

Årsberetning 2010 **aflagt af formand Sune Schackenfeldt ved** **Ordinær Generalforsamling i Cystisk Fibrose Foreningen** **den 26. april 2011**

2011 blev atter et meget aktivt år for Cystisk Fibrose Foreningen, men dog et år, der som i også andre områder i samfundet har været præget af finanskrisen.

Særdeles mærkbart har været, at der har været svigtende finansiel støtte til et område, som CF-Foreningen vurderer værende meget vigtigt, nemlig at kunne bidrage til, at vore **forskere, der får antaget et videnskabeligt arbejde til præsentation på de to store årlige betydende internationale CF-kongresser, også får mulighed for at deltage aktivt i konferencerne.**

Derved opretholdes tæt kontakt mellem forskere, der verden over kæmper for hele tiden at udvikle forbedringer i behandlingen af cystisk fibrose og finde nye veje til gavn for patienterne med denne alvorlige livstruende sygdom.

De to konferencer er henh. den årlige europæiske konference i juni måned – European Cystic Fibrosis Conference – og den nordamerikanske konference – North American Cystic Fibrosis Conference – i oktober.

Igennem en årrække har Cystisk Fibrose Foreningen bidraget til denne aktivitet med typisk ca. 100.000 kr. årligt, men desværre har vi i de seneste 2 år oplevet meget stor tilbagegang i økonomiske midler fra medicinalfirmaer, som ellers i adskillige år har ydet stor støtte til dette formål efter ganske faste retningslinier.

Dette er en meget ulykkelig situation for CF-patienterne - i Danmark og også på verdensplan. Cystisk Fibrose-forskningen i Danmark nyder stor respekt i hele verden, - og behandlingsresultaterne af denne alvorlige sygdom i Danmark – målt ved overlevelse - befinder sig uden overdrivelse blandt de allerbedste i verden.

I det forløbne år har svigtende indgang af bidrag til dette formål resulteret i, at CF-Foreningens udgift til kongresformål beløber sig til ca. 350.000 kr. og derved bidraget i høj grad til årets driftsunderskud på 1.053.000 kr. Foreningen er derfor fremadrettet nødsaget til meget aggressivt at balancere vores udgifter mod de muligheder, vi har for indtægter. Det har derfor desværre været nødvendigt med øjeblikkelig virkning at suspendere de hidtil gældende Guidelines for bevilling af kongresstøtte fra CF-Foreningen. De forskere, som har fået accepteret deres indsendte abstract til den forestående europæiske konference i juni i år, har fået besked om, at CF-Foreningen kun kan tilbyde at dække hotelophold, hvilket beløber sig til ca. 30.000 kr.

Bag den store udgiftssum i 2010 var ellers den for patienterne så lykkelige kendsgerning, at der i 2010 var rekordstort antal accepterede forskningsarbejder fra den dedikerede stab af forskere i CF-Centret på Rigshospitalet og i Niels Høiby's mikrobiologiske afdeling samt i CF-Center Skejby.

Eksempelvis var der antaget 12 danske forskningsarbejder til den nordamerikanske CF-kongres i 2010 – herunder 3 inviterede danske foredrag – og dette internationale samarbejde er til stor gavn og opmuntring for danske patienter med denne alvorlige sygdom.

Det er derfor CF-Foreningens store håb, at vi må finde midler til at kunne genoptage mulighed for præsentation af danske forskningsarbejder ved deltagelse i de to betydningsfulde årlige CF-kongresser i henh. Europa og USA, og der arbejdes intenst på fundraising til dette formål.

En anden aktivitet har det af økonomiske grunde desværre også været nødvendigt midlertidigt at skære bort, nemlig den planlagte **SKILEJR for CF-børn i alderen 11-17 år**, som skulle have fundet sted i februar 2011.

CF-børns hverdag er præget af hyppige hospitalskontroller og krævende daglig behandling af bl.a. de alvorlige luftvejskomplikationer, som sygdommen medfører, og børnene har et stort behov for at være sammen med ligestillede.

I en årrække har vi for at imødekomme dette behov afholdt en årlig CF-Skilejr for børn og unge i aldersgruppen 11-17 år. På disse lejre får CF-børnene/de unge en uges aktiv-oplevelse med skiløb, som er et nyttigt værktøj til at opmuntre dem til egentlig fysisk aktivitet i deres hverdag. Desuden er det et vigtigt mål med vore lejre at tilskynde børnene til øget grad af egen indsats og ansvar for den daglige behandling. Dette har været muligt takket være vor gruppe af frivillige særdeles kvalificerede lejrledere (ulønnede), som har lang erfaring i CF-sygdommen og de unge patienters liv.

Deltagere i årets familiekursus bidrog med at indsamle 5.700 kr. til kommende skilejr, som også modtog tilskud på 10.000 kr. fra Axel Semler. Disse midler er hensat til kommende skilejr, som vil blive gennemført, så snart der er indsamlet tilstrækkelige midler til formålet. Vi håber meget, at det vil lykkes for at finde økonomi til at kunne genoptage lejraktiviteten i februar 2012.

CF-familiekurset 5.-7. november 2010 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 2010 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.

Også denne funktion mærkede i 2010 de vanskelige økonomiske formål og bidrog derved til driftsunderskuddet. Heldigvis ved vi dog i denne stund, at der netop er bevilget støtte fra Det Obelske Familiefond til formålet i 2011.

Fundraising og oplysning

CF-julemarked i Helligåndshuset - en mangeårig tradition i CF-Foreningen – blev i 2010 afholdt for 29. gang og indbragte 53.000 kr. til CF-arbejdet.

En stor varm 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.

Desuden er julemarkedet en uvurderlig hjælp i bestræbelserne på at udbrede oplysning om CF. Vore frivillige julemænd, som på Strøget uddeler mundgodt til børnene og CF-flyers til de voksne, udfører et utrolig flot arbejde i de timelange vagter i kulden for at gøre alle forbipasserende opmærksomme på julemarkedet og ordene 'Cystisk Fibrose'.

I 2010 blev det atter muligt at organisere et **CF-vagthold ved Roskilde Festival**, som indbragte 20.200 kr. til CFF. Tak til Ronni Rasmussen, som atter påtog sig at tilrettelægge dette – og til de frivillige hjælpere under festivalen.

Under det lokale **Fåremarked i Højer i Sønderjylland** var der atter en betydningsfuld aktivitet, arrangeret af familien Stokbæk-Skovgaard, som indbragte 8.875 kr. til CFF.

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 2010 modtog vi 15.000 kr. til formålet fra Giro 413.

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

I foråret 2010 blev der indgået aftale mellem **HB Køge** og Cystisk Fibrose Foreningen om i fællesskab at ville profilere samarbejdet overfor offentligheden med det formål at gøre opmærksom på denne meget alvorlige sygdom, som ikke har lige så stor bevågenhed som andre alvorlige sygdomme, der rammer børn og unge. Søndag den 21. marts 2010 løb HB Køge på banen for første gang med cystisk fibrose logoet på trøjerne.

Reklameværdien ved at HB Køge har spillet med Cystisk Fibrose Forenings logo på fodboldtrøjerne er nærmest uvurderlig, fordi det udbreder kendskabet til cystisk fibrose, og genkendeligheden af CF-Forenings logo, bredt overfor den danske befolkning. Cystisk Fibrose har således ikke tidligere haft mulighed for en eksponering i så massivt omfang, som det har været tilfældet ved, at HB Køge reklamerer for cystisk fibrose.

Tak til de erhvervsvirksomheder, som i 2010 hjalp CF-Foreningen ved at tegne **erhvervsponsorater til oplysningsformål**, - Strandøre Invest A/S, Focus Advokater A/S, Erria A/S, Ibox Maritime LTD, LD Invest A/S, Unik System Design A/S, EQ10 APS, Navision Chartering A/S, HB Køge A/S, Daniit A/S, Nikon Industries A/S, Marstal Navigationsskole, Kongenshus Kro & Hotel og Advokat Sten Presfeldt.

Forskningsstøtte

I 2010 har CF-Foreningen støttet følgende projekter:

"*Haemophilus influenzae* kolonisation og infektion ved Cystisk Fibrose" (Niels Nørskov-Lauritsen, overlæge, lektor, Ph.D. og Mette Fenger, stud.med., Klin.mikrobiol. afd., SKS), (20.575 kr.)

"Fra barn til voksen med cystisk fibrose" (Vibeke Bregnballe, forskningssygeplejerske, SKS), Introduktionsstipendium (119.512 kr.)

"Lung Clearance Index og lungeinfektioner ved kroniske medfødte lungesygdomme hos børn". Kent Green, reservelæge, CF-Center-RH, Introduktionsstipendium (125.779 kr.)

CFF-Lokalafdelinger

Lokalafdelingerne "CF-Nordjylland" og "CF-Syddanmark" har i året 2010 bidraget aktivt til lokalt netværksarbejde og arrangementer for CF-familier og til udbredelse af kendskabet til CF ved fx udstilling ifm. lokale handicaparrangementer, udstilling på hospitaler, bymarkeder og byfester.

Desværre er den økonomiske ambition med lokalafdelingerne ikke indfriet endnu. I 2011 har der således ikke været indtægt til CF-Foreningen fra disse.

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

Samarbejdspartnere

Cystisk Fibrose Foreningen er medlem af:

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

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

Om CF-Foreningens

- økonomi

Vi håber inderligt, at den økonomiske situation vil ændre sig i positiv retning for CFF i 2011. Derfor handler en betydelig del af arbejdsindsatsen i sekretariat og bestyrelse i disse måneder om fundraising – og vi håber, at vore medlemmer vil hjælpe os ved at give os ideer til kilder, hvorfra vi måske kan hente hjælp. Desuden har CF-Foreningen selv sagt fuldt fokus på at tilpasse udgifterne til de foreliggende indtægtsmuligheder.

Vi er taknemlige for ethvert bidrag og kontingent. Uden dette kan vi ikke opretholde vort funktionsniveau.

- vej mod nyt domicil

Mange af familierne har allerede hørt om dette, men vi nævner igen i år, hvilke planer der ligger forude for CF-Foreningens geografiske placering.

CFF hørte for en del år siden om, at vores paraplyorganisation DH-Danske Handicaporganisationer arbejdede frem mod at bygge et nyt og større domicil end det nuværende i Hvidovre, og i 2010 kom det gode budskab fra DH, at planerne nu kunne realiseres, da der var skabt økonomisk baggrund for projektet. I starten af maj måned 2011 tages det første spadestik til byggeriet, som bliver beliggende i Høje Taastrup.

Et meget avanceret byggeri ligger forude – verdens mest tilgængelige handicaphus – og absolut energi-optimalt – en ikke uvæsentlig detalje i vore dage.

CFF følger planerne og arbejdet nøje og deltager i forberedelsesprocessen, og flytning til domicilet forventes at ske omkring nytårstid 2012-13.

Det Internationale Ekspert Review

Historik

I april 2006 skrev lægerne på RH og SKS (Kim G. Nielsen, Tania Pressler og P.O. Schiøtz) til Sundhedsstyrelsen (SST) og påpegede at: *"dataopgørelse (2005) synes at vise nogle markante og dybt bekymrende forskelle mellem de to centre, blandt andet på de vigtigste indikatorer: Overlevelse, lungefunktion (FEV1% af forventet) og BMI."*

Herefter indledte SST en møderække med RH og SKS.

I april 2007 sendte SST brev til CFF som afslutning på møderækken. Her anførte man blandt andet at: *"Sundhedsstyrelsen har lagt vægt på, at dansk praksis tager udgangspunkt i international praksis, idet dog bedre resultater i Danmark naturligt bør føre til anvendelse af samme gode praksis på tværs af landet"* og *"Den (Årsrapporten 2005) viser også nogle forskelle mellem de to danske centre, hvoraf nogle er forårsaget af forskellig alderssammensætning, andre af forskellig praksis"*.

I oktober 2008 modtog CFF brev fra hospitalsledelserne på hhv. RH og SKS med besked om, at det var besluttet at gennemføre et uafhængigt ekspert review af de to danske cystisk fibrose centre.

CFF blev inviteret til møde i forbindelse med starten på ekspert review'et, hvor foreningen blev præsenteret for formål hermed og de spørgsmål, som man ønskede, review'et skulle besvare. CFF påpegede, at foreningen så sig som observatør i denne proces, da man ikke havde været involveret i beslutningen om at nedsætte review'et eller dets formål. Vi tog således ikke afstand fra review'et, men kunne ikke som patientforening på forhånd tilslutte os konklusioner, som ekspert review'et måtte fremkomme med, når vi ikke kendte disse eller evt. konsekvenser heraf.

I november 2010 indkaldte SST CFF til møde sammen med repræsentanter for hospitalsledelserne på RH og SKS samt CF-centrene. Her blev CFF informeret om review processen.

SST oplyste, at det var aftalt mellem centrene, at de efterfølgende ville skrive en fælles artikel til CF-foreningens blad, hvori review'et med de tilgrundliggende data også ville blive offentliggjort.

CFF havde på dette tidspunkt endnu ikke modtaget review'et, men fik det efterfølgende tilsendt.

CFF-kommentarer om offentliggørelse af Review'et

CFF er fra flere sider blevet kritiseret for, at vi endnu ikke har offentliggjort review'et på CF-Foreningens hjemmeside og/eller kommenteret dets konklusioner.

Vi må i den forbindelse understrege, at CFF har undladt at offentliggøre review'et, da vi ser det som vores pligt at efterleve de aftaler, der er indgået mellem CF-centrene, og som vi klart blev oplyst om ved mødet i Sundhedsstyrelsen den 8. november 2010.

CFF afventer fortsat, at vi modtager den fælles artikel med tilhørende data fra CF-Centrene.

Og hvad patientdata angår, så tilhører de CF-centrene og **IKKE** CFF. Når begge centre har lagt deres respektive data op på deres websider, linker vi til disse fra CF-websiden.

Om foreningens holdning til Review'et:

Som **patientforening opfatter vi generelt Review'et som en succes for patienterne.** Review-tekstrapporten har vist, at **der er rum for forbedringer på begge centre til gavn for patienterne.** Review'et har påpeget de store økonomiske ressourceproblemer (manglende personale) på RH og har kommenteret dele af antibiotika-behandlingen på SKS.

Det ser vi ikke som noget negativt, men derimod positivt. Når man har identificeret problemer, har man netop mulighed for at handle og skabe forbedringer.

Review'et omtaler, at begge danske CF-centre er på internationalt niveau, eller højere, som det udtrykkes i et referat fra Sundhedsstyrelsen.

Men **som patientforening er vi ikke ubetinget glade, blot centrene har et højt internationalt niveau.** Vi kan ikke være tilfredse med, at danske CF-centre er blandt de eksempelvis 10-20 bedste i verden.

CFF ønsker, at de danske CF-centre skal være blandt de absolut bedste i verden, ikke mindst på baggrund af, at behandlingen i Danmark ikke er underlagt samme begrænsede økonomiske ressourcer som i visse andre lande. Vi har mulighederne og har derfor en forpligtelse til at udnytte disse fuldt ud.

Vi skal ikke blot være gode.

Vi skal tilstræbe at være de bedste.

Det er i patienternes interesse.

Afslutningsvis en varm tak til de mange frivillige, som i årets løb har givet timer eller dage af deres tid til at hjælpe CF-bekæmpelsen.

Og en stor tak også til sponsorerne og vore medlemmer og bidragydere samt fonde og erhvervsvirksomheder for deres økonomiske hjælp til CF-arbejdet i 2010.