



# Norsk forening for cystisk fibrose

## Årsmelding 2017

### *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 2017 hadde NFCF 1017 tellende medlemmer, mot 1008 i 2016. Dette er en økning på 9 medlemmer fra i fjor og er det største medlemstallet NFCF noensinne har hatt. Antall hovedmedlemmer har falt fra 544 til 536, mens antall husstandsmedlemmer har økt fra 464 til 481. NFCF har fem æresmedlemmer: Per Dalhaug, Per Espeli, Gjermund Fluge, Sharon Gabsztein og Helge Michalsen.

Medlemmene er spredt over hele landet; vi har medlemmer i alle landets fylker.

De 1017 tellende medlemmene er slik spredt på regionene: Sør-Øst 497 (480 i fjor), Vest 245 (245), Midt 180 (181) og Nord 94 (99), mens 1 (3) er uten regionstilknytning.

### *NFCFs hovedstyre 2017*

Hovedstyret har i 2017 hatt 9 medlemmer (5 i AU og 4 regionledere) samt 1 vara.

#### Arbeidsutvalget (AU):

Leder	Trine Mathilde Mørk Fossen
Nestleder	Jan Olav Reffhaug
Økonomiansvarlig	Jørgen Seliussen
Styremedlem	Kurt Helge Sjursen
Styremedlem	Gina Kjelvik Møen
Varamedlem	Gro Lereggen

#### Regionledere:

Region Nord	Ken Ronny Johansen
Region Midt	Marianne Meland Ødegård
Region Vest	Benjamin Instebø Vang
Region Sør-Øst	Grethe Enga Karlsen

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

Likepersonkoordinator: Hilde Nyberg

Administrasjonssekretær: Bjørg Haug

Regnskap og medlemservice: Hårek M Hansen

Det har i 2017 vært avholdt 10 styremøter (derav 7 via telefon og 1 via mail) og 45 saker er behandlet.

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



# Norsk forening for cystisk fibrose

## NFCFs vedtekter

Syv paragrafer i NFCFs vedtekter ble endret.

## Informasjonsarbeid

Målsetningen er å gi medlemmene oppdatert og pålitelig informasjon om CF. Arbeidet skjer på flere plattformer, og målgruppene er pasienter og deres familier, helsesektoren, beslutningstakere og andre interesserte. NFCFs redaksjon har ansvaret for dette arbeidet, og rapporterer til styret. Redaksjonens medlemmer utfyller hverandre og har et godt samarbeid.

## Personell

Kanal:	Ansvarlig:
Nyhetsbrev, nettside, Facebook-side, overordnet ansvar	Sharon Gibsztein
Moderering av de lukkede gruppene på Facebook,	Truls Zimmer t.o.m 16. april 2017 Ingvild Torkildsen f.o.m 16. april 2017
Bindeledd mellom ungdomsråd og redaksjon, samt Instagram-ansvarlig, kalender og YouTube-ansvarlig	Synne Wiberg
Bindeledd mellom styret og redaksjonen	Jan Olav Reffhaug
Ansvarlig for moderering av PCD-gruppa på Facebook	Gea Restad

## Nettsiden *cfnorge.no*

I 2017 var antall brukere 21 562, mot 21 635 i 2016, altså minimal endring. Antallet økter på mobil fortsetter å øke, opp nær 14 prosent fra 2016 til 2017, antallet økter fra hhv pc og tablet går ytterligere ned med hhv 25 og 16 prosent.

## Nyhetsbrev

Åtte nyhetsbrev nådde ut til ca 600 fornøyde mottakere.

## Facebook-grupper

Gruppenavn:	Antall nye medlemmer i 2017	Antall fjernet/slettet pga dødsfall eller inaktive Fb-konti	Utestengt pga regelbrudd
Cystisk fibrose/	26	15	1
Voksen med CF/	4	5	0
PCD/	12	0	0

De tre gruppene har cirka 700 medlemmer til sammen. Reglene for CF-gruppene ble oppdatert og godkjent i styret i januar 2018. Gruppene er en svært viktig arena for trygg sosial CF-kontakt, kunnskaps- og mestringsbygging og for å danne private nettbaserte CF-vennskap, i tillegg til å være en viktig del NFCFs likepersonarbeid.

## Facebook-siden *CFNorge*

31 prosent av øktene på nettsiden kommer fra sosiale medier, hvorav trafikken fra facebookside vår utgjør 99 prosent av henvisningene fra sosiale medier\*. Antall følgere har økt fra begynnelsen av 2017 fra 859 til 1037 ved utgangen av februar 2018. Vi poster våre egne saker, samt aktuelle saker fra inn- og utland. Våre skandinaviske søsterforeninger deler fra tid til annen fra vår Facebookside.

\*I årsmeldingen for 2016 oppga vi at 99 prosent av alle økter på nettsiden kom fra Facebook. Det korrekte tallet var 33 prosent.



# Norsk forening for cystisk fibrose

## **Instagram *cf\_norge***

Vi publiserte 34 bilder, antall likes varierte fra 16 til 59. Ungdomsrelaterte bilder engasjerer mest.

## **YouTube *nfcf***

Foreløpig kun én film ute, her planlegger vi vekst.

## **Vipps 77851**

Redaksjonens rolle har vært å tilrettelegge for kampanjer, samt takke for innsendte bidrag.

## **Brosjyrer**

Kan lastes ned fra nettsiden, [cfnorge.no](http://cfnorge.no)

## **CF-bladet**

Bladet har ikke kommet ut siden 2016. En undersøkelse blant medlemmene viser at de savner det, men grunnet kapasitetsproblemer har vi ikke gjenopptatt arbeidet med å utgi bladet. Det er fortsatt en prosess i NFCF om veien videre.

## **Eksterne samarbeidspartnere**

Norsk senter for cystisk fibrose: Samarbeid om CF-register, informasjon rundt flytting av voksenavdelingen, utarbeidet brev vedrørende hotell ved innleggelse osv. Redaksjonens medlemmer har også holdt innlegg og bidratt ved ulike CF-faglige nettverk.

Vi samarbeider i tillegg tett med Stiftelsen organdonasjon, Frambu, NKSD og Forskningsfondet for cystisk fibrose.

## **Ombudsfunksjon**

Redaksjonen har til tider også en ombudsfunksjon der vi videreformidler temaer fra Facebook-gruppene osv til de rette instansene, det være seg NSCF eller andre.

## **Takk**

Redaksjonen ønsker å takke alle medlemmer, fagfolk og andre som har bidratt til at vi kan formidle kunnskap, informasjon og motivasjon til våre medlemmer og andre interesserte.

## ***Likepersonarbeid***

I 2017 har NFCF hatt 20 likepersoner fordelt på regioner, kjønn, personer med diagnosen og pårørende. Vi har et mål om at likepersonene skal dekke alle livsfaser, fra spedbarn til voksen. To likepersoner har erfaring med transplantasjon. En likeperson er fra PCD-gruppen. Det er for lite, og vi har et mål om at det skal bli bedre dekning på det. I 2016 har vi sett behovet for at vi får noen som har erfaring med å få diagnosen via nyfødtscreening. Dette har vi tatt tak i, og har nå en likeperson som har erfaring med å få diagnosen via screening. Vi mangler i dag en likeperson som har erfaring som partner for en cf-er. Ved endringer i likepersonsstaben vil dette prioriteres. I tillegg er det behov for flere likepersoner med annet morsmål.

2017 har vært et vanlig driftsår der likepersoner har deltatt på foreningens arrangement både regionalt og nasjonalt. Tjenesten har ellers henvendelser på telefon og internett, SMS og E-post. Det er også personlige treff og besøk. Siden vi er en gruppe med strenge regler for hygiene og smittevern



# Norsk forening for cystisk fibrose

begrenses av og til muligheten for personlig kontakt. Det er økende aktivitet på sosiale medier, som ivaretar mye av erfaringsutvekslingen, og som er en viktig kanal siden vi ikke alltid kan møtes personlig.

Likepersonene får spørsmål om alle faser i livet, fra spedbarnstiden, til overgangsfaser i barnehage og skole-årene og inn i voksenlivet. Facebookgruppene Primær cilie dyskinesi (PCD), Cystisk Fibrose og Voksen med CF har godt over 700 medlemmer og det er kontakt mellom personer i alle aldre og livsfaser daglig.

I 2017 ble Hilde Nyberg valgt som likepersonkoordinator, etter at Åshild Fitje gikk av.

## **Helsepolitisk arbeid**

Styret besluttet i 2016 å opprette et helsepolitisk arbeidsutvalg (HAU) som i 2017 har bestått av Trine Mørk Fossen (leder NFCF), Jan Olav Reffhaug (nestleder NFCF) og Sharon Gibsstein (redaktør). NFCF avgir høringsvar i relevante høringer fra myndigheter, følger med på forskning og annet helsepolitisk arbeid.

Ungdomsrådet deltakelse i helsepolitiske saker er dekket under avsnittet omhandlende ungdomsrådet.

Vi følger ellers relevante saker.

## **Regionene**

Regionene har egne styrever og egne årsmøter. Regionene er egne juridiske enheter med individuelle organisasjonsnumre.

Regionene driver det meste av NCFs virksomhet rettet mot medlemmer, som likepersonaktiviteter, opplæring og trivselstiltak.

### Region Nord:

Årsmøte 2017 i region Nord ble avviklet 19. mars per telefon.

### Region Midt:

Regionalt Årsmøte: Det ble avholdt fagdag og årsmøte i Trondheim lørdag 11. februar. Vi hadde besøk av Inger Elisabeth Moen fra Norsk senter for cystisk fibrose. Temaet var ernæring. Blant annet: Hvordan spise sunt og næringsrikt.

Opplæring- og likepersonhelg: Årets opplæring- og likepersonhelg ble lagt til Stjørdal i Nord-Trøndelag og hadde 31 deltakere. I år hadde vi foredrag av Ellen Hunstad fra Norsk senter for cystisk fibrose. Foredraget ble holdt med videokonferanse fra norsk helsenett. Foruten deltakere i Stjørdal hadde vi 8 deltakere som ringte inn til helsenett og kunne se/høre/kommentere hjemmefra.

### Region Vest:

Årsmøte i region vest ble avholdt 11. mars i Bergen.

Opplærings- og likepersonhelg ble arrangert på Scandic Neptun i Bergen 6. – 8. oktober

### Region Sør-Øst:

Årsmøte i region Sør-Øst ble avholdt 4. februar i Oslo – med 8 stemmeberettigete til stede.

Tusenfryddagen ble arrangert lørdag 3. juni med 56 deltakere. Opplærings- og likepersonhelg ble arrangert på Scandic Havna Hotell, Tjøme 25. – 27. august – med 37 deltakere.



# Norsk forening for cystisk fibrose

## NFCFs fagråd

NFCFs fagråd leverer egen årsmelding. Mona Lund Veie var leder for fagrådet i 2017.

Opplæringsdagen i regi av Fagrådet ble arrangert 22. april i Bergen.

## NFCFs ungdomsråd

Ungdomsrådet har i 2017 bestått av seks medlemmer:

Region Nord	Filip Olsen Røssvassbukt Aleksander Thomassen (observatør)
Region Midt	Bjørn Henrik Jordal Kristin Kjønneøy Slettvaag
Region Vest	David Instebo Vang Synne Wiberg
Region Sør-Øst	Kristin Jensen

Fra og med august 2017 har ungdomsrådet også bestått av en observatør fra region Nord. En manglende representant fra Sør-Øst, gjør at vi ikke fyller det mulige antallet representanter som er åtte. Ungdomsrådet har avviklet ett fysisk møte og tre telefonmøter. Koordinator for ungdomsrådet har vært Synne Wiberg.

I 2017 har ungdomsrådet bidratt i planlegging, og gjennomføring av opplærings- og årsmøtehelgen. Det ble gjennomført en ungdomsaktivitet på fredagen, i forkant av O&Å-helg, hvor 13 ungdommer var med å spise pizza og spille curling.

Ungdomsrådet har i 2017 fortsatt sitt samarbeid med nett-redaksjonen, og bidratt med flere tekster til hjemmesiden vår. Synne Wiberg er fremdeles medlem av redaksjonen. Ungdomsrådet og redaksjonen har ansvar for, og styrer instagram-konto til NFCF (@CFnorge).

I januar arrangerte ungdomsrådet kurs og workshop om bruk av sosiale medier som organisasjon. Kommunikasjonsrådgiver fra Unge Funksjonshemmede (UF) holdt kurset. Ungdomsrådet, samt representant fra styret og redaksjonen, deltok.

I november holdt koordinator et innlegg, om erfaringer fra et ungt liv med CF, under Nasjonalt fagseminar for sykepleiere innen CF/PCD, som ble arrangert på NSCF.

Dette året har ungdomsrådet også deltatt i en arbeidsgruppe, bestående av to representanter fra ungdomsrådet, representant fra NSCF og representanter fra sosionomseksjonen ved OUS. Målsetningen for denne gruppen er å få på plass et mestringsprogram for ungdom med CF, som skal sikre psykososial oppfølging, og gode overganger fra barne- til voksenavdeling. Videre plan er å starte en pilot for dette programmet for ungdommer i helseregion Sør-Øst i løpet av 2018.

I løpet av året har ungdomsrådet deltatt på workshoper i regi av UF, og kommet med innspill som belyser livene til unge voksne personer med CF. Ungdomsrådet, representert ved Synne Wiberg, deltar også i en referansegruppe for et prosjekt i regi av UF. Prosjektet har som hensikt å lage en podcast med tematikken; unge med kroniske sykdommer og funksjonshemninger, og mestring.



# Norsk forening for cystisk fibrose

På Unge Funksjonshemmedes generalforsamling deltok koordinator som delegat fra NCF. Kristin Kjønnøy Slettvåg avsluttet ved utgangen av året sin siste periode som styremedlem i UF. Hun fortsetter imidlertid sitt representantskap i SBONN, TAKO og STATPED ut de respektive periodene.

## **Primær cilie dyskinesi (PCD)**

Det har vært begrenset med aktivitet for PCD i 2017. Gea Restad har hatt moderator-ansvar for facebook siden til PCD. Elin Lysa har vært likeperson for PCD i NCF.

## **Opplærings- og årsmøtehelg 2017**

Opplærings- og årsmøtehelg ble arrangert på Scandic Bergen City 21. – 23. april. 118 personer deltok, derav 109 medlemmer.

## **CF-pris og NCF Trivselsfond**

I 2017 ble ingen tildelt CF-prisen da det i 2016 ble delt ut tre priser ifbm. 40 års jubileet. Det var 16 søkere til NCFs trivselsfond. 11 personer fikk til sammen 60 000 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 Terje Dalhaug (brukere over 18) og representant for ungdom Benjamin Instebo Vang (ungdom). Henriette Eline Schanche (brukere under 18). Senterrådet avholdt ingen møter i 2017. NSCF samarbeider med NCF om faglige bidrag ved arrangementer og NSCFs leder deltok på opplæringsdagen 2017.

## **Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)**

NSCF er ett av 9 sjeldensentre som inngår i NKSD. Tidligere NCF-leder Ann Iren Kjønnøy 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 Kjønnøy er medlem i FFOs hovedstyre, innstilt fra NCF for perioden 2017-2019.

Leder deltok i november 2017 i FFOs kongress og representantskapsmøte på Gardermoen.

## **Funksjonshemmedes studieforbund (FUNKIS)**

NCF er fortsatt medlem i studieforbundet FUNKIS. Vi søkte om FUNKIS-midler i 2017 og fikk tildelt kr. 71.120.

## **Stiftelsen Organdonasjon**

NCF er en av 5 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon (SO). Ingvar Frøiland er NCFs representant i styret, med Elisa Legernes som vara. Øyvind Tandberg er NCFs medlem av representantskapet i SO og som vara av representantskapet er Mari Ellefsen.

NCF har jevnlig fremmet organdonasjon og SOs arrangement via [cfnorge.no](http://cfnorge.no), nyhetsbrevet og vår offisielle Facebook-side [CFNorge](https://www.facebook.com/cfnorge).

## **Stiftelsen Forskningsfondet for CF**

Stiftelsen er knyttet til NCF ved at årsmøtet godkjenner vedtektsendringer og at NCF har tre representanter i styret. NCFs medlemmer i styret er Ketil Mevold, Ann-Elin Instebo og Reidun



# Norsk forening for cystisk fibrose

Jahnsen. Forskningsfondet delte i 2017 ut et forskningsstipend pålydende 100.000kr til et forskningsstudie med utgangspunkt i Norsk CF-register.

## *Unge funksjonshemmede*

NFCF er medlemmer av Unge Funksjonshemmede hvor Kristin Kjønnøy Slettvåg representerte NFCF frem til 31.12.2017 etter en periode på tre år.

## *Internasjonalt samarbeid*

NFCF er medlem i CF Europe. I 2017 ble møtet i CF Europe og ECFS fagkongress avholdt 6. – 10. juni i Sevilla. NFCF stilte med leder av fagrådet Mona Lund Veie og leder av region Sør-Øst Grethe Enga Karlsen.

## *Samarbeidsavtale med BGP Products AS*

Samarbeidsavtalen med BGP Products AS for 2017 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.

## *Rettsvisende oversikt over utvikling og resultat*

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

## *Fortsatt drift*

Årsregnskapet for 2017 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.

Styret mener å ha lagt til rette for mennesker med redusert arbeidsevne.

Styret består av 5 menn og 4 kvinner. Det er et klart flertall kvinner i regionstyrene. 14 likepersoner er kvinner, mens 6 er menn. Styret ser ikke at denne skjevfordelingen mellom kjønnene er uttrykk for mangel på likestilling.

## *Ytre miljø*

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

## *Disponering av resultat*

Foreningen hadde i 2017 et overskudd på kr. 293.170,05. Økningen i fri egenkapital er tilsvarende slik at foreningens egenkapital per 31.12.2017 er kr. 1.253.958,13.



# Norsk forening for cystisk fibrose

NFCF – styrets arbeidsutvalg, 6. mars 2018

Trine M Mørk Fossen  
Leder

Jan Olav Reffhaug  
Nestleder

Jørgen Seliussen  
Økonomiansvarlig

Kurt Helge Sjursen  
Styremedlem

Gina Kjelvik Møen  
Styremedlem





Vedlegg til årsmelding:

## Statistikk medlemmer

