

FONDEN CITRONFJÄRILEN

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017

Riktlinjer

Föreningen Fonden Citronfjärilen arbetar för att göra livet bättre för CF/PCD-patienter.

Föreningen Fonden Citronfjärilens ändamål är att barn och vuxna med CF och PCD ska kunna söka ekonomiskt stöd för att köpa viktiga träningsredskap som kan öka livskvalitet.

Vi vill öka kunskap och förståelse vad det innebär att leva med CF och PCD.

Vidare så informerar vi samhället, vården, skolan och de med sjukdomarna cystisk fibros och primär ciliär dyskinesi vad sjukdomarna innebär och medför.

Vi vill även utbyta information och visa vårt stöd för andra CF/PCD:are i världen.

Organisationsform

Fonden Citronfjärilen är en ideell förening, där styrelsen arbetar i enighet med dess stadgar.

Styrelsen:

Ordförande: Lisa Alexandersson

Kassör: Maria Nordlund

Sekreterare: Daniel Alexandersson

Suppleant: Sara Sahlin

Vi är i nuläget en handfull engagerade CF/PCD:are och anhöriga som arbetar helt ideellt med de frågor som vi brinner för och vi har också som mål att utveckla vårt arbete att innefatta fler områden.

Historia

Starten till föreningen kommer från den mailinglista Lisa Alexandersson startade 1999 som sedan har övergått till att vara en facebookgrupp Citronfjärilen.

Citronfjärilen är idag ett diskussionsforum på nätet med 987 medlemmar. Det är ett forum där vi utbyter idéer, ställer frågor, delar med oss av våra erfarenheter och tar del av andras och ger varandra stöd och support. Här såg Lisa att det även fanns ett behov av hjälpa de som behöver bidrag och även informera mer om CF och PCD. Utifrån detta behov startade hon Fonden Citronfjärilen.

Citronfjärilen föräldragrupp startades i höstas på initiativ av en cf-mamma. Det är en grupp där föräldrar som har sjukdomen Cystisk fibros delar med sig tips och erfarenheter. Det är en stödgrupp för de som har sjukdomarna cystisk fibros och är föräldrar.

2016 startade Lisa föreningen Fonden Citronfjärilen för att på ett mer konkret sätt hjälpa de med CF och PCD genom stöd, information och bidrag.

Information

En viktig del av Fonden Citronfjärilens verksamhet är att informera om CF och PCD, att berätta hur det är att leva med sjukdomarna och dela nyheter. Det gör vi genom flera kanaler:

Vi har delat personliga berättelser hur det är att leva med cf både svenska och utländska, även bloggar, artiklar och nyheter om läkemedel.

Fonden har även informerat om cystisk fibros och PCD i inlägg som är lätta ta till sig och dela.

Vi tycker det är viktigt att även utbyta information och visa vårt stöd för CF:are i världen.

Hemsida - Fonden Citronfjärilens: www.citronfjarilen.se

Här finns information om våra event, nya mediciner och vår shop med försäljning av produkter till förmån för fonden.

På hemsidan har vi en ny sida som heter Nya mediciner. Där skriver vi vad som är på gång med de nya, revolutionerande läkemedlen, informerar de med CF och för de som är intresserade att kunna läsa på ett mer tillgängligt sätt.

Instagram och Facebook - Vi har sidor på båda sociala medierna där vi lägger in nya inlägg varje vecka och synliggör sjukdomen, informerar samt promotar events, produkter etc.

Nyhetsbrev - Vi har även börjat med nyhetsbrev där vi berättar om våra event, nyheter, produkter mm. Det är ett bra sätt att nå ut och även ge möjlighet för de som vill att prenumerera. I nuläget når nyhetsbrevet 263 personer.

Supporter - Vi har även fått vår första supporter, Jessica Folcker. Hon är sångerska och mamma till en kille med CF. Vi hoppas kunna nå ut till fler och även uppmärksamma CF och fonden i nya sammanhang.

Fjärilar/Ambassadörer - Vi har för att uppmärksamma cystisk fibros och Fonden ambassadörer/fjärilar som berättar med egna ord hur det är att leva ett vardagligt liv med CF mm då vi med sjukdomen är de som bästa har kunskap att förmedla detta

Donationsveckan

Vi uppmärksammade donationsveckan genom att ha inlägg varje dag från olika vinklar av donation: de som blivit transplanterade, väntar på lungor och hur viktigt det är att ta ställning.

May CF - awareness month - Maj är den månad som hela världen uppmärksammar Cystisk Fibros och så även vi på våra sociala medier.

Vi fick även en förfrågan av RfCF att hjälpa till att få in personliga berättelser som RfCF skulle skicka vidare till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket - TLV. För att uppmärksamma detta började vi lägga ut våra berättelser och det gav stor effekt på sociala medier. Det blev mycket lyckat och vi syntes i media på flera håll och det gjorde också att RfCF fick in ett stort antal berättelser.

För att ytterligare synliggöra vårt behov av Orkambi startade vi en namninsamling där vi fick in 3549 namn. Vi skickade namninsamlingen och vårt öppna brev till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket - TLV, Sveriges kommuner och landsting - SKL och ansvarig minister. Vi var även med i tidningarna Norran, Göteborgs Fria tidning mm.

Vi startade även **#OrkambiNU** på våra sociala medier där vi informerade om Orkambi och vårt behov att få det tillgängligt.

Stöd till de med CF och PCD

Fonden Citronfjärilen jobbar också genom att stötta alla som kontaktar fonden för frågor via mail, telefon mm. Detta har varit en stor uppgift i år särskilt då det varit mycket tankar och frågor kring ovissheten och väntan på Orkambi.

Insamling

Vi har samlat in pengar genom vår shop, swish och genom deltagande på event där vi sålt våra produkter.

Event

Strömstadsmilen 8 juli

På Strömstadsmilen medverkade fonden där Team Winters 22 deltagare (både vuxna och barn) sprang för att uppmärksamma CF och Fonden Citronfjärilen. Vi hade även ett tält där vi sålde våra produkter.

Tavelsjö Halvmarathon 12 augusti

På löpartävlingen Tavelsjö Halvmarathon var vi och informerade om föreningen och sålde våra produkter. Vi hade även de som sprang för fonden.

Dance for Life 16 augusti

Lina Sjödin är internationellt erfaren tangodansare/lärare. Hon höll en och en halvtimmes workshop för 20 deltagare där alla intäkter gick till Fonden Citronfjärilen.

CF-spelen i Stockholm 9 september

Föreningen Fonden Citronfjärilen deltog under CF-spelen som anordnades av RfCF. Vi sålde våra produkter och informerade om föreningen.

#Tedshavember

Ted Titz som är pappa till en kille med CF startade av en insamling till fonden. Vid insamlade 10 000 kr till Cystisk fibros och Fonden Citronfjärilen skulle han raka av sig skägget. Ted samlade in 12 100 kr och videon där Teds skägg och även hans hår rakades av har setts av inte mindre än 3 500 personer

Surfhoppet den 23-24 september

Vi var med under två dagar på ridtävlingen Surfhoppet som arrangeras av Södra Umeå Ryttaförening.

Golf for CF

I samarbete med PGG Team Trophy i Alicante 9 november ordnades en auktion och en tävling för att samla in pengar till CF och fonden.

Gåvor

Fonden Citronfjärilen har fått in gåvor i samband med våra event och via privatpersoner som gett vid bröllop, minnesgåva, vid blodgivning mm. Vi har även månadsgivare.

Shop

Föreningen Fonden Citronfjärilen har en shop där pengarna går oavkortat till Fonden Citronfjärilen.

Nytt i år har varit:

Träningströjor - RUN FIGHT BREATHE är tre starka ord som passar så väl in på oss som kämpar med CF och PCD. Tröjorna och linnen i bambu är designade av Eva Strindlund.

FIGHT CF-armband där tanken är att vi uppmärksammar sjukdomen CF och vårt dagliga kämpande med andningsgymnastik, träning, mediciner mm och få fler som vill visa sitt stöd för oss i detta. Förutom vårt dagliga kämpande behöver vi uppmärksamma vårt behov av nya mediciner och att dessa ska bli tillgängliga för oss.

PCD armband - till barn och vuxna.

Just Breathe väskor - Röd limited edition av väskan inför julen gjorde succé.

Julkort designade exklusivt för Fonden, dessa kunde även företag köpa in som julgåva.

Vi har också fått glädjen att sälja att sälja "Efter stormen skiner solen mer lysande" av författaren Vera Peci bok där en del av försäljningen har gått till fonden.

Vi har även flera som säljer våra armband i sina butiker.

Utbetalningar

Fonden Citronfjärilen delar två gånger per år ut bidrag till träningsredskap eller göra det ekonomiskt möjligt för de med CF och PCD att delta i arrangemang för fysisk aktivitet. Detta för att hjälpa de med CF/PCD att kunna göra sin livsviktiga behandling och bibehålla motivationen. I år var första gången vi delade ut bidrag och vi fick in flera ansökningar varav fem beviljades. Bidragen delas ut i samarbete med Riksförbundet Cystisk fibros RfCF.

Mål

Vårt mål är att Sveriges CF/PCD-patienter ska få de bästa möjliga förutsättningar och den bästa möjliga vården. Vi jobbar aktivt för att visa vårt behov och få tillgång till sjukdomsmodifierande läkemedel som Orkambi, nyföddhetsscreening och mer organdonation.

Styrelsen Fonden Citronfjärilen