

Årsberetning 2012

- fremlagt af formand Sune Schackenfeldt på Ordinær Generalforsamling i Cystisk Fibrose Foreningen den 24. april 2013

De seneste år har for CF-Foreningen som det øvrige samfund været præget af vanskelige økonomiske tider med reducerede indtægtsmuligheder.

Dette har været mærkbart i CFF, - hvad angår indtægter fra bidrag - og i særdeleshed i forhold til tidligere tiders mere massive støtte fra bl.a. medicinalbranchen til forskningsformål.

CF-Foreningen har i 2012 fortsat de i 2011 besluttede nye guidelines for dækning af udgiften ved forskeres deltagelse i udenlandske CF-konferencer, hvor man nu fordeler de aktuelt indkomne midler i forhold til accepterede arbejder. Endvidere har CFF ikke ydet økonomisk støtte i form af forskningsstipendier, men henvist forskerne til at søge relevante fonde, der har midler til disse formål, og som CFF ikke har mulighed for at søge.

Aflysning af familiekursus i 2012 - På grund af stigende afslag på støtte til familiernes deltagelse fra kommunerne, har det i 2012 ikke været muligt at afholde det årlige familiekursus, som har været efterspurgt af mange familier igennem mange år.

Flere medlemmer har betalt kontingent i 2012

CF foreningen har i 2012 formået at rette op på faldende kontingentindtægter ved at køre den årlige kontingentopkrævning via nets. Der har således været 41% stigning i kontingentindtægt i 2012 i forhold til 2011. Samtidig blev der igangsat tiltag for at opnå mere regelmæssig bidrag fra vore medlemmer. Det er således nu teknisk muligt at oprette faste bidragsaftaler med medlemmer og øvrige bidragydere, hvilket giver mulighed for en aktiv indsats for at få flere faste givere. Indtægten fra bidrag og Landsindsamling er i 2012 steget med 12%.

I 2012 oplevede vi en nedgang i erhvervsponsorere til to af CFF's vigtige foreningsaktiviteter, nemlig 'oplysning og information' og 'patientaktiviteter'.

I 2012-regnskabet kan nogle af de nye forhold nu aflæses. Selvom årets resultat er stort set neutralt med et lille minus på kr. 6.020.

Det er dog også et udtryk for, at der er skåret i de medlemsrettede aktiviteter og i støtte til forskning. Bestyrelsen ønsker, at stoppe denne nedgang i de formålsbestemte aktiviteter og at der sættes fokus på indsamling af midler til foreningens arbejde.

Dette er bl.a. sket i forhold til genansættelse af sekretariatschefstillingen når Hanne Wendel Tybkjær efter eget ønske stopper pr. 28. februar 2013.

Den ønskede profil på en ny sekretariatschef har derfor været en person med stor erfaring indenfor fundraising og indsamling af midler.

Visionsdag i bestyrelsen

I juni måned havde bestyrelsen en visionsdag.

Formålet var at have lidt bedre tid til at diskutere foreningens virke samt at få formuleret en vision for foreningen.

De to hoved resultater fra dagen var dels, at vi fik sat spot på bestyrelsesarbejdet og ikke mindst på den måde, som vi gerne ville udvikle arbejdet på. Vi sidder mange mennesker samlet, og det er vigtigt, at vi får nogle gode resultater ud af arbejdet.

For at holde fokus på bestyrelsens indsats, er det vigtigt, at vi alle arbejder efter den samme vision. Derfor var det også glædeligt, at vi sammen fik formuleret en vision for vores arbejde.

Visionen lyder:

Personer med Cystisk Fibrose får samme muligheder, livskvalitet og livslængde som andre

Det er denne vision, der danner ramme om vores arbejde for foreningen.

Forskning og kongrespræsentationer

CF-Foreningen har som nævnt i adskillige år søgt at bidrage til, at der er mulighed for løbende tæt kontakt og samarbejdsmulighed mellem forskere fra Danmark og den øvrige verden.

CFF anser dette for en vigtig forudsætning for, at der hele tiden kan udvikles forbedringer i behandlingen af cystisk fibrose og findes nye veje til gavn for patienterne med denne alvorlige livstruende sygdom.

Dette sker især i forbindelse med to årlige CF-konferencer, nemlig **European CF Conference** (ECFC) og **North American CF Conference** (NACFC).

I 2012 fandt disse sted i henh. Dublin og Orlando.

Til Dublin-konferencen i juni modtog CFF ansøgning fra 11 forskere, som havde fået deres videnskabelige arbejder antaget til præsentation på konferencen.

Fra CF-Center Skejby og Mikrobiol.afd. SKS var det:

Mikala Wang

Liv Marie Duus

Vibsen Bregnballe

Fra CF-Center Rigshospitalet og Mikrobiol. afd. RH:

Karin Bæk Knudsen

Doris Thomsen

Christine Rønne Hansen

Liat Damsbo Lund

Hengzhuang Wang

Kim Thomsen

Christina Schjellerup Dalbøge

Kasper Aanæs

Derefter fik 7 forskere fra CF-Center Rigshospitalet og Mikrobiol. afd. RH antaget deres arbejder til præsentation på **USA-konferencen** i november måned 2012:

Kasper Aanæs

Thomas Kongstad

Jacob Ejlersen

Tavs Qvist

Kent Green

Helle Krogh Johansen

Christina Schjellerup Dalbøge.

CF-Foreningen støttede disse forskeres kongrespræsentationer med **i alt 50.130 kr.**, som var de midler, CFF havde kendskab til på tidspunktet for konferencernes afholdelse.

Ved hjælp af forskningsmidler, som derefter blev modtaget i årets sidste måneder, kan CFF desuden hensætte 46.000 kr. til puljen til konferencedeltagelse i 2013.

Vi er taknemlige for den økonomiske støtte til formålet, som vi i 2012 modtog fra:

Frants Hoffmann's Mindelegat – kr. 40.000

Højer Fåremarked v/familien Stokbæk-Skovgaard – kr. 10.130

Anne Schou – kr. 14.500

Dorthe og Jan Beck Landvad – 1.500

Forskningsponsorat: Nikon Industries A/S – kr. 30.000

Forenings- og patient aktiviteter

- og herunder emnet:

Oplysning og information

Vi har søgt og fået Websponsorater:

- **CF-websiden** er et vigtigt led i oplysning om sygdommen og som kommunikationsmiddel til vore medlemmer.

Tak til Novartis Healthcare A/S, som i 2012 har støttet driften af www.cff.dk med 40.000 kr.

Vi fået en række sponsorater til **Oplysning og Information** og vi siger tak for støtten i form af sponsorater fra:

Medinor	2.500 kr.
PARI GmbH	7.420 kr.
PROINFO A/S	4.000 kr.
ERRIA A/S	6.000 kr.
Dorthe Ryager	2.000 kr.

Familieinfomøder, nyt tiltag i 2012

I efteråret 2012 lancerede CFF i samarbejde med lokalafdelingerne en landsdækkende række af såkaldte CF-Familieinfomøder.

Formålene med møderækken er flere:

1. Styrke kontakten til CF Foreningens medlemmer gennem lokale informationsmøder, hvor man har mulighed for at møde andre i 'CF-familien' og tale sammen og få svar på store og små spørgsmål om CF.
2. Skabe nye kontakter til CF-familiernes pårørende, venner og bekendte ved at tilbyde dybdegående information om sygdommens årsag, komplikationer og konsekvenser. Erfaringen er, at netop mange pårørende er tilbageholdende med at spørge den CF-ramte familie om sygdommen.
3. Informere om CF-Foreningens arbejde og søge at tiltrække nye frivillige til støtte for arbejdet i CF-lokalafdelingerne.
4. Søge at hverve nye medlemmer og bidragydere til Cystisk Fibrose sagen.

Der har i efteråret 2012 været afholdt 9 møder. 3 på Sjælland. 1 på Fyn. Og 4 i Jylland. Hvert møde har i gennemsnit haft 25 deltagere og responsen fra møderne har været overvældende positiv.

Ved hvert møde får CFF nye indmeldelser og tilsagn om støtte til foreningens arbejde.

Møderækken fortsætter i 2013, hvor der er planlagt op til 10 møder i første halvdel af året

CF-Skilejr 2012

I slutningen af året 2011 modtog vi tilskud til CF-Skilejr 2012 fra løbearrangementet "Luft i Lungerne", fra Jule-Loppemarked i Odd Fellow Palæet i København og fra Heinrich og Laurine Jessens Fond.

Derved kunne vi invitere unge CF'ere - født i årene 1994-2000 - til en uges skilejr i slutningen af februar måned.

12 unge CF'ere tog af sted til Alpe d'Huez med ledertruppen, og turen var som altid en meget stor succes.

Vi sender en varm tak til vores trofaste stab af frivillige ledere, som bruger en uge af deres ferie på vores unge CF'ere og giver dem uforglemmelig oplevelse – og ikke mindst træning i selv at administrere dele af behandlingen af CF.

Tak til lejrchefen Klavs Andreassen, som har været med i lejraktiviteter i årevis og forestår både forberedelser og afvikling af selve lejren – og til hans stab i 2012: Anne Johnsen – Nya Kristensen Calmer og Joachim Kaarsberg Børgesen.

I løbet af året modtog vi midler til også at sikre en skilejr i februar 2013.

Vi fik tilskud fra:

Frants Hoffmann's Mindelegat – 60.000 kr.

Logen Veritas Aalborg – 7.000 kr.

Det er vigtigt at understrege, at en CF-SkiLEJR ikke er en SkiFERIE – for der bliver virkelig trænet flittigt med masser af fysisk aktivitet på løjperne til gavn for de unge CF'eres helbred.

Socialrådgiver assistance

Tilbuddet til familierne omfatter mulighed for rådgivning og vejledning i form af nogle timers ugentlig telefontid og/el. e-mailkontakt, varetaget af socialrådgiver Gitte Madsen.

I 2012 har der været stigende behov for assistance af socialrådgiveren til såvel børnefamilier og ikke mindst voksne CF-patienter, hvilket i lighed med familiekursets forhold også afspejler kommunernes reducerede økonomiske midler.

I 2012 modtog vi støtte på 100.000 kr. til formålet fra **Frantz Hoffmann's Mindelegat**.

CF-Julemarked i København

Det første julemarked i CF-Foreningens historie blev afholdt i 1982 på initiativ af CF-mor Leila Møller og fandt sted i en udendørs bod på Nicolai Plads.

Siden 1983 har Helligåndshuset på Strøget i København været ramme om arrangementet, og det 31. julemarked blev afholdt i 2012 – og finder altid sted fredag-lørdag før første søndag i advent.

Tak til de mange – både CF-familier og deres pårørende og venner - som fremstiller, skaffer og sender gaver til salg i boderne og hjemmebag til cafeen. Og tak for Tina Petersens tilskud på 2.500 kr. til indkøb af fiskedamsgevinster. – og for tilskud fra Strikkepigerne i Odense, som sendte 500 kr. til julemarkedet.

Og tak til alle, som i boderne – Tombola'en, Juleboden, Delikatesseboden, Granboden, Cafe'en og i køkkenet -- bidrog til årets overskud på 63.156 kr. fra Julemarkedet til CF-arbejdet. En stigning på 20%.

TAK til alle de trofaste frivillige, som reserverer de 3 dage i kalenderen til koncentreret arbejdsindsats ved afviklingen af selve julemarkedet. Der er et stort arbejde forbundet med forberedelse og opbygning af julemarkedet - og ved de to åbningsdage, som hidtil altid har været fredag og lørdag før første søndag i advent.

En varm tak til alle – hjælpere inde i Helligåndshuset – i boderne – og "bag kulisserne", i køkkenet, ved opbygning, vareafhentning, nedpakning – og til de trofaste julemænd, som med godt humør trods vejrets luner og flittigt bruger stemmerne i mange timer på at vække opmærksomhed på Strøget. Derved sørger de for en strøm af kunder til julemarkedet. Julemændene er derved i høj grad med til at opfylde også en anden dimension af CF-arbejdet – nemlig at udbrede kendskabet til cystisk fibrose blandt de mange, der færdes på Strøget.

Lokalafdelinger

I 2012 startede ny lokalafdeling op i hovedstaden. Lokalafdelingen har allerede afholdt forskellige medlemsaktiviteter og planlagt flere i 2013. Lokalafdelingen er ligeledes aktive i forhold til at lave fundraising aktiviteter, som skal tilvejebringe midler til det lokale og landsdækkende formålsbestemte arbejde i foreningen.

Lokalafdelingen i Syddanmark har ligeledes haft flere medlemsrettede aktiviteter i 2012, og gjort en stor indsats for fundraising.

Foreningens 4 lokalafdelinger har alle afholdt familiemøder i samarbejde med sekretariatet.

I 2013 vil der arbejdes med at få en lokalafdeling region Sjælland.

Der er ligeledes fokus på samarbejde mellem sekretariat og lokalafdelinger, så vi kan understøtte hinanden i at skabe gode aktiviteter for medlemmerne og tilvejebringe midler til foreningens formålsbestemte aktiviteter.

Desuden modtog CFF i årets løb 341.000 kr.

- i bidrag til CF-Foreningens arbejde
- fra foreningens patientfamilier og fra øvrige medlemmer og bidragydere

Beløbet er indgået i årets løb og ifm. Landsindsamlingen,

- og vi henviser til specifikationen i bidragslisten i årets regnskab.

CFF-Foreningens Samarbejdspartnere

CFF er medlem af og samarbejder med:

DH – Danske Handicaporganisationer

- vores partner indenfor bl.a. sociale og organisatoriske emner, bl.a. fleksjob.

www.Reformfakta.dk

- CFF indgår aktuelt i en gruppe, som via websiden www.reformfakta.dk er aktiv om emnet Fleksjob.

ISOBRO

- kyndig i emner som fundraising og netværk
- og kvalificeret og respekteret rådgiver vedr. indsamlingslovgivning,

Sjældne Diagnoser

- via vort medlemskab og samarbejde med Sjældne Diagnoser er CFF også repræsenteret i Danske Patienter.

Transplantationsgruppen

- arbejder for oplysning om Organtransplantation / organdonation til befolkningen,
- er p.t. meget aktiv i bestræbelserne på at få indført formodet samtykke ved organdonation, som man naturligvis har mulighed for at fravælge, hvis man ikke ønsker at donere organer.

CFE – CF Europe

- sammenslutning af europæiske CF-organisationer

CFW – CF Worldwide

- den tilsvarende verdensomspændende organisation.

Kort om fremtiden

Den økonomiske situation

Den aktuelle debat omkring os er præget af vanskelige økonomiske tider, der som nævnt tidligere i denne årsberetning også er oplevet hos CFF.

Der vil i 2013 og årene fremover blive sat fokus på at øge støtten til foreningens formålsbestemte arbejde, så vi på sigt kan øge aktiviteterne til foreningens medlemmer og forskning.

Dette arbejde starter med at undersøge behovet for formålsbestemte aktiviteter og forskningsstøtte, hvor foreningens medlemmer, lokalafdelingerne og CF klinikkerne vil blive inddraget.

Nyt kontor på Østerbro

Den 1. marts flyttede foreningen til Østerbro i lejede lokaler tæt på Lungeforeningen hos Kræftens Bekæmpelse.

Ny sekretariatschef

Pr. 1. marts blev Helle Ousted ansat som sekretariatschef.

Helle kommer fra en stilling som marketingchef i Scleroseforeningen, hvor hun har virket siden 2004. Her har Helle blandt andet været ansvarlig for fundraising og marketing. Inden da var hun 13 år i Astma-Allergi Danmark.

CFF er på vej til 46 år

- CF-Foreningen blev stiftet den 22. august 1967.

Meget er opnået og meget er sket siden da.

Tak til alle, der har hjulpet med at nå det punkt, hvor vi er nu,

- hvor CF-patienters levealder er så meget højere, end det var tilfældet den augustdag i 1967.

I CF-familierne har der været glæder, og der har været sorger.

Alle må fortsat stå sammen - på vej mod endnu bedre behandling - og endnu bedre livsbetingelser for CF-patienterne.