

Cystisk Fibrose Foreningen

- formål, vision og målsætning 2020



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

Formål	3
Vision.....	3
Målsætning 2020	3
1. Støtte	4
2. Oplysning og rådgivning til alle med cystisk fibrose og deres pårørende	4
Kendskab	4
3. Patientpolitiske mærkesager	5
Optimal behandling af cystisk fibrose.....	5
Screening for cystisk fibrose.....	5
Organdonation.....	5
Socialpolitiske forhold.....	5
4. Forskning	6

Formål

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder for at patienter med den alvorlige, arvelige og medfødte sygdom cystisk fibrose i Danmark.

Det gør vi ved:

- at yde støtte ved rådgivning, information og praktisk hjælp til patienter med cystisk fibrose og til forældre, hvis børn lider af sygdommen
- at yde støtte til videnskabelig forskning af sygdommen, dens forebyggelse og behandling
- at udbrede kendskab til cystisk fibrose, og skabe forståelse for de af sygdommen rammes vilkår

Vision

Det er Cystisk Fibrose Foreningens vision, at personer med cystisk fibrose får samme muligheder, livskvalitet og livslængde som andre.

Målsætning 2020

Cystisk Fibrose Foreningen tilbyder aktiviteter, støtte og rådgivning til børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende, så det i rimeligt omfang afdækker medlemmernes behov.

Foreningen kæmper for patientpolitiske rettigheder, direkte som foreningen og med foreningens samarbejdspartnere.

Der er opmærksomhed omkring cystisk fibrose, og sygdommen bliver omtalt i medierne dagligt.

Vi støtter forskningen i et omfang, der dækker lægerådets anbefalinger.

1. Støtte

Foreningens skal i rimeligt omfang, og hvor der er behov for det, tilbyde støtte til medlemmer med cystisk fibrose og deres pårørende. Dette sker via rådgivning, netværks- og kursustilbud samt sociale aktiviteter.

Foreningen skal til stadighed forsøge at imødekomme foreningens udfordring med, at det ikke er alle foreningens medlemmer, som kan deltage i aktiviteter ved personligt fremmøde på grund af risiko for krydsinfektion. Vi vil derfor arbejde på at øge tilbuddet om digitale kurser, chat-funktion og rådgivning online.

Vi vil arbejde på at udvikle de nødvendige tilbud i dialog med foreningens medlemmer.

Foreningen vil tilbyde følgende til medlemmerne:

- Landsdækkende og lokale kurser, lejre og netværksskabende og sociale aktiviteter for børnefamilier, unge og voksne som er medlem af foreningen. En del af kurserne tilrettelægges, så de også henvender sig til øvrige pårørende og andre interessenter
- Psykologtilbud ved kurser, temadage og netværksgrupper. Skabe mulighed for at kunne understøtte de offentlige tilbud om individuel rådgivning dels ved at skabe et netværk af cystisk fibrose uddannede psykologer, online tilbud og personlige samtaler. I første omgang vil vi undersøge behovet og mulighederne og derefter igangsætte pilotprojekter
- Støtte til aktiviteter for indlagte med cystisk fibrose på AUH Skejby og Rigshospitalet
- Under konceptet "Oplevelsesdage" vil vi uddele midler til børn og voksne, som er særligt hårdt ramt og eller typisk ikke kan deltage i foreningens aktiviteter på grund af kroniske bakterier. Dette skal være et supplement til de støttemuligheder, der allerede findes hos eksisterende private fonde og loger. For at medlemmerne kan opnå lettere adgang til eksisterende støttemuligheder, vil vi oplyse om disse på foreningens hjemmeside.

2. Oplysning og rådgivning til alle med cystisk fibrose og deres pårørende

Alle med cystisk fibrose, deres pårørende samt fagpersoner skal kunne få viden om cystisk fibrose via pjecer, videoer og foreningens hjemmeside med udgangspunkt i:

- Fakta om cystisk fibrose
- Kendt/mulig behandling
- Sociale forhold
- Om at leve med cystisk fibrose
- Forskning i cystisk fibrose

Kendskab

For at opfylde foreningens formål er det vigtigt at skabe kendskab til cystisk fibrose, samtidig er det vigtigt for den enkelte, at der er et vist kendskab til deres sygdom i befolkningen generelt. Vi vil øge kendskabet via målrettet indsats for at få omtale af cystisk fibrose" i medierne med udgangspunkt i

cystisk fibrose ramte og deres familie, samt ved at skabe omtale af de mærkesager foreningen kæmper for.

Foreningen vil ligeledes så vidt det er muligt gennemføre kampagner, som har til formål at skabe kendskab og forståelse for sygdommen.

3. Patientpolitiske mærkesager

Optimal behandling af cystisk fibrose

I dialog med eksperterne indenfor behandling af cystisk fibrose vil foreningen blive ved med at arbejde for optimal helhedsorienteret behandling af cystisk fibrose på de to cystisk fibrose centre på Rigshospitalet og AUH Skejby. Og vi vil kæmpe for, at kommende effektive behandlinger tilbydes til patienterne på de to centre.

Screening for cystisk fibrose

Ekspertene på området er enige om, at screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte skal indføres hurtigst muligt. Cystisk Fibrose Foreningen har med udgangspunkt i eksperternes anbefalinger arbejdet for at få en indstilling igennem hos Sundhedsstyrelsen. Det lykkedes i 2014, hvor Sundhedsstyrelsen sendte deres anbefaling til Sundhedsministeriet. Foreningen vil nu arbejde på at få en beslutning igennem i Sundhedsministeriet, meget gerne så der kan indføres screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte allerede i 2015/2016.

Screening før- og under graviditet anbefales ligeledes af eksperterne, og der arbejdes i et udvalg under Pædiatrisk Selskab og i samarbejde med Sundhedsstyrelsen for at få denne screening grundigt belyst og indført. Foreningen vil følge dette arbejde og hvis nødvendigt understøtte med medieomtale og dialog med politikere.

Organdonation

Folketinget har i juli 2014 på baggrund af anbefalinger fra en arbejdsgruppe under Dansk Center for Organdonation vedtaget en handlingsplan for organdonation. Handlingsplanen lægger bl.a. op til, at der skal arbejdes på, at flere tager stilling til organdonation via nudging på offentlige sider. Dette arbejde understøtter vi i Cystisk Fibrose Foreningen.

I samarbejde med Dansk Center for Organdonation og de øvrige patientforeninger med interesse i organdonation vil foreningen arbejde for at oplyse om behovet for, at alle borgere i Danmark tager stilling til organdonation. Foreningen vil understøtte oplysningen ved at blive ved med at skabe medieomtale om børn og voksne, som venter på- eller har fået nye organer. Endvidere vil vi løbende sprede budskabet via foreningens egne medier.

Socialpolitiske forhold

Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgivning vil fortsat være et tilbud til alle foreningens medlemmer. Der vil blive tilbudt rådgivning ved direkte henvendelser samt hjælp til at gennemgå og anke konkrete sager.

Socialrådgiveren vil løbende holde medlemmerne opdateret på støttemuligheder, og sætte fokus på at give generel vejledning omkring emner, som der ofte stilles spørgsmål til i rådgivningen.

Foreningen vil direkte og via medlemskab i Danske Handicaporganisationer (DH) kæmpe for at bevare ordentlige sociale forhold for alle med cystisk fibrose.

4. Forskning

Lægerne i Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelse vurderer, at Cystisk Fibrose Foreningen bedst muligt understøtter cystisk fibrose forskningen ved at:

- Uddele introduktionsstipendier som en økonomisk støtte på 3 måneders løn til yngre forskere, som skal forberede et Ph.d. studie på et af de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet eller AUH Skejby. Der er behov for 3 stipendier årligt.
- Give Støtte til at forskere fra Cystisk Fibrose Centrene på AUH Skejby og Rigshospitalet får mulighed for, at præsenterer deres forskningsprojekter på de to årlige internationale videnskabelige cystisk fibrose kongresser. Der er behov for at kunne støtte 15-25 forskere årligt.
- Give støtte til udarbejdelse af videnskabelige publikationer.

Maj 2015/Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelse