

Een beter en langer leven voor mensen met cystic fibrosis



CF is een ziekte waaraan je jong sterft. Te jong... Vroeger haalde je de puberteit niet eens. Nu kun je er misschien veertig mee worden... Als je geluk hebt. Maar er zijn nog steeds kinderen met CF die niet

volwassen worden. Ondanks alle medicijnen. Dat mogen we toch niet laten gebeuren?

Onderzoek helpt: dankzij onderzoek leven mensen met CF aantoonbaar langer. Daarvoor is veel geld nodig. Help ons daarbij! Laat mensen met CF langer leven en geef!

Bewegen is goed voor mensen met Cystic Fibrosis en dat past volledig bij mijn eigen doelstellingen. Toen bij mijn nichtje CF werd geconstateerd was voor mij helemaal duidelijk dat ik me wil inzetten voor mensen met CF. Daarom ben ik graag ambassadeur.



CF is de meest voorkomende erfelijke ziekte met een beperkte levensverwachting. CF is nog niet te genezen. De gemiddelde levensverwachting is veertig jaar. Velen overlijden eerder. In Nederland hebben 1350 mensen CF. De helft is kind. Worden zij allemaal volwassen?



PASPOORT

Statutaire naam: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Kamer van Koophandel nr.: 41188408
Zetel van vestiging: Baarn
Opricht: 1969
VFI-lid
ANBI-beschikking
Ambassadeurs: Jochem Uytdehaage, Arnold Vanderlyde
Directeur: Jacquélien J. Noordhoek
 MA MSc
Adres: Dr. A. Schweitzerweg 3
 3744 MG Baarn
Telefoon: 035 - 647 92 57
Fax: 035 - 647 94 89
E-mail: info@ncfs.nl
Internet: www.ncfs.nl
Bank: 47.24.59.856 en 1942645

Belangrijkste aandachtsgebied: belangenbehartiging voor mensen met CF; geven van voorlichting; organiseren van lotgenotencontact; stimuleren en financieren van onderzoek

Actief in: Nederland

Belangrijkste resultaten afgelopen jaar: stimuleren, financieren en coördineren van diverse onderzoeksprojecten die bijdragen aan een langer en beter leven voor mensen met CF; invoering van de screening op CF bij baby's via de hielprik

Plannen: bevorderen van de arbeidsparticipatie voor mensen met CF; verder uitbouwen van onderzoek naar CF; optimaliseren van de zorg voor mensen met CF; ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor kinderen met CF

Besteed aan doelstelling 2010: € 725.071

Draagvlak en grootte: 3500 donateurs, 250 vrijwilligers en 9 vaste medewerkers