



## Årsmelding 2008

### NFCFs status:

NFCF hadde ved årsskiftet 840 betalende medlemmer, fordelt på 447 hovedmedlemmer (hvorav 10 bedrifter) og 393 husstandsmedlemmer. Dette medlemstallet (unntatt de 10 bedriftene) er grunnlag for det årlige driftstilskuddet NFCF mottar over statsbudsjettet via Helsedirektoratet.

Foreningen har også fem (5) æresmedlemmer.

Eli-Karin Wiberg har ført medlemsregisteret.

NFCF har inneværende år registrert seg i Frivillighetsregistret.

### NFCFs styre 2008:

Styret har 10 medlemmer (6 i AU samt 4 regionledere) og 1 varamedlem. Fagrådets leder innkalles til styremøtene.

#### Arbeidsutvalget (AU):

Leder	Ann Iren Kjønnøy
Nestleder	Alf Bårdslett
Kasserer	Hårek Magne Hansen
Sekretær	Malfinn Vårdal
Styremedlem	Siri Nordhus
Styremedlem/Likemannskoordinator	Anders Heia

Vara medlem	Aina Andreassen
Fagrådsleder	Helge Michalsen

#### Regionsledere i 2008:

Region Nord	Per Arne Østerkløft
Region Midt	Hilde Nyberg
Region Vest	Bjarte Wiberg
Region Sør-Øst	Hilde Bårdslett

Det har i 2008 vært avholdt 9 styremøter (derav 5 telefonmøter).

### NFCFs drift:

NFCF har sine driftsinntekter i hovedsak fra medlemskontingent, driftstilskudd via statsbudsjettet samt sponsormidler.

### Regionene:

Regionene mottar driftsmidler fra NFCF sentralt, delt i basis, medlemskap og arrangement. Fordeling avgjøres i styret. Årsmøtetilskudd ble i 2008 fordelt sentralt.

Regionene tildeles også midler fra regionale helseforetak samt andre midler de søker lokalt.

Hver region har avholdt sine årsmøter for hvor årsmelding og revisorattestert regnskap ble godkjent.

Dokumentene er tilgjengelig ved NFCFs årsmøte. NFCFs vedtekter gjelder for regionene og styrer samhandlingen mellom regionene og hovedforeningen.

### Likemannsarbeid:

NFCF har 18 likemenn. Disse er fordelt geografisk i regionene og representerer både pårørende og personer som har CF. Likemenn oppnevnes for 4 år av hovedstyret etter innstilling fra regionene.



## NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE NORWEGIAN CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION

Likemanskonferanse avholdes i tilknytning til NFCFs årsmøte og er fra 2009 gjort obligatorisk for likemennene. Likemenn deltar ved regionenes ulike arrangement. Likemannsarbeidet finansieres via søknad om og tildeling av likemannsmidler fra Helsedirektoratet. Det er påbegynt arbeid for å tydeliggjøre likemennenes ansvar og oppgaver i NFCF. Likemanskoordinator i 2008 har vært Anders Heia.

### **Fagrådet:**

NFCFs Fagråd er et selvstendig organ knyttet til NFCFs styre og er styrets konsulenter i faglige spørsmål. NFCFs vedtekter har egen instruks for Fagrådet og det gis økonomiske midler til drift. Midler til faglig utvikling disponeres av Fagrådet. Disse midlene ble økt i 2008 men av ulike grunner ble de ikke benyttet. Det legges fram egen årsmelding i forbindelse med NFCF's årsmøte. Leder for Fagrådet i 2008 har vært Helge Michalsen.

### **Norsk Senter for Cystisk Fibrose (NSCF):**

NSCF er en av våre viktigste samarbeidspartnere. I 2008 har NFCFs leder og kasserer deltatt i 1 samarbeidsmøte mellom NFCF, NSCF, Ullevål universitetssykehus (UUS) og Helsedirektoratet. Det har vært ett møte mellom NFCFs styre og leder ved NSCF.

Rådet for NSCF hadde sitt første møte 05.05.2008 og har i inneværende styreperiode hatt 4 møter. Viktige saker har vært budsjett og virksomhetsplan for NSCF, hovedstadsprosessen med lokalisering av ulike funksjoner, ansvars- og oppgavefordeling mellom UUS og NSCF samt hvordan drive brukermedvirkning. NFCF har fire representanter i Rådet: Ann Iren Kjønnøy (leder NFCF), Marianne Meland (representant for primærbrukere over 18 år), Hårek Hansen (representant for primærbrukere under 18 år) og Helge Michalsen (leder av NFCFs fagråd). Representantene for primærbrukerne er utnevnt av NFCFs styre.

NFCF har deltatt med informasjon om foreningen under NSCFs kurs for nydiagnostiserte på Frambu.

### **FFO:**

NFCF er medlem av FFO og har sin faste postadresse der. NFCF har arkivplass hos FFO. FFO er en stor organisasjon som kan øve politisk press av en helt annen tyngde i funksjonshemmedes interessepolitiske saker, enn NFCF kan gjøre på egenhånd. NFCF er medlem av FFOs Smågruppeforum. Nestleder har i 2008 hatt ansvar for samarbeidet med FFO og deltar på møtene der.

### **Stiftelsen Organdonasjon:**

NFCF er en av 6 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon. Per Dalhaug har i 2008 vært NFCFs medlem i styret og NFCFs leder er medlem av representantskapet.

Truls Zimmer, likemann i NFCF er ansatt i Stiftelsen Organdonasjon. NFCF hadde markeringer på organdonasjonsdagen 18. Oktober.

### **Stiftelsen Forskningsfondet for CF:**

Stiftelsen er knyttet til NFCF ved at årsmøtet skal godkjenne vedtektsendringer. NFCFs medlemmer i styret er Helge Michalsen (kasserer), Per Meland (sekretær) og Reidun Jahnsen. Oppdaterte vedtekter for Forskningsfondet legges fram for årsmøtet i år. Fondet disponerer ca 1 million kroner hvor avkastningen skal gå til forskning om CF.

### **Kommunikasjon:**

CF-bladet:

4 utgaver ble utgitt i 2008. Bladet har god stofftilgang. Redaksjonskomiteen har i 2008 bestått av Øystein Frøiland og Sharon Gibsstein.

Cfnorge.no:

