

50 år sammen 1976–2026

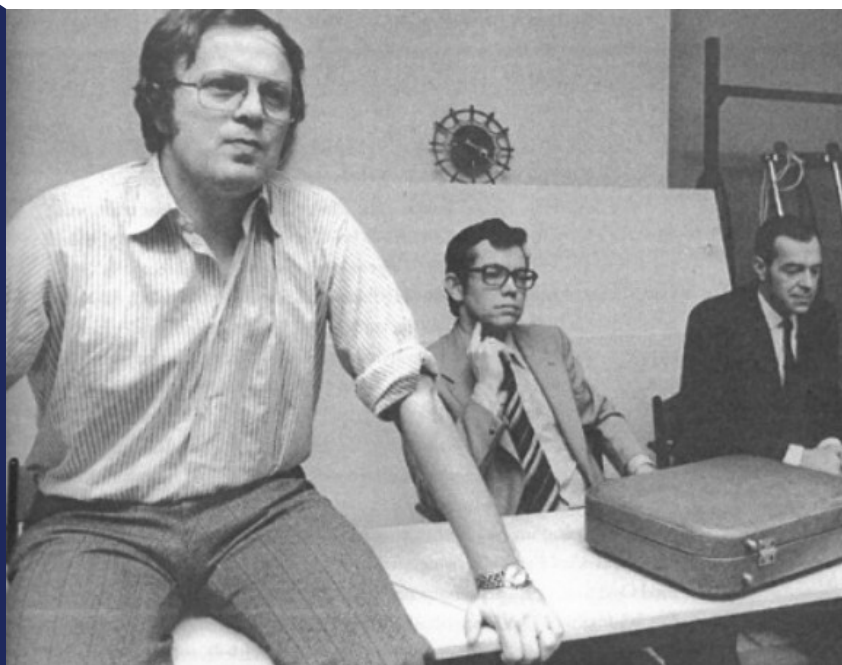


NORSK FORENING
FOR CYSTISK FIBROSE



Der det hele begynte – og der vi står i dag

I 1976 gikk noen foreldre sammen om en felles erkjennelse: Ingen skulle stå alene med cystisk fibrose, og man trengte pasientstemmene i behandling og kamp for rettigheter. Femti år senere er Norsk forening for cystisk fibrose et fellesskap med rundt 1100 medlemmer. Foreningen bygger på erfaring, kunnskap og et sterkt ønske om bedre liv for dem som lever med de to diagnosene, CF og PCD, og deres pårørende.



En ny forening er en realitet: Foreningen for cystisk fibrose. Fra venstre: Styreleder Jan b Moe, styremedlem Per Espeli, og lege Dag Skyberg.

Fem tiår med endring, innsats, utvikling og enorme medisinske fremskritt

Foreningens historie speiler store medisinske fremskritt, men også betydningen av organisert fellesskap og langsiktig påvirkningsarbeid. Fra pionertiden på 1970-tallet til dagens moderne pasientorganisasjon har Norsk forening for cystisk fibrose vært en tydelig stemme for medlemmene – i møte med helsevesen, myndigheter og samfunnet rundt oss. Vi som er aktive i foreningen i dag står på skuldrene til de første pionerene, og vi er dem evig takknemlig. Gjennom femti år har noen hovedsaker gått igjen som bærebjelker i arbeidet.

Rett til behandling

Foreningen har arbeidet for at personer med cystisk fibrose og PCD skal få likeverdig tilgang til nødvendig behandling, uavhengig av bosted, økonomi eller livssituasjon.

Rett til trygdeytelser og økonomisk trygghet

Mange lever med store helseutfordringer over lang tid. Foreningen har derfor hatt et kontinuerlig søkelys på rettigheter knyttet til trygd, støtteordninger og økonomisk sikkerhet, både for pasienter og familier.

Rett til medisiner

Tilgang til riktige og oppdaterte medisiner har vært avgjørende for livskvalitet og levealder. Foreningen har i flere tiår vært en pådriver for at nye og effektive behandlinger skal bli tilgjengelige for medlemmene.

Rettigheter for pårørende

Cystisk fibrose og PCD berører ikke bare den som har diagnosen, men hele familien. I foreningens tidlige år hadde foreldre for eksempel ikke rett til fri fra arbeid for å følge syke barn til kontroller og sykehusopphold. Datidens samfunnsmodell bygget ofte på en forventning om at én forelder (mamma) var hjemmeværende og kunne ta dette ansvaret. Foreningen har vært en viktig pådriver for endringer og utvidelser av disse ordningene, og har arbeidet for at foreldre og pårørende skal få nødvendige rettigheter og støtte i møte med både helsevesen og arbeidsliv. Arbeidet har handlet om å bli sett, hørt og ivaretatt, ikke minst som omsorgspersoner over lang tid.

Informasjonsarbeid og interessepolitikk

Informasjonsarbeidet har alltid gått to veier. Foreningen har formidlet kunnskap til medlemmer og andre interesserte om rettigheter, behandling og tilbud. Samtidig har vi arbeidet aktivt for å informere helsevesen, beslutningstakere og myndigheter om våre behov og interesser. De senere års profesjonalisering av foreningen har medført muligheter til å jobbe enda mer strukturert på dette området. Dette arbeidet – ofte omtalt som interessepolitikk – har vært en sentral del av foreningens rolle som talerør for medlemmene. Disse nevnte områdene har vært til stede i ulike former gjennom alle epoker av foreningens historie. Sammen forteller de historien om en organisasjon som ikke bare har fulgt utviklingen, men også vært med på å forme den.



Foreningen har vært en viktig pådriver for endringer som har styrket rettigheter til behandling, medisiner og trygdeytelser.

NY KUNNSKAP ER ESSENSIELT

Infeksjoner, bakterier og virus kan være en utfordring å handle opp med i det daglige. Men desto viktigere er det å vite hvordan bærreløst kan bekjempes og unngås.



Den første CF'er avdekket via nyfødtscreening

«Ja, det er en vakkert barn» ble brøt vettet om da telefonen fra CF-senteret klang. – Jeg hadde aldri hørt om CF før, sier Marianne etter et 50min, fult i april i år.



Kampen om pillene: Nå jubler Ellen

Ellen Wirthner (46) har fått mange avslag i kampen for å medikamentet som kan forlenge livet hennes. Onsdag sveiget hun de to første pillene.



– Jeg var sikker på at jeg skulle dø ung

Broren døde bare seks år gammel av cystisk fibrose. Mette Walderhaug har samme sykdom, og trodde ikke hun skulle oppleve å bli tenårings. Så kom medisinen som reddet livet hennes.



I kø for livet

Med en lungekapasitet på under 20 prosent har 34 år gamle Trutt Ziemer kort tid igjen å leve. Bane en lungetransplantasjon kan redde hans. Men kanskje venter han forgjeves.



Viktige øyeblikk på veien

Denne tidslinjen presenterer medisinske og organisatoriske milepæler, både små og store, i CF-historien fra 1976 til 2026. Det er ikke mulig å skille disse tydelig fra hverandre, da de er nært sammenvevde, men alt har vært med på å forme den foreningen vi kjenner i dag.

1975

Det medisinske fagmiljøet ved Rikshospitalet og Aker sykehus ser behovet for å samle kompetansen om cystisk fibrose (CF). Målet er å få oversikt over pasientenes behov og sikre et likeverdig behandlingstilbud.

1981

- Det første møtet i CF-Norden (Norge, Sverige og Danmark) ble arrangert i Oslo i desember.
- Foreningen deles inn i regionale grupper, som er forløperen til dagens regioner, Sør-Øst, Midt, Vest og Nord.

1976



- Foreningen ble konstituert den 10. desember, det er verdt å merke seg at dagen er internasjonalt kjent som FNs menneskerettighetsdag.
- Det ble arrangert et kurs for familier med cf-syke barn på Frambu Helsecenter etter initiativ fra Kari Storhaug. I løpet av dette første kurset ble foreningen dannet, Norsk forening for cystisk fibrose så dagens lys.
- Legerådet (senere fagrådet) opprettes for å kartlegge pasienter og helsestatus, og for å hjelpe foreningen i det faglige arbeidet. Disse første kursoppholdene på Frambu helsecenter ble forløperen til dagens læringshelger.



1982

1982-1984 - Pilotprosjekt med screening for CF hos nyfødte i Norge. 11 barn fikk diagnosen CF.



1983

NFCF-medlem Ketil Moe medvirker i NRK-innslag om ungdom med CF. Innslaget bidrar til å gi cystisk fibrose et ansikt i offentligheten og øker den nasjonale bevisstheten om sykdommen. Dette skapte en løpebølge i cf-miljøet som viste at fysisk aktivitet var mulig og viktig som behandling.

1986

NFCF er blant de første pasientforeningene som blir medlem i FFO.

1988

Hjemmebehandling med intravenøs antibiotika tas i bruk som en behandling som er tilgjengelig for alle med cf.



1989

CF-genet oppdages internasjonalt. Det norske CF-miljøet, både fagmiljø og pasientforening, er involvert i forskningsarbeidet.

1984

Årsmøtet vedtok "Retningslinjer for gruppen ungdom og voksne med CF" Dette ble forløperen til dagens ungdomsråd.

1994

Fagrådet starter kartlegging av forekomst av lungeinfeksjon med *Pseudomonas aeruginosa* hos norske CF-pasienter.

1995

Norsk senter for cystisk fibrose ble opprettet. Opprettelsen av et nasjonalt senter var en kampsak for foreningen, som vi etter mye strev vant!

1996

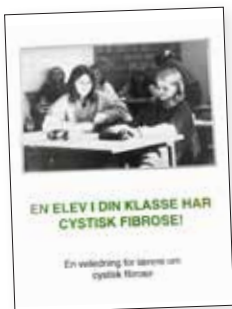
- "Standard i lungefysioterapi til pasienter med Cystisk Fibrose" i regi av Norsk Fysioterapi-forbund blir lansert.
- Inhalasjonsmedisinen Pulmozyme tas i bruk for CF-pasienter.

1998

- Fagrådets anbefalinger om smittevern og hygienetiltak fører til at CF-behandlingen går fra å være i grupper til å bli individuell.
- Vi mottar arvegave til en verdi av 2 millioner kroner fra et foreldrebarne med to barn med CF.

2001

NFCFs fagråd publiserer nye, omdiskuterte smittevernanbefalinger i et internasjonalt tidsskrift basert på studie om smitte og kryssmitte. Anbefalingene fører til strengere krav og begrensninger i pasientmøter.



2002

Det etableres årlige regionssamlinger med faglig og sosialt innhold.

2004

Nordisk Pseudomonas-studier blir gjennomført. Studien er et samarbeid mellom de 7 cf-sentrene i Skandinavia. Både NFCFs fagråd og hovedstyre er viktige støttespillere.

2005

Ny Internasjonal anbefaling for infeksjonskontroll og beskyttende hygienetiltak for personer med CF. Dette fører til helt nye rutiner for samvær mellom CF-pasienter.

2010

Ung med CF - Samling på lillehammer (initiativ fra ungdomsrådet).

2011

Foreningen digitaliseres: Medlemsregister, regnskap og nettsider moderniseres, og etter hvert tas sosiale medier i bruk.





2012

- Nyfødscreening for CF innføres i Norge. Alle nyfødte testes fra dette tidspunktet
- Kalydeco tas i bruk som den første årsakskorrigerende behandlingen for CF. NCFCF la ned en betydelig innsats og var svært synlige i kampen for å få medisinen godkjent i Norge. Dette var den første årsakskorrigerende medisinen, etter dette har vi som kjent fått flere.

2022

- Foreningen mottar en betydelig arvegave fra familien Karlsen, mangeårige medlemmer og markante skikkelser i CF-miljøet.
- Nasjonale tverrfaglig anbefalinger og retningslinjer fra Norsk senter for cystisk fibrose publiseres, med en fysioterapimodell relevant for CF, PCD og bronkiektasier.



2015

Primær ciliær dyskinesi blir en del av foreningen.

2019

Foreningen profesjonaliseres og ansetter sin første daglige leder i full stilling.

2021

Kaftrio godkjennes i Norge etter flere avslag. NCFCF klager på avslaget og bidrar, gjennom medieoppmerksomhet og påvirkningsarbeid, både fra ansatte og tillitsvalgte, til at behandlingen til slutt blir godkjent etter en 300-dagers lang kamp.



2024

- Foreningen utvider til to fulltidsansatte.
- Ny nettside lanseres, og satsingen på kommunikasjon øker.



2026

- Vi feirer 50-års jubileum med brask og bram, og rekordmange deltaker på læringshelg og jubileumsmiddag.
- Per 2026 har vi vokst til en forening med over 1120 medlemmer.



Møte på Stortinget.

2025

- Indikasjonsutvidelse for Kaftrio som betyr at medisinen kan hjelpe enda flere personer med cystisk fibrose.
- En ny generasjon årsaks-korrigerende medisin.

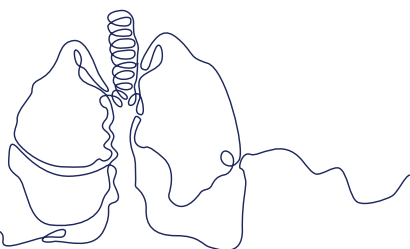


Et større fellesskap

I 2015 ble personer med diagnosen primær cilær dyskinesi (PCD) en del av foreningen. Allerede i 2013 ble det etablert kontakt mellom NFCF og moren til et barn med PCD. Man visste da at symptombildet ved PCD har mange likhetstrekk med CF. Samtidig sto PCD-gruppen uten egen organisering eller representasjon i noen pasientforening.



En munter gjeng: PCD-gruppa er en humørfyllt gjeng med fokus på det positive. Fra venstre: Peter Kristiansen, Elin Lysa, Elisabeth Johansen, Helge Johnsen og Gea Restad.





Med dette som bakteppe ble representanter fra PCD-miljøet invitert til å delta på årsmøtehelgen i Sarpsborg i 2013. I etterkant av dette ble den samme moren invitert til å være observatør i foreningens hovedstyre. Målet var å skape dialog, dele erfaringer og sammen utforske om, og eventuelt hvordan, PCD kunne bli en del av foreningen.

Samarbeidet utviklet seg godt, og i 2015 fattet årsmøtet et enstemmig vedtak om at PCD skulle bli en del av foreningens familie, på lik linje med CF. Allerede under årsmøtehelgen i 2016 ble det arrangert et eget opplæringsprogram for personer med PCD og deres pårørende. Dette var et viktig og inkluderende steg videre.



Vi vet hva det betyr å ha
noen som forstår. Å møte en
likeperson utgjør en forskjell.

Få kontakt med en av våre likepersoner på cfnorge.no/likepersoner



Lederskap og engasjement gjennom 50 år

Foreningen er summen av menneskene som har engasjert seg – i styrearbeid, frivillighet og daglig drift. Her finner du en oversikt over foreningens ledere fra 1976 og frem til i dag. Vi er meget takknemlig for innsatsen som er lagt ned. I tillegg vil vi òg rette en stille takk til alle som har bidratt til å bygge og videreutvikle fellesskapet.

Styreledere 1976–2026



1976–1981
Jan B. Moe



1981–1985
Berit Mæland



1985–1988
Per Espeli



1988–1991
Per Dalhaug



1991–1995
Reidun Jahnsen



1995–1997
Vegard Strøm



1997–1999
Kristin Holler



1999–2002
Ingvar Frøiland



2002–2004
Per Meland



2004–2007
Jørn Johannessen



2007–2015
Ann Iren Kjønneøy



2015–2016
Iren Hagen



2016-2016
Jan Olav Reffhaug



2016-2018
Trine Mørk Fossen



2018-2020
Inger Karin
Natlandsmyr



2020-2022
Jørgen Seliussen



2022-d.d.
Hilde Nyberg



2019 - d.d.
Ellen Damhaug Scheel
(Daglig leder)

Æresmedlemmer



Per Dalhaug



Per Espeli



Gjermund Fluge



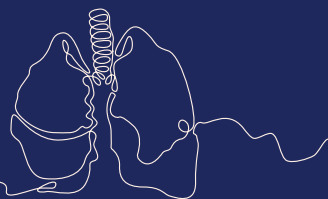
Sharon Gibsztain



Ellen Julie Hunstad



Der vi møtes



Kurs, samlinger, læringshelger og trivselsarrangementer har alltid vært en bærebjelke i foreningen. Bildene i dette kapittelet gir et glimt av møter mellom mennesker som deler erfaringer, kunnskap – og hverdagsliv. Ja, det er to alvorlige diagnoser, men som bildene viser – her er det mye livsglede og samhold.





Full fart, latter og konkurranseinstinkt.



Lek, smil og
fine øyeblikk.





Regionssamlinger handler om trivsel, opplæring og menneskemøter.





Aktiviteter, turer og fellesskap.

GRETE WAITZ HAR VÆRT EN GOD STØTTE-
SPILLER I FORSØKENE OM CF OG TRENING.
HER I TRENING SAMMEN MED KETIL MOE
(t.v.) OG VEGARD STRØM.



I april hvert år har vi læringshelg der medlemmer fra hele landet møtes til opplæring og sosialt samvær.





Sammen skaper vi noe som betyr noe

Norsk forening for cystisk fibrose driver ikke bare med interessepolitikk og informasjonsarbeid. På de neste sidene ser du noen eksempler på andre populære tiltak som mange setter pris på.

Trivselsfondet

Trivselsfondet er en kjær ordning mange medlemmer har hatt glede av. Én gang i året kan medlemmer søke om midler til prosjekter som gir økt livskvalitet. Det kan være støtte til reiser, førerkort, utstyr til hobbyer eller andre tiltak som gjør hverdagen litt lettere og litt rikere. Hvert år får flere søkere innvilget støtte, og mangfoldet i hva midlene går til, viser bredden i medlemmenes behov og drømmer.



CF-prisen

Ansatt ved Sykehuset Levanger får pris for ekstraordinær innsats



HÅREK – EN DRIFTIG PRISVINNER

Cyfroneer mange år har Hårek gjort en seg selv for å bidra der han synes det mangler rosett og i år ble han hedret for sitt utvokstige arbeid.

De fleste har i ettertid fått inntrykk av Hårek. Mange av dem er yngre for alle sine år. De fleste har også vært med på å gjøre det som han har gjort. Det er derfor ikke overraskende at han har fått denne prisen. Hårek har vært en viktig del av sykehuset og har gjort en stor innsats for pasientene og de ansatte. Han har vært en viktig del av sykehuset og har gjort en stor innsats for pasientene og de ansatte.



CF-prisen

CF-prisen er foreningens høythengende hedersbevisning. Den deles ut de fleste år til en person (eller flere) som har gjort en særlig betydningsfull innsats for CF-miljøet. Gjennom årene har både engasjerte medlemmer og dedikerte helsepersonell stått på prislisen. Fellesnevneren er et stort hjerte for miljøet og en innsats som har gjort en reell forskjell for andre.





Regionsamlingene

Rundt om i landet sørger regionssamlingene for at fellesskapet lever lokalt. Regionene arrangerer gjerne én eller to samlinger i løpet av året, hvor trivsel og læring går hånd i hånd. Her kan det være faglige innlegg, erfaringsutveksling og gode samtaler, gjerne ispedd latter, uformelt samvær og nye bekjensker. For mange er disse møtene en viktig påminnelse om at man ikke står alene.

Læringshelgen

Årets store samlingspunkt er likevel den sentrale læringshelgen i april. Da møtes medlemmer fra hele landet til et innholdsrikt program for personer med CF og PCD, samt deres pårørende. Faglig påfyll, erfaringsdeling og likepersonsarbeid står sentralt, men minst like viktig er det sosiale. Mange gode vennskap har startet nettopp her, ofte over en kaffekopp mellom programpostene.

CF-bladet

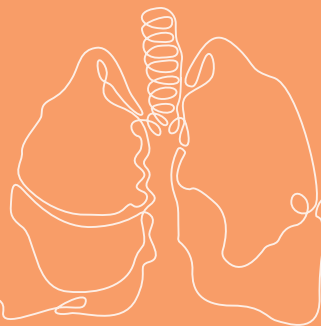
I mange år var CF-bladet en viktig kilde til informasjon for medlemmene våre, mens vi i de senere årene har blitt heldigitale.



”

Disse tiltakene bidrar til å gjøre foreningen til mer enn en interesseorganisasjon. De gjør den til et levende fellesskap.

“



Foreningen i dag

I jubileumsåret 2026 er Norsk forening for cystisk fibrose en etablert pasientorganisasjon med rundt 1100 medlemmer. Foreningen arbeider bredt – fra interessepolitikk og kunnskapsformidling til støtte, møteplasser og fellesskap for mennesker i alle livsfaser.

FREMTIDSMÅL/VISJON

Mennesker med CF og PCD skal ha samme muligheter som alle andre.

FORMÅL/MISJON

NFCF er en partipolitisk uavhengig organisasjon som skal bidra til god livskvalitet og være et samlingspunkt og talerør for alle med CF/PCD og deres pårørende. NFCF skal løfte frem og jobbe med både politiske, helsefaglige og økonomiske saker for å sikre kjennskap og forståelse for de utfordringer og muligheter mennesker med CF/PCD og deres pårørende møter.

VÅRE VERDIER



Synlig



Handling



Omsorg



Kunnskap



Når vi nå markerer et nytt jubileum, er det både med takknemlighet og stolthet over alt vi har oppnådd. NFCF står støtt som en organisasjon bygget på engasjement, kunnskap og et sterkt fellesskap. Vi er en forening som favner bredt – med mennesker i ulike livsfaser, ulike behov og ulike erfaringer, men med et felles ønske om å skape best mulig livsvilkår for alle som lever med, eller tett på, CF eller PCD. Samtidig er vi en organisasjon som ikke står stille. Vi fortsetter å arbeide målrettet i tråd med vårt formål og våre verdier: synlig, handling, omsorg og kunnskap. Disse verdiene ligger til grunn for alt vi gjør.

Vi jobber for at våre medlemmer skal finne tilhørighet, trygghet og støtte, og vi er opptatt av å gi oppdatert, korrekt og forståelig informasjon og kunnskap til både medlemmer og aktuelle miljøer, og å løfte fram stemmene til de som selv lever med sykdommen. Dette gjør vi alene, men også i samarbeid med andre sjeldenorganisasjoner. I helse-Norge er det mye som drøftes og endres, både politisk og hos øvrige myndigheter. NFCF skal fortsette å være til stede på mange av de aktuelle stedene der samtaler foregår, påvirkning er mulig og beslutninger tas. Vi skal være synlige og vise handlingskraft, og ikke minst overføre kunnskap til politikere og forvaltningen om både CF og PCD, noe som er avgjørende for å sikre likeverdig tilgang til behandling, gode helsetjenester og politiske beslutninger som faktisk betyr noe i livene til medlemmene våre.

Jubileet minner oss om hvor langt vi har kommet, men også om hvor viktig det er at vi fortsetter. Og det gjør vi best sammen.

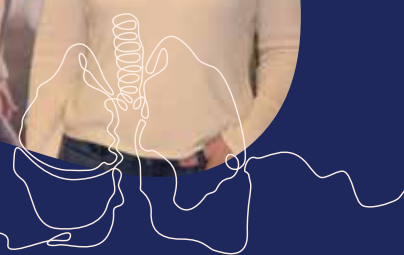
Hilsen fra

styreleder Hilde Nyberg, og daglig leder Ellen Damhaug Scheel

Fagrådets oppsummering i jubileumsåret 2026



Fagrådet 2025, ved
Ketil Mevold, Ellen
Julie Hunstad og
Tonje Kløtø.



NFCF fagråd kan se tilbake på 50 år hvor vi i fellesskap har kjempet for liv og helse for de som har sykdommen cystisk fibrose (CF), og senere også sykdommen primær cilier dyskinesi (PCD). Fokus har vært kampen for tilgang til bedre behandling og nye medisiner sammen med sosiale rettigheter for pasient og pårørende. Det har vært intense perioder hvor vi har erfart, gang på gang, at når leg og lærd sammen tar ansvar for å innhente kunnskap og gi informasjon til saksbehandlere og myndigheter, har det hatt betydning for sakens utfall i favør av diagnosene.

Fagrådets bidrag har vært alt fra familiekursene på Frambu, informasjon og opplæring i behandling av sykdommen, sosiale rettigheter for CF, den første overlegestillingen og kontaktsykepleier for CF på Barneavdelingen Aker sykehus, nye og bedre legemidler, ung og ufør med CF, lungeavdelingens møte med unge voksne med CF, søknad om et nasjonalt medisinsk senter for CF, kartlegging av *Pseudomonas aeruginosa* blant norske CF-pasienter, lungetransplantasjoner, norske anbefalinger for smittevern og hygiene ved CF, Norsk senter for cystisk fibrose, CF-nyfødtscreening, PCD-omsorg, årsakskorrigerende medisiner og familieliv til læringsdager.

Alt dette startet med barnelegene Dag Skyberg og Øystein Aagenæs som hadde møtt alvorlige syke barn med CF og deres foreldre på Rikshospitalet og Aker sykehus, og tannlege Kari Storhaug på Frambu helsesenter som hadde tre nevøer med CF. Med foreldre og fagpersoner samlet på Frambu i 1976 kom initiativet til pasientforening og legeråd, og et målrettet arbeid rettet mot helsemyndighetene startet. Legerådet ble til et fagråd med tverrfaglig og geografisk representasjon for å ha nødvendig faglig kunnskap til de oppgaver man til enhver tid jobbet med – som lege, sosionom, sykepleier og fysioterapeut. Viktige saker ble håndtert av barnelege Helge Michalsen og Olav Trond Storrøsten og lungelege Ole Christen Haanæs fra Aker sykehus, barnelege/professor Gjermund Fluge fra Haukeland sykehus og lungelege Bjørn Skrede fra Ullevål sykehus.

Våre varmeste gratulasjoner til 50 års jubilarnten. Vi i fagrådet ser frem til nye oppgaver sammen med dere!

På vegne av NFCF fagråd ved Ketil Mevold, Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie



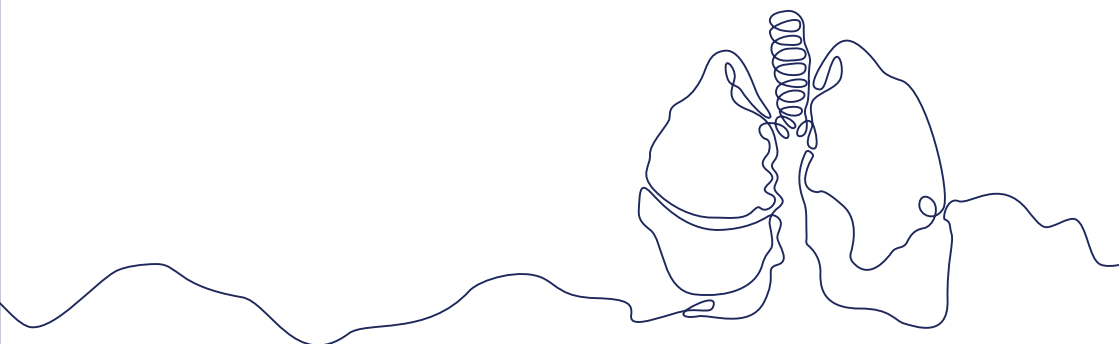
Hilsen fra NSLCF

**Kjære Norsk Forening for Cystisk Fibrose,
Gratulerer så mye med 50-årsjubileet!**

Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet lungesykdommer og cystisk fibrose (NSLCF), vil uttrykke sin store anerkjennelse for arbeidet NFCF gjør for personer med cystisk fibrose (CF), primær ciliær dyskinesi (PCD) og deres familier.

Da NFCF ble etablert i 1976, var både kunnskapen om CF og behandlingsmulighetene begrenset. Likevel tok foreldre, fagpersoner og brukere et viktig initiativ og la grunnlaget for en organisasjon som har vært en tydelig stemme og en sentral aktør i utviklingen av CF- og PCD-omsorg i Norge. I dag står NFCF som en robust landsdekkende organisasjon med rundt 1100 medlemmer, og betydningen av deres arbeid kan vanskelig overvurderes.

De siste tiårene har CF-behandlingen gjennomgått en historisk utvikling. Innføringen av Kalydeco i 2012, Kaftrio i 2022 og senere Alyftrek i 2025 har gitt store helsegevinster og endret sykdomsforløp og fremtidsutsikter for mange. Samtidig er det viktig å understreke at denne utviklingen ikke hadde vært mulig uten et sterkt internasjonalt samarbeid. Gjennom CF Europe og European Cystic Fibrosis Society (ECFS) har både norske



brukere og fagmiljøer vært del av et omfattende europeisk fellesskap som arbeider for bedre forskning, mer harmoniserte retningslinjer og likeverdig tilgang til behandling. NFCFs aktive deltakelse i dette arbeidet har bidratt til å styrke de europeiske nettverkene og har samtidig kommet norske pasienter direkte til gode.

For noen få pasienter med CF og de med PCD finnes det fortsatt ingen årsaksrettet behandling, men utviklingen innen molekylærbiologi og genetikk gir grunn til optimisme. NLSCF vil følge og bidra til dette arbeidet nasjonalt og internasjonalt.

NLSCF og NFCF har samarbeidet tett i over 25 år, basert på en klar rolleforståelse og gjensidig respekt, der NLSCF har ansvar for fag og veiledning, og NFCF representerer brukernes erfaringer og behov. Denne komplementariteten har sikret helhetlig og kunnskapsbasert oppfølging gjennom hele livsløpet.

På denne jubileumsdagen vil vi i NSLCF uttrykke en oppriktig takk for innsatsen, engasjementet og det gode samarbeidet.

Hilsen fra
Egil Bakkeheim, Leder
Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser,
enhet lungesykdommer og cystisk fibrose

Hva bringer fremtiden for vår forening?

Medisinsk utvikling har gitt nye muligheter for mange av våre medlemmer. Samtidig står vi fortsatt overfor store utfordringer. I møte med både fremskritt og ulikheter er fellesskapet viktigere enn noen gang.





De siste årene har årsakskorrigerende medisiner endret hverdagen for mange med cystisk fibrose. For noen har dette gitt bedre helse, økt livskvalitet og nye framtidsmuligheter. Samtidig finnes det fortsatt medlemmer som ikke kan benytte seg av dagens behandlingsalternativer.

Dette skaper en ny virkelighet for foreningen, der vi får en medlemsgruppe som i større grad enn tidligere kan oppleve ulike forutsetninger og behov. Vår ambisjon er tydelig: Uansett behandlingstilbud skal ingen stå alene. Vi står sammen som én forening, med respekt for hverandres situasjon og erfaringer.

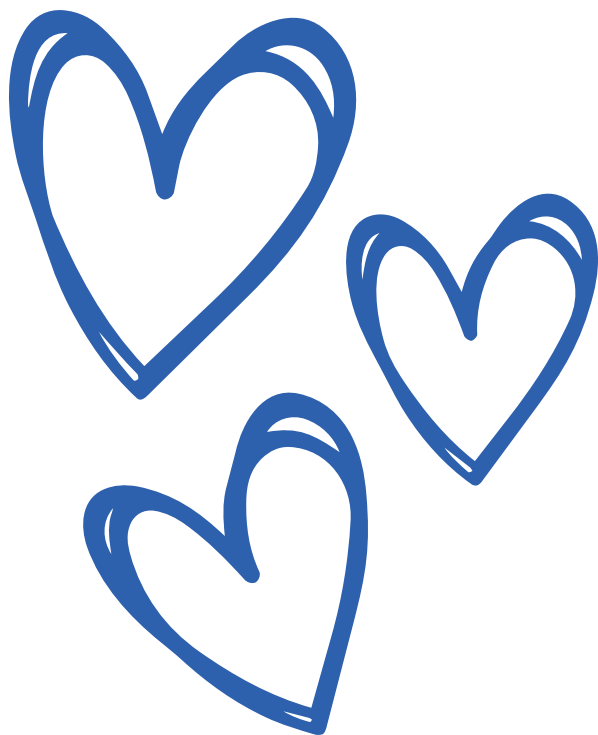
For medlemmer med PCD har den medisinske utviklingen foreløpig ikke gitt de samme gjennombruddene. Dette gjør foreningens arbeid for likeverdig oppfølging, forskning og bedre behandlingstilbud ekstra viktig også i årene som kommer. Samtidig vil kampen for rettigheter fortsatt stå sentralt. Rett til behandling, medisiner og andre opparbeidede rettigheter må ikke tas for gitt. Disse må forsvares, og nye muligheter må kjempes frem når de oppstår.

Foreningen følger også tett den medisinske forskningen som pågår. Målet er at dagens behandlinger skal bli enda bedre, og at flere medlemmer på sikt skal få tilgang til effektive og tilpassede medisiner.

Med femti års erfaring i ryggen møter vi fremtiden med både realisme og håp. Vi vet at endringer kommer, og at ikke alt kan forutses eller planlegges. Men vi vet også hva som har båret oss gjennom alle disse årene: fellesskap, kunnskap og viljen til å stå sammen. I dette fellesskapet ligger også en viktig form for trygghet – vissheten om at ingen står alene, uansett hvilke utfordringer fremtiden bringer.

Vi ser frem til veien videre sammen

Dette jubileumsskriftet er en takk til alle som har vært, og er, en del av Norsk forening for cystisk fibrose. Sammen har vi kommet langt – og sammen går vi videre. Vi vil her takke alle gode krefter som har bidratt siden 1976, takke hver og en som er medlem, og vi benytter også anledningen til å minnes de som har blitt borte.



PCD

CF



Denne brosjyren er laget av
Norsk forening for cystisk fibrose
med økonomisk støtte fra
Vertex Pharmaceuticals.

Utgiver:

Norsk forening for cystisk fibrose

Følg oss:

facebook.com/cfnorge
instagram.com/cf_norge
www.cfnorge.no

Design og trykk:

Flisa Trykkeri AS



Scann QR-koden
for å komme inn
på nettsiden vår.



NORSK FORENING
FOR CYSTISK FIBROSE