



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

# ÅRSBERETNING 2025

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



**Cystisk Fibrose**  
Foreningen

# Indhold

- 3 Sammen om fællesskab og fremskridt
- 4 Politiske indsatser for cystisk fibrose
- 5 Kendskab til cystisk fibrose
- 6 Støtte og rådgivning om cystisk fibrose
  - Rådgivning fra psykologer og socialrådgiver
  - Netværksaktiviteter og online temaaftener
  - Familiekursus for store og små
  - Positive Oplevelser
- 8 Forskning i cystisk fibrose
  - Årets forskningsprojekter støttet af Cystisk Fibrose Foreningen
- 9 Indsamlinger til cystisk fibrose
  - Kreative indsamlinger med stor frivillig indsats
  - Virksomheder, der gør en forskel
  - Fonde med stor betydning
- 9 Good Governance
- 10 Regnskabstal

# Sammen om fællesskab og fremskridt

Når vi ser tilbage på 2025, fyldes vi med stolthed og ydmyghed over de fremskridt, vi har set for cystisk fibrose i foreningens snart 60-årige historie.

Udviklingen inden for behandling af sygdommen er imponerende. Fra tragisk høj børnedødelighed, til de første spæde skridt med symptombehandling og til i dag effektive behandlinger, der adresserer den grundlæggende udfordring ved sygdommen; transporten af salt og vand i cellerne. Det har ikke blot medført bedre helbred for mange, men giver også muligheder for et liv med drømme.

Disse resultater er ikke kommet af sig selv. De er kommet af, at personer med cystisk fibrose og deres familier har delt håbet om et længere og bedre liv. Sammen med sundhedsprofessionelle, forskere, frivillige og samarbejdspartnere har de konstruktivt og i fællesskab arbejdet for de bedste løsninger for behandling og støtte, herhjemme og i resten af verden.

2025 har vist os, at livet med cystisk fibrose fortsat rummer både håb og udfordringer. Trods forbedrede behandlingsmuligheder er sygdommen fortsat en behandlingskrævende og alvorlig sygdom for både børn og voksne. Heller ikke alle har gavn af de nye behandlinger. Samtidig kan sygdommens følgevirkninger og mentale belastning måske træde tydeligere frem, når de akutte helbredsproblemer mindskes. Det kan også være en stor omvæltning, når helbred og livsbetingelser pludselig forandres. Her står vi som forening klar med viden og rådgivning om både de praktiske og følelsesmæssige aspekter af livet med cystisk fibrose.

Som forening og fællesskab står vi også over for vigtige politiske forandringer i disse år. Det er ikke mindst med 2024's Sundhedsreform, der sætter særligt fokus på behandling og støtte i det nære sundhedsvæsen i Danmark.

Det hilser vi som forening velkomment, men det skal ske i tæt samspil og koordinering med den højt specialiserede ekspertise, som er samlet på landets to Cystisk Fibrose Centre. Adgang til den bedste og mest optimale behandling – også medicinsk – er nu engang forudsætningen for et bedre liv med cystisk fibrose.

Et stærkt fællesskab i foreningen har også betydning på det personlige plan. På vores Familiekursus og i vores netværksaktiviteter oplever vi, hvordan erfaringsudveksling mellem børn, unge og voksne kan give glæde, forståelse og støtte. For os som forening er det også ved sådanne møder, at vi får viden om livsbetingelserne med sygdommen i dag og inspiration til nye støtte- og oplysningsindsatser til glæde og gavn.

Derfor er det afgørende, at vi fortsat står skulder ved skulder i foreningen. Fællesskabet er fundamentet for, at vi kan bevare og styrke de fremskridt for børn, unge og voksne med cystisk fibrose, der er opnået gennem næsten 60 års indsats. Det må ikke tages for givet.

**Visionen er klar: Børn, unge og voksne med cystisk fibrose skal have samme muligheder, livskvalitet og livslængde som andre.** Vi er endnu ikke i mål, og kun gennem fælles indsats, vedholdenhed og engagement, når vi det.

Derfor: Tusind tak til alle jer, der har bidraget i 2025 med jeres tid, viden, støtte og engagement. Sammen gør vi en forskel.

Sune Schackenfeldt  
Formand

Anja Nordstrøm Klett  
Direktør



Familiekursus 2025. Foto: Brian Rasmussen

## Politiske indsatser for cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har gennem årene arbejdet målrettet for at sikre gode vilkår for behandling og støtte til personer med cystisk fibrose. Vi er aktive i alliancer og paraplyorganisationer som Danske Handicaporganisationer og Sjældne Diagnoser, hvor vi deltager i høringer, netværk og dialoger om handicap-, social- og sundhedspolitik. Derudover deler vi viden med de øvrige nordiske CF-foreninger og er en del af CF Europe, hvor vi internationalt samarbejder for adgang til den bedst mulige behandling af cystisk fibrose i Europa.

I 2025 har Cystisk Fibrose Foreningen haft et markant fokus på den omfattende Sundhedsreform, som Folketinget vedtog i 2024. Reformens ambition er at skabe et mere nært, lige og sammenhængende sundhedsvæsen, hvilket også kan få positiv betydning for børn, unge og voksne med cystisk fibrose – ikke mindst i hverdagen og ved multisygdom. Foreningen lægger dog stor vægt på, at behandling og støtte til livet med cystisk fibrose fortsat skal bygge på den sygdomsspecifikke viden og sundheds-

faglige ekspertise, der er samlet på de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

Alt erfaring viser, at den højt specialiserede sygehusbehandling er særdeles effektiv for behandlingen af en alvorlig, sjælden og kompleks multiorgansygdom som cystisk fibrose. Derfor arbejder foreningen for, at adgangen til specialiseret viden og effektiv sygdomsbehandling også i fremtidens sundhedsvæsen forbliver let tilgængelig; både for det øvrige sundhedsvæsen og for børn, unge og voksne med cystisk fibrose samt deres pårørende.

Fortsat adgang til effektiv behandling for sygdommen er også centralt for den medicinaftale, som Regionernes indkøbsselskab Amgro i 2018 indgik med virksomheden bag de nye og mere effektive CFTR-modulatorbehandlinger for cystisk fibrose. Aftalen er blevet forlænget længst muligt til 2028. Cystisk Fibrose Foreningen har allerede nu stort fokus på, hvad der sker herefter, da CFTR-modulatorbehandlingerne har ført til store helbredsforbedringer for mange med sygdommen i dag.



Under 2025s danske EU formandskab blev Nordic Rare Disease Summit afholdt i København under temaet 'Empowerment' med deltagelse af bl.a. H.M. Dronning Mary, EU's sundhedskommissær Olivér Várhelyi og Indenrigs- og Sundhedsminister Sophie Løhde. Cystisk Fibrose Foreningen deltog også som en del af Sjældne Diagnoser. På billedet fra venstre Liselotte Wesley Andersen fra Dansk Forening for Tuberos Sclerose og forperson for Sjældne Diagnoser, Anja Nordstrøm Klett fra Cystisk Fibrose Foreningen, John Gerbild fra Foreningen for ATAKSI/HSP, Karen Binger Holm fra Danmarks Bløderforening, Karina Pedersen fra Dværgeforeningen og Gitte Krupsdal fra Charge Forening Danmark.



*I de nye film fortæller bl.a. Emil og Ida om deres tanker og erfaringer med teenagealder og cystisk fibrose. Et ærligt indblik i en tid med mange forandringer, følelser og oplevelser.*

## Kendskab til cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder målrettet for at øge kendskabet til cystisk fibrose og skabe forståelse for de livsbetingelser, sygdommen medfører. Det gør vi bl.a. gennem oplysning om sygdommen og formidling af personlige historier samt nyheder om forskning og behandling.

I 2025 blev cystisk fibrose omtalt 120 gange i nationale, regionale og lokale medier – både trykte og digitale – samt i fagblade, magasiner, tv-indslag og hos nyhedsbureauer. På sociale medier har vi fortsat en vigtig tilstedeværelse med over 6.630 følgere på Facebook og over 600.000 visninger af vores indhold i 2025.

I 2024 opdaterede vi vores hjemmeside med nye portrætter af børn, unge og voksne med cystisk fibrose. I 2025 har vi styrket formidlingen med fire

nye film målrettet børn, børnefamilier og unge, som giver personlige indblik i livet med cystisk fibrose. Filmene skal skabe forståelse og give støtte til dem, der lever med sygdommen i dag.

Sidst i 2024 udarbejdede vi også en spørgeskemaundersøgelse om oplevelser i livet med cystisk fibrose og om foreningens tilbud. Resultaterne har vi bearbejdet i 2025, og de giver værdifuld viden til vores patientpolitiske indsatser og til udviklingen af nye oplysnings- og støttetilbud i foreningen.

Tak til alle jer, der har bidraget til at skabe kendskab til cystisk fibrose og viden om sygdommens livsforhold i dag. En særlig tak går til sundhedspersonalet på de to Cystisk Fibrose Centre, som har støttet med værdifuld hjælp og faglige assistance til vores indsatser.

# Støtte og rådgivning om cystisk fibrose

I Cystisk Fibrose Foreningen støtter vi børn, unge og voksne med cystisk fibrose med individuel rådgivning og fælles medlemsaktiviteter, der giver viden, netværk og erfaringsudveksling. Vi hjælper også med støtte til aktiviteter og oplevelser, der kan give glæde i svære sygdomstider med cystisk fibrose.

## Rådgivning fra psykologer og socialrådgiver

Medlemmer af foreningen kan benytte vores gratis rådgivningstilbud med kortere samtaleforløb hos vores psykologer eller socialrådgiver i forbindelse med konkrete udfordringer relateret til cystisk fibrose. I 2025 har både børn, unge, voksne og nære pårørende gjort brug af tilbuddet, hvilket vi er glade for. Vi har også arbejdet på at beskrive rådgivningstilbuddet nærmere på vores hjemmeside, så medlemmer lettere kan finde uddybende information om vores tilbud.

## Netværksaktiviteter og online temaaftener

I 2025 har vi afholdt flere online netværksaktiviteter for

personer med cystisk fibrose og deres pårørende. Det har bl.a. været banko for børn, smagning for voksne og forskellige spændende foredrag.

Derudover har vi i 2025 udvidet vores online netværksaktiviteter med en ny indsats i form af mindre netværksgrupper. Her kan både voksne med cystisk fibrose og pårørende mødes fast online og dele råd og erfaringer om livet med sygdommen. De første netværksgrupper er godt i gang, og der er interesse for flere.

## Familiekursus for store og små

Årets Familiekursus for børnefamilier med cystisk fibrose samlede i september over 80 børn og forældre til en skøn weekend med oplæg, netværk og fællesskab. Evalueringen af Familiekurset 2025 viste stor tilfredshed blandt deltagerne, og særligt oplevelsen af at være en del af et fællesskab blev fremhævet. Det er vi glade for og tager med os i planlægningen af Familiekurset 2026.



Ny viden, værdifuld erfaringsudveksling og fællesskab prægede årets Familiekursus, hvor over 80 børn og voksne deltog. Også børnelægerne fra de to Cystisk Fibrose Centre lagde vejen forbi til både foredrag og dialoggrupper. Tak for en inspirerende og hyggelig weekend.

Foto: Brian Rasmussen

# POSITIVE OPLEVELSER



*En af 2025s glade julegavemodtagere er Mille. I gaven gemte der sig en stor klistermærkebog med bondegårdsdyr fra foreningen.*

Hvert år kan børn, unge og voksne søge vores 'Gode Dage Legater' på op til 10.000 kr. til selvvalgte aktiviteter, ting eller oplevelser, der giver glæde i en svær sygdomstid med cystisk fibrose. I 2025 uddelte vi 20 legater til både børn, unge og voksne. Det er især oplevelser i Danmark og udlandet med familie, der søges støtte til. Vi er glade for, at Gode Dage Legaterne kan bidrage til en velfortjent pause i hverdagen, ny energi og fællesskab.

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2025 også uddelt små Bimle-slikposer og "stikkegaver" ved kontrolbesøg samt gavekort ved indlæggelser for børnene, ligesom vi i juletiden har sørget for en lille julegave på børneafdelingerne på Cystisk Fibrose Centrene. I 2025 var det biografbilletter til de større børn og legetøj til de mindste. En stor tak til personalet på Cystisk Fibrose Centrene for at hjælpe med at dele de små glæder ud.

## Forskning i cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2025 støttet forskning i cystisk fibrose i Danmark, da forskning og ny viden om sygdommen og dens behandling er nøglen til et længere og bedre liv med cystisk fibrose.

I 2025 modtog foreningen færre ansøgninger til kongresdeltagelse og stipendier end de tidligere år. Alligevel fik 14 forskere og sundhedsfaglige medarbejdere fra de to Cystisk Fibrose Centre støtte til at præsentere deres forskning og dele viden på den europæiske cystisk fibrose kongres ECFS.

Vi har i 2025 også støttet Alexander Rotenberg med foreningens forskningstipendie. Alexander Rotenberg vil undersøge, hvordan bugspytkirtlen fungerer hos børn med cystisk fibrose, der får den nye CFTR modulatorbehandling. Vi er glade for at kunne bidrage til mere viden på dette område, da mavetarmgener fortsat kan være en markant udfordring for både børn og voksne med cystisk fibrose.



Alexander Rotenberg var også del af et forskningssamarbejde, der i 2024 modtog foreningens støtte til at undersøge, om færre kontrolbesøg for børn med stabilt helbred med cystisk fibrose kunne gennemføres sikkert. Forskningsprojektet viste positive resultater og Alexander Rotenberg var efterfølgende blandt vinderne på ECFS kongressens 2025 for bedste forskningsposter for netop dette projekt. Alexander Rotenberg ses helt til venstre ved prisoverrækkelsen.

# Indsamlinger til cystisk fibrose

2025 har været et år fyldt med spændende arrangementer, vigtig forskning, patientpolitiske mærkesager og støtte i svære sygdomsperioder for personer med cystisk fibrose. Alt dette har kun været muligt takket være den store opbakning fra medlemmer, private bidragsydere, fonde, virksomheder og frivillige. Tusind tak for denne vigtige støtte.

## Kreative indsamlinger med stor frivillig indsats

Frivillige har i 2025 taget initiativ til flere forskellige indsamlinger, bl.a. løb og støtteprodukter – alt sammen til fordel for foreningens arbejde for et bedre og længere liv med cystisk fibrose. Derudover har flere valgt at samle ind i forbindelse med fødselsdage, mindehøjtideligheder og mærkedage. Tusind tak for jeres indsats, omtanke og store engagement.

I 2025 har Harley Davidson Klubben Sjælland også afholdt deres årlige og traditionsrige *Cruise for a Cure* med en donation til forskning i cystisk fibrose; en velgørende køretur med masser af larm, vind i håret og fællesskab i håbet om en fremtid uden cystisk fibrose.

## Virksomheder, der gør en forskel

I Billund Lufthavn har rejsende i 2025 haft mulighed for at donere mønter og sedler til Cystisk Fibrose Foreningen, og bidragene er blevet fordoblet af lufthavnen. Flaskepant fra sikkerhedsgennemgangen er også blevet doneret til vores arbejde, ligesom flere medarbejdere har støttet med deres firmajulegave fra lufthavnen. I 2025 er det blevet til en meget flot samlet støtte til vores indsatser til gavn for børn og børnefamilier med cystisk fibrose.

Medicinalvirksomheden bag de nye CFTR modulatorbehandling, Vertex Pharmaceuticals, har støttet med en donation øremærket til kongresdeltagelse, så unge forskere kunne deltage i internationale cystisk fibrose kongresser og præsentere deres forskning i 2025.

## Fonde med stor betydning

Danske velgørende fonde har i 2025 bidraget med donationer til vigtige indsatser i foreningen, såsom vores Familiekursus, Positive Oplevelser og nye informationsmaterialer om livet med cystisk fibrose samt vores rådgivningstilbud. Deres opbakning har stor betydning for vores muligheder for at støtte børn, unge og voksne i livet med cystisk fibrose, og er meget værdsat.



I Billund Lufthavn står indsamlingsboksene til foreningens arbejde til støtte for børn og børnefamilier med cystisk fibrose. Til vores store glæde var boksene rigtig godt fyldt, da de blev tømt i 2025 - og Billund Lufthavn fordobler endda de rejsendes bidrag. På billedet ses Dan Prangsgaard, kommunikationschef i Billund Lufthavn, sammen med foreningens direktør Anja Nordstrøm Klett.

TAK

Tusind tak, fordi I har været med til at støtte Cystisk Fibrose Foreningen. Jeres opbakning, økonomiske bidrag og frivillige indsats er af uvurderligt stor betydning for foreningens arbejde for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres familier.

## Good Governance

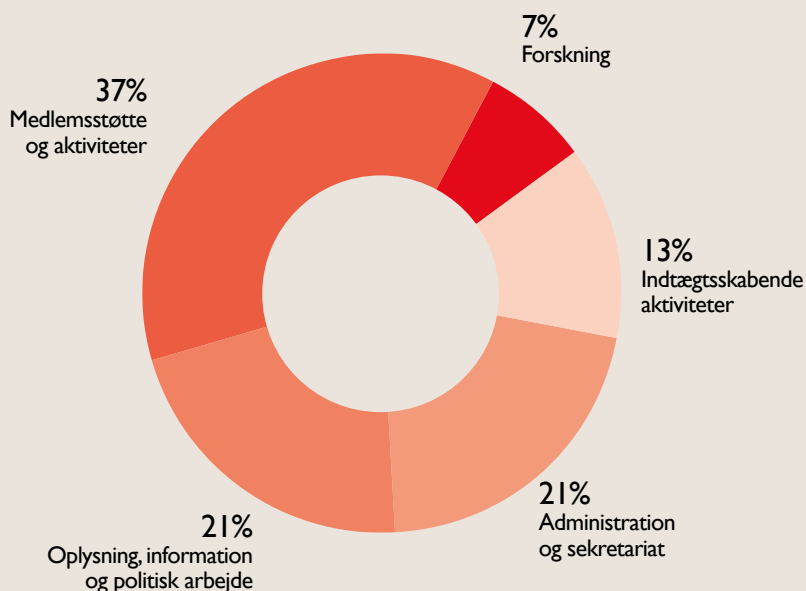
Cystisk Fibrose Foreningen følger Frivilligrådets anbefalinger for god ledelse i den frivillige sociale sektor. Anbefalingerne bygger på et "følg eller forklar"-princip, hvor bestyrelsen vurderer, hvordan de enkelte punkter bedst efterleves. Det udfyldte skema findes på [www.cff.dk](http://www.cff.dk).

# Årsrapport 2025\*

## ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

### Regnskab 2025

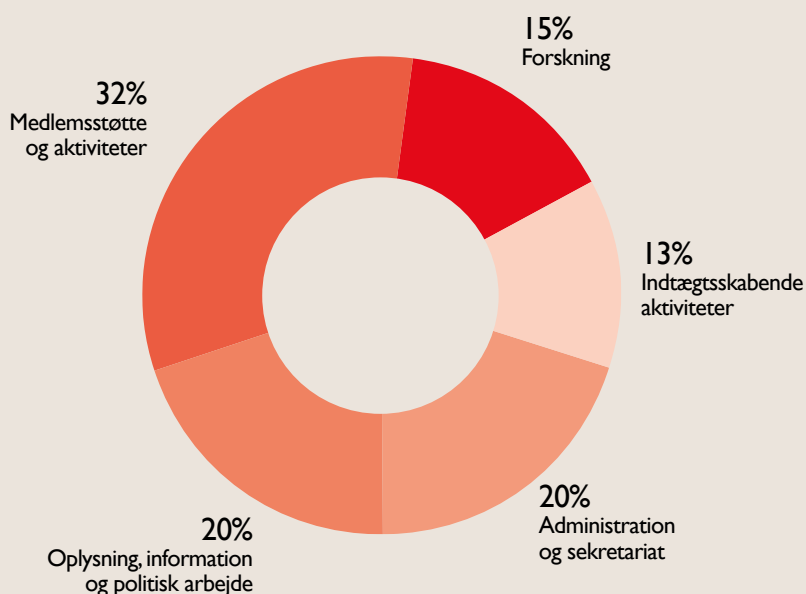
Samlet anvendt beløb: 4.338.676



## ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

### Regnskab 2024

Samlet anvendt beløb: 4.937.374



\* Hele årsrapporten med noter kan ses på [cystiskfibrose.dk](http://cystiskfibrose.dk)

## RESULTATOPGØRELSE

1. JANUAR - 31. DECEMBER

|  | 2025              | 2024              |
|--|-------------------|-------------------|
| <b>Indtægtsskabende aktiviteter</b>                    |                   |                   |
| Medlemskontingenter                                    | 341.101           | 312.155           |
| Bidrag til foreningens arbejde                         | 1.718.241         | 1.426.890         |
| Arv  | 502.461           | 0                 |
| Momskompensation                                       | 38.152            | 29.397            |
| Directmail til medlemmer og bidragsydere               | 35.572            | 29.351            |
| <b>Indsamlede private midler</b>                       | <b>2.635.527</b>  | <b>1.797.793</b>  |
| Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)              | 1.139.160         | 1.167.388         |
| Indsamlede øremærkede midler                           | 1.273.689         | 1.189.224         |
| <b>I alt indtægter ved indtægtskabende aktiviteter</b> | <b>5.048.376</b>  | <b>4.154.405</b>  |
| Udgifter til indtægtskabende aktiviteter               | -575.217          | -628.006          |
| <b>Resultat indtægtskabende aktiviteter</b>            | <b>4.473.159</b>  | <b>3.526.399</b>  |
| <b>ØVRIGE INDTÆGTER</b>                                |                   |                   |
| Finansielle indtægter                                  | 84.820            | 125.138           |
| Finansielle udgifter                                   | 0                 | -231              |
| <b>Nettoindtægter i alt</b>                            | <b>4.557.979</b>  | <b>3.651.306</b>  |
| <b>Sekretariats- og administrationsudgifter</b>        | <b>-904.188</b>   | <b>-978.545</b>   |
| Overført til hensatte tilskud                          | -1.730.385        | -914.315          |
| Anvendte hensatte tilskud                              | 1.071.793         | 1.603.008         |
| <b>I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål</b>    | <b>2.995.199</b>  | <b>3.361.454</b>  |
| Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde | -927.526          | -987.711          |
| Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte               | -1.612.669        | -1.597.546        |
| Anvendt til forskning                                  | -319.076          | -745.566          |
| <b>I alt anvendt til foreningens formål</b>            | <b>-2.859.271</b> | <b>-3.330.823</b> |
| <b>Årets resultat</b>                                  | <b>135.928</b>    | <b>30.631</b>     |

## BALANCE

31. DECEMBER

### AKTIVER

|                                  | 2025             | 2024             |
|----------------------------------|------------------|------------------|
| Værdipapirer                     | 5.575.704        | 1.877.237        |
| <b>Finansielle anlægsaktiver</b> | <b>5.575.704</b> | <b>1.877.237</b> |
| <b>ANLÆGSAKTIVER</b>             | <b>5.575.704</b> | <b>1.877.237</b> |
| Depositem                        | 29.295           | 29.734           |
| Periodisering                    | 26.349           | 6.729            |
| <b>Tilgodehavender</b>           | <b>55.644</b>    | <b>36.4639</b>   |
| <b>Likvide beholdninger</b>      | <b>2.920.022</b> | <b>6.001.319</b> |
| <b>OMSÆTNINGSAKTIVER</b>         | <b>2.975.666</b> | <b>6.037.782</b> |
| <b>AKTIVER</b>                   | <b>8.551.370</b> | <b>7.915.019</b> |

### PASSIVER

|  | 2025             | 2024             |
|--|------------------|------------------|
| Egenkapital 1. januar                                      | 4.495.942        | 4.416.282        |
| Kursreguleringer   | 72.797           | 49.0294          |
| Årets resultat   | 135.928          | 30.631           |
| <b>EGENKAPITAL</b>   | <b>4.704.667</b> | <b>4.495.942</b> |
| Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v. | 3.454.504        | 2.795.912        |
| <b>HENSATTE FORPLIGTELSE</b>                               | <b>3.454.504</b> | <b>2.795.912</b> |
| Revisionshonorar og erklæring                              | 60.000           | 68.000           |
| A-skat, AM-bidrag og ATP                                   | 60.834           | 58.042           |
| Feriepengeforpligtelse                                     | 130.335          | 112.393          |
| Anden gæld   | 141.030          | 384.730          |
| <b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>                     | <b>392.199</b>   | <b>623.165</b>   |
| <b>GÆLDSFORPLIGTELSE</b>                                   | <b>392.199</b>   | <b>623.165</b>   |
| <b>PASSIVER</b>  | <b>8.551.370</b> | <b>7.915.019</b> |
| Eventualposter   | 0                | 0                |

# Tak for opbakningen

Vi sender en varm tak til de mere end 1.700 medlemmer, bidragydere, virksomheder, fonde og offentlige puljer, der har støttet vores arbejde i 2025.

Tak lyder det også fra os til de mange børn, unge og voksne, som har bidraget med viden og personlige erfaringer, der har styrket forståelsen af livet med cystisk fibrose og af sygdommens livsbetingelser i dag. Tak skal også personalet på de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital have for jeres faglige opbakning og samarbejde om foreningens støtteindsatser.

Jeres støtte og engagement er afgørende for, at vi kan fortsætte arbejdet for børn, unge og voksne med cystisk fibrose i ønsket om et længere og bedre liv med sygdommen.

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 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. 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