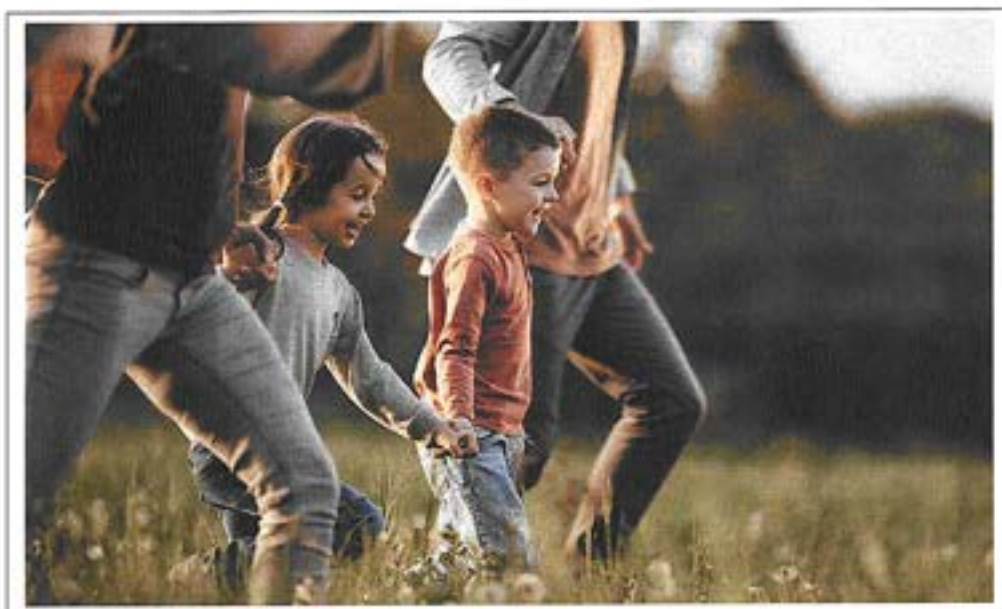




Årsmelding 2024



Norsk forening for cystisk fibrose



Alle har rett til å puste



Hovedstyrets årsrapport 2024 (totalt 17 sider, inkl forsiden)

Virksomhetens art og hvor den drives

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) er en pasientforening for mennesker med cystisk fibrose (CF) og Primær ciliar dyskinesi (PCD), med hovedkontor i Oslo. CF-foreningen har fire regioner: Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Tillitsvalgte er spredt over hele landet.

Styregodkjent strategi til 2025, som er grunnlaget for styret og administrasjonens arbeid:

FOKUSOMRÅDER MOT 2025



NFCFs styre 2024

Styret har i 2024 hatt 9 medlemmer, samt 1 vara. Det er 5 valgt på nasjonalt årsmøte og 4 regionledere:

Styreleder	Hilde Nyberg
Nestleder	Jan Olav Reffhaug
Styremedlem	Gro Lereggen
Styremedlem	Jørgen Seliussen
Styremedlem	Inger Karin Natlandsmyr
Region Nord	Terje Dalhaug
Region Midt	Marianne Ødegård
Region Vest	Eli Karin Wiberg (Christian Lawley jan-mars)
Region Sør-Øst	Grethe Enga Karlsen
Varamedlem	Thea Grimsrud Wells
Sekretær for hovedstyret:	
Daglig leder	Ellen Damhaug Scheel

Andre møtedeltagere:

Leder NFCFs fagråd	Ketil Mevold (Mona Lund Veie jan-april)
Nestleder NFCFs fagråd	Ellen Julie Hunstad
Likepersonkoordinator	Gina Møen
Redaksjon	Sharon Gibzstein (frem til juni 2024)
Ungdomsrådsrepresentant	Gunnar Hansen



Norsk forening for cystisk fibrose

Det har i 2024 vært avholdt 8 styremøter, herav 6 på Teams og 2 fysiske møter. Det har vært 117 styresaker i løpet av året, inkludert informasjon fra regioner, Fagråd, Ungdomsråd og Likepersonskoordinator.

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

NFCF eksterne representasjon

NFCF representanter i eksterne verv 2024		
Inger Karin Natlandsmyr	Norsk senter for Cystisk fibrose (NSCF)	Senterrådsleder
	CF-registret	Brukerrepr
	Brukerrådet i Helseetilsynet	Varamedlem, oppnevnt av FFO
Mari Ellefsen-Martinsen	Stiftelsen Organdonasjon (SO)	Medlem i representantskapet til oktober 2024
Hilde Nyberg	SO (Stiftelsen Organdonasjon)	Medlem i representantskapet fra oktober 2024
	Studieforbundet Funkis	Styremedlem
Ellen Damhaug Scheel	FFO (Funksjonshemmedes fellesforbund)	Hovedstyremedlem
		Referansegruppen Helseutvalg
		Styreleder FFO Viken frem til sept 2024
		Arbeidsgruppen Sjeldennetverk
	SO (Stiftelsen Organdonasjon)	Styremedlem
		Medlem i SO forskningsfond
	LMI (Legemiddelindustrien)	Medlem Referansegruppen
		Medlem i Rådet og ankeutvalget
	NKSD (Norsk kompetansesenter for sjeldne diagnoser)	Medlem i Vurderingskomiteen søknader
		Forskning og innovasjon
	NSCF Senterrådet	Som daglig leder i NFCF
	Koalisjonen for sjeldne diagnoser	Deltager/premissgiver/dialog
	Fundraising Norge	Varamedlem i styret med møterett
	Atlas Alliance	Varamedlem i styret på vegne av FFO
Terje Dalhaug	NSCF Senterrådet	Brukerrepr. for de over 18 år
Gea Restad	NSCF Senterrådet	Brukerrepr for PCD til oktober 2024
Cecilie Charlesen	NSCF Senterrådet	Brukerrepr for PCD fra oktober 2024
Tine Helene Risøy Jönsson	NSCF Senterrådet	Brukerrepr for de under 18 år
Ketil Mevold	NSCF Senterrådet	Som leder av Fagrådet i NFCF
Reidun Jahnsen	Forskningsfondet for cystisk fibrose (FFCF)	Styremedlem
Bjørghild Breistein	Forskningsfondet for cystisk fibrose (FFCF)	Styremedlem

Ansettelser

I 2023 besluttet styret at vi skulle ansette en organisasjonskonsulent på engasjement for 1 år, med mulighet for ett års forlengelse. Det ble nedsatt et ansettelsesutvalg med Jørgen Seliussen, Hilde Nyberg, Jan Olav Reffhaug og Ellen Damhaug Scheel. Etter en prosess med ca 30 søkere og 8 til intervju, ble Ylva Lavik ansatt mars 2024, med oppgaver som innhold i våre kanaler, ferdigstille nye nettsider, medlemservice, organisere styreweb, fundraising.

Medlemmer

I 2024 har vi fått 44 nye medlemmer, basert på 46 innmeldinger og 2 utmeldinger. Den største veksten i medlemsmassen skjedde i løpet av årets første måneder, med mai som toppmåned med totalt 21 innmeldinger. Ved slutten av 2024 var totalt 1102 medlemmer registrert i styreweb. Dette



Norsk forening for cystisk fibrose

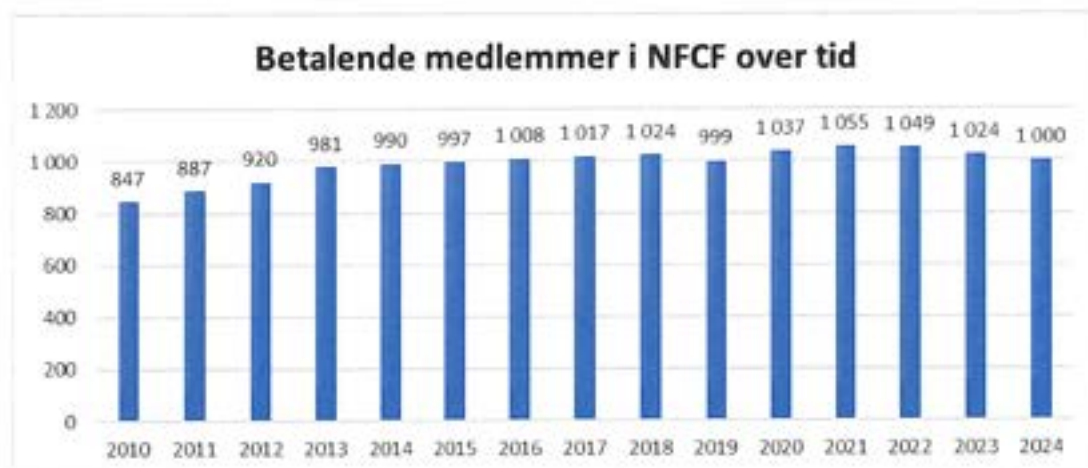
viser en positiv trend, især sammenlignet med 2023 da det var flere utmeldinger og færre innmeldinger med totalt 13 nye medlemmer.

Medlemskontingenter

I 2024 opplevde vi imidlertid en nedgang i antall medlemmer som betalte årskontingenten, sammenlignet med 2023. Nedenfor er en oversikt over betalende medlemmer. Ved utgangen av 2024 hadde foreningen totalt 1102 medlemmer, hvorav 1000 hadde betalt kontingenten. Den reduserte innbetalingen av kontingenten er en utfordring vi som organisasjon må jobbe aktivt med. Dette krever en styrket innsats både regionalt og sentralt, gjennom tettere oppfølging og mer målrettet kommunikasjon med medlemmer som ikke har betalt.

Medlemmer med betalt kontingent (tellende medlemmer) for 2024

Medlemstype	Antall	Beløp
Hovedmedlem	531	159.300
Husstandsmedlem	469	56.280
Betalende medlemmer	1000	215.580
Æresmedlem	4	0



Medlemsstatistikk alle registrerte medlemmer

Selv om antall *betalende medlemmer* for 2024 er 1000, er det totale antallet registrerte medlemmer 1102. Nedenfor følger en oversikt over alle registrerte medlemmer i Styreweb, vårt medlemsregister.

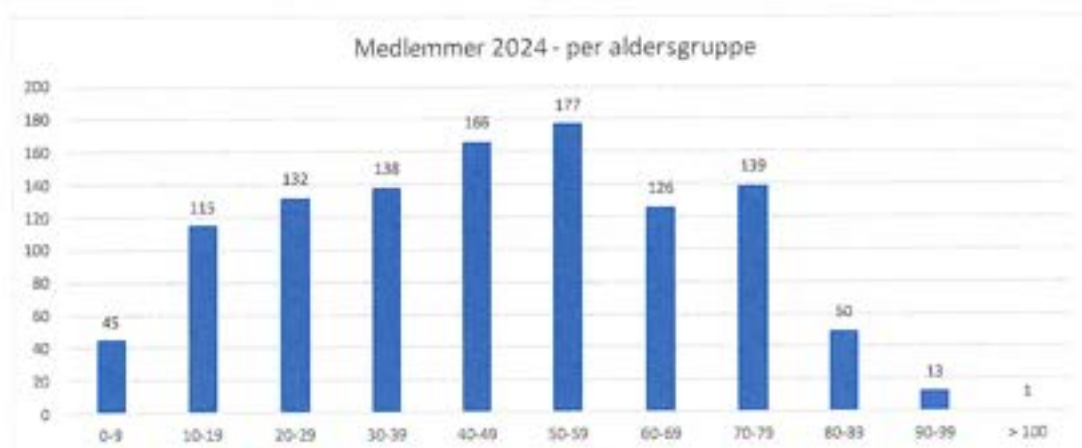
Medlemstype, kjønn, alder og region:





Totalt antall medlemmer 2024 fordelt på region

Region	Sør -øst	Vest	Midt	Nord
Antall	535	264	205	92



Interessepolitisk arbeid

Interessepolitisk gruppe (IPG) har i år bestått av styremedlem Jørgen Seliussen, Sharon Gibzstein (første del av året) og daglig leder Ellen Damhaug Scheel. De har jobbet med interessepolitiske saker gjennom hele året.

Det er ca 20% med CF, som ikke kan nyttiggjøre seg Kaftrio, grunnet annen mutasjon, alder eller andre fysiske utfordringer. Vi har jobbet med å synliggjøre dette og hatt dialog med produsent og CF-senteret om hvordan vi kan påvirke prosesser for å få frem medisin også til disse. Beslutningsforum godkjente i april 2024 Kaftrio, fra 2 år.

Hovedfokus er fortsatt tett oppfølging av forslag til ny Prioriteringsmelding. Den skal opp på Stortinget for diskusjon og vedtak, første halvdel av 2025. Det er viktig at sjeldenfeltet får ekstra drahjelp i en prioriteringsmelding, for å være bedre rustet ved nye godkjenninger i Nye Metoder og andre beslutninger i departement, helseregioner, direktorat og andre myndigheter. Det som ikke står i prioriteringsmeldingen, blir sjelden hensyntatt i sentrale beslutninger. Det er erfaringer vi fikk i Kaftrioprosessen og vi må jobbe for å unngå dette i senere prosesser.

Yiva Lavik og Ellen Damhaug Scheel deltok på den årlige Sjeldendagen 28. februar, i Oslo. Der samles de fleste sjeldenorganisasjonene til helsepolitisk oppdatering med aktuelle foredrag og presentasjoner.

Gjennom hele året har vi kontinuerlig jobbet med bl.a.:

- Holdt tett kontakt med helsepolitikere og myndigheter
- Daglig leder Ellen Damhaug Scheel er medlem i FFOs Helseutvalg, der aktuelt arbeid i komiteer og arbeidsutvalg, oppnevnt av HOD, blir diskutert og kommentert.



Norsk forening for cystisk fibrose



Deltagere i rundebordskonferansen, både politikere, pasientorg og LMI omsorgskomit



Ellen Damhaug Scheel sammen med medlemmer i Stortingets Helse og Tone Trøen (H) og Marian Hussein (SV)



Under er en skjematisk oversikt over NCFs eksterne aktiviteter i 2024:

Interessepolitisk og andre eksterne tiltak NCF 2024
Høringer:
Innspill HOD vedr ny Prioriteringsmelding
Innspill til de 4 ekspertgruppene vedr Prioriteringsmeldingen
Deltok på rundebordskonferanse med politikere og byråkrater vedr prioriteringer i HelseNorge
Statsbudsjettet: I vårt høringsinnspill til statsbudsjettet ber vi om: •En nasjonal finansieringsordning for sjeldne diagnoser som sikrer likeverdig tilgang til behandling, uavhengig av bostedsadresse •At kommuneøkonomien styrkes, slik at kommunene kan tilby likeverdige tjenester til mennesker med alvorlige, sjeldne diagnoser med komplekse og sammensatte behov
Skriftlige innspill og dialog med Nye Metoder vedr godkjenning Kafrio fra 2 år. Ble godkjent i april
Diverse presentasjoner og nettverksbygging:
Dix møter med Tone Trøen (H) leder av helse og omsorgskomiteen (HOK) på Stortinget, Marian Hussein (SV) medlem i HOK, Bård Hoksrud (FRP) medlem i HOK
Sendt diverse innspill til aktuelle medlemmer i HOK, for å øke deres kunnskap om sjeldenfeltet generelt og CF spesielt.
Dialogmøte med stortingspolitikere fra Høyre, AP, Venstre, FrP, SV og Rødt, sammen med Kreftforeningen, LMI og FFO
Julehilsen: Inviterer medlemmer i HOK til å sende våre medlemmer en julehilsen, via våre sosiale medier. Tone Trøen, Marian Hussein, Sylvi Løsthaug og Bård Hoksrud gjorde dette.
Deltatt i diverse nettverksmøter innen FFO, som smågruppeforum, sjeldennettverk.
Diskusjonsforum i regi av Koalisjonen for sjeldne diagnoser
Innspill til Helse og samhandlingsplan
Diverse møter i referansegruppen til LMI, pasientorganisasjoner
Informasjon om NCF og vårt arbeid, hos Diagnosestasjonen lungemedisin OUS
Deltatt på Sentremådsmøter 3 møter pr år
Omvisning og møte med Frambu
Diverse møter med Vertex
Deltatt på lederkonferanse i FFO
Nordisk møte CF foreningene i S, DK, F og N. Avholdt i København
Rådmøter i LMI og LMI konferanse for pas.org. Presentert NCF og vårt arbeid 19.juni. Møter i referansegruppen 3 pr år
Inkorporering av CRPD i norsk lovgivning (FN vedtatt i 2006) = Likhetsløftet FFO
Deltagelse på CF Europe kongress i Glasgow Skottland 4-6/6-24
17/6-24 NCF presentasjon på styremøtet for Norsk forening for lungemedisin, bestående av 8 spesialister innen lungesykdommer.
Faste teammøter hver 8. uke, med CF foreningene i Norden
Universitetet i Oslo: Konferanse ang pasientrettigheter 5. september. Innlegg fra helsejurister, politikere, byråkrater
NCF: Nettverksmøte for helsepersonell 19. september på Gardermoen - oppdateringer vedr PCD og CF
Norsk kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKS0) Medlem i vurderingskomiteen av søknader til forskning og innovasjon

CF-foreningen får jevnlig forespørsler om å delta i råd, utvalg og som paneldeltager i diverse konferanser.

Likepersoner

Likepersonstjenesten skal være et tilbud som favner alle våre medlemmer. Likepersonene får spørsmål om alle faser i livet, fra spedbarnstiden, til overgangsfaser i barnehage og skoleårene og inn i voksenlivet og alderdom. Vi ønsker å imøtekomme alle behov våre medlemmer har, både de som opplever en ny og friskere hverdag etter oppstart av nye medisiner og de som enda ikke kan benytte



Norsk forening for cystisk fibrose

seg av nye behandlingstilbud. I 2024 har NFCF hatt 21 likepersoner. Alle har ulik tilknytning til CF/PCD. 20 likepersoner har erfaring fra CF, og 1 har erfaring fra PCD.

Likepersonene deltar på foreningens arrangementer, både lokalt og sentralt. Nasjonal opplærings og likepersonhelg ble avholdt i Sandvika 19-21 april. Det har vært avholdt regionale læringshelger, og likepersoner har vært deltakende. Det har også blitt avholdt digitalt likepersonkurs over to kvelder via teams for opplæring og erfaringsutveksling for foreningens likepersoner.

Fremdeles skjer mye av foreningens likepersonsarbeid på digitale flater, både i sosiale medier, telefon, SMS og e-post. Det har også i 2024 vært stor aktivitet på CF-foreningens facebookgrupper og flere likepersoner har deltatt i erfaringsutvekslinger. Facebookgruppene Primær ciliær dyskinesi (PCD), Cystisk Fibrose og voksen med CF er viktige plattformer i foreningens likepersonsarbeid. Gruppene modereres av erfarne likepersoner.

Prosjekter

Nye nettsider

En sentral oppgave i 2024 har vært å ferdigstille nye og mer brukervennlige nettsider. Nye nettsider ble lansert juni 2024 og vi har fått mange positive tilbakemeldinger.

Vårt mål med nye nettsider, er å skape en informativ, oppdatert og brukervennlig plattform.

Nettsidene fungerer primært som en informasjonskanal med statisk innhold, med hovedfokus på cystisk fibrose og primær ciliær dyskinesi, medisinsk informasjon og forskning, samt foreningens aktiviteter og tilbud. For å opprettholde oppdatert og pålitelig informasjon, benytter vi i større grad lenker til eksterne ressurser. Dette bidrar til å redusere risikoen for utdatert innhold. På forsiden har vi vektlagt tydelig og lett tilgjengelig informasjon om hvordan man kan bli medlem, støtte foreningen og komme i kontakt med våre likepersoner. I tillegg er nettsiden tilgjengelig på både norsk og engelsk talespråk, noe som gjør det mulig å nå et bredere publikum



Vi har jobbet aktivt med å utvikle nye prosjekter og initiativer som styrker og videreutvikler foreningens arbeid. Med to fulltidsansatte i administrasjonen har vi hatt økt kapasitet til å planlegge og iverksette flere tiltak. Som en del av dette arbeidet gjennomførte vi en medlemsundersøkelse for å få bedre innsikt i hva medlemmene ønsker at vi som pasientforening skal prioritere. Resultatene har gitt oss verdifull informasjon og har vært sentrale i utformingen av våre nye prosjekter og satsinger. Gjennom sommeren og høsten kartla vi en rekke initiativer vi ønsket å realisere, noe som resulterte i følgende planer og konkrete tiltak:



Norsk forening for cystisk fibrose

Digitale samtalegrupper: Medlemsundersøkelsen i 2024 avdekket et tydelig behov for bedre muligheter for erfaringsutveksling innenfor spesifikke temaer. Inspirert av den svenske CF-foreningen igangsatte vi derfor et prosjekt for å etablere temabaserte digitale samtalegrupper. Gruppene skulle organiseres via Teams med faste møtetidspunkter og administreres av likepersoner. Målet var å skape en lavterskel plattform for erfaringsutveksling, støtte og sosial interaksjon, samt å samle inn informasjon om medlemmenes behov for seminarer og workshops.

Vi startet initiativet med et møte med likepersonene, men valgte etter hvert å sette prosjektet på pause for å utforske muligheter for prosjektstøtte. I tillegg opplevde vi relativt lav respons, noe som førte til en vurdering av om initiativet fortsatt er aktuelt, men på et senere tidspunkt.

1. Eldre med CF 40+
2. CF med Kaltrio
3. CF uten Kaltrio
4. Pårørendegruppe
5. PCD-gruppe



Gjenoppstart av nyhetsbrevet: Medlemsundersøkelsen avdekket også et ønske om gjenopptakelse av nyhetsbrevet. Vi har derfor reetablert dette som en fast kommunikasjonskanal, noe som har blitt godt mottatt. Vi kaller det nå Medlemsbrev, da det er forbeholdt våre medlemmer, som en av flere medlemsfordeler.

Vipps-kampanjer og bedriftsavtaler: For å styrke innsamlingsarbeidet og øke kjennskapen til foreningen utviklet vi en Vipps-kampanje som ble gjennomført høsten 2024 og avsluttet med en julekampanje i desember. Vippskampanjen viste de sentrale sakene som foreningen vår jobber for. Julekampanjen videreførte samme tematikken, men i et videoformat hvor medlemmer og andre støttespillere kunne delta i julekalenderen ved å like og dele videoene, og dermed bli med i trekningen av en premie. Kampanjen var vellykket, når det gjelder økt eksponering, fordi innholdet vårt ble spredt langt og vi fikk god respons. Vi fikk også samlet inn midler i form av donasjoner gjennom kampanjen.

Vi ønsket også å etablere bedriftsavtaler der bedrifter kunne donere til foreningen som en del av sin julegaveordning. Én bedrift valgte å delta i 2024, noe vi er veldig glade for. Dette viser at vi har mulighet til å videreføre en slik ordning, men i kommende år må vi starte med planleggingen for dette tidligere. Vi jobber også med å etablere en løsning for faste donasjoner via Vipps, som vil gi medlemmer og støttespillere mulighet til å gi faste beløp per måned. Dette er en pågående prosess som krever en søknadsbehandling, men vi forventer å ha ordningen på plass i 2025.



Satsning på ungdomsrådet: Et annet fokusområde er videreutvikling og styrking av ungdomsrådet og ungdomsarbeidet i foreningen.



Norsk forening for cystisk fibrose

Vi har fått bevilget midler fra LNU til prosjektet "Selvbestemmelse for unge", som skal legge til rette for økt aktivitet og engasjement blant ungdom. Mer om dette finner du ved den egne seksjonen for ungdomsrådet i årsrapporten.

I 2024 har vi også brukt tid på utforming av et brosjyreprosjekt som vi skal jobbe med i 2025, med økonomisk støtte fra Vertex. Vi har også planlagt et kartleggingsprosjekt vedrørende PCD, som igangsettes i 2025, dersom vi mottar tilskudd for oppstart og gjennomføring.

Pengegaver

Facebook donasjoner: I løpet av 2024 avsluttet facebook sin donasjonsmulighet.

Vipps overføringer totalt kr 30 968,40

Totalt salg	Vipps gebyrer	Totalt utbetalt fra Vipps
31 440	472	30 968

I tillegg til vippsoverføringer i tabellen over, har vi mottatt pengegaver kr 11.904 direkte til vår konto. Totale pengegaver i 2024 var altså kr 42.872, hvorav kr 20.192 ble overført til CF Forskningsfondet.

Informasjonsarbeid

Medlemsbrev (tidligere Nyhetsbrev)

I 2024 har vi gjenetablert vårt medlemsbrev, som nå sendes ut kvartalsvis til våre medlemmer og nære samarbeidspartnere. Dette brevet gir en mer direkte og personlig innsikt i foreningens arbeid, med blant annet hilser fra daglig leder og styreleder, oppdateringer om våre aktiviteter, interessepolitikk, regionale initiativer og annen relevant informasjon. Tidligere benyttet vi et annet verktøy for utsendelser, men erfarte at både leverings- og åpningsraten var lavere enn ønsket. Ved å bytte til det norske verktøyet Make har vi sett en betydelig forbedring, med høyere leveringsgrad og økt engasjement blant mottakerne. Dette gjør medlemsbrevet til en stadig viktigere kommunikasjonskanal for foreningen fremover. Medlemsbrevet blir sendt til registrerte hovedmedlemmer og husstandsmedlemmer over 16 år.

	Medlemsbrev vinteren 2025 ★★★★★ • 27. feb. 2025 16:45 ☰	822  Levert	55.6% Åpningsrate
	Julebrev 2024 🎄 🌲 ★★★★★ • 13. des. 2024 16:45 ☰	805  Levert	61.9% Åpningsrate
	Medlemsbrev høsten 2024 🍁 ★★★★★ • 11. okt. 2024 16:07 ☰	825  Levert	56.0% Åpningsrate

Sosiale medier

For å analysere statistikken for vår kommunikasjon i sosiale medier, er det viktig å skille mellom rekkevidde og innholdssamhandling.

Rekkevidde viser hvor mange unike personer som har sett innholdet vårt, og indikerer hvor langt det sprer seg. Rekkevidde viser hvor stort publikum vi når ut til. En høy rekkevidde betyr at innholdet



Norsk forening for cystisk fibrose

vårt har potensial til å påvirke flere mennesker og er ofte et tegn på at plattformens algoritme anbefaler det videre.

Innholdssamhandling måler hvor mye publikum interagerer med innholdet vårt, for eksempel gjennom likerklikk, kommentarer, delinger og lenkeklikk. Samhandling viser hvor engasjert og interessert publikum er i innholdet vårt. Algoritmer belønner ofte innhold med høy samhandling ved å gi det enda større rekkevidde. I tillegg gir det oss verdifull innsikt i hva som resonnerer best med målgruppen vår.

Facebook

Visninger: 84 300 unike visninger (alle organisk, uten betalt promotering).

Rekkevidde: 92 500 unike profiler. Antallet er høyere enn visninger fordi innholdet har nådd flere brukere, selv om færre har klikket direkte inn på innleggene.

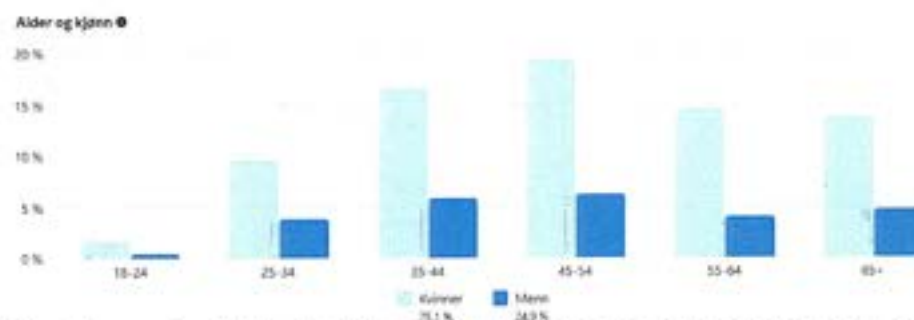
Besøk: 11 300 unike besøk på vår Facebook-side.

Følgere: 114 nye følgere i 2024.

Publisert innhold: Hyppigheten av publisering har en økning på 8 %.

Innholdssamhandling: 8 100 interaksjoner (likerklikk, kommentarer og delinger).

Demografi på Facebook



Vår målgruppe består hovedsakelig av kvinner, med en overvekt på 75,1 %, mens kun 24,9 % av følgerne er menn. Den mest aktive aldersgruppen er 35–54 år. Dette er en viktig faktor å ta hensyn til når vi tilpasser innholdet vårt.

Innhold som skaper mest interaksjon:

- Innlegg med kjente personer fra foreningen.
- Interessepolitiske gjennomslag, for eksempel godkjenningen av Kaftrio for barn i alderen 2–6 år.
- Julekalenderen og innlegg relatert til aktiviteter slik som for eksempel læringshelgen.

Innhold som oppnår best rekkevidde:

Kampanjer med fokus på gode nyheter og informasjonsformidling har vist seg å ha stor spredning.

Eksempler på dette er:

- Toårsjubileet for Kaftrio i Norge.
- "Visste du at?"-kampanjen for bevisstgjøring rundt PCD.
- Historier om enkeltpersoner, for eksempel Anders som løp Holmenkollmarsjen, Isak som deltok i ungdoms-VM i randone og Silje som fullførte maraton.
- Informasjon for de som ikke kan ta Kaftrio og bevisstgjøring rundt cystisk fibrose.
- Verdensdagen for psykisk helse.

Disse funnene viser at både informativt og personlig innhold engasjerer målgruppen vår mest.



Norsk forening for cystisk fibrose



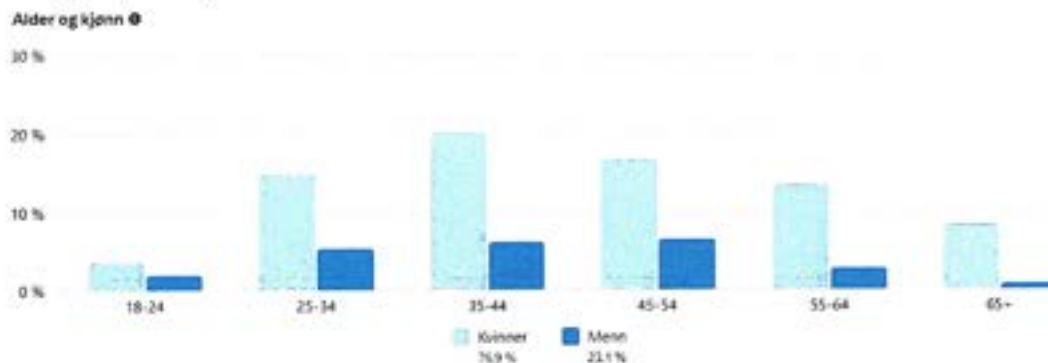
Ingvild Thorkildsen er moderatorer for begge CF-gruppene på facebook. Familiegruppen "Cystisk fibrose" fikk 7 nye medlemmer i 2024, og har totalt 597 medlemmer. Gruppen "Voksne med CF" fikk ingen nye medlemmer i 2024, og gruppen har nå 108 medlemmer.

Elin Lysa er moderator for PCD gruppen på facebook med 156 medlemmer.

Instagram

- Visninger: 24 500 personer har sett innholdet vårt.
- Rekkevidde: 26 000 unike brukere.
- Besøk: 1 200 personer har klikket seg inn på profilen vår.
- Følgere: 29 nye følgere i 2024.
- Publisert innhold: Vi har publisert noe mindre enn i fjor, med en reduksjon på 7,1 %. Nedgangen skyldes primært færre gjentakende postinger av samme budskap/bilder.
- Innholdssamhandling: 752 likerklikk og kommentarer.

Demografi på Instagram



Også her er majoriteten av følgere kvinner, med 76,9 % kvinner og 23,1 % menn. Instagram har imidlertid en noe yngre målgruppe, med en økning i aldersgruppen 23–34 år. Likevel viser statistikken at Facebook er den plattformen hvor vi oppnår best resultater, og bør derfor forbli vår primære kanal.

Innhold som presterer best på Instagram:

- To år med Kaftrio i Norge.
- Silje som fullførte maraton.
- Babyboom i CF-miljøet.
- Godkjenningen av Kaftrio for barn fra 2 år.



Norsk forening for cystisk fibrose

Oppsummert informasjonsarbeid:

Facebook er vår mest effektive kanal. Statistikken viser at vår største målgruppe består av kvinner i alderen 35–54 år, og at både informativt og personlig innhold skaper størst engasjement. På Facebook har vi oppnådd en organisk rekkevidde på 92 500 unike profiler og 8 100 interaksjoner gjennom likerklikk, kommentarer og delinger. Dette viser at innlegg om kjente personer i organisasjonen, interessepolitiske gjennomslag og spesifikke kampanjer engasjerer mest. Instagram har hatt en noe lavere rekkevidde og interaksjon, men gir oss muligheten til å nå en yngre målgruppe, spesielt i aldersgruppen 23–34 år.

I løpet av året har vi også etablert et medlemsbrev som distribueres kvartalsvis på mail, til våre medlemmer. Her samler vi viktige saker om interessepolitisk arbeid, organisasjonens satsingsområder og regionale aktiviteter. Dette er et viktig tilskudd til vår digitale kommunikasjon og vil være en prioritert satsning fremover. Samtidig skal nettsiden vår forbli en sentral informasjonskanal, slik den bestandig har vært. Her skal vi sette søkelys på statistikk, men oppdatert informasjon.

Regionene

Våre 4 regioner er egne juridiske enheter med individuelle organisasjonsnumre. De har egne styrever og egne årsmøter. Regionene driver virksomhet rettet mot regionale medlemmer, som likepersonaktiviteter, opplæring og trivselstiltak. Det henvises for øvrig til deres årsmøteprotokoller.

NFCFs fagråd

NFCFs fagråd leverer egen årsmelding. Mona Lund Veie var leder for fagrådet frem til årsmøtet 2024, da hun ønsket å trekke seg etter mange år som leder. Ketil Mevold overtok som leder.

NFCFs ungdomsråd

Ungdomsrådet har i 2024 bestått av 5 medlemmer:

Region Nord	Ingen
Region Midt	Gunnar Nyberg Hansen Madeleine Kristiansen
Region Vest	Sofie Haug Nilsen
Region Sør-Øst	Mina Marie Enga Karlsen Thea Ravnåmo

I 2024 ble ungdomsrådet gjenopprettet etter en periode med lav aktivitet. Jan Olav Reffhaug og Ylva Lavik fikk ansvaret for å lede arbeidet i samarbeid med de unge, og rådet består nå av fem engasjerte ungdommer. Oppstarten ble markert med en kick-off sommeren 2024, hvor ungdommene la grunnlaget for det videre arbeidet.

Siden oppstarten har ungdomsrådet arrangert to regionale samlinger, samt deltatt aktivt på strategihelgen. I tillegg har vi igangsatt prosjektet "**Medbestemmelse for unge**", som skal legge til rette for økt aktivitet og engasjement blant ungdom i foreningen. Prosjektet er støttet av **LNU (Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner)** og skal brukes til å utvikle og støtte aktiviteter og innhold for unge av unge, blant annet i forbindelse med læringshelgen.

Primær cille dyskinesi (PCD)

Elin Lysa er hovedmoderator i PCD sine sosiale medier og grupper. For å bli medlem i FB gruppen må 2 spørsmål besvares. Det er norske, svenske, danske og tyske medlemmer.



Norsk forening for cystisk fibrose

12 nye medlemmer med PCD eller nære pårørende (foreldre eller partner).

16 avslåtte forespørsler fordi det ikke er svart på spørsmål, eller PCD ikke er konstatert eller ikke nær nok pårørende. 1 person har forlatt gruppa. Admin har fjernet 1 person fra gruppa. Admin har fjernet 1 innlegg. De aller fleste innlegg fra medlemmene er med navn.

Det er i perioder lite aktivitet fra medlemmer.

Når det er aktivitet, er det gode og fine innlegg/innspill.

Felleskapchat er ikke i bruk.

31. desember var det 156 medlemmer i PCD i fb gruppen.

Alle som er medlem i facebook gruppen til PCD Norge, fikk mulighet til å melde inn saker til Senterrådet i Norsk senter for cystisk fibrose, der PCD har én representant. Det er avholdt 3 møter i senterrådet:

Fra PCD var det et representantbytte i november. Ny representant for PCD er Cecilie Charlesen.

CF-foreningen har invitert til:

- lærings- og årsmøtehelg i Sandvika
- region sør inviterer til treff på Tusenfryd
- region sør inviterer til opplæringshelg i Tjøme
- medlemsundersøkelse

Webinar

Running on air – World Bronchiectasis 11. juli

PCD Foundation - What's New in PCD 10. oktober

PCD Foundation – Airway Clearance 25. oktober

Konferanser

BEAT-PCD PCD Patient 29. november

PCD awareness month

Fokus og bevisstgjøring i oktober. Linker til nasjonale og internasjonale nettsider om PCD, videoer, stønader og radioprogram ble delt på facebook gruppa.

Podcast

Sjeldenpodden: Speilvendte organer og forkjølelsesymptomer – kan det være PCD? Publisert januar.

Ungdomsrådet NCF har 1 representant fra PCD.

Lærings- og årsmøtehelg

Helgen ble avholdt 19.-21. april 2024, på Thon hotell Oslofjord i Sandvika, utenfor Oslo. Det var 65 påmeldte. Hovedtemaene under Læringsdagen var NCF historie, lungehelse, helse og livsløp med gruppesamtaler. Lege og kåsør Kaveh Rashidi besøkte oss og holdt et inspirerende innlegg. På årsmøtet søndag 21. april deltok 37 stemmeberettigede medlemmer, ingen digitalt.

CF-pris og NCF Trivselsfond

Trivselsfondet 2024:

Digitalt søknadsskjema ble videreført i 2024. Det ble søkt om totalt kr 206 699, fra totalt 25 søkere. 13 søkere ble godkjent og styret innvilget totalt kr 73.000, -

Kriteriene i 2024 var:

1. Ansiennitet på 4 år eller mer (4 år eller mer siden forrige søknad)
2. Eller ny søker med ansiennitet på 4 år eller mer
3. Søknadsbeløp på mindre enn 6000, innvilges 5000
4. Søknadsbeløp på 6000 eller mer, innvilges 6000

CF-prisen 2024:

Det ble ikke delt ut CF-pris i 2024



Norsk forening for cystisk fibrose

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

NSCF er en viktig samarbeidspartner for NFCF.

Formell brukermedvirkning foregår via senterrådet. NFCF er representert ved daglig leder Ellen Damhaug Scheel, fagrådsleder Ketil Mevold og styremedlem Inger Karin Natlandsmyr. I tillegg er vi representert med Terje Dalhaug (representant for brukere med CF over 18 år) og Tine Helene Risøy Jönsson (representant for brukere med CF under 18 år). Gea Restad var representant for brukere med PCD frem til desember 2024, da Cecilie Charlesen ble valgt til ny representant. Senterrådet har hatt tre møter i 2024: Et fysisk møte 30.januar 2024 på Gardermoen, et digitalt møte 10.juni og et digitalt møte 19.desember. Senterrådets leder er Inger Karin Natlandsmyr. NSCF samarbeider med NFCF om faglige bidrag ved arrangementer og NFCF har et meget godt samarbeid og god løpende dialog med NSCF. Referat fra møtene er tilgjengelig på nettsidene til NSCF.

Inger Karin Natlandsmyr er CF-foreningens representant i styret i CF-registeret i 2024.



Vår styreleder Hilde Nyberg sammen med NSCF leder Egil Bakkeheim

Internasjonalt samarbeid

NFCF er medlem i CF Europe. Det ble avholdt møter under CFEur kongressen i Glasgow i juni. Daglig leder Ellen Damhaug Scheel deltok på vegne av NFCF.

De nordiske daglige lederne har hatt uformelle telefonmøter, med temaer som Kaftrio, politiske utfordringer, andre felles saker, samarbeid med produsenter og generell erfaringsutveksling. I tillegg ble det avholdt et nordisk møte i København 11. april.

Stiftelsen Forskningsfondet for CF

Stiftelsen Forskningsfondet for CF er knyttet til NFCF ved at årsmøtet godkjenner vedtektsendringer og at NFCF har tre representanter i styret. NFCFs medlemmer i styret er Ketil Mevold, Bjørghild Breistein og Reidun Jahnsen. Varamedlemmer oppnevnt av NFCF er Rune Rose Tronstad og Mona Lund Veie. Ketil Størdal er styreleder.

Det ble ikke delt ut midler fra Forskningsfondet i 2024.

Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)

NSCF er ett av 9 sjeldensentre som inngår i NKSD. Inger Karin Natlandsmyr deltok på markering av 10-årsdagen for NKSD 1.mars 2024, og overrakte blomster som gave fra NFCF. I hele kompetansetjenestens historie har brukerne hatt en viktig stemme gjennom senterrådene. Tidligere styreleder i NFCF Ann Iren Kjønneøy var med i paneldebatt. Leder av NSCF Egil Bakkeheim hadde et innlegg om innføringen av ny årsakrettet behandling for cystisk fibrose. Inger Karin deltok på brukerrepresentantsamling for NKSD på Gardermoen 29.november, der fremtiden til kompetansetjenesten var hovedtema. Inger Karin gav innspill om NFCF og brukerne sine



Norsk forening for cystisk fibrose

forventninger til kompetansetjenesten etter planlagt omorganisering fra 1.januar 2025.



Inger Karin Natlandsmyr (til venstre) sammen med NKSD leder Stein Are Aksnes og rådgiver Rebecca Tvedt Skarberg

Daglig leder Ellen Damhaug Scheel har også i 2024 vært medlem i nominasjonskomiteen for tilskudd til forsknings- og innovasjonsprosjekter innen sjeldne diagnoser, ledet av NKSD.

Stiftelsen Organdonasjon (SO)

NFCF er en av 5 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon (SO). I perioden 2021-2024 er Ellen Damhaug Scheel styremedlem. Hilde Nyberg er NFCFs medlem i representantskapet i SO.



Hilde Nyberg og Ellen Damhaug Scheel på høstens strategisamling i SO

NFCF har jevnlig fremmet organdonasjon og SOs arrangement via cfnorge.no, medlemsbrevet og vår offisielle Facebook-side *CFNorge*. Det har vært informasjonsutveksling og flere samtaler mellom daglig leder Ellen Damhaug Scheel og daglig leder i SO Hege M. Lundin Kuhle. Ylva Lavik har deltatt i et prosjekt i samarbeid med SO, vedrørende prosjektet «Jeg lever»

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

NFCF er medlem av FFO (inkludert Sjeldennettverk og Smågruppeforum) representert ved Ellen Damhaug Scheel. Dette er en arena som kan øve politisk press med en helt annen tyngde enn NFCF kan gjøre på egen hånd. Ellen Damhaug Scheel er styremedlem i FFOs hovedstyre for perioden 2021-2024 og har tatt rollen som fanebærer for sjeldenfeltet, både i hovedstyret, under konferanser, i politiske sammenhenger og i andre aktuelle samlinger.

Inger Karin Natlandsmyr er vara i Helsetilsynets brukerråd, oppnevnt av FFO for perioden 2023-2024. Brukerrådet har fire årlige møter, og Inger Karin har møtt som vara en gang i 2024. Under evaluering av brukerrådets arbeid i perioden har hun gitt tilbakemelding om at det er viktig at sjeldenfeltet er representert.



Norsk forening for cystisk fibrose

Unge funksjonshemmede

NFCF er medlem i Unge Funksjonshemmede. I 2024 ønsket de å endre vårt medlemskapsnivå fra nivå 2 til nivå 3, noe vi sendte en formell klage på da dette ville føre til høyere medlemsavgift basert på feil input. Etter deres styrevurdering ble det vedtatt at Norsk forening for cystisk fibrose sitt medlemskap **ikke** flyttes fra nivå 2 til nivå 3. I sommer deltok vi for øvrig på en samling i tillitsvalgtnettverket deres. Ylva Lavik representerte oss, da ingen fra ungdomsrådet hadde mulighet til å delta.

Funksjonshemmedes studieforbund (FUNKIS)

NFCF er medlem i studieforbundet FUNKIS. Vi fikk tildelt totalt kr 51.000 i tilskudd for læringsdagen. Ellen Damhaug Scheel og Hilde Nyberg deltok på Funkis sitt årsmøte 24. april. Hilde Nyberg ble da valgt inn i styret i Funkis for en to-års periode.



Fra årsmøtet i Funkis 24/4-24

Fundraising Norge (tidligere Norges Innsamlingsråd)

CF-foreningen ble medlem i juni 2020 og har i 2024 deltatt på flere faglige seminar og nettverksmøter. Ellen Damhaug Scheel ble valgt inn som vara i styret høsten 2024.

Kontor

Vi leier et kontor, med 2 kontorplasser, hos Handicapforbundet i Galleri Oslo.

Samarbeidsavtale med industrien

Samarbeidsavtalen med legemiddelindustrien for 2024 er bygget på en oversiktlig og godkjent plan mellom partene for kontoføring og bruk av midlene. Avtalen er i tråd med anbefalte retningslinjer mellom Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Legemiddelindustriforeningen (LMI). Viatris og Chiesi har betalt logoeksponering på CF-foreningens nettsider.

Rettvisende oversikt over utvikling og resultat

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

Fortsatt drift

Årsregnskapet for 2024 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Det bekreftes herved at forutsetningen om fortsatt drift er til stede.

Arbeidsmiljø

Styret mener arbeidsmiljøet i CF-foreningen er godt. Det har ikke vært skader eller ulykker.

Likestilling

Hovedstyret består av 7 kvinner (inkl regionledere og vara) og 3 menn. Det er et klart flertall kvinner i regionstyrene. 16 likepersoner er kvinner, mens 4 er menn. Styret ser ikke at denne skjevfordelingen mellom kjønnene er uttrykk for mangel på likestilling.



Norsk forening for cystisk fibrose

Ytre miljø

CF-foreningen forurenses ikke det ytre miljø mer enn det som er vanlig i tilsvarende virksomhet.

Disponering av resultat

CF-foreningen oppnådde i 2024 et negativt driftsresultat på NOK – 851 105 mot godkjent budsjettert negativt resultat på NOK – 617 000. Overskridelsen skyldes primært manglende mva refusjon, dyrere hotell i forbindelse med Læringshelgen, nettsidene ble avsluttet og det var 2 fulltidsstillinger det meste av året.

Resultatet dekkes av egenkapitalen, som etter denne dekningen er NOK 7 796 967.

Styret mener det er god, daglig kostnadskontroll.

Hovedstyret 4/4-25

Hilde Nyberg
Styreleder

Jan Olav Reffhaug
Nestleder

Inger Karin Natlandsmyr
Styremedlem

Gro Lereggen
Styremedlem

Jørgen Seliussen
Styremedlem

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder