hver deres lokation sammen med venner og familie og sendte billeder ind til foreningen undervejs. En rigtig festlig dag til gavn for alle med cystisk fibrose. Tusind tak for indsatsen!



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

Påskeharen blev lokket frem

Næsten 30.000 kroner til bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose blev der indsamlet til dette års "Lok påskeharen frem", hvor der skulle produceres påskeharer sideløbende med indsamlingen. En af dem der deltog i indsamlingen var Magnus på knap 5 år med cystisk fibrose, der med hjælp fra familie og venner har indsamlet 2.050 kr. og fået tilsendt et velfortjent påskeæg fra foreningen. Hans mor, Elizabeth Jørgensen udtaler:

"Vi deltager, fordi han synes, det er super hyggeligt at få et påskeæg med posten – men også fordi vi rigtig gerne vil sætte mere fokus på cystisk fibrose hos børn, og deriblandt forskning. Og så er det en god måde at få samlet lidt penge ind, som virkelig går til et godt formål!"



Julemarked og flot indsamling i Billund Lufthavn

Mange frivillige hjalp til, da vi igen kunne holde julemarked i Helligåndshuset i København og mange har støttet indsamlingen, som gennemføres af foreningens samarbejdspartner Billund Lufthavn.



Frivillige ved årets julemarked i Helligåndshuset i København.



Donations-montre i Billund lufthavn blev tømt og pengene optalt.

Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde

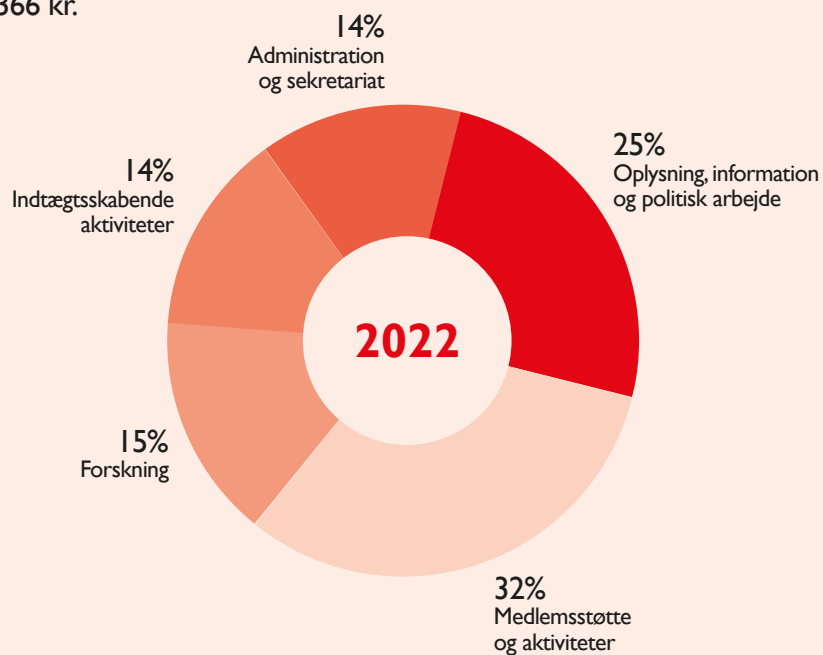
Flere frivillige har på eget initiativ gennemført events til fordel for foreningens arbejde i forbindelse med fødselsdage, bisættelse og andre begivenheder og mærkedage. Tusind tak for indsatsen!

Årsrapport 2022*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2022

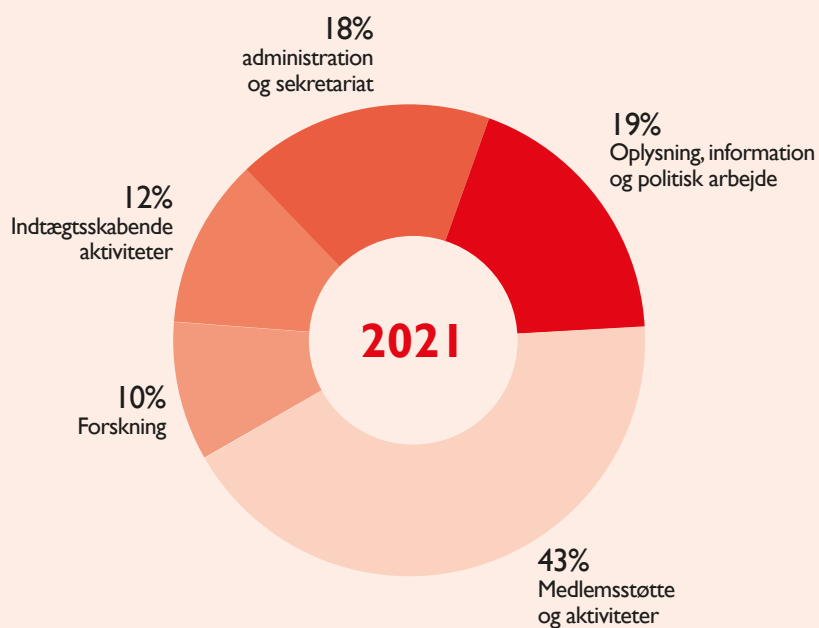
Samlet anvendt beløb: 4.910.366 kr.



ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2021

Samlet anvendt beløb: 5.060.0168 kr.



* Hele årsrapporten
med noter kan ses på cystiskfibrose.dk

RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

	2022	2021
Indtægtsskabende aktiviteter		
Medlemskontingenter	313.030	287.885
Bidrag til foreningens arbejde	1.051.178	1.243.875
Arv	441.373	2.004.056
Momskompensation	38.557	51.180
Direct mail til medlemmer og bidragydere	160.044	216.439
Julemarked	49.624	-8.082
Salg web-shop	2.600	2.651
Indsamlede private midler i alt	2.056.406	3.798.004
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	1.144.392	1.031.058
Indsamlede øremærkede midler	643.069	1.098.382
Indtægtsskabende aktiviteter i alt	3.843.867	5.927.444
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	-683.285	-586.410
Resultat indtægtsskabende aktiviteter	3.160.582	5.341.034
Øvrige indtægter		
Finansielle indtægter	7.020	22.470
Finansielle udgifter	-2.923	-2.488
Nettoindtægter i alt	3.164.679	5.361.016
Sekretariats- og administrationsudgifter	-683.345	-891.498
Overført til hensatte tilskud	-519.077	-1.924.737
Anvendte hensatte tilskud	1.621.639	1.702.762
I alt til Cystisk Fibrose Foreningens formål	3.583.896	4.247.543
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	-1.222.956	-944.172
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	-1.562.422	-2.153.271
Anvendt til forskning	-758.358	-484.817
I alt anvendt til foreningens formål	-3.543.736	-3.582.260
Årets resultat	40.160	665.283

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	2022	2021
Inventar og kursusudstyr	25	23
Materielle anlægsaktiver	25	23
Værdipapirer	1.755.723	1.717.479
Finansielle anlægsaktiver	1.755.723	1.717.479
Anlægsaktiver	1.755.748	1.717.502
Tilgodehavende tilskud	330.659	2.237.355
Forudbetalte omkostninger	0	0
Depositem	20.667	20.034
Periodisering	29.250	9.467
Tilgodehavender	380.576	2.266.856
Likvide beholdninger	4.777.090	4.319.357
Omsætningsaktiver	5.157.666	6.586.213
Aktiver	6.913.414	8.303.715

PASSIVER

	2022	2021
Egenkapital 1. januar	3.730.150	3.136.909
Kursreguleringer	-175.434	-72.042
Årets resultat	40.160	665.283
Egenkapital	3.594.876	3.730.150
Hensættelser	2.486.506	3.589.068
Hensatte forpligtelser	2.486.506	3.589.068
Revisionshonorar	56.750	58.250
A-skat, AM-bidrag og ATP	65.718	75.582
Feriepengeforpligtelse	73.376	84.289
Lønsumsafgift	41.667	32.267
Anden gæld	594.521	734.109
Kortfristede gældsforpligtelser	832.032	984.497
Gældsforpligtelser	832.032	984.497
Passiver	6.913.414	8.303.715
Eventualposter	0	0

Stor tak til

- Godt 2000 medlemmer, bidragydere, firmaer, fonde og offentlige puljer, som har støttet foreningens arbejde
- De medlemmer, som har valgt at dele deres personlige historier om at leve med cystisk fibrose
- Foreningens ambassadører, politikere og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De mere end 200 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
 - arrangere events og andre private og frivillige indsamlingsaktiviteter
 - hække Bimle-bamser
 - kreere og placere den 'Den gule organ-and' rundt omkring i det meste af Danmark
 - arbejde i lokalafdelingerne og foreningens bestyrelse
 - hjælpe ved foreningens forskellige arrangementer ikke mindst det årlige julemarked

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

Cystisk fibrose er en medfødt arvelig og alvorlig multiorgansygdom, som skyldes en genfejl. Der er stor forskel på sygdommens grad og udvikling. Lægerne kan ikke forudsige den enkeltes sygdomsforløb. På grund af sejt slim er lungerne modtagelige for bakterier, som over tid nedsætter lungefunktionen. I mavearmsystemet producerer bugspytkirtlen ofte ikke de enzymer, som kroppen behøver for at kunne fordøje maden. Cystisk fibrose kan medføre sukkersyge og give problemer med lever, nyrer og knogler. Der er ca. 215 børn og 360 voksne med cystisk fibrose i Danmark. 150.000 danskere er bærere af cystisk fibrose-genet, men det er de færreste, der ved det, før de selv får et barn med sygdommen.



CYSTISK FIBROSE FORENINGEN
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon: 4371 4344
info@cff.dk
www.cystiskfibrose.dk

Tekst: Helle Ousted
Layout: Jenny Gren Pilgaard