

Årsberetning 2011

- forelagt af formand Sune Schackenfeldt
og vedtaget på

Ordinær Generalforsamling i Cystisk Fibrose Foreningen den 8. maj 2012

De seneste to år har for CF-Foreningen som det øvrige samfund været præget af vanskelige økonomiske tider med reducerede indtægtsmuligheder.

Dette har været særdeles mærkbart i CFF, - både hvad angår indtægter fra kontingent og bidrag - og i særdeleshed i forhold til tidligere tiders mere massive støtte fra bl.a. medicinalbranchen til forskningsformål - og har krævet tid at omlægge.

CF-Foreningen måtte således ophæve de hidtil gældende guidelines for dækning af udgiften ved forskeres deltagelse i udenlandske CF-konferencer, når de havde fået accepteret et videnskabeligt arbejde til præsentation på disse konferencer.

I stedet fordeler man nu de aktuelt indkomne midler i forhold til accepterede arbejder. Endvidere kan CFF ikke længere yde økonomisk støtte i form af forskningsstipendier, men må henvise forskerne til at søge relevante fonds, der har midler til disse formål, og som CFF ikke har mulighed for at søge.

Derudover har der været nedskæring i CFF's personaleudgifter. CF-sekretariatet har således i 2011 været uden kontorassistent i perioden januar til november. Samtidig blev der igangsat tiltag for at opnå mere regelmæssig indgang af kontingent og bidrag fra vore medlemmer - ved at forberede og omlægge dette til betalingsservice - begyndende med kontingentopkrævningen i 2012, og som flere havde efterspurgt.

Efter inspiration indenfor CFF's netværk er der også hos CFF nu introduceret mulighed for **fastgiver-bidrag** - ved at indgå aftaler med de enkelte medlemmer og bidragydere om månedlige indbetalinger af bidrag via betalingsservice. Dette blev vore medlemmer og bidragydere orienteret om samtidig med i brevet med indkaldelse til Generalforsamling 2012.

I 2011 udbyggede vi desuden bestræbelserne på at få erhvervssponsorer til **to af CFF's vigtige foreningsaktiviteter**, nemlig '**OPLYSNING OG INFORMATION**' og '**PATIENTAKTIVITETER**'. Til dette beder vi om vore medlemmers hjælp. Alle, som i deres kreds eller netværk har kendskab til erhvervsvirksomheder, bedes overveje, om disse kunne være potentielle erhvervssponsorer, - for CFF har ikke økonomisk mulighed for - som de store organisationer - at have professionelle fundraisere - phonere - til at ringe landet rundt til erhvervsvirksomheder.

I 2011-regnskabet kan nogle af de nye forhold i positiv retning nu aflæses. Selv om årets resultat er beskedent, så er det dog et overskud på 42.000 kr.

FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER

CF-Foreningen har som nævnt i adskillige år søgt at bidrage til, at der er mulighed for løbende tæt kontakt og samarbejdsmulighed mellem forskere fra Danmark og den øvrige verden.

CFF anser dette for en vigtig forudsætning for, at der hele tiden kan udvikles forbedringer i behandlingen af cystisk fibrose og findes nye veje til gavn for patienterne med denne alvorlige livstruende sygdom.

Dette sker især i forbindelse med to årlige CF-konferencer, nemlig **European CF Conference** (ECFC) og **North American CF Conference** (NACFC).

I 2011 fandt disse sted i henh. Hamburg og Anaheim.

Til Hamburg-konferencen i juni modtog CFF ansøgning fra 13 forskere, som havde fået deres videnskabelige arbejder antaget til præsentation på konferencen.

Fra CF-Center Aarhus var det:

Mikala Wang
Camilla Andersen
Anne Mørch Olesen
Vibsen Bregnballe

og fra CF-Centret i København:

Claus Moser
Mette Kolpen
Niels Høiby
Helle Krogh Johansen
Christina Schjellerup Dalbøge
Hengzhuang Wang
Oana Ciofu
Karin Meinike Jørgensen
Kasper Aanæs

Derefter fik i 2011 Claus Moser og Peter Østrup Jensen fra Rigshospitalet antaget deres arbejder **til præsentation på USA-konferencen i november måned.**

CF-Foreningen støttede disse forskeres kongrespresentationer med i alt **66.398 kr.**, som var de midler, CFF havde kendskab til på tidspunktet for konferencernes afholdelse.

Ved hjælp af forskningsmidler, som derefter blev modtaget i årets sidste måneder, kan CFF desuden støtte deltagere i **den europæiske 2012-konference i Dublin i juni** med et tilsvarende beløb.

Vi er taknemlige for den økonomiske støtte til formålet, som vi i 2011 modtog fra:

Nicon Industries A/S
Roche A/S
Lene Maribo Schou
Loppemarkedet i Vesløs
fra familien Beck Landvad
fra Margit Hansen
og fra Ulla Jensen.

Vi modtog også bidrag til dette formål fra medlemmer på Færøerne - i forbindelse med tre bisættelser – nemlig:

Ole Nicolajsens bisættelse
Ebba i Geilini's bisættelse - og
Kristin Davidsen's bisættelse.

Endvidere var København i 2011 ramme om konferencen 'Eurobiofilms', og vi sender tak til **Leo Pharma A/S** for støtte på 10.000 kr. til dette.

Og vi takker **Gilead Sciences** for støtte på 66.430 kr. til projektet: 'CF og andre lungesygdomme'.

FORENINGSAKTIVITETER

- og herunder emnet:

Oplysning og information

Vi har søgt og fået Websponsorater:

- **CF-websiden** er et vigtigt led i oplysning om sygdommen og som kommunikationsmiddel til vore medlemmer.

Tak til sponsorerne Roche A/S, og Novartis Healthcare A/S, som i 2011 hjalp os med driften af www.cff.dk med henh. 40.000 kr. og 39.000 kr.

Hvad Oplysningssponsorater angår – har vi fået en række sponsorater – og vi siger tak for støtte til **Oplysning og Information** i form af sponsorater fra:

Europas Maritime Udviklingscenter (EMUC)	2.000
Specific Pharma a/s	4.000
Demuth Graphic	2.000
Mikkelsen & Co.	2.000
Roche A/S	40.000
Bøgh & Helstrup I/S	4.000
Telka A/S	5.000
Ejendomsselskabet N.J. Tandrup A/S	5.000

Patientaktiviteter

- CF-Skilejr

- og vi modtog tilskud **fra løbet på Kongenshus Hede**, arrangeret af Pernille Rasmussen. Løbet blev kaldt "Luft i Lungerne" – og det resulterede i 23.580 kr. til CFF.

Også **Odd Fellow Palæet i København** hørte om det store ønske om en CF-Skilejr - og de skænhede 45.000 kr. til formålet, som kom fra deres årlige Jule-Loppemarked i Odd Fellow Palæet i København.

Heinrich and Laurine Jessens Fond hørte også vores bøn om hjælp – og sendte 100.000 kr. til CF-skilejren.

Derved kunne vi invitere unge CF'ere til en uges skilejr i Alpe d'Huez i slutningen af februar 2012 – en meget stor succes – og vi håber inderligt, det også vil lykkes at få midler til en lejr i 2013. Vi vover forsigtig optimisme på nuværende tidspunkt.

Det er vigtigt at understrege, at en CF-Ski**LEJR** ikke er en Ski**FERIE** – for der bliver virkelig trænet flittigt med masser af fysisk aktivitet på løjperne til gavn for de unge CF'eres helbred.

Vi sender en varm tak til vores trofaste stab af frivillige ledere, som bruger en uge af deres ferie på vores unge CF'ere og giver dem uforglemmelig oplevelse – og ikke mindst træning i selv at administrere dele af behandlingen af CF.

Målgruppen på lejren var unge CF'ere født i årene 1994-2000.

Tak til lejrchefen Klavs Andreassen, som har været med i lejraktiviteter i årevis og forestår både forberedelser og afvikling af selve lejren – og til hans stab: Anne Johnsen – Nya Calmer og Joachim Kaarsberg Børgesen.

Til adspredelse for

- Indlagte CF-børn på Rigshospitalet og på Aarhus Universitetshospital Skejby

søgte vi og fik støtte fra **Giro 413**, som i flere år har støttet dette arbejde.

Børn der som CF'erne indlægges til f.eks. antibiotikakure på hospital er ikke nødvendigvis sengeliggende og har derfor andre behov for adspredelse end sengeliggende patienter. Personalet på centrene gør deres yderste for at imødekomme disse behov, og hertil er hjælpen fra GIRO 413 meget velkommen.

- CF-Familiekursus

- for familier med CF-børn i alderen 0-18 år og deres raske søskende - har været en patientaktivitet i CF-Foreningen siden 1982, hvor det første kursus fandt sted på Pindstrup Centret på Djursland.

På grund af øget pladsbehov til det dengang stigende deltagerantal - og til de mange kursusaktiviteter for børn i forskellige aldersgrupper og for de voksne - blev kurset derefter i 1995 flyttet til Hotel Faaborg Fjord, der har lokalemuligheder, der opfylder vore behov.

Familierne søger deres hjemkommune om dækning af kursusgebyret, og CF-Foreningen søger desuden støtte fra Socialministeriets Handicappulje om dækning af gebyret for de familier, der måtte opleve afslag på deres ansøgning i kommunen.

Familiekurserne har imidlertid i de seneste år været genstand for stærkt stigende sagsbehandlingstid hos de kommunale myndigheder, som har gjort det yderst vanskeligt at planlægge de økonomiske forhold.

Desuden forekommer det helt uacceptabelt, at familier med et barn med samme sygdom - i et lille land som Danmark - skal udsættes for så forskelligartede afslag på støtte, som det har været tilfældet i de seneste år – og ikke mindst i forbindelse med 2011-kurset.

Kursusforløbene vidner om stort behov hos familierne – både hos forældre og børn – for at være sammen med andre i samme situation - og for modtage opdateret undervisning om sygdommen. Dette har været muligt for CF-familierne - takket være, at personalet på CF-Centrene trofast og med stor ildhu stiller sig frivilligt til rådighed for medvirken i kursusundervisningen.

Kursusprogrammet er omfattende og nøje tilpasset deltagernes aktuelle behov, men baseret på seneste års oplevelser er vi stærkt bekymrede for fremtiden og vil i den nærmeste tid forelægge seneste kursusforløb for relevante embedspersoner og landspolitikere.

- Socialrådgiver assistance

I en årrække har dette været i tilbud til familierne – muliggjort ved hjælp af donationer til formålet fra ikke mindst **Det Obelske Familiefond**.

Tilbuddet til familierne omfatter mulighed for rådgivning og vejledning i form af nogle timers ugentlig telefonid og/el. e-mailkontakt, varetaget af socialrådgiver Gitte Madsen.

I 2011 har der været stigende behov for assistance af socialrådgiveren til såvel børnefamilier og ikke mindst voksne CF-patienter, hvilket i lighed med familiekursets forhold også afspejler kommunernes reducerede økonomiske midler,

- CF-Julemarked i København

Det første julemarked i CF-Foreningens historie blev afholdt i 1982 på initiativ af CF-mor Leila Møller og fandt sted i en udendørs bod på Nicolai Plads.

Siden 1983 har Helligåndshuset på Strøget i København været ramme om arrangementet, og det 30. julemarked blev afholdt i 2011 – og finder altid sted fredag-lørdag før første søndag i advent.

Tak til de mange – både CF-familier og deres pårørende og venner - som fremstiller, skaffer og sender gaver til salg i boderne og hjemmebak til cafeen. Og tak for Tina Petersens tilskud på 2.500 kr. til indkøb af fiskedamsgevinster. Og tak til gruppen, som med hjemmelavede lækkerier i årets nye Delikatessebod bidrog til en dejlig omsætning og dermed til årets samlede overskud på 52.456 kr. til CF-arbejdet.

TAK til alle de trofaste frivillige, som reserverer de 3 dage i kalenderen til koncentreret arbejdsindsats ved afviklingen af selve julemarkedet. Der er et stort arbejde forbundet med forberedelse og opbygning af julemarkedet - og ved de to åbningsdage, som altid er fredag og lørdag før første søndag i advent.

En varm tak til alle – hjælpere inde i Helligåndshuset – i boderne – og ”bag kulisserne”, i køkkenet, ved opbygning, vareafhentning, nedpakning – og til de trofaste julemænd, som med godt humør trodser vejrets luner og flittigt bruger stemmerne i mange timer på at vække opmærksomhed på Strøget. Derved sørger de for en strøm af kunder til julemarkedet. Julemændene er derved i høj grad med til at opfylde også en anden dimension af CF-arbejdet – nemlig at udbrede kendskabet til cystisk fibrose blandt de mange, der færdes på Strøget.

- Roskilde Festival

I en årrække har det været tradition, at en frivillig gruppe deltog som vagtmandskab i Roskilde Festival, hvorved festivalens honorar for deres arbejde tilfaldt CF-arbejdet.

I 2011 blev arrangementet tilrettelagt af Michala Høg Daimar, og årets indsats indbragte et tilskud til CF-arbejdet på 24.560 kr.

Endnu kender vi ikke mulighederne for 2012, men opfordrer vore medlemmer til jævnligt at klikke ind på websiden www.cff.dk – hvor vi vil orientere om dette.

Desuden modtog CFF i årets løb 300.973 kr.

- i bidrag til CF-Foreningens arbejde.
- fra foreningens patientfamilier og fra øvrige medlemmer og bidragydere

Beløbet er indgået i årets løb og ifm. Landsindsamlingen

- og vi henviser til specifikationen i bidraglisten i årets regnskab.

I beløbet indgår også følgende gaver:

- **Medarbejderne ved KOMPASS DANMARK A/S**, - som via en medarbejder er meget opmærksom på CF, besluttede, at årets juleindsamling skulle tilfalde CFF og sendte **5.000 kr.** Dette beløb blev øget med **3.000 kr. fra firma KOMPASS.**

- **T. & A. Vinding Kruses Fond** – sendte **4.000 kr.**

- og **Lærerstandens Brandforsikring** – bidrog med **5.000 kr.**

- **Fra Vesløs Loppemarked** modtog vi - udover tidl. nævnte **25.000 kr. til forskning** – også **15.500 kr. til CFF's arbejde.**

- Et imponerende resultat af en enkelt CF-families indsats, suppleret med hjælp fra venner og pårørende, herunder bedsteforældre. Ved hjælp af indsamlede effekter fra såvel privatpersoner som forretninger i lokalområdet skabte Conny og Esben Bak et stort loppemarked i den nordvestjyske landsby Vesløs og supplerede omsætningen med café med hjemmebak, æbleskiver og pølser.

Desuden organiserede familien omfattende lokal presseomtale i Thisted Dagblad, hvorved også kendskabet til 11-årige Jeppe's CF-sygdom blev udbredt. Derved var hele omegnen grundigt orienteret om arrangementet og besøgte flittigt loppemarkedet. Tak for alle disse tiltag, som resulterede i en stor hjælp til CF-arbejdet.

- **Beate Wallentin** – voksen CF-patient - har åbenhjertigt beskrevet sit liv i bogen: "Grib Livet". Overskuddet fra salg af bogen tilfalder CF-Foreningen. I 2011 indgik der 8.426 kr. til CFF.

Tak til Beate, som derved dels bidrager økonomisk til CF-arbejdet, dels har ydet en betydningsfuld hjælp med at udbrede kendskabet til CF.

Læs mere på www.cff.dk – hvor der er et link til Beate's bog: "Grib Livet*."

CF-Foreningens Samarbejdspartnere:

CFF er medlem af og samarbejder med:

DH – Danske Handicaporganisationer

- vores partner indenfor bl.a. sociale og organisatoriske emner, - p.t. ikke mindst ifm. aktuel debat om fleksjob.

www.Reformfakta.dk

- CFF indgår aktuelt i en gruppe, som via websiden www.reformfakta.dk er aktiv om emnet Fleksjob.

ISOBRO

- kyndig i emner som fundraising og netværk
- og kvalificeret og respekteret rådgiver vedr. indsamlingslovgivning,

Sjældne Diagnoser

– via vort medlemskab og samarbejde med Sjældne Diagnoser er CFF også repræsenteret i Danske Patienter.

Transplantationsgruppen

– arbejder for oplysning om Organtransplantation / organdonation til befolkningen,
- er p.t. meget aktiv i bestræbelserne på at få indført formodet samtykke ved organdonation, som man naturligvis har mulighed for at fravælge, hvis man ikke ønsker at donere organer.

CFE – CF Europe

– sammenslutning af europæiske CF-organisationer

CFW – CF Worldwide

– den tilsvarende verdensomspændende organisation.

Kort om fremtiden

Den aktuelle debat omkring os er præget af vanskelige økonomiske tider, der som nævnt tidligere i denne årsberetning også er oplevet hos CFF.

Vore medlemmer er i de foregående uger blevet bekendt med nye tiltag i form af at omlægge kontingentopkrævning til betalingsservice – og er også bekendt med den nye mulighed for Fastgiver-bidrag. Vi håber, dette kan føre til mere stabil indgang af midler til CFF.

Desuden opfordrer vi alle til at undersøge i deres netværk, om der er personer el. grupper, som kan hjælpe CFF med aktiviteter, der kan medføre øget indtjening.

CF-Foreningen har ikke en størrelse, så vi kan matche store organisationers mulighed for at skabe arrangementer i i million-klassen, men også mindre tiltag landet over vil have stor betydning for CFF. Det er bl.a. årets Loppemarked i Vesløs et glimrende eksempel på.

Som noget nyt forbereder CFF at iværksætte afholdelse af mindre kontaktmøder landet over for pårørende til CF-patienter, f.eks. bedsteforældre. Formålet er, at de får mulighed for at møde andre i samme situation og udveksle erfaringer i samvær af nogle timers varighed.

CF-Sekretariatets forestående flytning til Sjælland

Planen er fortsat, at flytning fra Viborg til hovedstadsområdet sker i det tidlige forår i 2013 – forventet primo marts. Men det har været nødvendigt at revidere planerne, da CFF af økonomiske grunde har måttet opgive at flytte ind i Danske Handicaporganisationers nye domicil, DH-Handicaphuset, i Tåstrup.

I stedet har CFF fået mulighed for at flytte ind i lokaler i umiddelbar nærhed af Danmarks Lungeforening, som CF har kendt og samarbejdet med i adskillige år om forskellige fælles arbejdsområder.

CFF er på vej til 45 år

- CF-Foreningen blev stiftet den 22. august 1967.

Meget er opnået og meget er sket siden da.

Tak til alle, der har hjulpet med at nå det punkt, hvor vi er nu,
- hvor CF-patienters levealder er så meget højere, end det var tilfældet den augustdag i 1967.

I CF-familierne har der været glæder, og der har været sorger.
Alle må fortsat stå sammen - på vej mod endnu bedre behandling - og endnu bedre livsbetingelser for CF-patienterne.