

FONDEN CITRONFJÄRILEN

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2021

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

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 - Här finns information om våra projekt, 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. Här finns även ansökningsformulär att ansöka bidrag från oss.

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 ex väntrum och fikarum på jobbet. Broschyren finns att beställa på vår hemsida.

Nyhetsbrev

Vi skickar ut nyhetsbrev några gånger per år.

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.

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

Vi har idag 1818 följare på Facebook och 512 st följare på Instagram.

MEDLEMSKAP

Cf Europé- Fonden Citronfjärilen är medlemmar i CF-Europé .

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 40 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 LEVA BÄTTRE MED CF

I år lanserade vi de filmade workshopavsnitten som är resultatet av vårt ettåriga projekt - Leva bättre med Cystisk Fibros med stöd av Arvsfonden. Projektet har verkat för ökat erfarenhetsutbyte mellan personer med CF, undersökt vad som skapar problem i vardagen samt inhämtat den senaste forskningen. Deltagare i projektet har varit fysioterapeut Ulrika Dennersten och dietist Mikael Nilsson från CF-centret i Lund.

I de sju fullspäckade workshopsavsnitten kan man ta del av aktuell och nyttig information om kost, motion och andningsgymnastik vid Cystisk Fibros. De riktar sig till de som har CF eller är anhörig och ger konkreta verktyg för att få en bättre vardag. För vårdpersonal ger filmerna ökad kunskap om vad som krävs för en effektiv egenbehandling vid Cystisk Fibros. De sju workshopsavsnitten är:

- Vikten med vikten
- Magen
- CFRD
- Fysisk aktivitet
- Mineraler och Vitaminer
- Andningsgymnastik
- Frågor och svar

All kunskap som genererats genom projektet är sammanställd i vår kunskapsbank på hemsidan. Resultaten av enkäterna är en viktig del i att kunna synliggöra såväl för oss själva, som för CF-vården och andra aktörer vad det kan innebära att leva med Cystisk Fibros

Hela projektet har genomsyrats 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.

Vi har gått ut med projektets resultat de sju workshopsavsnitten och information om kunskapsbanken genom våra sociala kanaler och skickat mail till Sveriges CF-center och större sjukhus.

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 år uppmanade vi CFare att skriva om CF. Detta kunde man göra genom att exempelvis berätta om hur det är att leva med CF eller hur det är att vara nära anhörig, på sociala medier eller på andra sätt.

Det var ett stort engagemang under maj månad, vilket var otroligt fint att se. Under maj månad hade vi 136 st delningar och inläggen nåddes ut 19 200 gånger. Tack vare alla som delade fick fler information 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.

Spring för livet

Ett event av Madeleine Borg som själv har CF, som anordnade dagen för att uppmärksamma årsdagen av sin lungtransplantation. Eventet Spring, där Madeleine ledde träningspass och man kunde springa en snitslad bana runt ön, gick av stapeln på Öckerö i Göteborgs skärgård.

Agneta Attar var på plats som representant från Fonden Citronfjärilen och sålde t-shirts, väskor mm och informerade om Fonden och Cystisk fibros.

Vi fick in 6830 kr som kommer att gå till träningsbidrag för de med Cystisk fibros och PCD. Tack Agneta Attar och Madeleine Borg.

Ja till Kaftrio

Vi började också uppmärksamma behovet att få tillgång till Kaftrio och att det ska ingå i läkemedelsförmånen, högkostnadsskyddet.

Öppet brev – Nu närmar sig avgörandet för om det nya livsavgörande läkemedlet Kaftrio ska komma alla Sveriges Cystisk fibros-patienter till del eller inte. Skickades till Vertex, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Nt-rådet och regionpolitiker.

Namninsamling - "Ja till att Kaftrio ska ingå i läkemedelsförmånen" till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV - startades av Johanna Modig som vi skickade in inför beslutet tillsammans med Riksförbundet Cystisk fibros. Namninsamlingen slutade på 12 107 underskrifter.

Delade artiklar, berättelser och studier om Trikafta/ Kaftrio - De personliga berättelserna från Cfare om väntan, oro och behov, för att uppmärksammade vårt behov av Kaftrio. Uppmanade även att dessa skulle skickas in till beslutsfattarna.

FAQ om Kaftrio - som vi skrev på vår hemsida och delade i sociala medier

Twibbon "Ja till Kaftrio" - som vi gjorde så att man på sin profilbild visa att man stödjer och uppmärksammar vårt behov av Kaftrio.

Debattartikel - "Medicinen Kaftrio är i många fall skillnaden mellan liv och död för Cystisk fibros-sjuka runt om i världen" - skrev vi och delade på sociala medier.

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 har i år godkänt och beviljat 11 stycken kompletta ansökningar med ett totalt belopp av 40 990 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.

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