

ÅRSBERETNING 2015

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

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


Cystisk Fibrose
Foreningen

INDHOLD

En stærk forening i vækst	3
Kampen for at få indført screening lykkedes	4
Alle med cystisk fibrose skal tilbydes den mest velegnede behandling	5
Stort fokus på organdonation i 2015	6
Flot kampagne om organdonation	6
Øget støtte til forskning	7
Stor omtale af cystisk fibrose i medierne	8
Ny oplysningsfilm om cystisk fibrose	8
Socialrådgivning for den enkelte og de mange	9
Skolejr for børn og unge med cystisk fibrose	10
Familiekursus	11
Uddelinger	11
Legatet "Gode dage"	11
Lokale medlems- og indsamlingsaktiviteter og lokalpolitisk arbejde	12
Frivilligt drevne fundraising-aktiviteter	13
Årsregnskab 2015	14
Resultatopgørelse	15
Balance	15



Fra indspilning af foreningens oplysningsfilm.

EN STÆRK FORENING I VÆKST

2015 var et godt år for Cystisk Fibrose Foreningen og vores medlemmer.

Der blev gennemført flere aktiviteter for medlemmerne end tidligere, foreningens støtte til forskning blev øget væsentligt, og der var stor opmærksomhed om cystisk fibrose i medierne. Folketinget besluttede at indføre screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte, og ny og banebrydende medicin er på vej til behandling af cystisk fibrose.

2015 har været travlt. Det er vi meget taknemmelige for, og det kunne ikke være sket uden den fine opbakning, vi har oplevet. Tusind tak til alle jer, som har bidraget til vores arbejde i 2015.

Foreningens målsætning frem mod år 2020

I 2015 besluttede Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelse foreningens målsætning frem mod år 2020. I målsætningen er der fokus på, at vi skal være én forening, som arbejder til fordel for alle med cystisk fibrose og deres familie.

Foreningen skal fortsat arbejde på at imødekomme foreningens udfordring med, at ikke alle foreningens medlemmer kan deltage i aktiviteter ved personligt fremmøde på grund af risiko for krysinfektion.

Alle med cystisk fibrose, deres pårørende samt fagpersoner skal kunne få viden om cystisk fibrose via foreningen, og vi vil øge kendskabet til 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 Aarhus

Universitets Hospital Skejby. Og vi vil kæmpe for, at kommende effektive behandlinger tilbydes patienterne på de to centre.

Vi vil fortsat arbejde for at få indført screening for cystisk fibrose før og under graviditeten, at flere tager stilling til organdonation samt arbejde for at bevare ordentlige sociale forhold for alle med cystisk fibrose.

På anbefaling fra lægerne i Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelse og lægeråd vil foreningen tilstræbe at understøtte forskningen bedst muligt. Læs hele målsætningen på cystiskfibrose.dk.

Der er stadig behov for en stærk forening

Med aktiviteterne og indsatsen i 2015 er vi godt på vej mod at opfylde målsætningen, men der er stadig behov for en stærk forening.

Der er fortsat et stort behov for, at vi som forening arbejder for at sikre, at alle med cystisk fibrose får den bedst mulige behandling, at der er større kendskab til cystisk fibrose i befolkningen og hos politikerne, samt at vi kan tilbyde foreningens medlemmer støtte og rådgivning.

Med den store opbakning fra fonde, virksomheder, politikere, private medlemmer og donorer er vi en stærk forening. En forening, som er klar til fortsat at kæmpe for bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose.

Direktør Helle Ousted
og formand Sune Schackenfeldt

KAMPEN FOR AT FÅ INDFØRT SCREENING LYKKEDES

Kampen for at få indført screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte lykkedes i 2015, hvor Folketinget vedtog, at der skal indføres screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte via den såkaldte hælprøve.

Screening for cystisk fibrose hos nyfødte er en af de mærkesager, som Cystisk Fibrose Foreningen har kæmpet for gennem flere år. Vi er derfor meget tilfredse med, at screeningen indføres i løbet af 2016.

Det er en stor sejr, som skyldes et godt samarbejde, hvor læger og andre eksperter i flere år har arbejdet på at få screeningen indført, og hvor foreningen og vores medlemmer har arbejdet på at skabe omtale af screening for cystisk fibrose i medierne og få politisk opbakning.

Screening har stor betydning for kommende børn med cystisk fibrose

Screeningen er et særdeles vigtigt redskab til at sikre at børn, der fødes med cystisk fibrose, får den bedst mulige start på livet. Når diagnosen stilles allerede ved fødslen, kan børnene tilbydes den bedst mulige behandling fra første færd. Det betyder nedsat risiko for tidlig udvikling af kronisk infektion i lungerne, færre lungeskader, bedre ernæringstilstand, bedre udvikling af hjernen og de kognitive færdigheder og længere levetid.

Ved tidlig diagnose undgår forældrene de unødvendige belastninger og bekymringer, der er ved at have et barn, der er alvorligt sygt, uden at lægerne kan finde ud af, hvad barnet fejler.

FAKTA OM HVORDAN DER SCREENES FOR CYSTISK FIBROSE

Screening for cystisk fibrose sker som en del af den blodprøve i hælen, der allerede tilbydes forældre, for at undersøge om deres nyfødte barn lider af en række andre alvorlige sygdomme. Blodprøven består af nogle få dråber blod opsamlet på trækpapir ved et "prik" i huden på ydersiden af barnets ene hæl og medfører sjældent ubehag for barnet.



FOTOS: Kilde: Statens Serum Institut · Fotograf Per Rasmussen

ALLE MED CYSTISK FIBROSE SKAL TILBYDES DEN MEST VELEGNEDE BEHANDLING

Der har i 2015 været bred debat om udgifter til medicin. Cystisk Fibrose Foreningen og foreningens medlemmer har deltaget aktivt i debatten for at sikre, at medicin til behandling af cystisk fibrose gives til alle de patienter, hvor lægefagligheden vurderer, at det kan give en positiv livsforbedrende effekt. Det er en kamp, vi vil blive ved med at kæmpe.

Debatten er bl.a. startet fordi ny banebrydende medicin til behandling af cystisk fibrose er på vej. Den nye medicin kan behandle årsagen til cystisk fibrose ved at korrigere for den genetiske fejl, som cystisk fibrose patienterne er født med. Indtil nu har al behandling af sygdommen alene været behandling af sygdommens symptomer og ikke selve årsagen.

Prisen må ikke være afgørende

Den nye medicin er dyr, men prisen på medicinen må ikke være afgørende. Udviklingsomkostninger til ny medicin til cystisk fibrose, som er en mindre patientgruppe, er generelt de samme som til ny medicin til langt større patientgrupper. Behandlingsomkostningen pr. patient vil derfor være større, når sygdomsgruppen er begrænset.

Cystisk Fibrose Foreningens holdning er, at man som borgere i Danmark må kunne forvente at få den bedste behandling, når man bliver syg, uanset om man rammes af en folkesygdom eller af en mere sjældne sygdom som cystisk fibrose.

“Regnestykket er mere nuanceret”



udtaler Sune Schackefeldt, der er formand for Cystisk Fibrose Foreningen og far til to børn med sygdommen.

Patienter med cystisk fibrose får i forvejen meget dyr medicin og er til kontrol på sygehuset en gang om måneden. De er indlagt i perioder, og nogle af dem bliver lungetransplanteret.

Disse elementer bliver alle reduceret, samtidig med at forældrene får mulighed for at arbejde mere, og børnene kan passe deres skole, tage en uddannelse og senere også stifte familie og få et job. Både den enkelte med cystisk fibrose og dennes forældre vil på den måde bidrage mere til samfundet.

Nettoudgiften til den nye behandling bliver derfor ikke to millioner om året, som det har været fremme i medierne.

Regnestykket tager heller ikke højde for den øgede livskvalitet og den forlængelse af liv, som medicinen medfører, siger han.

Sune Schackefeldt så dog allerhelst, at prisen på ny medicin slet ikke var til diskussion.

Det mest interessante for mig i denne sammenhæng er, om man kan sætte pris på menneskeliv, eller om vi i stedet skal tale værdier.

STORT FOKUS PÅ ORGANDONATION I 2015

Indsatsen på organdonationsområdet virker – flere transplantationer i 2015

I 2015 blev 393 patienter transplanteret mod 357 i 2014. Det betyder, at den samlede donations- og transplantationsaktivitet er steget med omkring 10%. På lungeområdet, der har særlig interesse for cystisk fibrose, er antallet af lungetransplanterede steget fra 29 i 2014 til 35 i 2015. Endvidere er antallet af aktive patienter på venteliste faldet fra 26 i 2014 til 23 i 2015.

Det er meget positivt og de gode resultater er et udtryk for, at den samlede indsats på området med udgangspunkt

i den Nationale Handlingsplan for Organdonation fra 2014 virker. Handlingsplanen beskriver 23 initiativer, som alle er med til at styrke transplantationsområdet ved at bidrage til at sikre pårørendes accept af organdonation og øge hospitalsafdelingernes opmærksomhed på at identificere potentielle organdonorer. Handlingsplanen fokuserer også på oplysning om organdonation for at sikre en fortsat tilgang til det danske donorregister.

Ved udgangen af 2015 var der i alt 418 personer, som aktivt ventede på et nyt organ (hjerte, nyre, lever eller lunger).

FLOT KAMPAGNE OM ORGANDONATION

I foråret 2015 gennemførte "Oplysning om Organdonation" sammen med en række organisationer, heriblandt Cystisk Fibrose Foreningen, kampagnen "Giv Livet Videre".

Det var en stor kampagne med annoncer i trykte medier, outdoor og online.

I uge 26 havde TV2 GO'MORGEN og GO'AFTEN DAN-MARK stort fokus på organtransplantation og kampagnen "Giv Livet Videre". I den uge tilmeldte mere end 13.000 personer sig donorregistret.

I Cystisk Fibrose Foreningen kombinerede vi kampagnen med fortællinger fra ni af foreningens medlemmer, som har cystisk fibrose og enten har fået nyt/nye organer eller ventede på organer.

Stor tak til Jonas, Isabella, Torben, Martin, Christian, Mia, Stine, Michael, Michelle og Martin for at fortælle deres historie.

Isabella og Christian ventede på nye lunger, da kampagnen kørte, og fik efterfølgende transplanteret nye lunger, men desværre er de ikke blandt os længere.

En af dem, som fortalte sin historie om transplantation og cystisk fibrose, var Martin Nielsen.

MARTIN FIK NYE LUNGER

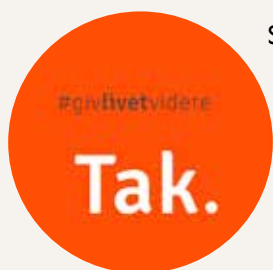
Martin er 33 år og har cystisk fibrose. Som 31-årig havde han brug for nye lunger for at kunne overleve.

Martin har altid haft det rimelig godt med sin sygdom. Men i 2013 fik han en aggressiv bakterie, som nedbrød hans lunger. Han havde brug for hjælp døgnet rundt og måtte sælge sin lejlighed, give sine dyr væk og flytte hjem til sine forældre.

Efter seks måneder på ventelisten fik Martin nye lunger, og blev udskrevet bare tre uger senere. Nu har han en normalvægt på 70 kg, og lungefunktionen er steget fra 22 til 98%.

Martin er meget taknemmelig for, at han har fået nye lunger og synes, at det er flot, at et andet menneske har sagt ja til at donere sine organer for at redde ham.

Martins største ønske er at leve et langt liv, at flere tager stilling til organdonation, og at han igen kan komme i gang med at spille fodbold.



ØGET STØTTE TIL FORSKNING

Stor stigning i foreningens støtte til forskning i cystisk fibrose

I 2015 uddelte Cystisk Fibrose Foreningen 562.642 kr. til forskning i cystisk fibrose.

Foreningen kunne give 18 forskere fra de to Cystisk Fibrose Centre et økonomisk tilskud til præsentation af deres forskning på de internationale Cystisk Fibrose konferencer i henholdsvis Europa og USA.

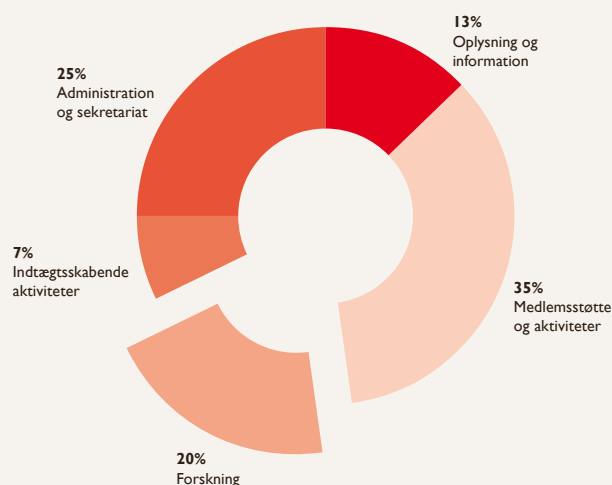
Det har stor betydning for forskerne og deres forskning, at de får mulighed for at fremvise og diskutere deres forskningsresultater med andre anerkendte forskere fra hele verden. Det giver inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.

Tre yngre forskere fik støtte på mellem 120.000 og 153.633 kr. til tre spændende forskningsprojekter, som foregår på henholdsvis Rigshospitalet og AUH Skejby:

- Hjemmemonitorering af lungefunktion hos patienter med cystisk fibrose v/Lægestuderende Søren Sperling Pedersen.
- Cystisk fibrose, osteoporose og inflammation v/ Klinisk assistent, læge Inger Hee Mabuza Mathiesen.
- "Min CF" – app til forbedring af kommunikation, behandling, aktivitetsniveau og livskvalitet v/Læge og Ph.d. studerende i projekt, Astrid Ring Madsen.

Cystisk fibrose er et relativt lille forskningsområde. Derfor er det vigtigt med en ekstra indsats, for at nye unge læger får interesse for området.

Danmark er imidlertid ikke ubetydelig i den samlede forskning inden for cystisk fibrose. De unge forskere bliver således en del af et stærkt team, som de kan drage nytte af og være med til at føre videre.



Lægestuderende Søren Sperling Pedersen



Klinisk assistent, læge Inger Hee Mabuza Mathiesen



Læge og Ph.d. studerende Astrid Ring Madsen



Direktør Helle Ousted var i et syv minutter langt indslag i TV2 NEWS og der var stor medieomtale i bl.a. Helsingør Dagblad og Dagbladet Information.

STOR OMTALE AF CYSTISK FIBROSE I MEDIERNE

I 2015 har der været mere end 300 omtaler af cystisk fibrose i medierne. Det er en stigning på næsten 100% i forhold til 2014.

Vi kom vidt omkring fra lokale- og regionale medier til ugeblade, dagblade og landsdækkende radio og tv-kanaler. Det er alt fra små notiser til længere artikler samt indlæg og interviews i nyhedsprogrammer.

Artikler og indslag har hovedsageligt drejet sig om ny medicin til behandling af cystisk fibrose samt historier om at leve med cystisk fibrose og om organtransplantation.

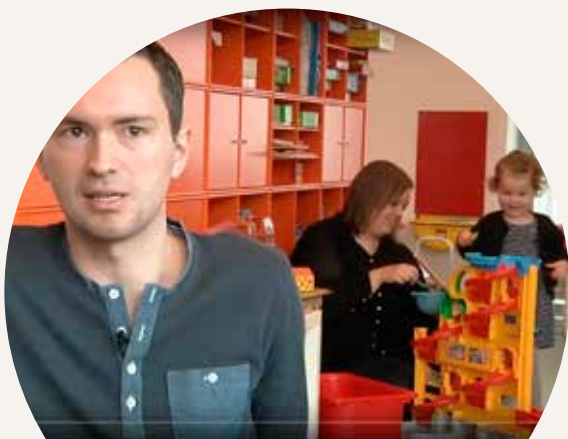
Markant flere følgere og stor interaktion på foreningens Facebook-side

Facebook er et vigtigt værktøj i arbejdet med at øge kendskabet til cystisk fibrose. I 2015 rundede vi 2.400 følgere, en stigning på 85% i forhold til 2014. Cystisk Fibrose Foreningens følgere er meget aktive, hvilket resulterede i en rækkevidde på op til 57.700 personer og mere end 1.700 likes, delinger og kommentarer pr. opslag.

NY OPLYSNINGSFILM OM CYSTISK FIBROSE

I samarbejde med Nord Advertising og Frontier-Adaptor har foreningen produceret en oplysningsfilm. Målgruppen er nye forældre, pårørende og andre, som har kontakt med barnet med cystisk fibrose og familien.

I filmen fortæller Jimmi Jahn Kraglund, far til Alberte på tre år om, hvordan de som familie tackler at have et barn med cystisk fibrose. Mikkel på 16 år og Lærke på 26 år fortæller om deres liv med cystisk fibrose.



SOCIALRÅDGIVNING FOR DEN ENKELTE OG DE MANGE

Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgivning er et tilbud til alle foreningens medlemmer og bruges både af voksne med cystisk fibrose og forældre til børn med sygdommen. Socialrådgivningen dækkes af socialrådgiver Vibeke Larsen syv timer om ugen.

I rådgivningen svares der på direkte henvendelser, og der ydes hjælp til at gennemgå og anke konkrete sager. Derudover er der i nyhedsmails sat fokus på vejledning omkring udvalgte emner i løbet af året. Emnerne er valgt ud fra de spørgsmål, der ofte stilles i rådgivningen.

Spørgsmålene i rådgivningen vedrører primært Servicelovens regler, men der har også været spørgsmål inden for Sundhedsloven og Beskæftigelseslovgivningen.

I forhold til børn er det primært spørgsmål om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og dækning af nødvendige merudgifter, som fylder.

Cystisk Fibrose Foreningen er medlem af paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer (DH), som er en stærk stemme socialpolitisk.



Socialrådgiver Vibeke Larsen. Hendes råd og vejledninger i nyhedsbrevet og på Facebook læses hyppigt.

CITATER

"I 2014 blev vores et-årige søn diagnosticeret med cystisk fibrose. Efter en hård landing i vores nye liv som "cystisk fibrose familie" begyndte en langvarig, sej kamp for at få tilkendt tabt arbejdsfortjeneste til den løbende behandling i hjemmet. I den forbindelse fik vi rigtig god hjælp og støtte fra Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver, Vibeke Larsen, som ydede kompetent og konstruktiv kritisk sparring i forhold til vores korrespondance med kommunen.

Vibeke understøttede os i at anvende den rigtige argumentation, og holde det rette saglige fokus i vores parts-høringssvar. Det er en yderst relevant rådgivningsydelse, som Cystisk Fibrose Foreningen stiller til rådighed.

Uden Vibeke Larsens assistance samt Cystisk Fibrose Centerets socialrådgivningstilbud er det langt fra sikkert, at vi ville have fået bevilget tabt arbejdsfortjeneste til den løbende behandling i hjemmet. Mange tak til Vibeke Larsen for yderst kompetent rådgivning".

Mor til et-årig dreng med cystisk fibrose

"Da min mands arbejdsplads pludselig skulle flytte til en anden landsdel, var der ud over den store forandring ved at skulle forlade familie og venner, det helt store spørgsmål: "Hvad med vores fremtidige økonomi"?"

Jeg var ansat i det samme fleksjob på 14. år og havde egentlig regnet med at skulle være der, til jeg ikke kunne arbejde mere. Men sådan skulle det altså ikke være.

Når jeg nu selv valgte at opsigte mit fleksjob, kunne jeg så få støtte i den periode, jeg ville være uden job – og i givet fald hvor længe – og ville jeg overhovedet være berettiget til et nyt fleksjob i den nye kommune? Var der en metode til at få skiftet til den nye kommune til at glide så let som muligt?

Svarene fik jeg af Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver, Vibeke Larsen!

Det var en meget positiv oplevelse hurtigt at få professionel råd og vejledning på de spørgsmål, der jo fyldte rigtig meget hos mig og min familie.

Rådgivningen har været helt uvurderlig for mig, og det ville have været rigtig besværligt – om overhovedet muligt – hvis jeg skulle have fundet svarene hos en sagsbehandler i kommunen. Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgivers styrke er netop at have stor indsigt i regler, lovgivning og domsafgørelser i sager, der vedrører det at leve med en kronisk sygdom.

Kvinde med cystisk fibrose



SKILEJR FOR BØRN OG UNGE MED CYSTISK FIBROSE

Idræt, socialt samvær med ligestillede, selvstændig-gørelse og ansvar for egen behandling

14 børn og unge med cystisk fibrose og fire frivillige ledere var på en uges skilejr i Livigno i Italien.

På skilejren var der fokus på fysisk aktivitet ved dagligt skiløb, samvær med andre børn og unge med cystisk fibrose samt at tilskynde børnene, som er i alderen 10-17 år, til i øget grad at tage ansvar for egen sygdom og den daglige behandling.

Fysisk aktivitet

Det er vigtigt for børn med cystisk fibrose at have et aktivt liv med idræt og fysisk aktivitet. Det kan være med til at forbedre lungefunktionen og løsne den slim, som cystisk fibrose patienter døjer med.

Samvær med andre med cystisk fibrose

De unge har stor glæde af at møde andre, som også ofte er indlagt, tager meget medicin og har begrænsninger og bekymringer som dem selv. Det styrker deres selvværd og giver dem en oplevelse af, at de ikke er alene.

Kommentarer fra forældre og børn

“Stort tak til de fire ledere og foreningen og donationerne, som har gjort det muligt. Vi har fået en meget glad og ansvarsfuld pige hjem igen. Det har været en stor oplevelse for hende.”

“Jeg har været med på CF Skilejr i to år nu. Begge ture har været fantastiske, både på og udenfor pisten. Det er en fantastisk tur, især hvis du har lyst til at stå på ski. Derudover får du en masse nye kammeratskaber, der er specielle, fordi vi har den ene ting tilfælles: Cystisk fibrose.”

“Det er svært at få armene ned. Tak for en fantastisk indsats. Krydser fingre for næste år.”

“Det er en træt pige, vi har fået hjem, men hold da op vi har fået fortalt mange gode historier og oplevelser.”

FAMILIEKURSUS

I en weekend i oktober 2015 var 18 familier samlet på Pindstrupcentret på Djursland for at få ny viden, sparring og socialt samvær. På kurset var der undervisning, foredrag og workshops med overlæger Tania Pressler og Hanne Veberth Olesen, psykolog Charlotte Jensen og socialrådgiver Vibeke Larsen. Både børn og voksne var meget tilfredse med et udbytterigt kursus.

Citater fra deltagere

“Vi er forholdsvis garvede, men hver gang man hører et foredrag, hvoraf noget er det samme som sidste år, bliver man klogere. Vores datter har glædet sig mere end til noget andet. Det betyder så meget for hende at få lov til at snakke cystisk fibrose med andre med sygdommen og ikke mor og far. Hun mødte sin veninde med cystisk fibrose, som også var med sidste år – det var et glædeligt gensyn!”

UDELINGER

Med donationer fra fonde kunne Cystisk Fibrose foreningen i 2015 uddеле legater, midler og bamser til Cystisk Fibrose Centrene på Aarhus Universitets Hospital Skejby og Rigshospitalet.

LEGATET “GODE DAGE”

I 2015 uddelte Cystisk Fibrose Foreningen ‘Gode dage’-legater for i alt ca. 85.000 kr. fordelt på 18 børn og voksne. ‘Gode dage’-legaterne gives til en selvvalgt positiv oplevel-

“En del af kursets store værdi er at møde andre familier. Det er især fantastisk for vores døtre. De nyder at møde andre, der bare forstår, hvordan det er at leve med cystisk fibrose – og at leve med en søskende med sygdommen.”

“Udvid, udvid og udvid med flere deltagere, så vi altid kan komme med.”

“Det sociale samvær er utroligt givende både for børn og voksne – noget, vi ser frem til hvert år.”



Ca. 90 børn og voksne har fået en positiv oplevelse under deres indlæggelse på Cystisk Fibrose Centrene.

se til børn og voksne med cystisk fibrose, som er eller har været igennem en ekstra svær sygdomsperiode.

LEGAT TIL OPHOLD MED NY UDSIGT



Jeg hedder Nikoline, har cystisk fibrose og er 20 år gammel.

Det meste af mit liv har været næsten normalt.

Jeg har gået i folkeskole og danset ballet i 11 år.

Udover den daglige behandling har min hverdag lignet mine kammeraters indtil for tre år siden,

hvor jeg blev meldt ud af min

efterskole på grund af sygdommen. Jeg havde tabt mig meget, lungefunktionen var faldet drastisk og i det hele taget var jeg i rigtig dårlig trivsel. Da jeg endelig nåede

op på en BMI på 15, kunne jeg komme på venteliste til lungetransplantation. Der har jeg stået i over to år og venter stadig.

Jeg er førtidspensionist og får meget tid til at gå med kontrol på AUH Skejby og den daglige behandling. Derudover har jeg nogle fantastiske veninder, som er rigtig søde til at besøge mig. Jeg bruger ilt døgnet rundt, og når vi er ude, foregår det i kørestol, da mine lunger ikke har kapacitet til, at jeg kan gå særlig langt. Jeg kan eller må ikke forlade landet, fordi jeg skal være klar, hvis de ringer fra Rigshospitalet og har nye lunger til mig.

Derfor har det været skønt for mig med et sommerhusophold og en ny udsigt. Så tak for ‘Gode dage’.

LOKALE MEDLEMS- OG INDSAMLINGSAKTIVITETER OG LOKALPOLITISK ARBEJDE

Der lægges mange gode frivillige kræfter i at arrangere lokale aktiviteter, som gør en forskel for foreningens medlemmer.

Lokalafdelingen Hovedstaden har atter haft et begivenhedsrigt år med tre spændende arrangementer. I forbindelse med årsmødet holdte Jens Boris Larsen et foredrag om "At blomstre med cystisk fibrose". Jens er uddannet psykolog og far til et barn med cystisk fibrose. Et fint indlæg som gav stof til at anskue livet med cystisk fibrose på en positiv måde. Ved et arrangement i september gav psykolog Birgit Rasmussen gode råd til forældre. I november var der atter temadag i Smørum, hvor læge Christine Rønne-Hansen fortalte om den nyeste forskning, og psykolog Charlotte Jensen atter kom med et glimrende foredrag.

Lokalafdelingen Midtjylland har haft fokus på at være i dialog med så mange medlemmer som muligt for at tilpasse aktiviteter til medlemmernes ønsker. Der er afholdt to Top-til-Tå arrangementer; en temaaften om sorg som en styrke samt et arrangement om socialrådgivning.

Lokalafdelingen har deltaget med stand på Salten Marked og Smukfest, hvilket har givet en god profilering af Cystisk Fibrose Foreningen og skabt indtægter til foreningens arbejde og legatet "Gode Dage". Lokalafdelingen har via Gastronomisk Undergrund indsamlet 4.000 kr. til indretning af nyt venteværelse på Aarhus Universitets Hospital Skejby.

Lokalafdelingen Syddanmark har holdt et søskendearrangement i samarbejde med Frivillighuset Kolding, samt et "Top til Tå" arrangement med Erik Wendel. Formanden for lokalafdelingen, Ann Klausen, har deltaget i det lokalpolitiske arbejde via Frivilligrådet, DH Billund og det kommunale Handicapråd.

Der har været holdt Kandis koncert for at samle penge ind til forskning og arbejdet i lokalafdelingen.

Lokalafdelingerne Syddanmark og Midtjylland og andre frivillige fra hele landet har lagt mange kræfter i at sælge skrabelodder. Overskuddet går til forskning i cystisk fibrose og indtægtsføres først i 2016, idet regnskabet for lotteriet ikke var endelig afsluttet ved foreningens regnskabsafslutning.



FRIVILLIGT DREVNE FUNDRAISING-AKTIVITETER

Julemarked i Helligåndskirken

Med stor indsats fra de 60 frivillige, der hjalp ved årets julemarked i Helligåndskirken og de mange, som done-rede varer til boderne, var årets julemarked igen i år en stor succes.

Uddeling af kampagnebreve i forbindelse med landsindsamlingen

68 frivillige uddelte i alt 20.000 kampagnebreve i forbindelse med landsindsamlingen i november.

Privat startede indsamlingsarrangementer

Der har i årets løb været flere privatstartede indsamlingsarrangementer til fordel for Cystisk Fibrose Foreningens arbejde eller forskning i cystisk fibrose.

Blandt andet:

- "Cruise for a Cure" arrangeret af Harley-Davidson, Mustang og Corvette klubberne.
- Auktion af kniv v/Thomas Juhler/TVJ Knive.
- Tour de Sjælland donerede overskud fra årets cykelløb.
- Casper Vind samlede ind via Betternow.dk i forbindelse med deltagelse i løb.
- Søren Stokbæk samlede ind via Højer Fåremarked.
- Hanne Lise Nielsen samlede ind på Bodega Dragonen.
- Familien Bak afholdt Vesløs loppemarked.
- Søren Grum arbejdede for at skabe kendskab til cystisk fibrose og samlede ind til forskning via forberedelse til og gennemførelse af en Ironman.
- Salten Marked donerede et beløb pr. solgt øl.
- Indsamling i forbindelse med Mertins guldbryllup.
- Sigrun Joensen afholdt gå/løbe støttearrangement.
- Indsamlinger i forbindelse med bisættelser.



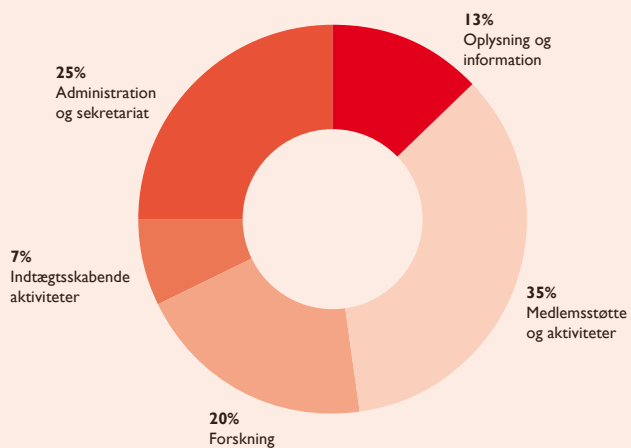
FOTO: Lighthouse Photo v/ Lisbeth Birkmose

ÅRSREGNSKAB 2015*

ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Regnskab 2015

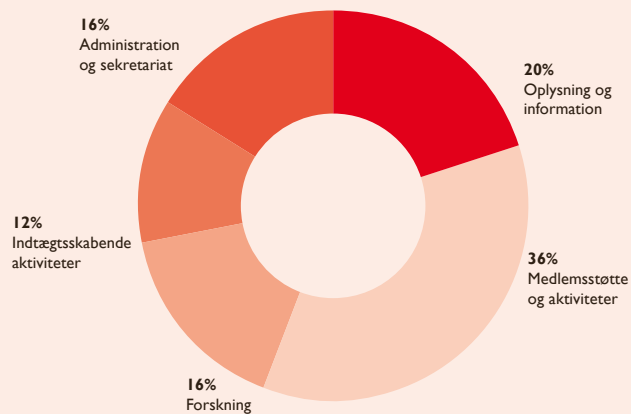
Samlet anvendt beløb: 2.764.069 kr.



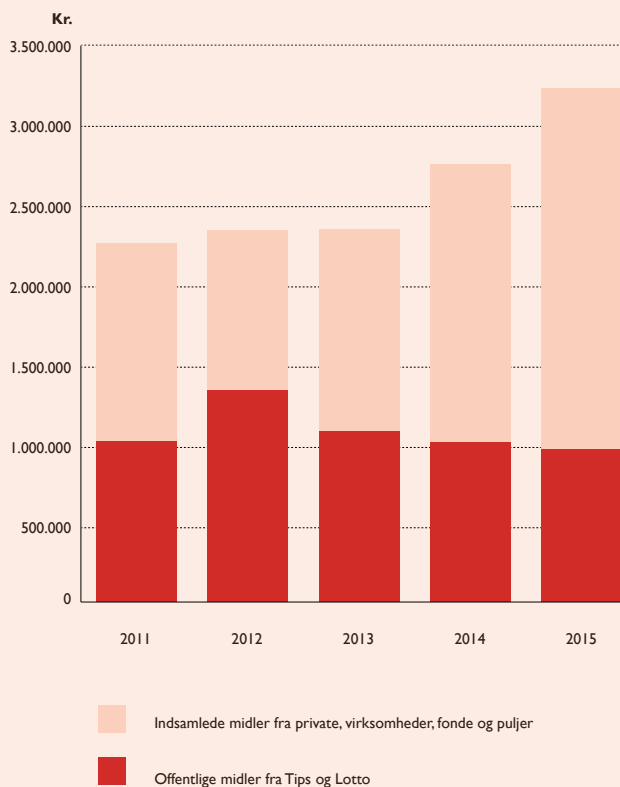
ANVENDELSE AF FORENINGENS MIDLER

Budget 2016

Samlet anvendt beløb: 3.447.106 kr.



INDTÆGTER DE SENESTE FEM ÅR



* Hele årsregnskabet kan ses på cystiskfibrose.dk/cfforeningen/aarsberetningerograpporter/aarsberetningerograpporter.html

RESULTATOPGØRELSE

I. JANUAR - 31. DECEMBER

	Note	Regnskab 2015	Regnskab 2014
Indtægtsskabende aktiviteter			
Medlemskontingenter		207.700	212.400
Bidrag til foreningens arbejde		312.717	286.528
Landsindsamling	1	182.502	211.897
Gavebreve		0	400
Julemarked	2	54.932	65.963
Salg webshop		2.310	854
Andre indtægter		0	52.181
Indsamlede private midler		760.161	830.223
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)		962.286	1.005.441
Indsamlede øremærkede midler	3	1.384.637	782.734
Indtægtsskabende aktiviteter i alt		3.107.084	2.618.398
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	4	-193.230	-180.746
Resultat indtægtsskabende aktiviteter		2.913.854	2.437.652
Øvrige indtægter			
Finansielle indtægter		62.259	43.161
Nettoindtægter i alt		2.976.113	2.480.813
Sekretariats- og adm.udgifter	5	-683.402	-618.752
Overført til hensatte tilskud	12	-762.484	-1.095.883
Anvendte hensatte tilskud	12	377.449	279.445
Til foreningens formål i alt		1.907.676	1.045.623
Anvendt til oplysning og information	6	-365.131	-363.696
Anvendt til medlemsaktiviteter, støtte og politisk arbejde	7	-959.664	-553.152
Anvendt til forskning	8	-562.642	-109.424
I alt anvendt til foreningens formål		1.887.437	-1.026.272
Årets resultat		20.239	19.351

BALANCE

31. DECEMBER

AKTIVER

	Note	Balance 2015	Balance 2014
Inventar og kursusudstyr	9	30	26
Materielle anlægsaktiver		30	26
Værdipapirer	10	1.454.900	1.523.985
Finansielle anlægsaktiver		1.454.900	1.523.985
Anlægsaktiver i alt		1.454.930	1.524.011
Tilgodehavende tilskud		62.033	72.845
Forudbetalte omkostninger		25.330	0
Depositum		17.710	17.710
Tilgodehavender i alt		105.073	90.555
Likvide beholdninger	11	2.671.953	1.923.830
Omsætningsaktiver i alt		2.777.026	2.014.385
Aktiver i alt		4.231.956	3.538.396

PASSIVER

	Note	Balance 2015	Balance 2014
Egenkapital 1. januar		1.854.694	1.791.320
Kursreguleringer		-69.085	44.023
Årets resultat		20.239	19.351
Egenkapital i alt		1.805.848	1.854.694
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	12	1.756.315	1.371.280
Hensatte forpligtelser i alt		1.756.315	1.371.280
Tilbagebetaling Handicappuljen (2014 og 2015)		204.896	0
Forskningsstipendie		144.720	0
Diverse omkostninger		26.734	92.626
Revisionshonorar		48.000	55.000
A-skat, AM-bidrag og ATP		44.732	1.890
Feriepengeforpligtelse		183.970	144.100
Lønsumsafgift		16.741	18.806
Kortfristede gældsforpligtelser i alt		669.793	312.422
Gældsforpligtelser i alt		669.793	312.422
Passiver i alt		4.231.956	3.538.396

STOR TAK TIL:

- 1.338 medlemmer og bidragydere, som har støttet foreningens arbejde
- 19 fonde og 24 virksomheder samt kommuner og offentlige puljer, som har støttet økonomisk
- De medlemmer, som har valgt at fortælle og dele deres historie om at leve med cystisk fibrose
- Og de mere end 100 frivillige som har lagt en stor indsats i at:
 - arrangere foreningens skilejr
 - forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
 - kreere og/eller skaffe varer til loppemarked og julemarked i Helligåndskirken
 - arrangere fåremarked, loppemarked og andre private indsamlingsaktiviteter
 - sælge skrabelodder
 - uddele breve i forbindelse med landsindsamlingen
 - lægge en stor indsats i arbejdet i lokalafdelingerne og foreningens bestyrelse
 - hjælpe til i sekretariatet.

Jeres økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig stor betydning for foreningens arbejde til glæde for børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Telefon: 4371 4344

info@cff.dk

www.cystiskfibrose.dk

Redaktion: Helle Ousted

Design : BW grafisk design/Berit Winsnes

Udsendt april 2016