

## CFW UPDATE

Beste lezer,

Wanneer u deze nieuwsbrief onder ogen krijgt ben ik al geen president van CFW meer. Ik ben begonnen als vrijwillig penningmeester van de ICF(M)A in 1998. Twee jaar later, in

Stockholm, werd ik gekozen als president, nadat mijn voorganger Ian Thompson zijn vierjarig ambtstermijn had volbracht. Ian was een grote stimulans om me verkiesbaar te stellen. Ikzelf was niet zo overtuigd, want ik wilde een grote verandering in het beleid van ICF(M)A doorvoeren. Ten eerste hechtte ik er veel belang aan om nauw samen te werken met IACFA, en ten tweede vond ik het zeer belangrijk om

ontwikkelingslanden direct en gestructureerd te ondersteunen bij hun pogingen de CF zorg te verbeteren. Ik was mij er terdege van bewust dat dit veel energie zou kosten, zulke grote veranderingen in een toch wel logge organisatie doorvoeren is een hele uitdaging. Dit is onmogelijk te bewerkstelligen met vrijwilligers alleen, die daarnaast allemaal een drukke baan hebben. Een goede vriend, Jan de Laat, eigenaar van een adviesbureau voor de bouw, bood mij kantoorruimte met alle voorzieningen aan en een secretaresse voor een dag in de week. Gina Steenkamer ging voor CFW werken en kwam voor het eerst in aanraking met CF. Na een jaar hebben we haar baan uitgebreid tot drie dagen in de week en ze levert fantastisch werk. Maar vergis je niet: een secretaresse betekent niet minder werk. Het betekent meer, ander werk. Daarom heb ik Christine Noke in dienst genomen, in eerste instantie als webmaster, en nu is zij onze programma directeur. Diego Verger heeft haar taken als webmaster overgenomen. Nog meer mensen zijn voor CFW gaan werken: Jill Weinstein als redacteur van de nieuwsbrief en Karin Craig uit Amerika als secretaresse. We hebben zoveel bereikt door het fantastische werk van deze mensen...maar we zijn er nog niet. Er zijn nog zoveel plaatsen in de wereld waar geen goede behandeling voor CF is.



Vijf jaar na mijn verkiezing tot President, zijn ICF(M)A en IACFA samengegaan in CFW. De nieuwe opzet van CFW, waar de raad van bestuur en de president in het bijzonder, draagt grote verantwoordelijkheid om samen te werken met medische adviseurs. Er is een nieuwe raad van bestuur gekozen tijdens de conferentie van juli 2005. Mitch Messer (Australië), is de nieuwe president, Peggy Green (Canada) is de vice-president, Enrique Silver (Uruguay) is de secretaris en Katarina Stepankova (Slowaakse Republiek) en Ulrica Sterky (Zweden) zijn de nieuwe leden van de raad.

Als president besteedde ik minstens twee uur per dag aan CFW. Dit was nimmer een probleem, want ik had er de energie voor en het kwam ten goede aan mijn zoon Rick, hij had CF. Rick is in augustus 2003 overleden. Het verlies van Rick kostte zoveel energie dat ik niet meer als president kon functioneren zoals dat nodig was. En daarom besloot ik te stoppen.

CFW is een fantastische organisatie. Er is nog veel werk te doen en ik wens het nieuwe bestuur al het goede. Ik zal het werk voor CFW erg missen. Ik heb de afgelopen jaren ondervonden dat het een zware taak is om fondsen te werven voor een ongewone ziekte als CF, en al helemaal op wereldwijde basis. Daarom hoop ik van harte dat CFW op u mag blijven rekenen. Wij weten allemaal wat het is om CF te hebben en geen behandeling te krijgen.

Steun CFW!

Als wij het niet doen, wie dan wel?

Herman Weggen  
Voormalig President CFW

*Translated by: René Knoop  
e-mail: r.knoop2@chello.nl*