



Vi er her for dig
– vi håber
du vil være med!

Bliv medlem af
Cystisk Fibrose Foreningen



Cystisk Fibrose
Foreningen

Kære forældre

Når I får denne pjece, har I måske lige fået at vide, at jeres barn har cystisk fibrose.

Det er for mange en hård oplevelse at få konstateret, at ens barn har cystisk fibrose. Det kan virke overvældende med alt det nye med behandling, hospitalskontrol osv.

Erfaringen viser heldigvis, at følelserne og det praktiske med tiden vil fylde mindre, og at der igen bliver plads til at leve et almindeligt familieliv.

I ER IKKE ALENE

I Danmark er der 200 børn og 300 voksne, som har cystisk fibrose.

Cystisk fibrose behandles udelukkende på Cystisk Fibrose Centrene på Aarhus Universitets Hospital Skejby og Rigshospitalet. Personalet på de to centre er meget kompetent og fagligt stærkt, og behandlingen i Danmark er blandt de bedste i verden. Vi er som forening overbevist om, at I er i de bedste hænder.

I Cystisk Fibrose Foreningen tilbyder vi bl.a. støtte, rådgivning og kurser. Det er for mange familier en stor hjælp til netop at få styr på følelserne og det praktiske. Samtidig er det en mulighed for at skabe netværk med familier, som er i samme situation. Vi kæmper for bedre rettigheder for børn og voksne med cystisk fibrose, og for at sikre, at alle tilbydes den bedste behandling.

Vi håber, at I nu eller senere har lyst til at blive medlem af Cystisk Fibrose Foreningen.

Helle Ousted, direktør, Cystisk Fibrose Foreningen

"Vi meldte os ind i Cystisk Fibrose Foreningen hurtigt efter diagnosen, og blev taget rigtig godt imod. Det var dog først 1 ½ år efter, at vi rigtig begyndte at bruge foreningens tilbud og selv blev aktive. Man går ind i mellem med nogle tanker, som andre aldrig vil kunne forstå, og det er rart at møde familier, som står i samme situation, og har de samme udfordringer i hverdagen".

*Jimmi Jahn Kraglund,
far til Alberte på 3 år, som har cystisk fibrose*

Forsidefoto: Hjørdis på 6 år, har cystisk fibrose.

OM CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Cystisk Fibrose Foreningen er en stærk forening, som arbejder for et bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose.



STØTTE OG RÅDGIVNING

Foreningen tilbyder støtte og rådgivning om sygdommen. Vi afholder kurser og arrangementer, og vi har aktiviteter og tiltag for både børn og voksne med cystisk fibrose og deres familie.



OPLYSNING

Foreningen arbejder på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Vi formidler historier om at leve med sygdommen. Vi skaber omtale af de mærkesager, som foreningen kæmper for, og vi oplyser om cystisk fibrose via egne og eksterne medier.



FORSKNING

Forskning er nøglen til ny og bedre behandling for børn og voksne med cystisk fibrose.

Derfor støtter Cystisk Fibrose Foreningen hvert år dansk forskning i sygdommen.



POLITIK

Cystisk Fibrose Foreningen er den eneste forening, der samlet varetager interessen for børn og voksne med cystisk fibrose og deres familie overfor myndigheder, samarbejdspartnere og andre. Vi arbejder for, at alle med cystisk fibrose tilbydes den bedst mulige behandling og de bedst mulige vilkår.

Du kan læse mere om foreningens arbejde på cystiskfibrose.dk.

FILM OM AT LEVE MED CYSTISK FIBROSE

Se filmen om Alberte på tre år, hendes forældre, Jimmi og Lise, Mikkel på 16 år og Lærke på 26 år. De fortæller om deres oplevelser med at få en hverdag til at fungere og om at have et godt liv med cystisk fibrose.

Find filmen ved at scanne QR-koden med din smartphone.



Foto: Fra oplysningsfilmen "At leve med cystisk fibrose".





BLIV MEDLEM OG FØLG FORENINGENS ARBEJDE

På cystiskfibrose.dk kan du læse mere om cystisk fibrose og melde dig ind i foreningen.



Du kan følge med i foreningens arbejde ved at "Like" Cystisk Fibrose Foreningens Facebook-side og ved at tilmelde dig foreningens nyhedsbrev på cystiskfibrose.dk.



Cystisk Fibrose Foreningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf.: 4371 4344
info@cff.dk
www.cystiskfibrose.dk