

# Cystisk Fibrose Foreningen

## - formål, vision og målsætning 2030

---

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

## Formål

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder for personer 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 jævnligt. Vi er den foretrukne kilde, når det drejer sig om forhold for personer med cystisk fibrose.

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

# 1. Patientpolitiske mærkesager

## Optimal behandling af cystisk fibrose

I Foreningen vil vi kæmpe for, at alle eksisterende og kommende effektive behandlinger tilbydes til patienterne på de to Cystisk Fibrose Centre.

I dialog med eksperterne indenfor behandling af cystisk fibrose vil vi blive ved med at arbejde for optimal helhedsorienteret og specialiseret behandling af cystisk fibrose på de to Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitets Hospital. Vi vil arbejde for at der er de rette ressourcer på centrene med specialiseret viden inden for cystisk fibrose og løbende substituering, så den specialiserede viden også sikres fremadrettet.

## 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 eller skabe ordentlige sociale forhold for alle med cystisk fibrose.

## Screening for cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i flere årtier arbejdet for at få indført screening for cystisk fibrose før- under graviditet og ved fødslen.

I 2016 blev der indført screening for cystisk fibrose hos alle nyfødte i Danmark.

I 2022 arbejder Cystisk Fibrose Foreningen fortsat for, at der ligeledes indføres screening før- og under graviditet. Screeningen anbefales af eksperterne, som sammen med Cystisk Fibrose Foreningen arbejder på at få screeningen indført. Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med eksperter og foreningen i 2020 igangsat et arbejde for at få screening under graviditet grundigt belyst og indført.

Målet er, at der i 2030 er indført screening for cystisk fibrose under graviditeten, og gerne også før graviditeten.

## 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.

Foreningen arbejder også på at få indført aktivt fravalg af organdonation. Dette gør vi via oplysning og politisk arbejde i samarbejde med seks andre foreninger med interesse for organdonation.

## **2. Støtte**

Foreningen 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 tilbyder derfor både kurser og netværksaktiviteter online og med fysisk fremmøde.

Vi udvikler de nødvendige tilbud i dialog med foreningens medlemmer.

Foreningen tilbyder følgende til medlemmerne:

- Landsdækkende og lokale kurser, lejre og sociale netværksaktiviteter 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
- Kortere forløb hos cystisk fibrose uddannede psykologer.
- Gaver og gavekort til personer med cystisk fibrose i forbindelse med indlæggelse og kontroller på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet
- Under konceptet Gode Dage uddeler vi midler til børn og voksne, som er hårdt ramt

## **3. 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 fortsat 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.

Vi er mediernes foretrukne kilde, når det drejer sig om at afdække livet med og forhold for personer 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 Aarhus Universitetshospital. Der er behov for 3-5 stipendier årligt.
- Give Støtte til at forskere fra Cystisk Fibrose Centrene på Aarhus Universitets Hospital 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.

Februar 2022/Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelse