

Årsberetning 2009

- præsenteret af formand Bjarne Hansen og vedtaget ved Ordinær Generalforsamling i Cystisk Fibrose Foreningen den 17. maj 2010.

2009 blev atter et meget aktivt år for Cystisk Fibrose Foreningen, og en række aktiviteter for medlemsfamilier blev gennemført.

Atter kunne vi takket være frivilligt arbejde udført af vore lejrledere gennemføre en **Skilejr for CF-børn i alderen 11-17 år**. 5 frivillige lejrledere bruger trofast en uge af egen ferie på at gennemføre lejren i Alpe d'Huez, hvortil kommer et ganske omfattende forberedelsesarbejde før afrejsen.

Sponsormidlerne til skilejren i 2009 kom fra gaver, som vi modtog året før fra CF-morfar Helge Stapel og fra indsamling blandt deltagere i årets CF-familiekursus og fra en anonym giver.

Bestyrelsen havde på forhånd vedtaget, at lejren skulle gennemføres, også selv om det ikke skulle vise sig muligt at få tilstrækkelige sponsormidler til 2009-skilejren – og CF-Foreningen dækkede dermed resterende udgifter på 123.797 kr.

CF-familiekurset 13-15. november 2009 var atter et stort arrangement med et omfangsrigt program. Familier, som ikke tidligere har været på dette kursus, men som måske overvejer at deltage, kan læse nærmere om dette på CF-websiden, hvor hele kursusforløbet i 2009 er fyldigt omtalt.

Også CF-Foreningens tilbud til patienter og familier om **Socialrådgiverassistance** bliver flittigt benyttet og viser os klart, at dette er en funktion, der er stort behov for at opretholde. En donation fra Obelske Familiefond på 100.000 kr. umiddelbart før nytår 2008 til udgifterne i 2009 gjorde dette muligt.

Fundraising og oplysning

CF-julemarked i Helligåndshuset er en mangeårig tradition i CF-Foreningen. I 2009 blev det afholdt for 28. gang, og selv om vi ikke helt kunne undgå at mærke de omtalte krisetider, indbragte julemarkedet et overskud til CF-arbejdet på 76.011 kr.

Tak til de mange, som ved gaver til boderne og frivilligt arbejde både før og under julemarkedet bidrager til denne store hjælp til CF-bekæmpelsen.

Takket være frivilligt arbejde blev det atter muligt at organisere et **CF-vagthold ved Roskilde Festival**, som indbragte 23.950 kr. til CFF. Tak til Ronni Rasmussen, som påtog sig at tilrettelægge dette – og til de frivillige hjælpere under festival'en.

I 2009 fandt desuden endnu en mangeårig tradition sted, da **Hillerød-foreningen** **atter arrangerede JAZZTELT** på Hillerød Kræmmermarked. Efterfølgende sendte CF-lokalforeningen i Hillerød 30.000 kr. til CF-Foreningen.

I Jylland arrangerede Conny og Esben Bak et stort **loppemarked i Frøstrup** og sendte det flotte overskud af dette til CFF, - nemlig 20.000 kr. til forskning og 10.000 kr. til CF-Foreningens øvrige arbejde.

Under den lokale **byfest i Højer i Sønderjylland** var der en salgsbod med varer, doneret af byens forretningsdrivende. Bodden var arrangeret af familien Skovgaard og indbragte 7.038 kr. til CFF.

En medarbejder hos COWI A/S, som ønsker at være anonym, gav afkald på sin jubilæumsgave og bad i stedet for firmaet donere gavebeløbet til CFF. Med glæde modtog vi 15.000 kr. til CF-arbejdet.

En række medlemmer indsamlede i årets løb **25'ører** til CFF, hvilket indbragte 2.846 kr.

Og i Næstved organiserede familien Julie, Tina og Per Petersen deltagelse i løbet **Danmarksstafetten** og sendte efterfølgende 10.000 kr. til det kommende års skilejr.

Igennem adskillige år har **Giro 413** ydet betydelig økonomisk hjælp til arbejdet for de hospitalsindlagte cystisk fibrose-børn på de to CF-Centre på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital Skejby. Og med hjælp fra hospitalspersonalet på centrene er det derved muligt at give de indlagte CF-børn adspredelse i form af små udflugter til svømmehal, museer og lign. I 2009 modtog vi 10.000 kr. til formålet fra Giro 413.

Også **CF-websiden** er et vigtigt led i oplysning om sygdommen. Tak til sponsorerne Roche A/S, Solvay ApS og Novartis Healthcare A/S, som hjælper os med driften af denne side.

CFF-Lokalafdelinger

Lokalafdeling "CF-Midtsjælland" har for året 2009 bidraget til CFF med indtægt på 9.625 kr. fra deres arbejde ifm. DSB-Østtællingen.

Der har været afholdt flere informations- og oplysningsaktiviteter i lokaldelingerne "CF-Syddanmark" og "CF-Nordjylland". En frivillig gruppe udførte vagt- og rengøringsarbejde på Skanderborg-Festival og donerede overskuddet til lokalafdeling "CF-Midtjylland", som iht. Forretningsorden for CFF-Lokalafdelinger videresendte 7.350 kr. til CFF.

Vi håber på fortsat udvikling i lokalafdelingernes hjælp til CFF – både mht. oplysningsarbejdet om CF og om organdonation - og også gerne hjælp til fundraising.

Forskning – videnskabelige præsentationer

I 2009 støttede CFF efter ansøgning 10 danske **videnskabelige arbejder, som blev præsenteret på de to årlige CF-konferencer** i henh. Europa (European CF Conference, arrangeret af European CF Society) og i USA (North American CF Conference, arrangeret af den amerikanske CF Foundation).

Samarbejdspartnere

Cystisk Fibrose Foreningen er medlem af:

DH-Danske Handicaporganisationer, ISOBRO-Indsamlingsorganisationernes Brancheorganisation, SD-Sjældne Diagnoser

– og de udenlandske: ECFS-European Cystic Fibrosis Society, CF-Europe og CF Worldwide og sender dem vor tak for samarbejdet i det forløbne år.

Økonomi

- i CF-Foreningen

CF-Foreningens regnskab 2009 viser desværre, at vi ikke har kunnet undgå at mærke en reduceret pengestrøm i 2009, både hvad angår bidrag og kontingentindbetalinger. Vi håber inderligt, at dette vil ændre sig snarest, for CF-Foreningen kan ikke opretholde sit funktionsniveau uden bidrag og kontingentindtægt. Vi håber, at vore medlemmer vil hjælpe os ved at give ideer til kilder, hvorfra vi måske kan hente hjælp.

- i CF-Centrene

En af de opgaver, vi i årets løb har beskæftiget os meget med, er at arbejde for, at der er tilstrækkelige ressourcer til rådighed på centrene til at kunne udføre en optimal behandling af patienter med denne alvorlige sygdom.

Vi ønsker at bevare begge centre og styrke begge centre – og vi arbejder for, at der skal stilles tilstrækkelige penge til rådighed begge steder, for at centrene kan opfylde deres opgaver på allerbedste vis.

I slutningen af 2008 henvendte vi os til Rigshospitalets direktion og påpegede i brev den 12. december 2008 den åbenbare mangel på ressourcer og det faldende niveau som følge deraf.

I sommeren fandt vi det nødvendigt at gå videre med dette problem til Region Hovedstaden og havde den glæde at opleve, at Region H i september 2009 i sit budgetforlig indskrev øget tilgang af økonomiske midler til CF-området på Rigshospitalet i form af 2 mio. kr. pr. år i årene 2010-2013.

I skrivende stund er det endnu ikke ganske afklaret, hvordan disse midler skal budgetteres og anvendes, men vi følger sagen nøje. Vort fokuspunkt er fortsat: Bedst mulige behandlingsresultater til gavn for patienter med cystisk fibrose i Danmark.

Til sidst varm tak til de mange frivillige, som har givet timer eller dage af deres tid til at hjælpe os.

En stor tak også til sponsorerne og vore medlemmer og bidragydere samt fonde og erhvervsvirksomheder for deres økonomiske hjælp til CF-arbejdet.