



Norsk forening for cystisk fibrose

Årsmelding 2015

Virksomhetens art og hvor den drives

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) er en pasientforening med hovedkontor i Lørenskog. Foreningen har fire regioner: Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Tillitsvalgte er spredt over hele landet.

Medlemmer

I 2015 hadde NFCF 997 tellende medlemmer, mot 990 i 2014. Antall hovedmedlemmer har økt fra 516 til 525, mens antall husstandsmedlemmer har falt fra 474 til 472. NFCF har fem æresmedlemmer: Per Dalhaug, Per Espeli, Gjermund Fluge, Sharon Gibsztstein og Helge Michalsen.

Medlemmene er spredt over hele landet; vi har medlemmer i alle landets fylker. De 997 tellende medlemmene er slik spredt på regionene: Sør-Øst 471, Vest 248, Midt 181, Nord 95, mens 2 er uten regionstilknytning. Se statistikk vedlagt årsmeldingen.

Vi har nå fødselsdato på alle våre medlemmer (97 % i fjor). Andelen hovedmedlemmer med e-post er nå 78 % (75 % i fjor).

NFCFs hovedstyre 2015

Hovedstyret har i 2015 hatt 9 medlemmer (5 i AU og 4 regionledere) samt 1 vara.

Arbeidsutvalget (AU):

Leder	Iren Cecilie Hagen
Nestleder	Anna Marie Jensen
Økonomiansvarlig	Hårek Magne Hansen
Styremedlem	Jan Olav Reffhaug
Styremedlem	Gina Kjelvik Møen
Varamedlem	Gro Lereggen

Regionledere:

Region Nord	Knut Roar Johansen
Region Midt	Marianne Meland Ødegård
Region Vest	Jørgen Seliussen
Region Sør-Øst	Grethe Enga Karlsen

Leder NFCFs fagråd: Mona Lund Veie (møter i styret)

Likepersonkoordinator: Åshild Fitje (møter i styret ved behov)

Administrasjonssekretær: Bjørg Haug

Det har i 2015 vært avholdt 9 styremøter (derav 7 via telefon) og 55 saker er behandlet.

NFCF er godkjent som lotteriverdig organisasjon og er registrert i Enhetsregistret og Frivillighetsregistret.



Norsk forening for cystisk fibrose

NFCFs vedtekter

Vedtektene ble revidert på årsmøtet i 2015, primært for å imøtekomme krav knyttet til omlegging av driftstilskudd for funksjonshemmedes organisasjoner.

Informasjon

Målet for våre infoplattformer er å være en pålitelig og oppdatert leverandør av kvalitetssikret nytte- og nyhetsinformasjon om CF i Norge.

Redaksjonen har i 2015 bestått av redaktør Gry Jeanette Dybdal, onlineansvarlig Sharon Gibsstein, FB-gruppe-moderatoransvarlig Truls Zimmer, redaksjonsmedlem og kalender-ansvarlig Anna Marie Jensen og PCD-ansvarlig Gea Restad.

Redaksjonen har ansvaret for CF-bladet; 3 utgaver/år, nettsiden www.cfnorge.no, offisiell Facebook-side *CFNorge*, elektronisk nyhetsbrev; 8-12 per år, samt de lukkede facebook-gruppene *Cystisk fibrose*, *Voksen med CF* og *Primær Cilie Dyskinesi*.

CF-bladet tilbyr fordypning og temabasert innhold om og av medlemmer og fagfolk. Så godt som alle som blir spurt om å bidra, stiller opp. I 2015 var det to vårutgaver og en høstutgave, til sammen 78 sider. CF-bladet distribueres til alle hovedmedlemmer. I tillegg sender vi ca. 65 eksemplarer gratis til helseinstitusjoner. Det er opprettet en egen ungdomsredaksjon, og de har bidratt både til bladet og til nettsiden. I regi av bladet iverksatte vi en tegnekonkurranse med premieutdeling i 2016.

Foreningens elektroniske plattformer er alltid tilgjengelige for våre medlemmer, og er NFCFs viktigste tilstedeværelse i medlemmenes hverdag.

Facebook-siden gikk opp fra 667 «likere» i 2014 til 730 ved utgangen av 2015, en økning på 63. Dette er et lavere antall nye «likere» sammenlignet med veksten på 129 i 2014. 5 individer «avlikte» oss i 2015. Vi ønsker oss flere likes, delinger og gode kommentarer i 2016. I 2015 har det vært omtrent samme postinginnhold og -frekvens som i 2014.

På facebook-gruppene utvises stor grad av gjensidig respekt og hjelpsomhet, og Truls Zimmer modererer nennsomt etter vedtatt reglement, med egne rutiner for hvordan nye medlemmer tas imot og hvordan brudd på regelverket skal håndteres. Det har vært 0 klager på modereringen i 2015.

Nettsiden hadde 21 743 brukere i 2015, omtrent som i 2014 (21 674). Pga. unormalt høy interessepolitisk aktivitet hadde vi en stor økning i 2014, disse brukerne har vi klart å beholde i 2015. Dessverre har vi ytterligere nedgang i hvor lenge folk er på siden og hvor mange sider de ser på per besøk (sidedybde). Vi tror dette er en generell trend for internettsider. Antallet økter på mobil økte med 20% fra 2014 til 2015, mens antallet økter fra pc og nettbrett gikk ned med hhv 13% og 15%. Nettsiden bør derfor tilrettelegges bedre for lesing på mobil.

Rundt 600 mottagere fikk 11 utgaver av nyhetsbrevet.

Høsten 2015 bidro NFCF med pasientfortelling til et kommersielt innstikksbilag, som ble produsert av «content marketing»-selskapet Mediaplanet og distribuert med Dagbladets papirutgave. Resultatet ble veldig bra, men pga. forretningsmodellen er vi usikre på deltagelse i tilsvarende prosjekt.



Norsk forening for cystisk fibrose

Med ekstern profesjonell hjelp fra «HvabeHager AS» har en egen prosjektgruppe ledet av Anna Marie Jensen jobbet med to nye brosjyrer; en om transplantasjon og en generell om NCF. De ferdigstilles i 2016.

En egen prosjektgruppe ledet av tidligere leder Ann Iren Kjønnøy har i 2015 sammen med utvalgte fagforfattere fortsatt arbeidet med de nye fagartiklene til cfnorge.no. Pga. stort arbeidspress har ting tatt lengre tid enn ønsket. Arbeidet fortsetter i 2016.

Likepersonarbeid

NFCF har i 2015 hatt 21 likepersoner fordelt på regioner, kjønn, personer med diagnose og pårørende. To likepersoner er tilknyttet transplantasjonsområdet og to er fra PCD-gruppen. Åshild Fitje er likepersonkoordinator.

I 2015 har informasjon og bilder på likepersoner blitt oppdatert på hjemmesiden vår. Likepersonstjenesten har hatt et ordinært år med jevnt arbeid lokalt og regionalt. Facebook-gruppene *Primær cilie dyskinesi (PCD)*, *Cystisk Fibrose* og *Voksen med CF* har over 700 medlemmer og det er kontakt mellom personer i alle aldre og livsfaser daglig. Tjenesten har ellers henvendelser på telefon og internett, og det er treff, besøk og kontakt via e-post og SMS mellom likepersoner og den som ønsker erfaringsutveksling. Likepersoner deltar ved alle NFCFs arrangement i regionene og på årsmøter.

Likepersonkoordinator Åshild Fitje og nestleder/likeperson Anna Marie Jensen deltok i april på likepersonkurs i regi av FFO.

Interessepolitisk arbeid

Regionleder Jørgen Seliussen (Vest) ble innvalgt som representant fra FFO for å representere sjeldenfeltet i Helsedirektoratets arbeid med å utforme en nasjonal strategi for implementering av persontilpasset medisin i norsk helsevesen. Arbeidet startet i juni 2015 og forventes ferdig i juni 2016.

Sharon Gibsztejn og NFCFs leder Iren Hagen deltok på [FFOs årlige legemiddelpolitiske seminar](#) hvor vi poengterte overfor helseminister Høie hvor viktig det er med innovasjon, at medisiner for sjeldne er ekstra dyrt å utvikle, at Kalydeco er i bruk med gode resultater i Norge, at ny variant forventes godkjent av FDA til sommeren og at president Obama har fremhevet måten man har utviklet Kalydeco på.

Sharon Gibsztejn deltok på [Legemiddelverkets pasientseminar](#), og fremmet følgende:

- Støttet innspill om transplantertes behov for kompetent legemiddelforeskrivning
- Fremmet NSCF overfor statssekretær Brein-Karlsen direkte som eksempel på godt samarbeid lege (og tverrfagmiljø) - pasient i forhold til trygg legemiddelbruk og aktiv, trygg og tidlig behandling, samvalg.
- La frem behovet for nyutvikling av antibiotika generelt og administrasjonsformer som passer for små barn spesielt.



Norsk forening for cystisk fibrose

Det persontilpassede medikamentet Orkambi for de med dobbel kopi av deltaF508-mutasjonen ble godkjent for Europa i november 2015. NFCF har parallelt holdt jevnlig uformell dialog med NSCF med fokus på at vi er opptatt av prosessen og følger nøye med på hvordan Norge forbereder bruken av medikamentet. Vi har også vært i uformell kontakt med Statens legemiddelverk og Riksförbundet Cystisk Fibros.

Vi følger ellers relevante saker i aftenposten.no, dagensmedisin.no og andre relevante kanaler

Regionene

Regionene har egne styrer og egne årsmøter. Regionene driver det meste av NFCFs virksomhet rettet mot medlemmer, som likepersonaktiviteter, opplæring og trivselstiltak.

Region Nord:

Årsmøte ble avviklet i forbindelse med kontrolldagen ved Nordlandssykehuset 13. mars. Det var 8 medlemmer til stede. Opplærings- og likepersonhelg ble arrangert første helgen i desember, med 22 deltakere.

Region Midt:

Region Midt avholdt fagdag og årsmøte i Trondheim 7. februar. På årsmøtet deltok 13 stemmeberettigede. Opplærings- og likepersonhelg gikk av stabelen 11-13. september i Surnadal. 40 medlemmer deltok på arrangementet.

Region Vest:

Årsmøte i region Vest ble avholdt 7. mars hvor 15 deltok, alle stemmeberettigete. Opplærings- og likepersonhelg i Haugesund i oktober samlet 25 medlemmer. Gjennomføringen var i regi av likepersoner og styret. I tillegg ble det i Rogaland arrangert en samling i desember 2015 i regi av likeperson Inger Karin Natlandsmyr med tema *Hverdag og fremtid med CF*, hvor 17 personer deltok.

Region Sør-Øst:

Årsmøte i region Sør-Øst ble avholdt 7. februar i Oslo – med 8 stemmeberettigete til stede. Tusenfryddagen ble arrangert lørdag 6. juni med rekordstor oppslutning; 115 deltakere. Opplærings- og likepersonhelg ble arrangert på Scandic Havna Hotell, Tjøme 28-30. august – med 40 deltakere.

NFCFs fagråd

NFCFs fagråd leverer egen årsmelding. Mona Lund Veie var leder for fagrådet i 2015. Opplæringsdagen i regi av Fagrådet ble arrangert 18. april i Trondheim.

NFCFs ungdomsråd

Ungdomsrådet har bestått av syv medlemmer; en representant fra region Nord og to representanter fra hver av de tre øvrige regionene. Ungdomsrådet har avviklet to fysiske møter (Trondheim og Lørenskog), samt et telefonmøte.

Ungdomsrådet har i 2015 fortsatt sitt samarbeid med nett-redaksjonen og bidratt med flere tekster til hjemmesiden vår. Nytt av året er et samarbeid med redaksjonen av CF-bladet i forbindelse med de nye ungdomssidene i bladet.



Norsk forening for cystisk fibrose

På Unge Funksjonshemmedes generalforsamling deltok Synne Wiberg som delegat fra NCF. Ungdomsrådet har også vært representert på kurs i regi av Unge Funksjonshemmede, og var også til stede på innspillmøte til ungdomshelsestrategien og en workshop i regi av helsedirektoratet om e-helse.

Kristin Kjønne Slettvåg stilte i år til gjenvalg og er fortsatt styremedlem i Unge Funksjonshemmede. Som styremedlem er Kristin aktiv i saker og prosjekter som omhandler sjeldenfeltet.

Primær cilie dyskinesi (PCD)

I 2015 ble det avholdt et eget opplegg på opplæringshelgen i Trondheim for første gang, og tilbakemeldingene på dette har vært positive. PCD er presentert og skrevet om i nyhetsbrevene fra redaksjonen og artikler er trykket i CF-bladet. Facebook-siden til PCD er offisielt tatt over av NCF. Dette har vært en god arena for erfaringsutveksling og informasjon, samt for rekruttering av medlemmer til foreningen. Hjemmesiden vår fikk et eget menyvalg om PCD. Det har kommet positive tilbakemeldinger på gjennomførte samlinger og aktiviteter i regi av NCF som PCD-medlemmer har deltatt på. Antallet medlemmer fra PCD-miljøet har økt noe i 2015.

Opplærings- og årsmøtehelg 2015

Opplærings- og årsmøtehelg ble arrangert i Trondheim 17-19. april. 102 personer deltok, derav 89 medlemmer.

CF-pris og NCF Trivselsfond

I 2015 ble CF-prisen tildelt økonomiansvarlig Hårek Magne Hansen. Det var 8 søkere til NCFs trivselsfond. 8 personer fikk til sammen 30 000 kroner.

Kontor

NCF leier kontorlokale i Solheimveien 62B, 1473 Lørenskog – via Studieforbundet FUNKIS.

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

NSCF er en viktig samarbeidspartner for NCF. Formell brukermedvirkning foregår via senterrådet. NCF er representert ved leder og fagrådsleder samt Marianne Meland Ødegård (brukere over 18) og Nina Eileen Askeland (brukere under 18). Senterrådet hadde ingen møter i 2015, og NCF har gitt uttrykk for at dette er beklagelig. NSCF samarbeider med NCF om faglige bidrag ved arrangementer og NSCFs leder deltok på opplæringsdagen 2015.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)

NSCF er ett av 9 sjeldensentre som inngår i NKSD. Tidligere NCF-leder Ann Iren Kjønne er oppnevnt som en av de tre FFO-representantene i NKSDs faglige referansegruppe.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

NCF er medlem av FFO (Smågruppeforum) – en arena som kan øve politisk press med en helt annen tyngde enn NCF kan gjøre på egen hånd. Ann Iren Kjønne er medlem i FFOs hovedstyre, innstilt fra NCF. Via dette vervet er Ann Iren oppnevnt som brukerrepresentant i Nordisk Ministerråds nyopprettede nordiske nettverk for sjeldne diagnoser.



Funksjonshemmedes studieforbund (FUNKIS)

NFCF er fortsatt medlem i studieforbundet FUNKIS. Vi søkte ikke om FUNKIS-midler i 2015.

Stiftelsen Organdonasjon

NFCF er en av 5 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon (SO). Åshild Nymo er NFCFs representant i styret, med Sharon Gibsstein som vara. Øyvind Tandberg ble høsten 2015 utpekt som NFCFs medlem av representantskapet i SO, etter Jan Olav Reffhaug.

NFCF har jevnlig fremmet organdonasjon og SOs arrangement via cfnorge.no, nyhetsbrevet og vår offisielle Facebook-side *CFNorge*.

Stiftelsen Forskningsfondet for CF

Stiftelsen er knyttet til NFCF ved at årsmøtet godkjenner vedtektsendringer og at NFCF har tre representanter i styret. NFCF har i 2015 oppnevnt to nye medlemmer til styret: Ketil Mevold og Vegard Strøm. Som varamedlem er oppnevnt Per Jan Slettvåg. Veteranene Helge Michalsen og Per Meland takkes av etter lang og tro tjeneste. Reidun Jahnsen fortsetter som NFCFs medlem av styret. Forskningsfondet delte ikke ut midler i 2015.

Internasjonalt samarbeid

NFCF er medlem i CF Europe. I 2015 ble møtet i CF Europe og ECFS fagkongress avholdt 8-13. juni i Brussel. Jørgen Seliussen deltok som NFCFs representant. Under CFEs årsmøte holdt han et innlegg om hvordan NFCF har drevet interessepolitisk arbeid og hvordan vi har gått frem for at vårt budskap har blitt hørt. Gjennom året har foreningen beskrevet og delt erfaringer fra helsetilbudet i Norge med andre medlemmer i den europeiske CF-foreningen.

Samarbeidsavtale med BGP Products AS

Samarbeidsavtalen med BGP Products AS for 2015 er bygget på en oversiktlig og godkjent plan mellom partene for kontoføring og bruk av midlene. Avtalen er i tråd med anbefalte retningslinjer mellom FFO og Legemiddelindustriforeningen.

Rettvisende oversikt over utvikling og resultat

Styret mener at årsregnskapet gir et rettvisende bilde av foreningens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Fortsatt drift

Årsregnskapet for 2015 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Det bekreftes herved at forutsetningen om fortsatt drift er til stede.

Arbeidsmiljø

Styret mener arbeidsmiljøet i foreningen er godt. Det har ikke vært skader eller ulykker. Det har heller ikke vært sykefravær.



Likestilling

NFCF har en kvinnelig ansatt i 25 % stilling og har tilknyttet frilansere særlig for redaksjonelle oppgaver. Styret mener å ha lagt til rette for mennesker med redusert arbeidsevne. Styret består av 4 menn og 5 kvinner. Det er et klart flertall kvinner i regionstyrene. 16 likepersoner er kvinner, mens 5 er menn. Styret ser ikke at denne skjevfordelingen mellom kjønnene er uttrykk for mangel på likestilling.

Ytre miljø

Foreningen forurenses ikke det ytre miljø mer enn det som er vanlig i tilsvarende virksomhet.

Disponering av resultat

Foreningen har for 2015 hatt et overskudd på kr. 191.163,37, som foreslåes anvendt slik:

Avsatt fond til brosjyrer	kr. 75.000,00
<u>Overført annen egenkapital</u>	<u>kr. 116.163,37</u>
<u>Sum disponert</u>	<u>kr. 191.163,37</u>

NFCF – styrets arbeidsutvalg, mars 2016


Iren Cecilie Hagen
Leder


Hårek Magne Hansen
Økonomiansvarlig

Gina Kjelvik Møen
Styremedlem



Anna Marie Jensen
Nestleder



Jan Olav Reffhaug
Styremedlem

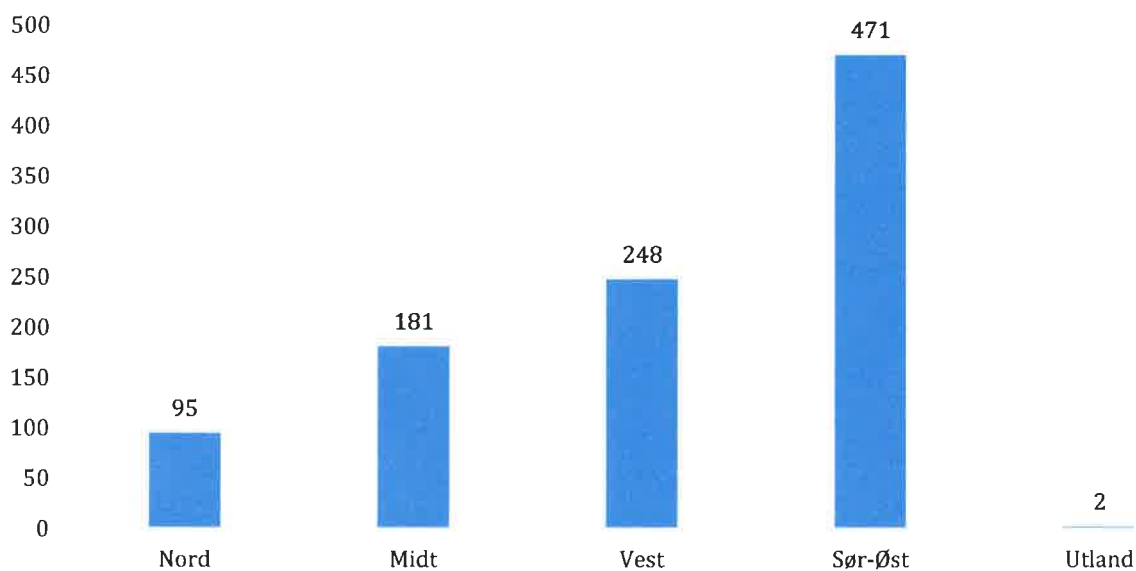




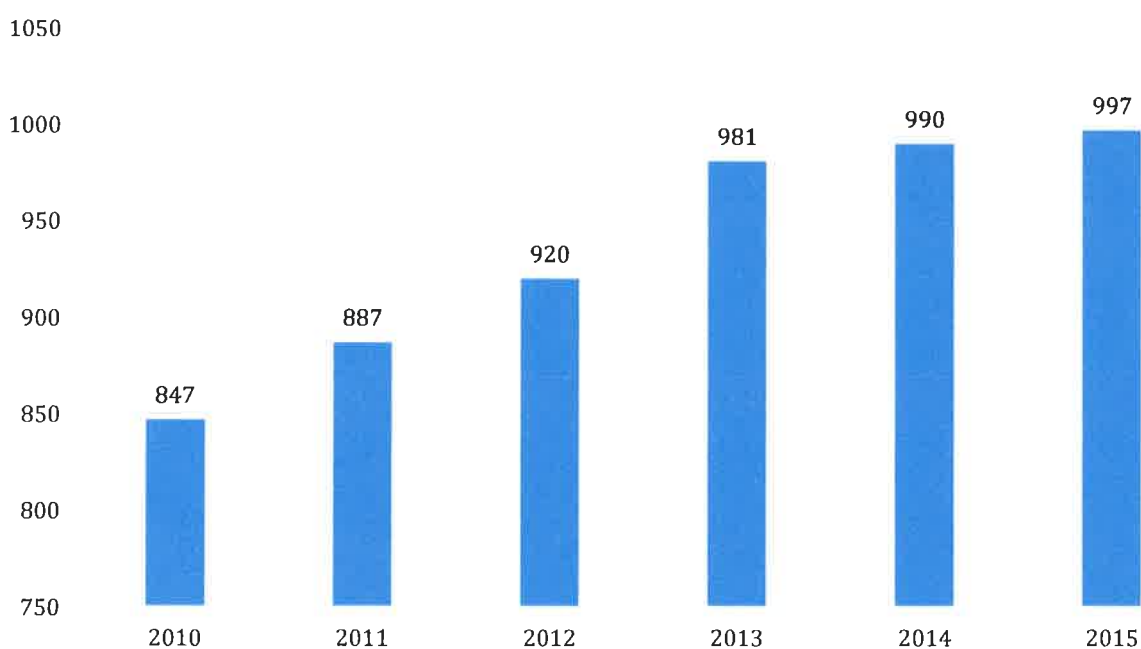
Norsk forening for cystisk fibrose

Vedlegg til årsmelding: Statistikk medlemmer

Medlemmer 2015 fordelt på regioner



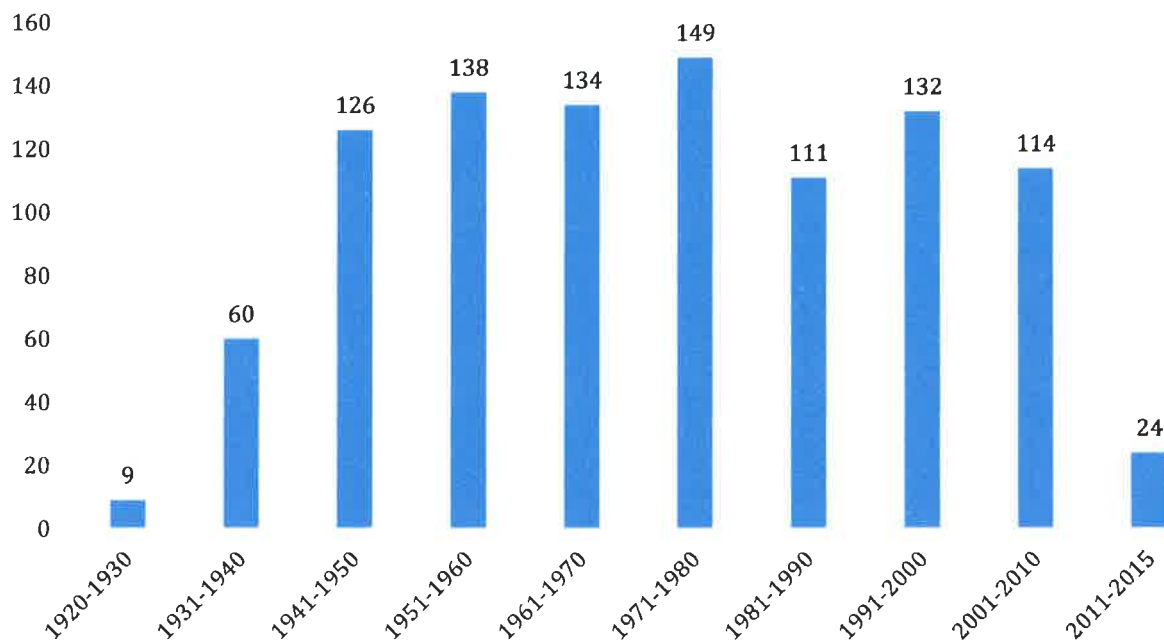
Medlemstall fra 2010 til 2015





Norsk forening for cystisk fibrose

Medlemmer 2015 fordelt på fødselsår

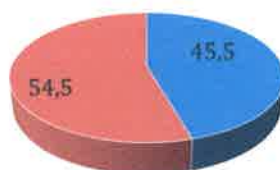


Medlemmer 2015 kjønnsfordeling antall



■ Menn ■ Kvinner

Medlemmer 2015 kjønnsfordelig i prosent



■ Menn ■ Kvinner