

# FONDEN CITRONFJÄRILEN

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2019

### 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.

Styrelsen:

Ordförande: Lisa Alexandersson

Kassör: Maria Nordlund

Sekreterare: Daniel Alexandersson

Suppleant: Sara Sahlin och Anna Ottensten

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.

**Hemsida** - I år har vi gjort om vår hemsida så den ska vara lättare att använda och hitta på. Den fungerar även bättre på mobiltelefoner samt har ett ansökningsformulär. Här finns information om våra event, nya mediciner och vår shop med försäljning av produkter och även möjlighet att skänka en gåva.

På hemsidan visas vad som är på gång med nya revolutionerande läkemedlen, informerar de med CF och för de som är intresserade att kunna läsa på ett mer tillgängligt sätt.

## **Informationsbroschyr**

Vår informationsbroschyr "Hjälp oss andas" finns på de fyra CF-centren i Sverige och lungmottagningar på större sjukhus.

Våra fina informationsbroschyrer passar bra att lägga i t ex väntrum och fikarum på jobbet och finns att beställa på vår hemsida.

**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 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 1638 följare på Facebook och 346 st följare på Instagram.

## **Våra krönikörer**

Vi har under året haft personliga inlägg på våra sociala medier av våra krönikörer för att belysa hur det är att leva med CF.

**Mamma Ellemine** - vi har fått följa mamma Ellemine som är undersköterska, ett jobb som hon älskar men den största tiden, engagemanget och kärleken ger hon och hennes man till sin älskade familj som består av deras fyra barn där tre har sjukdomen Cystisk fibros. Hon har skrivit om: träning, inhalation, hur man kan underlätta i vardagen, intravenösakurer. Vi har även fått följa hennes barn som startat med Orkambi, omprövning/ansökan om vårdbidrag och när CF-teamet informerade skolan deras om Cf.

**Jesper Skoog** - är 27 år och har CF, jobbar som snickare.

Jesper största intresse är träning. Han har skrivit för Fonden inför Lidingöloppet om uppladdning både vad gäller mat och träning.

När Lidingöloppet var avklarat hade Jesper gjort en Svensk Klassiker.

**Jennifer Dahlberg-** Jennifer har Cf och hon startade en vlogg som vi fått följa.

Spännande vlogg inlägg om hur hon mår, skillnaden efter hon startat Orkambi, En kul vlogg att få följa som förutom uppdateringar av hennes hälsa bjuder på sång.

**Cajsa Olsson** – drev en vlogg **Leva med CF**, där hon berättade hur det är att leva med CF, allt det innebär med sjukhusbesök, träning, vardag och följa hennes behandling med Orkambi. Det blev några vloggar men tyvärr kom livet och sjukdomen emellan och projektet stannade av. Fonden Citronfjärilen var med och bidrog med stöd fram till detta.

## **MEDLEMSKAP**

**Cf Europé-** Fonden Citronfjärilen är stolta och hedrade över att nu vara medlemmar i CF-Europé och vi ser framemot ett givande samarbete.

Cystic Fibrosis Europe (CFE) är en federation av nationella CF-föreningar i Europa. CFE representerar personer med CF och deras familjer i Europa. Organisationen grundades vid Europeiska CF-konferensen i Belfast 2003. För närvarande är nationella CF-föreningar från 39 europeiska länder medlem i CF Europe. CFE arbetar i nära samarbete med andra internationella organisationer och är en aktiv partner i flera europeiska projekt.

## **PROJEKT MED STÖD AV ARVSFONDEN**

Vi fick beviljat medel till vårt projekt "Leva bättre med CF" av Arvsfonden. Projekt startade i februari 2020 med projektledare Bibbi Goldea som själv har CF. Projektet riktar sig till personer med Cystisk Fibros och deras närmaste anhöriga, som ansvarar för deras egenvård.

Hela projektet genomsyras av en patientcentrerad arbetsmetod som innebär att kunskap om CF, bör utgå från och bygga på våra erfarenheter. Ofta saknar vården tillräckliga kunskaper om hur personer med CF lever i vardagen och vilka problem vi upplever problem i samband med sjukdomen, behandlingen och medicineringen. Diskussionerna och erfarenhetsutbytet pågår i ett slutet Facebook-forum under 2020. Utifrån deltagarnas frågeställningar och erfarenheter sammanställs sedan en filmad workshopserie där CF-dietisten Mikael Nilsson och CF-sjukgymnasten Ulrika Dennersten diskuterar vidare kring de mest intressanta ämnena och frågeställningarna.

Det slutgiltiga och övergripande målet med projektet är att alla i målgruppen ska ha möjlighet att lyckas bättre med kost, motion och andningsgymnastik, för att främja så god hälsa som möjligt för personer med Cystisk Fibros

## ENGAGEMANG OCH AKTIVITETER

### May - CF Awareness Month

Under maj månad uppmärksammas sjukdomen Cystisk fibros, CF, över hela världen, så även Fonden Citronfjärilen på våra sociala medier. Syftet är att öka kunskapen om CF och berätta om vardagen med denna svåra kroniska sjukdom. I Sverige är det idag 670 personer som har Cystisk Fibros. Ungefär en av 35 personer i Sverige bär på anlaget till sjukdomen.

CF var tidigare en barnsjukdom, men tack vare bättre vård och forskning, lever de med CF till vuxen ålder. Hälften av de som dog i CF under åren 2010-2017 i Sverige var dock under 39 år. (Denna siffra varierar mycket mellan olika år). (Källa: CF-registret)

Under månaden skrev vi om: Vad är Cystisk fibros – CF, Matsmältningen vid Cystisk fibros, Mediciner vid CF, Den livsviktiga antibiotikan vid Cystisk fibros och Intravenösa antibiotikakurer vid CF. Vi delade även inlägg från MOD - Mer organdonation.

Det var ett stort engagemang under maj månad, vilket var otroligt fint att se.

Våra inlägg gillades och delades över 58000 gånger tack vare er!

Stort tack och underbart att så många fler fick veta mer om Cystisk fibros.

### Donationsveckan

Donationsveckan är en vecka som belyser att organdonation räddar liv. För oss med Cystisk fibros är sista utvägen att få nya lungor genom transplantation. Vi vill därför vara med under denna vecka och påminna om hur viktigt det är att man gör sin vilja kring organdonation känd.

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. Vi delade även MOD's inlägg som skrev om Beatrice Halby som har CF och fått nya lungor.

### Interjuvserie - 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 på sjuksköterskeprogrammet Linneuniversitetet ht- 2018 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.

Agneta Attar skrev ett sammandrag av uppsatsen, en serie med fyra delar som lades ut på våra sociala medier. De blev mycket uppskattade, delade och inläggen tillsammans lästes 4998 ggr.

1 Kan man uppleva livskvalitet trots att man har en svår kronisk sjukdom som Cystisk fibros

2 Hur påverkar sjukvården livskvaliteten för de som har Cystisk fibros?

3 Hur viktigt är stöd från familj och vänner för den med Cystisk fibros?

4 Hur påverkar skola och arbetsplats livskvalitén för de med Cystisk fibros?

### Sommarbilden

Även i år hade vi att man fick skicka in sin sommarbild till oss, glassätande, inhalerar, njuter i hängmattan eller tränade.

I slutet av sommaren lottade vi ut 10 stycken Fight CF - armband till de som skickat en bild, vilket var väldigt uppskattat.

## **STÖD TILL DE MED CF OCH PCD**

Fonden Citronfjärilen jobbar också genom att stötta alla som kontaktar fonden via mail, telefon mm. Frågorna kan handla om bidrag, nya läkemedel, vården i Sverige mm.

Vi har även hjälpt svenskar som bor utomlands men frågor och funderingar kring vården i Sverige. I år har vi även haft kontakt med föräldrar som funderar på att flytta till Sverige för att få bättre vård för deras CF barn.

## **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 något färre ansökningar i år varav alla kompletta och godkända ansökningar beviljades vilket var 11 stycken och totala beloppet 45043 kr.

## **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.

När du skänker en gåva hjälper du oss att stötta barn, ungdomar och vuxna livsviktiga träningsredskap. Du hjälper oss också att sprida kunskap om vad det innebär att leva med CF/PCD.

**Patrik Stockholm Marathon-** Patrik satte upp ett tufft mål- att springa Stockholm Marathon. Han ville visa att nästan ingenting är omöjligt när man har en sjukdom. Patrik är själv född med den sällsynta sjukdomen Catch22, ett syndrom som är mycket ovanligt och ger flera problem bla värk och ovanlig trötthet.

Vi fick följa honom på våra sociala medier och Patrik samlade även in pengar till Fonden Citronfjärilen, till förmån för de med cystisk fibros.

**Sommarhoppet** - Stöcke ponnyförening firade 40-års jubileum och valde i år igen att stödja Fonden Citronfjärilen. Så glada att få delta och det blev även ett insamlat stöd till föreningen.

**Golf for CF** - För tredje 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 skänkte konstnären Göran Holmqvist en målning som auktionerades ut. 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.

### **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**