

Verksamhetsberättelse

2021



Riksförbundet Cystisk Fibros



Innehåll

Verksamhetsberättelse

Valda funktionärer	3
Medlemskap/samarbetsavtal	3
Föreningar	4
Kansli	4
Medlemmar	4
Riksförbundets verksamhet	4
Fonder	10
Internationellt samarbete	10
Ekonomi	11
Slutord	11

Verksamhetsberättelse

Styrelsen för Riksförbundet Cystisk Fibros ber att få lämna följande berättelse över verksamheten 2021.
Org.nr. 817600-9473

Valda funktionärer

Styrelsen har under året haft följande sammansättning:

Valda på kongressen 2020

Förbundsordförande	Johan Moström
Vice förbundsordförande	Ulrica Sterky
Övriga ledamöter	Camilla Nordström Roger Olsson Nihal Mohamed Linn Zetterberg Christian Bergdahl

Ersättare	Duygu Ersoy Hans Hjelm Tanja Hedberg
-----------	--

Arbetsutskottet har under året haft följande sammansättning:

Ordförande	Johan Moström Ulrica Sterky Roger Olsson
------------	--

Revisorer:

Valda på kongressen 2020

Ordinarie	PwC, revisionsbyrå som utser auktoriserad revisor Inga Alm, förtroendevald revisor
-----------	---

Ersättare	PwC, revisionsbyrå som utser auktoriserad revisor Ludvig Arbin, förtroendevald revisor
-----------	---

Valberedning tillsatt vid 2020 års kongress:

Sammanställande	Lotten Sundin-Björk Erland Berg Ellinor Silverdahl Niklas Brandt
-----------------	---

Förtroendemannaorganisationens sammanträden:

- **Styrelsen** har 2021 sammanträtt fem gånger.
- **Arbetsutskottet** har 2021 sammanträtt fyra gånger.
- En **styrelsekonferens** har arrangerats.

Medlemskap/samarbetsavtal

(Beträffande förkortningarna och internationellt medlemskap se sidan 10 och 11).

RfCF är medlem i **Funktionsrätt Sverige, CFE, ECFS och Eurordis.**

Förbundet har haft samarbetsavtal med **ABF**, som sades upp i september. I stället har ett samarbete inletts med **Sensus**.

RfCF är anslutet till arbetsgivarorganisationen **Fremia** (tidigare KFO).

Representation inom Funktionsrätt Sverige:

Ordförandemöte: Johan Moström

Nätverk för kanslichefer: Åsa Silfverplatz

Nätverk för kommunikatörer: Andreas Jarblad

Övrig representation:

TLV:s dialogforum: Åsa Silfverplatz

NT-rådets dialogmöten: Ulrica Sterky och Åsa Silfverplatz

Patientrådsmöten MOD: Åsa Silfverplatz och Kristina Radwan

Patientriksdag: Kristina Radwan

Föreningar

Totalt finns 14 föreningar, varav 4 regionföreningar och 8 länsförening, samt 2 paraflyföreningar. Föreningarnas ordförande har *ordförandemöte* i samband med förbundets styrelsemöten. Fyra ordförandemöten har genomförts under året.

Föreningarna har egna styrelser. De ordnar aktiviteter för sina medlemmar, sprider information om CF och PCD och påverkar myndigheter och samhällsorgan inom sina respektive områden. Verksamheten redovisas i egna verksamhetsberättelser.

Kansli

Förbundets personal har under året varit:

- Åsa Silfverplatz, kanslichef (100%)
- Kristina Radwan, sakkunnig (50%)
- Cristina Gallone, (100% med lönebidrag)
- Andreas Jarblad, kommunikationsstrateg och redaktör (100% med lönebidrag)
- Lotten Sundin-Björk, projektledare (100%)
- Leela Ekenberg, ekonom (10%)
- Moa Öhman, Poddsamordnare (25%, fr.o.m. 2021-04-01 t.o.m. 2021-09-30), därefter timanställd
- Petra Holmberg, Poddsamordnare (25%, fr.o.m. 2021-10-01)

Medlemmar

Den 31 december 2021 var antalet medlemmar i förbundet 2 681 personer.

Riksförbundets verksamhet

Även detta år har inneburit speciella krav på verksamheten med anledning av den globala pandemin. Riksförbundet Cystisk Fibros verksamhet har kunnat anpassas utifrån de rådande omständigheterna och det skiftande behovet. Många planerade aktiviteter har trots allt kunnat fullföljas, om än mer digitaliserat än tidigare. Riksförbundet Cystisk Fibros har under året genomfört följande verksamheter i enlighet med förbundets målsättningar:

PÅVERKANSARBETE

Lika god vård i hela landet

Arbetet med att uppnå målet med en lika god vård i hela landet har fortsatt. Projektet Överlevare mot alla odds, arbete med personcentrerad vård och införandet av regelbundna möten med PCD-läkare är en del av det arbetet.

RfCF är sammankallande för månatliga videomöten med Koordinationsgruppen, CF Sverige där läkare från alla Sveriges CF-center, förbundsstyrelsens vice ordförande och kanslichefen samt representanter från Genia är med.

RfCF är även sammankallande till möten enligt ett motsvarande upplägg gällande PCD. Under året har tre möten hållits och antal deltagande läkare har ökat från två till sex vilka representerar Lund, Göteborg, Stockholm och Uppsala. Två ledamöter från RfCF och kanslichefen har deltagit vid samtliga tillfällen. RfCF deltar också i ett projekt med titeln Implementering av hemmonitorering av lungfunktion och andra hälsoparametrar hos barn med cystisk fibros. Projektet är initierat av Marcus Svedberg, Västra Götalandsregionen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och finansieras av Vinnova.

Vidare är RfCF en samarbetspartner i Antibiotikakollen.se för ökad kunskap kring antibiotikaanvändningen för personer med CF, vilket är ett viktigt stöd för utvecklingen mot en bättre vård.

RfCF deltog även i en diskussion angående vägen till en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Mötet initierades av Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Centrum för Sällsynta diagnoser i samverkan och Ågrenska stiftelsen.

RfCF medverkade också i en workshop arrangerad av arbetsgruppen för krisberedskap & resiliens inom regeringens samverkansprogram. Ambitionen var att patientrörelsen skulle identifiera vad som behövs för en bättre beredskap och resiliens inför framtiden och diskutera vilka förutsättningar som kan behövas för att detta ska bli möjligt.

Nationell högspecialiserad vård, PCD

Socialstyrelsen har som ett av sina uppdrag att med hjälp av sakkunniggrupper definiera vilken vård som ska vara nationell högspecialiserad vård. Under året utkom sakkunniggruppens underlag, med förslag, gällande genomlysning av vårdområdet svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som nationell högspecialiserad vård. RfCF svarade på denna remiss, Dnr 5.3-36553/2019 med fokus delområde 1: Primär Ciliär Dyskinesi (PCD) och i viss utsträckning även delområde 3: Bronkiektasier eller andra sekundära lungskador då det är kopplat till PCD och nära samverkan behövs.

Läkemedel

2021 intensifierades arbetet ytterligare med att driva på för positiva subventionsbeslut gällande framför allt läkemedlet Kaftrio, men även på ett mer generellt plan, för att göra nya terapier tillgängliga för alla berörda patienter.

RfCF har bland annat

- Initierat och deltagit i flera möten med representanter från TLV, SKR, NT-rådet och Vertex.
- Varit sammakallanden för månatliga videomöten med Koordinationsgruppen, CF Sverige där ämnet berörts vid ett flertal tillfällen.
- Deltagit i seminarium arrangerat av Regeringskansliet och STUNS, med titeln Tillsammans för en ledande life science-nation.
- Skrivit brev till fullmaktpersoner och regionpolitiker i alla regioner i januari inför beslut om subvention av Kaftrio.
- Deltagit i TLVs dialogforum.
- Deltagit i seminarium anordnat av TLV, med titeln Att utveckla hälsoekonomiska bedömningar för precisionsmedicin och utreda möjliga betalningsmodeller för ATMP.
- Deltagit i intervju initierad av SKR om Regionernas samverkansmodell och ordnat införande av läkemedel.
- Medverkat på möte mellan Kommissionen för innovativa säräkemedel och patientföreningar för att diskutera vad vi kan göra för att förbättra tillgången till läkemedel för sällsynta diagnoser.
- Arrangerat två webinarium, i samband med negativt subventionsbeslut för Kaftrio under våren samt ett under hösten för att rapportera om status kring processen om eventuell subvention.
- Deltagit i rundabordssamtal med Vertex, sjukvårdspersonal, SKR och regionpolitiker från bland annat region Kalmar, region Västerbotten och region Uppsala.
- Deltagit i workshop om nationell strategi/plan för sällsynta hälsotillstånd.
- Skrivit brev till Vertex, TLV, SKR och NT-rådet i maj angående pågående process om subvention för Kaftrio.

- Medverkat på webinarium initierat av Kommissionen för innovativa läkemedel, med titeln Halkar Sverige efter i introduktionen av nya läkemedel?
- Deltagit i rundabordssamtal med Vertex, politiker från riksdagens socialutskott och SKRs sjukvårdsdelegation, med titeln Vilka gemensamma lärdomar finns om patienters tillgång till godkänd behandling?
- Träffat riksdagsledamöter.
- Verkat för att frågan ska uppmärksammas i media, både tidningar, radio och TV vilket resulterat i flera reportage.
- Haft möten ca. varannan vecka med Arbetsgruppen Nya Terapier, som utgörs av RfCF:s arbetsutskott, kanslichef, kommunikationsstrateg och representant från Genia för att bland annat diskutera olika strategier och besluta om insatser kring påverkansarbetet.

Organdonation

RfCF uppmärksammade organdonationsveckan även detta år genom kampanjen ”Den gula organ-ankan”, där handgjorda gula ankor fungerar som glädjespridare och budbärare om hur viktigt det är prata om organdonation och berätta om sin inställning. Kampanjen genomförs i samarbete med företaget Munkplast som tillverkar pärlorna Nabbi. Tack vare att företaget skänkte pärlor, plattor och mönster för att kunna göra mängder av ankor och med hjälp av flera klasser, förskolor och andra frivilliga kunde över 300 ankor tillverkas och spridas ut över landet.

RfCF svarade på remiss, Diarienummer: S2021/06598, Promemoria Utkast till lagrådsremiss Nya regler för organdonation (Återkallad proposition 2020/21:48 Organdonation) och deltog inför det på möte initierat av MOD - Mer Organdonation.

Nyföddhetscreening

I juni kom Socialstyrelsens remissversion med rekommendation om att inte införa cystisk fibros i ett screeningprogram. RfCF svarade mycket kritiskt på remissen och begärde ut samtliga svar. En sammanställning av dessa skickades till medicinsk expert i projektorganisationen hos socialstyrelsen, vilken även utarbetat det vetenskapliga underlaget, samt ordförande i sakkunniggruppen. Båda dessa personer ansåg att flera remissvar innehöll missuppfattningar som behövde besvaras. Sammanställningen utgjorde underlag till dem för att bemöta remissvaren.

RfCF har också verkat för att frågan ska uppmärksammas i media, både tidningar, radio och TV vilket resulterat i flera reportage.

Nationell kampanjdag - Alla har rätt att andas

För andra året hölls en nationell kampanjdag 21 november för cystisk fibros och primär ciliär dyskinesi, med syftet att sprida medvetenhet om dessa sjukdomar, och om de som för en så imponerande kamp mot dem. Inför kampanjdagen gjordes aktiviteter för att dra igång det sociala eventet Andas för CF och PCD: Ett socialt event under 7 dagar, som gick ut på att uppmärksamma behandlingsbördan och hur viktig den fysiska träningen är för alla med CF och PCD. Genom att utföra en fysisk aktivitet och använda någon av de texter RfCF lagt ut på hemsidan kunde man uppmärksamma kampanjen i sina sociala medier och sprida den. Det andra eventet Alla har rätt att andas: Ett upplysande skedde på själva kampanjdagen då RfCF publicerade flera filmer och bilder i sociala medier från projiceringar av en kampanjfilm på olika fasader i Uppsala. Syftet med filmen var att uppmärksamma sjukdomarna och rätten att andas.

CF-centrena

RfCF har under året varit sammankallande för månatliga videomöten med Koordinationsgruppen, CF Sverige där läkare från samtliga CF-center är representerade. RfCF:s kanslichef deltar också regelbundet på CF-Sverige Nätverksmöte, med övrig vårdpersonal från både CF-center och andra sjukhus.

I samverkan med personalen på CF-centrena har RfCF drivit på för sina frågor bland annat i följande fora.

- **Arbetsgruppen för CF**, en associerad förening till **Svenska Läkaresällskapet**, är rådgivande organ till RfCF.
- **Nationella kvalitetsregistret för CF**, där RfCF deltar med två representanter, vice ordförande och kommunikationsstrateg, i styrgruppen för det svenska CF-registret. De deltar, tillsammans med registeransvariga från CF-centra, i årliga möten och i beslut rörande registerdatans användningsområden.

RfCF har även blivit intervjuade angående en eventuell vuxenmottagning i Uppsala.

RfCF deltog också på den digitala regiondagen arrangerad av Stockholm och Uppsala.

Funktionsrätt Sverige

Genom deltagande i Funktionsrätt Sveriges nätverksarbete har ett utbyte av åsikter och synpunkter skett mellan medlemsorganisationerna.

KOMMUNIKATION

Webbinarier

Sex webinarier har arrangerats under året:

- ”Nationellt PM och PCD”, i januari. Den planerade kursdagen i samband med kongressen 2020 gjordes om till en virtuell kursdagsserie om sju webinarier, varav det sista utgjordes av detta.
- ”Efter TLVs beslut om Kaftrio: Hur blev det så här? Vad händer nu?”, i april. I samband med negativt subventionsbeslut för Kaftrio.
- ”Patientrapporterad data i CF-registret”, i juni.
- ”En uppdaterad CF-vård för vuxna”, i juni.
- ”Inför TLVs beslut om Kaftrio: vad vet vi om läget?”, i september.
- ”Lungtransplantation efter COVID-19 och COVID-19 efter lungtransplantation”, i december.

Samtliga finns att se på RfCF:s YouTube-kanal.

Informationsmaterial

Förbundets informationsmaterial om CF och PCD har sänts ut till medlemmar, skolor, sjukhus, myndigheter m fl. En del av materialet finns på hemsidan och kan skrivas ut eller beställas via RfCF:s hemsida. Filmer har funnits till utlåning och försäljning. Under året har RfCF Stockholm lanserat en animerad film som riktar sig till den som i sin vardag träffar barn med CF.

Förbundet har tagit fram en påse som distribuerats till alla CF-center. Påsen innehåller bland annat en ny folder ”Till dig som förälder”, nya informationsblad ”Tillsammans är vi RfCF och ”Små bidrag gör stor skillnad”, en barnbok ”Han är god som saltlakrits” och en virkad fjäril. Påsen överlämnas av sjukvårdspersonalen till föräldrarna i samband med diagnos av ett barn. En motsvarande påse är under utveckling för PCD.

Utöver detta har broschyrerna ”Transplantation – ett vägval” och ”Trygghet inför livets slut med tillhörande formulär tagits fram inom ramen för projektet Överlevare mot alla odds och introducerats. Utveckling och uppdatering av annat material pågår.

RfCF i samspel med media

Under året har RfCF tagit initiativ till ett stort antal mediareporteringar om våra frågor både i lokala, regionala och nationella medier. RfCF har tagit kontakt med olika redaktioner (TV, radio och tidningar) och kommit med nyhetstips, bidragit med kommunikationsstöd i form av hjälp med bakgrundsresearch och vinklar såväl som kontakt med intervjupersoner bland våra medlemmar samt vårdpersonal

Webbplats - www.rfcf.se

Här finns information om sjukdomarna CF och PCD och hur det är att leva med dem samt om förbundet och forskningsfonderna. För ytterligare information finns länkar till andra användbara webbplatser. Hemsidan uppdateras kontinuerligt och är kopplad till RfCF:s Facebook sida. Under året har ett arbete inletts för att förnya hemsidan under 2022.

Sociala medier

RfCF finns på Facebook och Instagram, men även Twitter. Intresset är stort och förbundet når nya mottagare genom sociala medier. På Facebook finns även en grupp för medlemmarna. Facebooksidan har över 1823 följare och gruppen har drygt 609 medlemmar. På Instagram har vi över 565 följare.

CF-bladet

Under året har det publicerats 41 artiklar på www.cfbladet.se, varav vissa av de kortare artiklarna lagts under rubriken notiser. Av dessa utgjordes elva av personliga berättelser inskickade av medlemmar (med efterföljande genomgång och redigering av CF-bladets redaktör), vilka ingick i vår feature ”Vi vet hur det är att inte kunna andas: Röster om Kaftrio”

Inför skolstarten

I god tid inför skolstarten har alla berörda medlemsfamiljer fått ett informationsbrev om frågor som kan underlätta skolsituationen. En särskilt framtagen skolbroschyr för barn med CF eller PCD har bifogats. Under året har RfCF Stockholm producerat en animerad film som riktar sig till den som i sin vardag träffar barn med CF. Filmen tar upp vad sjukdomen innebär och hur man kan hjälpa.

EN ORGANISATION FÖR EN NY TID

Stöd till region- och lokalföreningar

I samband med RfCF:s ordinarie styrelsemöten hölls ordförandemöten med föreningsordföranden, totalt fyra möten. RfCF:s kanslichef var med på ett årsmöte för RfCF Stockholm samt Region Väst och RfCF:s projektledare var med på årsmöte för RfCF Uppsala.

PATIENTMEDVERKAN

Genia

RfCF har ett fortsatt nära samarbete med Genia i frågor som rör informationsflöde mellan patient och sjukvård, kvalitetsregisterarbete och tillgången till nya läkemedel.

Individuell rådgivning

Kansliet har haft löpande kontakter med familjer, ungdomar och vuxna rörande bidrag, informationsmaterial, resor, aktiviteter mm. Mycket stöd- och kontaktverksamhet har skett i föreningarna. Frågor av medicinsk karaktär har i första hand hänvisats till aktuellt CF-center.

Följsamhet till ordinerad läkemedelsbehandling

Under året har RfCF i samarbetet med Leg. Apotekare Kristina Billberg för att ta fram en enkät för att kartlägga följsamhet till läkemedelsordination. Syftet med enkäten är att resultaten och rapporten, förutom att publiceras på förbundets hemsida, ska användas i diskussioner med beslutsfattare och vårdgivare för att söka lösningar så att behandlingen förenklas och underlättas för CF-patienter. Enkäten skickades ut i december och resultaten kommer att sammanställas 2022.

Personcentrerad vård

Under året har RfCF utvecklat arbetet kring personcentrerad vård tillsammans med olika aktörer inom vården och andra intressenter, bland annat för att utveckla material som ett verktyg till bättre vårdmöten. RfCF:s sakkunnig har deltagit i seminarium "A European standard for patient participation in person-centred care". Sakkunnig och en styrelserepresentant har också medverkat i en grundkurs i personcentrerad vård arrangerad av Funktionsrätt Sverige och Centrum för Personcentrerad Vård (GPCC) vid Göteborgs universitet, under hösten 2021. Kursen bestod av fyra tillfällen om tre timmar med olika teman.

Ett webinarium med psykolog Lena Backström Eriksson, "En uppdaterad CF vård för vuxna" hölls på temat och berörde hur forskningen och projektet Överlevare mot alla odds stärker varandra i arbete kring personcentrerad vård.

Patientråd, Chiesi

I september deltog kommunikationsstrateg och sakkunnig på patientrådsmöte tillsammans med fem andra patienter från Norge, Danmark och Finland. Mötet arrangerades av Chiesi och deltagarna delade erfarenheter kring situationer och utmaningar, före och efter Covid, före och efter CFTR-modulatorer och diskuterade vilka supportfunktioner som saknas.

Föreläsning IQVIA

I maj höll kanslichefen en presentation om RfCF:s arbete och vad det innebär att leva med CF och PCD. Åhörarna från IQVIA arbetar med kliniska prövningar i Sverige och Norge och föreläsningen var ett bra tillfälle att öka medvetenheten om CF och PCD och lyfta patientperspektivet.

Nationell konferens 2021 för forskningssjuksköterskor

I november deltog kanslichefen i ett panelsamtal tillsammans med andra patientrepresentanter, representanter från läkemedelsindustrin och forskande läkare på den första nationella konferensen för forskningssjuksköterskor och forskningsstödjande personal. Temat för konferensen var ”Hand i hand för framtidens forskning – forskningspersonal och patient i fokus” och samtalet handlade om patientens upplevelse och medverkan som forskningsperson i kliniska studier och framtidens förbättringar och önskemål.

PROJEKT

Podden Osynligt sjuk

Den 31 mars avslutades arvsfondsprojektet Podden Osynligt sjuk med en festmiddag för projektdeltagare med familjer, styrgrupp, delar av styrelsen och andra gäster. 28 avsnitt hade då släppts. Podden fortsatte med en av deltagarna i projektet som ny samordnare och producent på 25 %. Den 1 okt anställdes en ny samordnare och producent på 25% medan den tidigare fortsatte som poddens radioröst på färre antal timmar. RfCF Stockholm och RfCF Uppsala har sponsrat 4 avsnitt var under året och i november tecknade RfCF ett sponsringsavtal med läkemedelsföretaget Chiesi.

Under 2021 har sammanlagt 14 avsnitt släppts. Antalet nedladdningar av podden har minskat något sedan 2020.

Överlevare mot alla odds

Att åldras med CF eller PCD innebär nya utmaningar både för vården, patienter och anhöriga. Många är oroliga över hur hälsan och ekonomin kommer att se ut och undrar om vården är redo för detta. Arbetet har en stark utgångspunkt i personcentrerad vård. Under 2021 fortsatte samarbetet med personal på Stockholm CF-center och de nordiska patientorganisationerna. I september var allt material ”Transplantation – ett vägval” och ”Trygghet inför livets slut” med tillhörande formulär tryckta. De distribuerades bland annat till samtliga CF-center. Projektet är avslutat, men det nordiska samarbetet fortsätter liksom RfCF:s arbetet med att i olika sammanhang belysa aspekter ring att åldras med CF och PCD.

Själv, men inte ensam

I april startade RfCF ett nytt 3-årigt arvsfondsprojekt ”Själv, men inte ensam”, med syftet att förebygga psykisk ohälsa. De första månaderna av projektet ägnades åt uppstart, inköp av utrustning och att teckna avtal med en molntjänstleverantör för telefonväxel. I september startades en stödtelefon som bemannas av projektledare och en samtalsvolontär. 5 samtal har tagits emot. Två digitala samtalsgrupper för personer över 50 år med CF har startats. Under uppstart är en digital samtalsgrupp för personer med CF och NPF-diagnos, en för vuxna med PCD samt en föräldragrupp för de som har nydiagnostiserade barn med CF. Fyra planeringsmöten med arbetsgrupper (en för patienter och en för vården) för webbsida om sexuell hälsa har genomförts.

Både stödtelefonen och de digitala samtalsgrupperna har marknadsförts i våra sociala medier samt att affischer och visitkort har skickats till alla fyra CF-center.

Flera styrgrupps- och referensgruppsmöten har genomförts.

Sällsynt Mitt i Livet

I januari startade Riksförbundet Sällsynta diagnoser ett arvsfondsprojekt som heter Sällsynt Mitt i Livet (SMIL). Projektet ska utveckla tematiskt studiematerial som tar upp de utmaningar man kan ha som vuxen med en sällsynt diagnos, t. ex relationer, självkänsla och att vara annorlunda. RfCF:s projektledare sitter med i en expertgrupp som träffas 3–4 gånger per projektår.

FINANSIERING

Månadsgivare

Via insamlingssidan Zohero, har 10 personer valt att bli månadsgivare under 2020. Totalt är 14 personer månadsgivare. Under 2021 lade Zohero ned sin verksamhet och RfCF arbetar med att fastställa för principer för hur detta ska ske framöver.

Facebook

Under året har 61 insamlingar gjorts via Facebook.

Swedbank Robur Humanfond

Sedan starten 1990 har RfCF medlemskap i ”Humanfonden”, en ideell fond med etiska kriterier, där 2% av fondförmögenheten vid varje årsskifte tillfaller respektive organisation. Årets utdelning till RfCF uppgick till 232 719 kronor.

Tradera

Den 1 oktober lanserade Tradera en ny tjänst där den som startar en auktion kan välja att pengarna går direkt till en insamlingsorganisation. I samband med kampanjdagen i november ingick RfCF avtal med Tradera/Pennybridge för att ingå som valbar organisation. Privatpersoner eller företag kan nu auktionera ut saker och tjänster, och buda på andras, till förmån för RfCF:s verksamhet eller forskningsfond.

Fonder

Gåvor till forskning som RfCF erhåller överförs till nedanstående fonder för utdelning:

Stiftelsen Riksförbundet Cystisk Fibros Forskningsfond

Stiftelsen Cecilia Falkmans Minnesfond

Stiftelsen Anders Malmstens Minnesfond

Styrelsen för dessa har haft följande sammansättning:

Ordförande Johan Moström, RfCF
Henric Falkman, jurist
Hans Hjelm, RfCF
Camilla Nordström, RfCF
Roger Olsson, RfCF
Birgitta Strandvik, professor emerita
Peter Andréén, **TITEL**
Åsa Silfverplatz, RfCF, tjänstemannasekreterare

Fondernas medel har förvaltats av SEB genom diskretionär förvaltning. I november fattades beslut om att byta till SEB stiftelsefond balanserad. Bytet sker i samband med årskiftet.

Fonderna lämnar egna årsredovisningar.

Stiftelsen Riksförbundet Cystisk Fibros Forskningsfond samt *Stiftelsen Anders Malmstens Minnesfond*: Under året har stipendier och bidrag om sammanlagt 433 300 kronor beviljats till 4 personer.

Stiftelsen Cecilia Falkmans Minnesfond: Fondens avkastning skall användas till information samt rese- och utbildningsbidrag till vårdpersonal, forskare m fl. I bidrag har beviljats 70 154 kronor till 3 personer.

Familjen Alvar Brodins Minnesfond

Fondens medel förvaltas av RfCF. Förbundsstyrelsen beslöt bevilja sammanlagt 35 000 kronor till 7 sökande.

Internationellt samarbete

Cystic Fibrosis Europe, CFE

RfCF är medlem i CFE som är den europeiska organisationen för nationella CF-förbund. Vid CFE:s årsmöte som hölls digitalt, 30 juni, representerades RfCF av kanslichefen. Kanslichefen deltog även på den digitala konferensen 10-12 juni, som ordnas av European Cystic Fibrosis Society, ECFS.

RfCF har bistått CFE och de svenska klinikerna med att översätta patientinformationen till studien CAR-CF samt medverkat i en workshop om Real World Data.

Eurordis

RfCF är medlem i Eurordis, den europeiska organisationen för små och ovanliga sjukdomar.

CF-Norden

I maj och september arrangerade RfCF möten inom ramen för projektet Överlevare mot alla odds med representanter från CF-föreningarna i Norge, Danmark och Finland. och Sverige.

I augusti arrangerade RfCF ett möte med representanter från CF-föreningarna i Norge och Danmark för att dela erfarenheter om arbete med psykisk hälsa, som en del i projektet Själv - men inte ensam.

BEAT-PCD

RfCF medverkar i arbete som drivs av BEAT-PCD, Better Experimental Approaches to Treat Primary Ciliary Dyskinesia. I exempelvis september deltog RfCF på BEAT-PCD:s digitala årsmöte och konferens. Under året har BEAT-PCD genomfört en undersökning för att identifiera behovet av utbildningsmaterial för PCD, via en enkät som RfCF distribuerat.

Ekonomi

Beträffande ekonomin hänvisas till förbundets årsredovisning.

Slutord

Styrelsen framför härmed ett varmt tack till myndigheter, fonder, stiftelser och regioner samt till enskilda, företag och organisationer som på olika sätt givit sitt stöd till vår verksamhet.

I detta tack inbegrips också de personer som startar insamlingar, ger gåvor eller sparar i Swedbank Humanfond och därmed ger sitt bidrag till RfCF. Stödet har gjort det möjligt att arbeta i enlighet med förbundets målsättning.

Mars 2022

Å styrelsens vägnar

Johan Moström
Förbundsordförande

Förkortningar:

ABF	Arbetarnas Bildningsförbund
ACF	Arbetsgruppen Cystisk Fibros
CF	Cystisk Fibros
KFO	Kooperationens Förhandlingsorganisation
MOD	Mer Organ Donation
PCD	Primär Ciliär Dyskinesi (cilieimmobilitetssjukdomar)
CFE	Cystic Fibrosis Europe
ECFS	European Cystic Fibrosis Society