

FONDEN CITRONFJÄRILEN

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2018

RIKTLINJER

Föreningen Fonden Citronfjärilen är en stöd- och intresseförening för de med cystisk fibros (CF) och PCD och anhöriga. Vi arbetar för att möjliggöra ett bättre, aktivare och längre liv för CF/PCD-patienter.

Föreningen Fonden Citronfjärilens ändamål är att barn och vuxna med CF och PCD ska kunna söka ekonomiskt stöd för att exempelvis köpa viktiga träningsredskap som kan öka livskvaliteten. Vi vill även 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 vad sjukdomarna innebär och medför. Vi vill även utbyta information och visa vårt stöd för andra CF/PCD:are i världen.

Organisation

Fonden Citronfjärilen är en ideell förening med oavlönad styrelse där arbetet sker i enighet med föreningens stadgar. Det praktiska arbetet leds av föreningens ordförande.

Det finns även en ledningsgrupp och arbetsgrupp med engagerade CF:are och anhöriga som arbetar helt ideellt med de frågor som vi brinner för. Vi har också som mål att utveckla vårt arbete att innefatta fler områden. I år har vi haft en projektanställd Bibbi Goldea på 30% i 6 månader.

Styrelsen:

Ordförande: Lisa Alexandersson

Kassör: Maria Nordlund

Sekreterare: Daniel Alexandersson

Suppleant: Sara Sahlin

Ledningsgrupp:

Richard Kennett

Lisa Alexandersson

Bibbi Goldea

BAKGRUND

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

Citronfjärilen föräldragrupp startades 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.

KUNSKAPSSPRIDNING

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 våra kanaler hemsidan, facebook, instagram och nyhetsbrev.

I år har Fonden Citronfjärilen nått ut stort i media och sociala medier genom kampanjen JA till Orkambi.

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 visas 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.

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 Harriet Nilsson och Maria Jarskär båda med PCD informerar om PCD, 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.

Vi har idag 1426 följare på Facebook och Instagram 290 st.

Nyhetsbrev – i vårt nyhetsbrev berättar vi om våra event, nyheter, produkter mm. Det är ett bra sätt att nå ut och även ge möjlighet för de om vill att prenumerera. I nuläget når nyhetsbrevet 263 personer.

Informationsbroschyr

Vi har i år tryckt upp informationsbroschyrer "Hjälp oss andas" i samarbete med företaget Bright Blue som har gjort layout och design. Dessa finns på de fyra CF-centren i Sverige och större sjukhus på deras lungmottagningar.

ENGAGEMANG OCH AKTIVITETER

Cystic Fibrosis Around the World

Cystic Fibrosis a round the World ett projekt som Gunnar Esiasion i USA startat.

Lisa Alexandersson, ordförande för Fonden Citronfjärilen och Bibbi Goldea har deltagit i intervju serien Cystic Fibrosis around the World ett projekt som Gunnar Esiasion startat på sin blogg.

Gunnars mål med projektet Cystic fibrosis around the world är att jämföra patientupplevelser bland de personer som lever med CF över hela världen och lära sig om de olika typer av vård som erbjuds.

Leva med CF – vlogg som Cajsa Olsson driver och som Fonden Citronfjärilen är med och stödjer. Det känns väldigt viktigt att vi som själva har CF berättar hur det är att leva med sjukdomen. Därför var det med entusiasm Fonden Citronfjärilen sa ja till att stödja Cajsa Olssons Youtubekanal, Leva med CF där hon berättar hur det är att leva med CF, allt det innebär med sjukhusbesök, träning, vardag och följa hennes behandling med Orkambi.

May - CF Awareness Month - Maj är den månad som hela världen uppmärksammar cystisk fibros och så även Fonden Citronfjärilen på våra sociala medier. I år intensifierades under maj månad vår JA till Orkambi-kampanj.

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.

Att leva istället för att överleva med Cystisk fibros

”Att leva istället för att överleva med Cystisk fibros” - Är en kvalitativ intervjustudie som belyser hur livskvalité kan uppnås trots en dödlig sjukdom. En C-uppsats skriven gjord av Evelina Strand & Marina Nilsson från Linneuniversitetet där Fonden Citronfjärilen hjälpte till att nå ut med förfrågan till deltagarna till studien. Väldigt bra frågeställningar som tar upp sådant som Fonden Citronfjärilen även vill belysa. Hur viktigt det är att vi blir sedda som de personer vi är med våra behov och känslor och inte se oss som bara en sjukdom. .

Sjukdomens symptom är olika från person till person och viktigt att vården anpassas efter varje individs behov för att rätt vård ska kunna ges. Individuell vård, delaktighet och bra bemötande önskas av sjukvården då det bidrar och främjar vår livskvalité.

”Sjukvården och omgivningen behöver få redskap till att möjliggöra ett liv med livskvalité som innefattar både den fysiska och psykiska hälsan för att kunna minska lidande och möjliggöra en vård som innefattar människan som helhet. Därför är det viktigt att undersöka genom människors erfarenheter vad sjukvården och omgivningen kan göra för att möjliggöra livskvalité när man lever med CF.

Stort tack till Evelina och Marina att ni valt detta viktiga ämne, vars resultat skulle kunna överföras till sjukvården gällande vad som bidrar till livskvalité. Vi vill även tacka till insamlingen ni gjorde till förmån för Fonden Citronfjärilen.

KAMPANJ - JA TILL ORKAMBI

Fonden Citronfjärilen startade kampanjen JA till Orkambi för att uppmärksamma vårt behov av läkemedlet Orkambi och kommande mediciner och sätta press på beslutsfattarna. Förhandlingarna mellan Vertex och TLV hade redan pågått i mer än två år och under denna tid hade cf:are dött, vi kände att det fanns ingen tid att förlora.

Orkambi är ett läkemedel som bromsar sjukdomsförloppet och är godkänt och tillgänglig i andra länder, men svenska patienter får inte tillgång till den på grund av utdragna förhandlingar mellan Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), förhandlingsgruppen och läkemedelstillverkaren Vertex.

Det var av ytterst vikt för oss att det skulle bli ett ja hos TLV och därmed statligt finansierat så att alla skulle få tillgång till Orkambi. En arbetsgrupp bestående av cf:are och anhöriga drev och jobbade intensivt med kampanjen under våren, bestående av: Agneta Attar, Alexandra Svanberg-Lund, Bibbi Goldea, Lisa Alexandersson, Madeleine Witt och Richard Kennett.

Aktiviteter:

- Twibbon – med texten JA till Orkambi på Facebook
- Pressmeddelande - till socialministern, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, Sveriges kommuner och landsting, SKL, landstingspolitiker, läkemedelsråd, RfCF lokalföreningar, RfCF förbundet, Vertex. Media, tv och tidningar. "Cystisk Fibros patienter riskerar att dö i väntan på beslut av TLV"
- MOD uppmärksammar och stödde vår kampanj genom att dela två av våra inlägg.
- Expressen - intervju med Frida Jonsson Ceder med länk till oss - läs denna artikel, lika aktuell idag som för ett år sedan. Stöd också Fonden Citronfjärilen som aktivt jobbar för att TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) ska fatta det livsviktiga beslut som kommer rädda så många människor.
- FAQ om Orkambi -skrev vi och delade på våra sociala medier och hemsida till patienter, allmänhet, anhöriga och media.
- Debattartikel i SVD nättidning- som vi skrev och gick ut med den tillsammans med Riksförbundet Cystisk Fibros i Svenska Dagbladet om den extrema situation som Cystisk Fibros-sjuka i Sverige befinner sig i.

- Nyhetsmorgon TV4 - där Bibbi Goldea och Alexandra Svanberg Lund från Fonden Citronfjärilen pratade om Cystisk fibros, bromsmedicinen Orkambi och TLVs kommande beslut.
- Nyheterna TV4 - där Lisa Alexandersson från Fonden Citronfjärilen Ordförande och Lena Hjelte, överläkare vid cystiskt fibroscentret vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge intervjuas om Orkambi.
- Göteborg ETC - Agneta Attar " Hon kämpar för att få medicinen godkänd"
- Den 14 juni hölls tillsammans med Riksförbundet Cystisk Fibros en manifestation utanför TLV:s kontor i Stockholm, där beslutet skulle tas. Tillsammans med Johan Moström, ordförande i Riksförbundet Cystisk Fibros, överlämnades patientberättelser och -vädjanden till TLV:s generaldirektör Sofia Wallström.
Beslut kom senare under dagen att Orkambi blev godkänt och ingår i högkostnadsskyddet fr o m 1 juli 2018.
- Dagens Medicin- "Beskedet välkomnas på Riksförbundet cystisk fibros, som tillsammans med Fonden Citronfjärilen drivit kampanj för ett "ja till Orkambi".
- Pressmeddelande 16 juni - Ett glädjande JA till Orkambi
Fonden Citronfjärilens kampanj gav resultat - JA TILL ORKAMBI blev verklighet i Sverige.
- P4 Västerbotten - intervju med Lisa Alexandersson ordförande för Fonden Citronfjärilen "Läkemedel för att bromsa den ärftliga och medfödda sjukdomen cystisk fibros ska nu ingå i högkostnadsskyddet. Lisa Alexandersson, grundare till fonden Citronfjärilen känner äntligen hopp för framtiden"
- Västerbottens Kuriren - intervju med Lisa Alexandersson. Fonden Citronfjärilen har kämpat hårt för att Orkambi ska ingå i högkostnadsskyddet - ett läkemedel som bromsar sjukdomen cystisk fibros. Och under sommaren kom det glädjande beskedet.
– Nu ser framtiden ljus ut, säger fondens ordförande Lisa Alexandersson som nyss har börjat ta medicinen.

Att kampanjen blev så lyckad och nådde så många berodde på stor del till de tre informationsfilmer som Fonden Citronfjärilen producerade där vi fick se enskilda personer berättade just deras behov,

längtan och hopp att få den livsviktiga läkemedlet Orkambi och Vertexportföljen. Dessa filmer fick över 300 000 visningar.

I första filmen berättar Anna Ekenberg som är 23 år hur Cystisk Fibros påverkar hennes liv och vad Orkambi skulle betyda för henne.

Andra filmen får vi träffa Alexandra som är mamma till Harry 5 år med Cystisk fibros. Tänk dig att ditt barn är född med en obotlig sjukdom. Tänk dig att det kommer ett läkemedel som hjälper. Men ditt barn får det inte".

I sista och tredje filmen berättar Lisa Strandberg som har Cf och är mitt uppe i familjelivet att hennes största dröm är att sonen Fred ska få ha sin mamma kvar.

Hälften av de som dör i Cystisk Fibros i Sverige är 39 år eller yngre. Lisa Strandberg är 36 år.

Sammanfattningsvis var "Ja till Orkambi" en oerhört lyckad kampanj. Vi var många som har arbetat hårt för att föra fram vilken allvarlig sjukdom Cystisk fibros är och hur bråttom det är att få tillgång till Orkambi. Vi vill tacka alla som har arbetat med kampanjen, som har delat inlägg i sociala medier och stöttat oss på många olika sätt.

STÖD TILL DE MED CF OCH PCD

Fonden Citronfjärilen jobbar också genom att stötta alla som kontaktar fonden via mail, telefon mm. I år har det inkommit flera frågor rörande medicinen och behandling med Orkambi, tillgång och frågor rörande kampanjen. Vi har även hjälpt svenskar som bor utomlands men frågor och funderingar kring vården i Sverige.

INSAMLING

Fondens insamling sker genom facebook, swish, bankgiro och vår shop.

På facebook kan man starta en privat insamling där man väljer till vilken organisation man vill bidra till och en vanlig form av insamling har varit när man fyller år, födelsedagsinsamling.

Fonden Citronfjärilen har fått in gåvor via privatpersoner som gett vid bröllop, minnesgåva, vid blodgivning mm. Vi har även månadsgivare vilket vi hoppas ska bli fler.

Golf for CF

För andra året i rad ordnade Paula Strömberg och PGG Professional Golf Guides insamling till Fonden Citronfjärilen genom eventet PGG Team Trophy - Golf for Cf i Alicante Spanien. I år tryckte vi upp kepsar och peggar med Fonden Citronfjärilens logga och sålde även våra armband.

Golf for CF är ett mycket lyckat event och värdefullt stöd till Fondens fortsatta möjligheter att ge bidrag.

Vår shop

Här hittar du fina produkter och presenter och genom att köpa en t-shirt eller en tygväska bidrar du till att barn, ungdomar och vuxna som lever med Cystisk fibros (CF) och Primär Ciliär Dyskinesi (PCD) får möjlighet till ett längre, rikare liv. Du bidrar också till att vi kan fortsätta informera om CF/PCD och hur det är att leva med sjukdomen.

I år tillkom en nya produkt, underbara örhängen formade som en fjärilsvinge designade exklusivt för Fonden av Malena Ringsell.

Vi har även haft flera som säljer våra armband i sina butiker eller privatpersoner som engagerat sig och sålt våra armband.

BIDRAG DELAS UT

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.

Vi fick in flera ansökningar varav sex stycken beviljades. Första utdelningen i maj delades bidragen delas ut av och i samarbete med Riksförbundet Cystisk fibros RfCF.

Vid andra utbetalningstillfället 1 november började Fonden förutom att bevilja även dela ut bidragen vilket vi kommer att göra fortsättningsvis.

Vi har bara delat ut under två år men redan kunnat göra skillnad för 15 personer med bidrag till klätterställning, cykel, träningskort mm. Vi ser med glädje hur dessa bidrag gör skillnad och får många fina tack och hälsningar av mottagarna.

MÅL

Fonden Citronfjärilen är en stöd- och intresseförening. Vi arbetar för bättre sjukvård och högre livskvalité för personer i Sverige med CF och PCD. Träning är oerhört viktigt för att personer med CF och PCD ska må bättre. Då många är infektiöskänsliga och luftvägsinfektion eller lunginflammation kan vara livshotande, tvingas man ofta träna hemma. Det ställer krav på enkla men livsviktiga träningsredskap i hemmet. När du skänker en gåva till oss hjälper du oss att stötta barn, ungdomar och vuxna med livsviktiga träningsredskap.

Du hjälper oss också att sprida kunskap om vad det innebär att leva med CF och PCD, med målet att skapa större medvetenhet och förståelse hos allmänhet, myndigheter, skola, arbetsplats och omvärlden.

Styrelsen Fonden Citronfjärilen