



Et bedre liv for alle med CF og PCD



CF og PCD

Cystisk fibrose (CF) er en alvorlig, medfødt genetisk sykdom som påvirker flere organer, særlig lungene og fordøyelsessystemet. Den skyldes en mutasjon som fører til seigt slim i lungene, noe som skaper grobunn for kroniske infeksjoner og reduserer lungefunksjonen over tid. CF kan også påvirke fordøyelsen ved å blokkere viktige enzymer fra å nå tarmen.

Primær ciliær dyskinesi (PCD) er en sjelden, medfødt tilstand der feil i flimmerhårene fører til at slim hoper seg opp i luftveiene. Dette resulterer i hyppige luftveisinfeksjoner og kan over tid føre til kroniske lungeproblemer.

Hvem er vi?

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) ble grunnlagt den 10. desember 1976 med et interimstyre og har siden den gang utviklet seg til å bli en sentral interesseorganisasjon for personer med Cystisk fibrose og Primær ciliær dyskinesi, samt deres nærmeste pårørende. I dag representerer vi rundt 400 personer med CF og 80 med PCD i Norge, og foreningen har 1100 medlemmer.



NFCFs formål

- **Informasjon:** Spre informasjon om cystisk fibrose og primær ciliær dyskinesi
- **Behandling og rettigheter:** Spre kunnskap om behandlingsmuligheter, hjelpetiltak og rettigheter for personer med CF og PCD.
- **Møteplasser:** Tilrettelegging for deling av erfaringer og støtte mellom personer med CF, PCD og deres pårørende.
- **Forskning:** Støtte til forskning for bedre forståelse og behandling av CF og PCD.
- **Kunnskap i hjelpeapparatet:** Økt forståelse for CF og PCD i det offentlige hjelpeapparatet.
- **Interessepolitikk:** Arbeid for å sikre tilgang til nødvendig hjelp og støtte for personer med CF og PCD.
- **Samarbeid:** Nasjonalt og internasjonalt samarbeid for å styrke saken.

Virksomhet

NFCF opererer gjennom flere organer. Dette inkluderer en daglig leder og et valgt styre som støttes av fire regionstyrrer, samt et fagråd. Vi har også et dedikert ungdomsråd som ivaretar interessene til unge mellom 13 og 25 år. Når du melder deg inn i organisasjonen, blir du automatisk tildelt et regionslag basert på geografisk lokasjon.

Våre hjertesaker

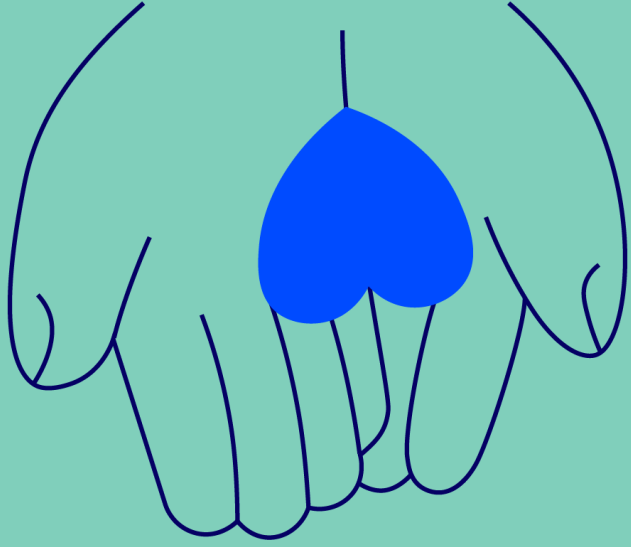
NFCF har vært en sentral aktør i den 600 dager lange kampen for å få kartrio, en livsendrende behandling for CF, tilgjengelig i Norge. Gjennom målrettet påvirkningsarbeid overfor myndigheter og helsepolitikere har NFCF jobbet utrettelig for å sikre at denne behandlingen blir tilgjengelig. Selv om vi er på god vei, må vi fortsatt ta viktige kamper for våre medlemmer. Det finnes fremdeles ingen behandlingsmuligheter for de med sjeldne mutasjoner, og for de som av ulike grunner ikke kan ta kartrio. I en stadig skiftende verden, møter vi også nye utfordringer. Derfor er det essensielt at vi fortsetter å kjempe for å møte disse utfordringene og sikre at alle får den behandlingen og støtten de trenger.

Som medlem i Norsk forening for cystisk fibrose bidrar du til å styrke vår felles innsats for bedre behandling, rettigheter og forståelse for personer med CF og PCD. Din støtte gir oss en kraftigere stemme overfor politikere og beslutningstakere. Samtidig blir du en del av et fellesskap der du kan dele erfaringer, få støtte og delta i meningsfulle aktiviteter som skaper viktige bånd for både deg og din familie.

Få mer informasjon og meld deg inn på: cfnorge.no



Vi du støtte oss?



Norsk forening for Cystisk fibrose

Adresse: Schweigaardsgt 12, 0134 Oslo

Telefon: 41 27 41 51 |

Epost: post@nfcf.no

cfnorge.no