



Stockholm i februari 2018

## Verksamhetsberättelse 2017 – Stockholms regionförening RfCF

Styrelsen har under året haft 9 styrelsemöten, varav ett var det konstituerande efter årsmötet den 28 mars och ett var 1-dygnsinternat.

Under året har följande ekonomiska beslut fattats av styrelsen

- avsatt 5 000 kronor till mottagningen på Huddinge för inköp av småpresenter till barnen samt för utsmyckning av väntrummen
- avsatt 50 000 kronor till CF-spelen för att höja kvalitén på spelen, tex med kvalitetspriser, ersättning till eventsamordnare m m.
- kostnader för den mammaträff som anordnades i maj av Lotta Emanuelsson
- kostnader för styrelsens möten och för ett internat i november (10-11 november)

Under året har representanter från styrelsen träffat personalen på Huddinge CF-mottagning vid 5 tillfällen. Följande frågor har diskuterats

- möjlighet att ha kvällsmottagning. Vi tog fram en enkät som besvarades av 50 personer/anhöriga (1/3 av alla), där en majoritet var positiva.
- värdebaserad vård, ”fick du hjälp med det som du hade mest behov av idag”
- isoleringsrummen
- neonatala screeningen
- enkät om ångest och depression hos vuxenpatienter
- att förlora en cf-vän
- anhörigträffar
- cf-relaterad diabetes, hur kan vi förbättra för patienterna
- vikten av att träffa ”sin” läkare vid årsuppföljningen
- hur information om resistent bakterier ska kommuniceras ut
- den nya medicinen Orkambi
- personalläget på mottagningen

Styrelsen har även arbetat med

- att vara delaktiga i planeringen av CF-spelen
- att ta fram en ny hemsida (undersida till RfCF)
- att få fram e-postadresser till medlemmarna i regionen
- att ta fram en informationsbroschyr om föreningen som cf-mottagningen kan lämna till presumtiva nya medlemmar
- satt upp en brevlåda på cf-mottagningen för att våra medlemmar ska kunna kontakta oss

Ett tiotal medlemmar från regionföreningen deltog i Skate4Air i februari 2017.

Stockholm i februari 2018

Marie Bökman (ordf)	Staffan Zander (kassör)	Eva Westman (sekr)
Camilla Nordström	Stefan Hjelm	Elina Bertne
Kristina Radwan (avgick i augusti)		
Annica Modin (suppl)	Diana Herlitz (suppl)	