

# CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

CVR.nr. 48 61 20 16

## ÅRSRAPPORT 2017



Statsautoriseret  
Revisionsinteressentskab

Adelgade 15  
DK 1304 København K  
tlf.: +45 33 73 46 00

Usserød Kongevej 157  
DK 2970 Hørsholm  
tlf.: +45 45 86 41 35

info@krestoncm.dk  
www.krestoncm.dk  
CVR-nr. 39 46 31 13

Penneo dokumentnøgle: LMPEV-NEGOU-WTVEP-DC6US-YEQMN-IPMF2

## INDHOLD

	<b>Side</b>
<b>Ledelsesberetning</b>	
Foreningsoplysninger	2
Ledelsesberetning	3
<b>Påtegninger</b>	
Ledelsespåtegning	15
Den uafhængige revisors revisionspåtegning	16
<b>Arsregnskab 1. januar – 31. december 2017</b>	
Anvendt regnskabspraksis	19
Resultatopgørelse	21
Balance	22
Noter	24

## FORENINGSOPLYSNINGER

<b>Foreningen</b>	Cystisk Fibrose Foreningen Blekinge Boulevard 2 2630 Taastrup  CVR.nr.: 48 61 20 16 Hjemsted: Taastrup Regnskabsår: 1. januar – 31. december
<b>Bestyrelse</b>	Sune Schackenfeldt (formand) Michala Høg Daimar (næstformand) Jørgen Bardenfleth Lars Christian Østergreen Lone Kristoffersen Mads Pagh Nielsen Ann Klausen Linda Kirstein Holm Lene K. Pedersen Niels Høiby Tacjana Pressler Kim G. Nielsen Hanne Vebert Olesen
<b>Direktør</b>	Helle Ousted
<b>Revision</b>	KRESTON CM Statsautoriseret Revisionsinteressentskab Adelgade 15 1304 København K

## LEDELSESBERETNING

### **Foreningens aktiviteter**

Foreningens aktiviteter består i at arbejde for patienter med den alvorlige, arvelige og medfødte sygdom Cystisk Fibrose (CF) i Danmark.

### **Udviklingen i aktiviteter og økonomiske forhold**

Foreningens resultat for året 2017 udviser et overskud på kr. 302.668, mens 2016 udviste et overskud på kr. 522.965.

Årets resultat kr. 302.668 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 2.630.558.

Af foreningens samlede indtægter kr. 3.878.929, er kr. 1.049.710 bidrag tilegnet bestemte formål, og er opført under note 4 "Indsamlede øremærkede midler".

### **50 år med store gennembrud – et tilbageblik**

Cystisk Fibrose Foreningen kunne fejre 50 års jubilæum i 2017. Vi vil derfor starte denne årsberetning med et hurtigt tilbageblik på nogle af de store fremskridt, som vi sammen har opnået i løbet af de sidste 50 år – både inden for behandling og forskning i cystisk fibrose samt patientpolitisk.

### ***Centraliseret behandling***

En af de helt store milepæle i historien om cystisk fibrose i Danmark var, da man besluttede at centralisere behandlingen af cystisk fibrose på de to Cystisk Fibrose Centre i Danmark. Det var en meget positiv udvikling, fordi det betød en markant forbedring af helbred og levetid.

### ***Screening af nyfødte***

Det var også en stor og betydningsfuld sejr, da screening for cystisk fibrose hos nyfødte blev indført d. 1. maj 2016. Tidlig diagnose er afgørende for at give børn med cystisk fibrose den bedste start på livet. Disse sejre skyldtes et godt samarbejde mellem læger, andre eksperter, foreningen og foreningens medlemmer.

### ***Forskning og forbedret behandling af cystisk fibrose***

Takket være forskning i cystisk fibrose er behandling af sygdommen forbedret væsentligt gennem årene. Det betyder, at livskvalitet og levealder er steget markant, og der sker hele tiden fremskridt. Forskning er afgørende for at kunne fortsætte den positive udvikling af behandlingen. Derfor har foreningen øget støtten til forskning, og det skal vi blive ved med.

## LEDELSESBERETNING

### ***Nye medicinske behandlinger***

I disse år udvikles ny og banebrydende medicin, der behandler den grundlæggende årsag til cystisk fibrose og ikke kun symptomerne. I foråret 2017 blev et af de nye medicinalprodukter, som vi, sammen med læger og mange af foreningens medlemmer, har kæmpet for at få indført som standardbehandling, godkendt til udvalgte patientgrupper. Den delvise godkendelse er et skridt på vejen, men det er ikke godt nok. Foreningen vil blive ved med at kæmpe for, at effektive medicinalprodukter tilbydes til alle med cystisk fibrose, som kan have gavn af det.

Der er nye kombinationsbehandlinger på vej og de første resultater ser lovende ud.

### ***Øget rådgivning, og støtte***

I de senere år har foreningen øget vores rådgivning og støtte. Vi har bl.a. igangsat et psykologprojekt, der giver mulighed for at få gratis psykologhjælp. Hvert år uddeler vi gaver og legater til børn og voksne med cystisk fibrose. Dette er en del af foreningens projekt 'Positive oplevelser', som blev startet op i 2015, og som siden har skabt mange positive oplevelser for både børn og voksne med cystisk fibrose.

### ***De første 50 år har været udbytterige, men vi skal gøre endnu mere***

## 2017

### **Patientpolitiske mærkesager**

#### ***En af foreningens mærkesager er at kæmpe for optimal bedst mulig behandling af cystisk fibrose***

I disse år er der en meget positiv udvikling inden for forskningen i cystisk fibrose, hvor der med ny medicin er sket et gennembrud, fordi den nye medicin kan behandle årsagen til sygdommen og ikke kun symptomerne.

Desværre er ny medicin til behandling af cystisk fibrose dyr, og det er på nuværende tidspunkt ikke alle, som kan få gavn af den. Det afhænger af, hvilke arveanlæg for sygdommen (mutationsklasser) som den enkelte cystisk fibrose patient har. Derudover er alle produkterne endnu ikke godkendt som standardbehandling eller er endnu kun i forsøgsfasen.

I foråret 2017 blev et af de nye medicinalprodukter, som Cystisk Fibrose Foreningen har kæmpet for at få indført som standardbehandling, godkendt til udvalgte patientgrupper.

Den delvise godkendelse er et skridt på vejen, men det er ikke godt nok. Foreningen vil blive ved med at arbejde for, at effektive medicinalprodukter tilbydes til alle med cystisk fibrose, som kan have gavn af det uanset pris.

### ***Nedskæringer rammer Cystisk Fibrose Centrene på Aarhus Universitetshospital Skejby og på Rigshospitalet***

I forbindelse med budgetlægning i region Hovedstaden blev der foreslået at nedlægge Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning på Rigshospitalet.

Cystisk Fibrose Foreningen og flere andre foreninger reagerede på besparelserne, og vi er positive over, at politikerne lyttede, og at klinikken derfor bevares som en samlet enhed.

## LEDELSESBERETNING

Som et led i en besparelse besluttede ledelsen på Aarhus Universitetshospital Skejby at afskedige psykologerne.

Cystisk Fibrose Foreningen er helt uforstående over for denne besparelse, hvor psykologerne afskediges. Manglende adgang til psykologhjælp for patienter med cystisk fibrose samt børnenes forældre kan få alvorlige konsekvenser for den enkelte og hele familien. Dette redegjorde vi for i en henvendelse til politikerne i region Midtjylland og ledelsen på AUH Skejby.

Desværre er det ikke lykkedes at ændre på besparelsen, og der er derfor ikke længere tilknyttet psykologer til Cystisk Fibrose Centret på AUH Skejby. Foreningen er fortsat uforstående over for beslutningen. Vi arbejder på, at vi med foreningens nye psykologprojekt kan være med til at dokumentere, at der er et stort behov for psykologhjælp, og at det er en vigtig del af den tværfaglige behandling, der tilbydes på Cystisk Fibrose Centrene.

### **Organdonation**

Cystisk fibrose er en sygdom, der påvirker flere af kroppens organer. Der er cirka 8-10 personer med cystisk fibrose, der hvert år får brug for et nyt organ.

Derfor arbejder Cystisk Fibrose Foreningen for at oplyse om organdonation med en opfordring til at tage stilling til emnet. Undersøgelser viser, at størstedelen af den danske befolkning er positive over for organdonation, men det er langt fra dem alle, der også har taget stilling og registreret deres holdning i Donorregistret.

Hvert år er der folk, der dør på venteliste til et nyt organ. Derfor er der brug for, at der gøres en aktiv indsats for at oplyse om organdonation og for at opfordre folk til at tage stilling til emnet.

### ***Organdonationsdagen skabte masser af debat og dialog***

Lørdag den 14. oktober var det organdonationsdag i Danmark, og det blev markeret med forskellige events og tiltag i hele landet og gav anledning til debat og dialog om emnet. I Cystisk Fibrose Foreningen markerede vi organdonationsdagen og hele ugen op til ved at dele personlige historier om nogle af dem med cystisk fibrose, som har modtaget et organ fra en donor. En af dem er Patrick Holst Willmann, der er 29 år og har cystisk fibrose.

*"Jeg er gået fra at overleve til at leve"*

*Sådan beskriver Patrick Holst Willmann den forskel, det har gjort for ham at få nye lunger, som han fik i 2016. Inden lungetransplantationen var han så dårlig, at hans tilværelse mere eller mindre kun handlede om at overleve og komme igennem dagen. Nu kan Patrick gøre stort set alt igen. Selv det at vaske tøj er en ting, han sætter stor pris på at kunne. Han nyder at kunne leve livet igen med alt, hvad det indebærer. Stor tak til Patrick, My, Henning, Martin og Jonas, fordi I ville fortælle jeres historie.*

I 2017 rundede donorregistret 1.000.000 registrerede.

8.715 gav deres holdning til kende i oktober 2017.

## LEDELSESBERETNING

### ***Gule ænder satte fokus på organdonation***

Over hele landet havde mere end 100 frivillige kreeret 1.500 gule ænder, som fik et skilt om halsen med budskabet: Tag snakken om organdonation. I dagene op til organdonationsdagen havde de hver især været ude for at placere deres gule organ-ænder på offentlige steder, hvor andre kunne finde dem. Målet var at inspirere dem, der fandt ænderne til at tage snakken om organdonation med deres nærmeste og samtidig opfordre deres omgangskreds til at gøre det samme.

Og de var ikke de eneste, der satte gule organ-ænder ud for at sætte fokus på organdonation. Bubber, komiker Anders Stjernholm og sangeren Andreas Langvad var også ude for at placere en gul organ-ænder og havde i den forbindelse lavet videoer, hvori de fortalte om vigtigheden af at tale om og tage stilling til organdonation.

### **Godt 900.000 kr. til forskning i cystisk fibrose**

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2017 givet økonomisk støtte til 23 forskere på de to Cystisk Fibrose Centre, der har kunnet præsentere deres videnskabelige arbejder på de internationale cystisk fibrose konferencer i hhv. Europa og USA. På kongresserne diskuterer forskerne deres resultater med andre internationale forskere, og de får inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.

Foreningen har også støttet fire unge forskere med et stipendie til fire spændende forskningsprojekter:

- 'Cystisk fibrose og modulator behandling'
- 'De første tre års erfaring med neonatal screening for cystisk fibrose i DK – diagnose, behandling, monitorering og resultater af tidlige lungefunktionsmålinger'
- 'Eradikation af Mycobacterium abscessus hos patienter med CF'
- 'Påvirkning af fysisk funktionsevne hos patienter med cystisk fibrose efter opstart af behandling med Orkambi®'

Et af de projekter der blev fremlagt på den europæiske cystisk fibrose kongres i 2017 med støtte fra Cystisk Fibrose Foreningen:

### ***Colistin-resistente Achromobakter og Pseudomonas aeruginosa prøver fra danske cystisk fibrose patienter er ikke relateret til plasmid medieret ekspresion af mcr-1***

Maya Pedersen, medicinstuderende

Cystisk Fibrose Center, Aarhus Universitetshospital, Skejby

Colistin er et antibiotikum af stor betydning i forhold til at kunne behandle lungeinfektioner hos cystisk fibrose (CF) patienter. Sidste år blev der rapporteret, at resistens imod colistin nu kan sprede sig fra bakterie til bakterie via plasmider. Plasmider er cirkulære DNA-stykker, hvorpå resistens mod antibiotika sidder.

## LEDELSESBERETNING

Førhen har colistin-resistente bakterier ikke kunne overføre resistens imellem dem, men det er nu blevet muligt via dette nye gen kaldet mcr-1 genet. Dette kan have store implikationer for behandling af cystisk fibrose patienter i fremtiden. Vi undersøgte, om mcr-1 genet kunne findes i colistin-resistente *Pseudomonas aeruginosa* og *Achromobacter* bakterier i ekspektoratprøverne fra cystisk fibrose patienter fra Aarhus Universitets Hospital, Danmark.

38 *P. aeruginosa* og 28 *Achromobacter*-prøver blev anskaffet mellem 2008 og 2016. En prøve blev inkluderet per patient. Prøverne blev undersøgt for mcr-1 genet via en polymerase chain reaction (PCR) undersøgelse. PCR er en måde, hvorved man kan se, om en specifik mutation er i bakteriens DNA.

Mcr-1 genet blev ikke fundet i de 66 colistin-resistente *P. aeruginosa* og *Achromobacter*-prøver fra cystisk fibrose patienterne. Selvom mcr-1 genet ikke blev fundet i dette studie, er det stadig vigtigt at monitorere udbredningen. Man vil gerne forhindre, at mcr-1 genet spredes blandt CF-patienters bakterieflora.

### Nyt 5-årigt psykologprojekt

I et 5-årigt pilotprojekt tilbyder Cystisk Fibrose Foreningen gratis psykologhjælp og støtte til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. Projektet startede i februar 2017, og der er allerede god efterspørgsel.

Psykolog Charlotte Jensen er ansat til at lede og gennemføre projektet. Charlotte har, siden hun blev uddannet i 2004, haft særligt fokus på familier med kronisk sygdom – såvel hos børn som hos voksne – og har et tæt samarbejde med adskillige patientforeninger. Charlotte har igennem flere år undervist på forskellige kurser i Cystisk Fibrose Foreningen. Charlotte har modtaget undervisning fra læger og sygeplejersker på Cystisk Fibrose Centret Skejby, så hun har et godt kendskab til sygdommen.

Foreningens psykologtilbud er for medlemmer af Cystisk Fibrose Foreningen, som er:

- Forældre til et barn med cystisk fibrose
- Børn over 8 år og unge med cystisk fibrose
- Voksne med cystisk fibrose
- Børn til forældre, der har cystisk fibrose
- Søkende til børn med cystisk fibrose

Der tilbydes et kortere personligt samtaleforløb på 4-5 timer. Psykologsamtalerne kan foregå enten telefonisk, via Skype eller fysisk i Charlottes kliniklokale i Aarhus.

Charlotte har ligeledes undervist på to heldagskurser for forældre og andre pårørende i Region Sjælland og Midtjylland.

Der er udarbejdet vejledninger og andre materialer, som ligger på foreningens hjemmeside og på Cystisk Fibrose Centrene.

Projektet vil løbende blive evalueret og tilpasset bedst muligt til de behov, som medlemmerne har. Evaluering af 2017, hvor projektet har været i en opstartsfasen, viser, at der er 16, der har benyttet tilbuddet om de personlige samtaler, og at der har været stor tilfredshed med samtaleforløbene. Deltagerne på kurserne har ligeledes udtrykt stor tilfredshed.



## LEDELSESBERETNING

Citater fra nogle af brugerne:

*"Det er svært at have et barn med cystisk fibrose, og der er ikke så mange, der ikke selv står i det, der forstår, hvilken belastning, det kan være, både praktisk og mentalt. Jeg føler dog, at mine samtaler gav mig lidt mere overskud og mod på at kæmpe videre".*

*"Det behov man kan have for at tale med en uvildig person, når man selv er dybt følelsesmæssigt involveret, kan man få dækket. Charlotte har været med til at flytte mit fokus, så jeg bruger mine ressourcer korrekt, og får mere overskud".*

### Foreningens socialrådgivning

#### **Rådgivning**

57 voksne med cystisk fibrose og forældre til børn med sygdommen har fået hjælp fra foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen.

Vibeke Larsen har hjulpet via mail og telefon. For nogle af medlemmerne har der været behov for rådgivning om et konkret spørgsmål, mens der for andre har været behov for mere omfattende hjælp i form af gennemlæsning af sagsakter, hjælp til formulering af anke og opfølgende samtaler.

Henvendelser fra forældre til børn drejer sig primært om:

- reglerne om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- spørgsmål om dækning af nødvendige merudgifter
- samarbejdet med kommunen, herunder spørgsmål om hvordan man bedst oplyser og beskriver familiens situation og behov

Men der har også været spørgsmål i forhold til, at barnet/den unge nærmer sig overgangen til voksenlivet – og hvilke støttemuligheder der er, når den unge fylder 18 år samt spørgsmål om kommunens sagsbehandling i forbindelse med overgangen.

Henvendelser fra voksne med cystisk fibrose drejer sig primært om:

- Dækning af nødvendige merudgifter
- Hjælpebidler
- Sygedagpengelovens § 56
- Fleksjob og førtidspension

#### **Kurser for forskellige målgrupper**

Der har været gennemført 3 webinarer med temaerne: Dækning af nødvendige merudgifter til børn, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og dækning af nødvendige merudgifter til voksne.

Derudover har Vibeke undervist i lokalafdeling Hovedstaden med oplæg om overgang fra barn til voksen.

## LEDELSESBERETNING

### Ny hjemmeside

I efteråret 2017 fik Cystisk Fibrose Foreningen ny hjemmeside. Både udseende og indhold har fået et løft, så det er blevet mere overskueligt og nemmere at finde rundt på hjemmesiden.

De informationer, som der efterspørges mest, er placeret centralt på forsiden, så man hurtigt kan komme til dem. Det er også blevet nemmere at blive medlem eller give et bidrag via hjemmesiden, hvor man både kan betale med de mest gængse betalingskort og MobilePay. Ønsker man at støtte Cystisk Fibrose Foreningens arbejde fast via betalingservice, kan man nu også oprette sig via hjemmesiden.

Foreningen arbejder løbende på at udvikle og forbedre hjemmesiden endnu mere, så den bedst muligt er tilpasset behovene fra vores kernemålgrupper.

### Flere gode aktiviteter for medlemmerne

Der har med succes været holdt skilejr, informationsaftener, kurser med psykolog, online seminarer med socialrådgiver og flere andre spændende aktiviteter.

Citat fra to af deltagerne på skilejren:

*"Vi har begge været utrolig glade for CF-Skilejren, fordi den knytter nogen af os unge med CF sammen, hvor det ikke alt sammen handler om "problemerne" med CF, men hvor vi derimod hygger os rigtig meget med hinanden, og får et indblik i hinandens hverdag med CF. Turen er rigtig god 'Cf-mæssigt' fordi man kommer ud i den friske luft og får en MASSE motion. På skilejren lærer man at tage ansvar for ens egen behandling, så man bliver godt klædt på til fremtiden. Aldersgruppen for skilejren er rigtig god, fordi de yngre får et godt indblik i de ældres hverdag med CF, og måske får nogle gode råd med på vejen. Man skal ikke holde sig tilbage for at tage med på turen fordi man aldrig har stået på ski før, turens destination er utrolig begynder venlig, så alle kan være med, ligegyldigt om du er debutant, eller en erfaren skiløber."*

### Psykologdag i Viborg

Lokalafdeling Midtjylland havde inviteret til psykologdag, med Charlotte Jensen på Golfhotellet i Viborg.

Temaet var 'Voksne med cystisk fibrose over 15 år, og hvad det kan medføre af problematikker for forældre og andre pårørende'.

Der var 12 fremmødte, og dagen startede med morgenkaffe samt en præsentationsrunde af de fremmødte, som rummede forældre og kærester til voksne med cystisk fibrose. Der var en blanding af oplæg og gruppearbejde under emnet 'Hvorfor reagerer man, som man gør, når man har cystisk fibrose eller er pårørende'.

## LEDELSESBERETNING

*”Der var nogle gode snakke om de forskellige emner samt stor erfaringsudveksling. Det er ofte svært som pårørende til voksne med cystisk fibrose, når man ikke kan blande sig i deres liv mere, men bare kan håbe på, at man har givet dem nok i livets rygsæk, til at de kan klare det hele selv, også når man kan se, at de ind imellem skejer ud, ikke passer deres behandlinger eller bare ikke lever som forældrene havde forventet.*

*Det var en rigtig god dag, og det kan varmt anbefales til andre at deltage, hvis der kommer et lignende arrangement igen”* Lene Pedersen. Mor til Tina på 28 med cystisk fibrose.

### **Temaaften og årsmøde i Lokalfdeling Hovedstaden**

Lokalfdelingens første temaaften foregik i Mariehøjcentret d. 4. maj 2017. Her blev der samtidig holdt årsmøde. Temaet var fertilitet. Sygeplejerske Tanja Rosenberg, der kommer fra Klinik for Vækst og Reproduktion på Rigshospitalet, fortalte om problematikken.

Sidst i maj havde lokalfdelingen den store fornøjelse at have overlæge ved Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet, Marianne Skov, ude på Mariehøjcentret for at fortælle om cystisk fibrose medicin – virkning og bivirkninger. Lokalfdelingen har også have en temadag i Smørum kulturhus med et meget varieret program. Sara Spreyer introducerede til zoneterapi – specielt omkring fordøjelsen. Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen holdt oplæg om emnet 'Fra barn til voksen, kan samfundet hjælpe – og hvordan?'. Dagens sidste indlæg blev holdt af leder af Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet, overlæge Tacjana Pressler, der på glimrende måde fortalte om sidste nyt indenfor cystisk fibrose behandlingen.

### **Positive oplevelser**

For at skabe positive oplevelser i en til tider hård hverdag uddeler Cystisk Fibrose Foreningen midler til aktiviteter for børn og voksne med cystisk fibrose, som er på hospitalet og donation af legatet 'Gode dage' til dem, som er særligt hårdt ramt af cystisk fibrose.

I anledning af foreningens 50 års jubilæum blev der uddelt flere og større 'Gode dage' legater. Der blev uddelt 11 sportslegater til et ophold på Club La Santa og 24 'Gode dage' legater for i alt 264.594 kr. Der er også uddelt gaver og gavekort for 61.289 kr. til både børn og voksne, som kommer på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet, og frivillige har hæklet Bimlebamser, som er uddelt til børn med cystisk fibrose, som er på hospitalet.

### **Rasmus har stor glæde af Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legat**

Rasmus Jensen er gift med Monica, og sammen har de Norman på 10 måneder. Rasmus har cystisk fibrose, og i sommer fik han et af Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legater som hjælp til at købe en el-cykel.

## LEDELSESBERETNING

*Jeg søgte Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legat, da jeg havde en forestilling om, at en el-cykel kunne hjælpe mig og min 50% lungefunktion med at få det praktiske i hverdagen til at hænge sammen. Men at det ville ændre det så radikalt, havde jeg ikke regnet med. Jeg har siden vi fik cyklen d. 20. september taget bus 1 gang og delebil 2 gange.*

*Tidligere brugte jeg disse transportformer, hvis der var modvind, eller hvis jeg var træt pga. behandling eller lignende. Men dette behøves ikke mere. Og nu cykler jeg i gennemsnit 25 km om dagen – for cyklen kører jo ikke for mig men hjælper blot lige i det nødvendige omfang. Dette kan både mærkes på fysikken og humøret. Igen at være i stand til at cykle alt det jeg vil uden at mærke frygten for at skulle blive for træt, få hosteanfald og lignende er fantastisk. Og det at kunne stå tidligt op og køre min søn i dagpleje 5 km hver vej og så efterfølgende køre på arbejde 8 km i modsatte retning og så hjem igen er en frihed, som er så fed.*

*Tusind tak til Cystisk Fibrose Foreningen og 'Gode dage' legatet, der hver gang jeg cykler en tur minder mig om, at det er en god dag – og at det hele jo nok skal gå.”*

### **22-årige Josefine Tornehave, som har cystisk fibrose, fik et sportslegat, som hun brugte til at rejse til Club La Santa med sin kæreste.**

*”Jeg tror næsten, at vi prøvede alt, hvad Club La Santa kunne tilbyde, men vi var især vilde med padel-tennis, windsurfing, Bodybalance og Ab Attack. Også yoga og Release & Unwind var virkelig godt, og jeg kunne mærke, hvor meget jeg fik ud af vejtrækningsøvelser og udstræk af mine ellers ret spændte muskler i overkroppen pga. hoste. Og konditionen blev også udfordret og forbedret, både til morgenløb og svømning i de olympiske baner. Kort sagt blev min krop bare rusket godt og grundigt igennem på alle de måder, den trængte til, og jeg havde det simpelthen så godt, da vi kom hjem – både i lungerne, men også på mit energiniveau.*

*Jeg havde nok aldrig oplevet en sportsferie som på Club La Santa uden det her legat, og det er faktisk rigtig rart at opleve, at det at have cystisk fibrose også kan give nogle fordele. Så tak for muligheden og tak for en aldeles fremragende ferie, som vi aldrig vil glemme!”*

### **Stor frivillig opbakning**

Frivillige har ydet en stor indsats i foreningens bestyrelse, lokalafdelingerne, i udvalg samt ved foreningens øvrige aktiviteter.

Frivillige har hæklet Bimle-bamser til børn med cystisk fibrose samt kreeret ænder til projektet 'Den gule organ-and', hvor formålet er at få folk til at tage stilling til organdonation.

Der har også været gennemført nogle utrolig flotte og succesrige events og indsamlinger med stor opbakning fra mange frivillige – alle med det formål at skabe opmærksomhed omkring cystisk fibrose samt at samle ind til arbejdet med at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose.

## LEDELSESBERETNING

### ***Julemarked i Helligåndskirken***

Med stor indsats fra de godt 70 frivillige, der hjalp ved årets julemarked i Helligåndskirken og de mange, som donerede varer til boderne, var årets julemarked igen i år en stor succes, som gav et overskud på 85.680 kr.

### ***You Run***

Cystisk Fibrose Foreningen debuterede i velgørnehedsløbet You Run med meget stor succes. I alt 120 løbere samlede mere end 285.000 kr. ind. Det var en fantastisk dag, og det var et super flot resultat fra alle de frivillige løbere og indsamlere. Tusind tak for jeres store indsats og mange tak til alle jer, der har støttet indsamlingerne.

### ***Tour de Sjælland***

For tredje år i træk kørte 75 cykelryttere og deres hjælpere over 5 dage 130.000 kr. ind. Et af Tourens depoter lå ved foreningens kontor, hvor cykelrytterne blev fejret under festlig stemning. Der er flere af deltagerne som har relation til cystisk fibrose. Fra depotet i Taastrup kunne Thomas Bardenfleth, der selv har cystisk fibrose, også køre med på en etape sammen med sin søster Helena. Vi er meget glade for det gode samarbejde med Tour de Sjælland, som giver god omtale af cystisk fibrose og midler til foreningens arbejde.

### ***Gå/løbe støttearrangement***

For tredje år i træk samlede Sigrun Jóhansdóttir Bisp fra Færøerne ind til foreningens arbejde via et gå/løbe støttearrangement. Det blev til 96.703 kr. Det er utrolig flot gået. Tusind tak for den store indsats.

### ***Cruise for a Cure arrangeret af Harley-Davidson, Mustang og Corvette-klubberne***

For fjerde år i træk har Cruise for a Cure kørt penge ind til forskning i cystisk fibrose. Det var en festlig oplevelse, da der var samling på Torvet i Hillerød med fede biler, motorcykler og god musik. Lokalafdeling Hovedstaden modtog på foreningens vegne den flotte donation på 10.000 kr. til forskning samt en donation på 100.000 kr. fra en familiefond. Tusind tak for det gode samarbejde og de flotte donationer.

### ***Cystisk Fibrose Foreningens logo på Christina Nielsens røde Ferrari til Le Mans***

Racerkøreren Christina Nielsen hjalp Cystisk Fibrose Foreningen, dels ved at skabe opmærksomhed på hendes Le Mans racer, men også økonomisk ved salg af hendes nye bog, der blev lanceret op til Le Mans i 2017. Vi er glade for, at Christina har tænkt på foreningen, og logoet så flot ud på den røde Ferrari.

## LEDELSESBERETNING

### ***Højer Fåremarked***

*Søren Stokbæk har igennem mange år samlet ind til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde via Højer Fåremarked. I 2017 blev det til 7.953 kr. Tak for indsatsen og den flotte donation.*

### ***Velgørenhedsmiddag arrangeret af studerende på restaurations- og kokkeskolen***

En hyggelig aften med god mad og betjening for de ca. 20 gæster gav 5.700 kr. til foreningens arbejde. Tusind tak for det flotte arrangement og donationen.

### ***Fuld power og tramp i pedalerne, da Struer Fitness cyklede 21.650 kr. ind til 'Gode dage' legater***

Gennem 12 timers bodybike hos Struer Fitness blev der cyklet 21.650 kr. ind til foreningens 'Gode dage' legater. Lokalafdeling Midtjylland, var repræsenteret ved arrangementet hele dagen, så deltagerne havde mulighed for at spørge ind til sygdommen. Der var rigtig god stemning og stor opbakning til arrangementet. Tusind tak for det gode initiativ og det flotte beløb.

### ***Julekoncert i Bölls Galleri***

Poul Böll havde for andet år i træk arrangeret julekoncert, i Bölls Galleri med indsamling til Cystisk Fibrose Foreningen. Indsamlingen resulterede i 2.014 kr. Tusind tak for initiativet og det flotte bidrag.

Derudover har der været flere indsamlinger i forbindelse med mærkedage og bisættelser.

Mere end 2.000 medlemmer og bidragsydere har støttet foreningens arbejde, og mere end 100 har tegnet aftale om et fast bidrag.

Flere fonde og virksomheder har støttet foreningens generelle arbejde for børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende. Der er ligeledes doneret midler til forskning, foreningens psykologtilbud, familiekursus, skolejr, oplysningsmøder, udstyr til Rigshospitalet og projekt 'Positive oplevelser', herunder legatet 'Gode dage', og gaver til børn og voksne med cystisk fibrose, som er på hospitalet.

## **MED DEN STORE OPBAKNING ER VI EN STÆRK FORENING**

### **Ambassadører**

I efteråret fik foreningen to nye ambassadører: Bubber og singer-song writer Andreas Langvad, som hjalp os med at sætte fokus på organdonation i forbindelse med organdonationsdagen 2017. De vil fremover hjælpe med at sætte fokus på mærkesager i forbindelse med udvalgte kampagner. Ambassadører er af stor betydning for vores arbejde med at skabe øget kendskab til cystisk fibrose.

## LEDELSESBERETNING

### Stor tak til:

- 2.274 medlemmer og bidragydere, som har støttet foreningens arbejde
- 27 fonde, 43 virksomheder og offentlige puljer, som har støttet økonomisk
- De medlemmer, som har valgt at fortælle og dele deres historie om at leve med cystisk fibrose
- Og de mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
  - arrangere og gennemføre foreningens skilejr
  - forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
  - kreere og/eller skaffe varer til julemarked i Helligåndskirken
  - arrangere fåremarked, loppemarked og andre private og frivillige indsamlingsaktiviteter
  - hækle Bimle-bamser
  - kreere og placere den 'Den gule organ-and' rundt omkring i det meste af Danmark
  - arbejde i lokalafdelingerne og foreningens bestyrelse
  - hjælpe ved foreningens forskellige arrangementer

Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig stor betydning for foreningens arbejde til glæde for børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.

### Begivenheder efter regnskabsårets afslutning

Der er efter regnskabsårets afslutning ikke truffet begivenheder af væsentlig betydning for foreningens finansielle stilling.

## LEDELSESPÅTEGNING

Ledelsen og har dags dato behandlet og godkendt årsrapporten for 2017 for Cystisk Fibrose Foreningen.

Årsrapporten aflægges i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 98 af 27. januar 2014 om regnskab og revision for modtagere af tilskud fra Social-, Børne- og Integrationsministeriet puljer efter lov om udlodning af overskud fra lotteri samt heste- og hundevæddemål.

Vi anser den valgte regnskabspraksis for hensigtsmæssig, således at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2017 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2017.

Årsrapporten indstilles til generalforsamlingens godkendelse.

Taastrup, den 29. januar 2018

### Direktør

Helle Ousted

### Bestyrelse

Sune Schakenfeldt  
(formand)

Michala Høg Daimar  
(næstformand)

Jørgen Bardenfleth

Lars Christian Østergreen

Lone Kristoffersen

Mads Pagh Nielsen

Ann Klausen

Linda Kirstein Holm

Lene K. Pedersen

Niels Høiby

Tacjana Pressler

Kim G. Nielsen

Hanne Vebert Olesen

### Årsrapportens godkendelse

Således forelagt og vedtaget på foreningens ordinære generalforsamling den 23. april 2018.

### Dirigent



## DEN UAFHÆNGIGE REVISORS REVISIONSPÅTEGNING

### Til medlemmerne i Cystisk Fibrose Foreningen

#### Konklusion

Vi har revideret årsregnskabet for Cystisk Fibrose Foreningen for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2017, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter, herunder anvendt regnskabspraksis. Årsregnskabet er udarbejdet efter bekendtgørelse nr. 98 af 27. januar 2014 om regnskab og revision for modtagere af tilskud fra Social-, Børne- og Integrationsministeriet puljer efter lov om udlodning af overskud fra lotteri samt heste- og hundevæddemål samt anvendt regnskabspraksis.

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af Cystisk Fibroses Foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2017 samt af resultatet af Cystisk Fibrose Foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2017 i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 115 af 31. januar 2015 om regnskab og revision for modtagere af tilskud fra Social-, Børne- og Integrationsministeriet puljer efter lov om udlodning af overskud fra lotteri samt heste- og hundevæddemål samt anvendt regnskabspraksis.

#### Grundlag for konklusion

Vi har udført vores revision i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark. Vores ansvar ifølge disse standarder og krav er nærmere beskrevet i revisionspåtegningens afsnit "Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet". Vi er uafhængige af Cystisk Fibrose Foreningen i overensstemmelse med internationale etiske regler for revisorer (IESBA's Etiske regler) og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser i henhold til disse regler og krav. Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.

#### Ledelsens ansvar for årsregnskabet

Ledelsen har ansvaret for udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 98 af 27. januar 2014 om regnskab og revision for modtagere af tilskud fra Social-, Børne- og Integrationsministeriet puljer efter lov om udlodning af overskud fra lotteri samt heste- og hundevæddemål samt anvendt regnskabspraksis. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser for nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Ved udarbejdelsen af årsregnskabet er ledelsen ansvarlig for at vurdere foreningens evne til at fortsætte driften; at oplyse om forhold vedrørende fortsat drift, hvor dette er relevant; samt at udarbejde årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift, medmindre ledelsen enten har til hensigt at likvidere foreningen, indstille driften eller ikke har andet realistisk alternativ end at gøre dette.

## Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet

Vores mål er at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet som helhed er uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, og at afgive en revisionspåtegning med en konklusion. Høj grad af sikkerhed er et højt niveau af sikkerhed, men er ikke en garanti for, at en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, altid vil afdække væsentlig fejlinformation, når sådan findes. Fejlinformationer kan opstå som følge af besvigelser eller fejl og kan betragtes som væsentlige, hvis det med rimelighed kan forventes, at de enkeltvis eller samlet har indflydelse på de økonomiske beslutninger, som regnskabsbrugerne træffer på grundlag af årsregnskabet.

Som led i en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, foretager vi faglige vurderinger og opretholder professionel skepsis under revisionen. Herudover:

- Identificerer og vurderer vi risikoen for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, udformer og udfører revisionshandlinger som reaktion på disse risici samt opnår revisionsbevis, der er tilstrækkeligt og egnet til at danne grundlag for vores konklusion. Risikoen for ikke at opdage væsentlig fejlinformation forårsaget af besvigelser er højere end ved væsentlig fejlinformation forårsaget af fejl, idet besvigelser kan omfatte sammensværgelser, dokumentfalsk, bevidste udeladelser, vildledning eller tilsidesættelse af intern kontrol.
- Opnår vi forståelse af den interne kontrol med relevans for revisionen for at kunne udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke for at kunne udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol.
- Tager vi stilling til, om den regnskabspraksis, som er anvendt af ledelsen, er passende, samt om de regnskabsmæssige skøn og tilknyttede oplysninger, som ledelsen har udarbejdet, er rimelige.
- Konkluderer vi, om ledelsens udarbejdelse af årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift er passende, samt om der på grundlag af det opnåede revisionsbevis er væsentlig usikkerhed forbundet med begivenheder eller forhold, der kan skabe betydelig tvivl om selskabets evne til at fortsætte driften. Hvis vi konkluderer, at der er en væsentlig usikkerhed, skal vi i vores revisionspåtegning gøre opmærksom på oplysninger herom i årsregnskabet eller, hvis sådanne oplysninger ikke er tilstrækkelige, modificere vores konklusion. Vores konklusioner er baseret på det revisionsbevis, der er opnået frem til datoen for vores revisionspåtegning. Fremtidige begivenheder eller forhold kan dog medføre, at foreningen ikke længere kan fortsætte driften.
- Tager vi stilling til den samlede præsentation, struktur og indhold af årsregnskabet, herunder noteoplysningerne, samt om årsregnskabet afspejler de underliggende transaktioner og begivenheder på en sådan måde, at der gives et retvisende billede heraf.

- Revisionen omfatter desuden en vurdering af, om der er etableret forretningsgange og interne kontroller, der understøtter, at de dispositioner, der er omfattet af årsregnskabet, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis.

Vi kommunikerer med den øverste ledelse om blandt andet det planlagte omfang og den tidsmæssige placering af revisionen samt betydelige revisionsmæssige observationer, herunder eventuelle betydelige mangler i intern kontrol, som vi identificerer under revisionen.

### **Udtalelse om ledelsesberetningen**

Ledelsen er ansvarlig for ledelsesberetningen.

Vores konklusion om årsregnskabet omfatter ikke ledelsesberetningen, og vi udtrykker ingen form for konklusion med sikkerhed om ledelsesberetningen.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at læse ledelsesberetningen og i den forbindelse overveje, om ledelsesberetningen er væsentligt inkonsistent med årsregnskabet eller vores viden opnået ved revisionen eller på anden måde synes at indeholde væsentlig fejlinformation.

Vores ansvar er derudover at overveje, om ledelsesberetningen indeholder krævede oplysninger i henhold til årsregnskabsloven.

Baseret på det udførte arbejde er det vores opfattelse, at ledelsesberetningen er i overensstemmelse med årsregnskabet og er udarbejdet i overensstemmelse med årsregnskabslovens krav. Vi har ikke fundet væsentlig fejlinformation i ledelsesberetningen.

København, den 29. januar 2018

### **KRESTON CM**

Statsautoriseret Revisionsinteressentskab

CVR nr. 39 46 31 13

Jacob Hjort  
statsautoriseret revisor  
MNE nr. 33750

## **ANVENDT REGNSKABSPRAKSIS**

### **Regnskabsgrundlaget**

Årsrapporten for 2017 er aflagt i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 98 af 27. januar 2014 om regnskab og revision for modtagere af tilskud fra Social-, Børne- og Integrationsministeriet puljer efter lov om udlodning af overskud fra lotteri samt heste- og hundevæddemål.

Årsrapporten er aflagt efter samme regnskabspraksis som foregående år.

Årsrapporten er aflagt i danske kroner.

Om den anvendte regnskabspraksis kan i øvrigt oplyses følgende:

## **RESULTATOPGØRELSEN**

### **Indtægter**

Medlemskontingenter vedrører primært dette års kontingenter fra medlemmer.

Bidrag til foreningens arbejde vedrører de i året modtagne ikke øremærkede bidrag.

Landsindsamling og julemarked indregnes i resultatopgørelsen med nettoresultatet.

Tips/lotto vedrører foreningens andel af tips/lottomidler for 2017.

Indsamlede øremærkede midler vedrører årets indtægtsføres ved modtagelsen. Beløb, der endnu ikke er forbrugt afsættes i balancen under hensættelser.

### **Omkostninger**

Omkostninger er periodiseret, så de omfatter regnskabsåret.

### **Finansielle indtægter og omkostninger**

Finansielle indtægter og omkostninger indregnes i resultatopgørelsen med de beløb, der vedrører regnskabsåret. Finansielle poster omfatter renteindtægter og –omkostninger samt aktieudbytte.

## **BALANCEN**

### **Materielle anlægsaktiver**

Inventar og kursusudstyr måles til kostpris og afskrives i anskaffelsesåret til kr. 1.

### **Værdipapirer**

Værdipapirer, der er opført som anlægsaktiver, omfatter børsnoterede obligationer og aktier, der værdisættes til markedsværdi på balancedagen.

### **Tilgodehavender**

Tilgodehavender måles til nominel værdi med fradrag af nedskrivninger til imødegåelse af forventede tab.

## **ANVENDT REGNSKABSPRAKSIS**

### **Likvider**

Likvider omfatter likvide beholdninger.

### **Egenkapital**

Egenkapitalen består af egenkapitalen primo tillagt årets resultat samt kursregulering af værdipapirer.

### **Hensatte forpligtelser**

Hensættelser vedrører beløb, som er afsat til specifikke formål, men hvor der på balancetidspunktet stadig er uvished om beløbenes eksakte størrelse eller tidspunktet for anvendelsen heraf.

### **Gældsforpligtelser**

Gældsforpligtelser måles til amortiseret kostpris, hvilken almindeligvis svarer til nominal værdi.

### **Skat**

Cystisk Fibrose Foreningen er en almenvælgørende forening, og formuen kan ikke uddeles til medlemmerne ved en eventuel opløsning af foreningen. Cystisk Fibrose Foreningen er efter Selskabsskatteloven fritaget for indsendelse af selvangivelse og skatteansættelse.

### **Eventualposter**

Eventualposter indregnes ikke i balancen, men oplyses i noterne.

## RESULTATOPGØRELSE 1. JANUAR – 31. DECEMBER

	Note	2017	2016
<b>Indtægtsskabende aktiviteter</b>			
Medlemskontingenter		219.905	207.400
Bidrag til foreningens arbejde	1	1.114.069	726.065
Arv		0	439.845
Landsindsamling	2	240.919	213.773
Gavebreve		0	0
Julemarked	3	85.680	80.716
Salg web-shop		4.850	12.670
<b>Indsamlede private midler</b>		<b>1.665.423</b>	<b>1.680.469</b>
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)		1.104.985	920.635
Indsamlede øremærkede midler	4	1.049.710	1.256.627
<b>I alt Indtægter ved indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>3.820.118</b>	<b>3.857.731</b>
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	5	-467.498	-295.579
<b>Resultat indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>3.352.620</b>	<b>3.562.152</b>
<b>Øvrige indtægter</b>			
Finansielle indtægter		31.814	58.481
Finansielle udgifter		-2.726	-319
<b>Nettoindtægter i alt</b>		<b>3.381.708</b>	<b>3.620.314</b>
<b>Sekretariats og administrationsudgifter</b>	6	<b>-583.811</b>	<b>-475.891</b>
Overført til hensatte tilskud	13	-1.293.597	-1.375.745
Anvendte hensatte tilskud	13	1.312.398	792.388
<b>I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål</b>		<b>2.816.698</b>	<b>2.561.066</b>
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	7	-715.135	-547.487
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	8	-882.200	-984.581
Anvendt til forskning	9	-916.695	-506.033
<b>I alt anvendt til foreningens formål</b>		<b>-2.514.030</b>	<b>-2.038.101</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>302.668</b>	<b>522.965</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### AKTIVER

	Note	2017	2016
Inventar og kursusudstyr	10	30	30
<b>Materielle anlægsaktiver</b>		<b>30</b>	<b>30</b>
Værdipapirer	11	1.831.649	1.831.742
<b>Finansielle anlægsaktiver</b>		<b>1.831.649</b>	<b>1.831.742</b>
<b>ANLÆGSAKTIVER</b>		<b>1.831.679</b>	<b>1.831.772</b>
Tilgodehavende tilskud		425.856	48.102
Forudbetalte omkostninger		22.767	22.204
Depositum		18.820	18.257
<b>Tilgodehavender</b>		<b>467.443</b>	<b>88.563</b>
<b>Likvide beholdninger</b>	12	<b>3.442.678</b>	<b>3.398.936</b>
<b>OMSÆTNINGSAKTIVER</b>		<b>3.910.121</b>	<b>3.487.499</b>
<b>AKTIVER</b>		<b>5.741.800</b>	<b>5.319.271</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### PASSIVER

	Note	2017	2016
Egenkapital 1. januar		2.327.983	1.805.848
Kursreguleringer		-93	-830
Årets resultat		302.668	522.965
<b>EGENKAPITAL</b>		<b>2.630.558</b>	<b>2.327.983</b>
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	13	2.320.871	2.339.672
<b>HENSATTE FORPLIGTELSER</b>		<b>2.320.871</b>	<b>2.339.672</b>
Tilbagebetaling Handicappuljen (2016 og 2014)		0	197.902
Forskningsstipendie		450.000	214.915
Diverse omkostninger		92.065	28.166
Revisionshonorar		45.000	48.000
A-skat, AM-bidrag og ATP		40.918	31.629
Feriepengeforpligtelse		143.866	117.600
Lønsumsafgift		18.522	13.404
<b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>		<b>790.371</b>	<b>651.616</b>
<b>GÆLDSFORPLIGTELSER</b>		<b>790.371</b>	<b>651.616</b>
<b>PASSIVER</b>		<b>5.741.800</b>	<b>5.319.271</b>
Eventualposter	14		



## NOTER

	2017	2016
<b>1 BIDRAG TIL FORENINGENS ARBEJDE</b>		
Løbende ad hoc bidrag private	52.632	56.835
Faste bidragsaftaler private	108.303	65.185
Indsamlinger og events	565.823	316.635
Online kampagner og Mobile Pay	10.811	4.920
Bidrag fra fonde	376.500	240.000
Bidrag fra virksomheder	0	34.490
Events CFF lokalafdelinger	0	8.000
	<b>1.114.069</b>	<b>726.065</b>
<b>2 LANDSINDSAMLING</b>		
Bidrag	251.815	230.005
Udgifter	-10.896	-16.232
	<b>240.919</b>	<b>213.773</b>
<b>3 JULEMARKED</b>		
Salg	119.362	120.376
Tombola	14.233	15.032
<b>Indtægter julemarked i alt</b>	<b>133.595</b>	<b>135.408</b>
Udgifter julemarked	-45.086	-53.327
Udgifter tombola	-2.829	-1.365
	<b>85.680</b>	<b>80.716</b>

## NOTER

	2017	2016
<b>4 INDSAMLEDE ØREMÆRKEDE MIDLER</b>		
Familiekursus	75.000	75.000
Skilejr	15.000	120.000
Gode dage	26.650	6.890
Sportsrejser - 10 rejser á kr. 10.000	100.000	100.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet)	113.000	130.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet) BØRN	5.473	25.000
Legetøj til CF Centrene	0	38.176
Legetøj Skejby	0	5.000
Venteværelse Skejby	0	10.000
Udstyr Rigshospitalet, børn	60.000	0
Socialrådgivning	2.400	2.650
Psykolog	410.000	245.000
Forskning (herunder kongresser og stipendier)	212.443	328.787
Informationsmøder	0	25.000
Støttesang	0	200
Nordisk møde	0	11.345
Handicappuljen 2017	33.268	0
Handicappuljen 2017 - tilbagebetaling	-3.524	0
Handicappuljen 2016 (2015)	0	208.095
Handicappuljen 2016 (2015) - tilbagebetaling	0	-74.516
	<b>1.049.710</b>	<b>1.256.627</b>

Indsamlingerne i note 1-4 er foretaget i overensstemmelse med reglerne i indsamlingsloven og den tilhørende bekendtgørelse.

## NOTER

	2017	2016
<b>5 UDGIFTER INDTÆGTSSKABENDE AKTIVITETER</b>		
Porto og materialer	20.406	24.104
Porto og materialer kontingent	0	2.771
Nets-adviseringer	41.375	16.569
Udgifter Web-shop	9.038	20.856
Indtægtskabende event	57.743	1.532
Telemarketing	60.906	0
Tilladelse og godkendelser indsamlinger	3.200	0
Diverse indtægtskabende aktiviteter	21.116	5.720
Løn og øvrige personaleudgifter	253.714	224.027
<b>Udgifter indtægtsskabende aktiviteter i alt</b>	<b>467.498</b>	<b>295.579</b>
<b>6 SEKRETARIATS- OG ADMINISTRATIONSUDGIFTER</b>		
Sekretariatet:		
Lønninger, feriepenge og pension m.v.	1.127.168	1.381.396
Overført løn m.v. til note 5, note 7 og note 8b	-874.509	-886.656
Lønrefusion	0	-346.543
Husleje	139.951	146.848
Telefon, telefax, e-mail, internet	6.866	12.796
Tryksager, kontorartikler og kontorinventar	1.857	4.845
Kørsel	0	42
IT- og printudgifter	27.268	13.984
Porto	5.830	6.833
Abonnement, annoncer og finansgebyr	9.075	8.368
Revision, rest tidligere år	2.000	1.500
Revision, andel medlemsaktiviteter	-5.000	-8.000
Revision, afsat	45.000	48.000
ATP	4.797	6.116
AER-elevrefusion m.m.	6.215	8.101
Lønsumsafgift	74.367	69.925
	<b>570.885</b>	<b>467.555</b>
Forsikringer	12.806	12.186
Møder og rejser	75	650
Diverse	45	-4.500
	<b>583.811</b>	<b>475.891</b>

## NOTER

	2017	2016
<b>FORMÅLSBESTEMTE AKTIVITETER</b>		
<b>7 Oplysning, information og politisk arbejde</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	497.873	405.243
Oplysningsmateriale - pjecer mm.	9.074	17.175
Småanskaffelser	234	3.117
Nordisk møde	0	16.976
Andre omkostninger, herunder ny hjemmeside	199.328	50.336
Oplysning om organdonation	8.626	54.640
	<b>715.135</b>	<b>547.487</b>
<b>Oplysning, information og politisk arbejde i alt</b>	<b>715.135</b>	<b>547.487</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	0	11.345
Overført fra hensat tilskud oplysningsmaterielae (note 13)	2.726	17.175
Overført fra hensat tilskud WEB (note 13)	120.000	0

## NOTER

	2017	2016
<b>8 Medlemsaktiviteter og støtte</b>		
<b>Familie-Pårørendemøder</b>		
Udgifter	0	2.023
	<b>0</b>	<b>2.023</b>
<b>Medlemsmøder og lokale aktiviteter</b>		
Patientmøder RH og Skejby	1.089	0
Center-kontrolrejser	7.410	14.704
Lokalafdelings aktiviteter	13.300	14.050
	<b>21.799</b>	<b>28.754</b>
<b>Positive oplevelser</b>		
<b>Aktiviteter indlagte patienter, RH og AUH Skejby</b>		
Uddelinger	61.289	59.927
Venteværelse Skejby	0	10.000
	<b>61.289</b>	<b>69.927</b>
<b>Legat "Gode Dage"</b>		
Uddelinger Sportsrejser	107.624	88.069
Uddelinger Gode Dage	156.970	0
Øvrige udgifter	2.080	23.406
	<b>266.674</b>	<b>111.475</b>
<b>Positive oplevelser i alt</b>	<b>327.963</b>	<b>181.402</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud Legat Gode Dage (note 4)	0	6.890
Årets tilskud Indlagte (note 4)	0	53.176
Overført fra hensat tilskud Sports Legater (note 13)	100.000	0
Overført fra hensat tilskud Gode Dage (note 13)	0	81.179
Overført fra hensat tilskud Legetøj centre (note 13)	20.000	15.411
Overført fra hensat tilskud Positive Opleveser (note 13)	169.788	0
Overført fra hensat tilskud Positive Opleveser børn (note 13)	25.000	0
Overført fra hensat tilskud Børn-Unge og deres forældre (note 13)	13.094	0

## NOTER

	2017	2016
<b>8 Regionale medlemsmøder</b>		
Temadage	32.723	14.768
	<b>32.723</b>	<b>14.768</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	29.744	14.768
Overført fra hensat tilskud	2.978	0
<b>Kursusvirksomhed</b>		
<b>Familiekursus</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	0	32.400
Kursusudgifter m.v.	0	171.411
Administration og revision	0	27.500
Deltagerbetaling	0	-7.500
	<b>0</b>	<b>223.811</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	0	193.811
Overført fra hensat tilskud (note 13)	0	30.000
<b>CF-Skilejr</b>		
Udgifter	138.913	180.184
Lejrgebyrer	-6.000	-18.000
	<b>132.913</b>	<b>162.184</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Overført fra hensat tilskud (note 13)	132.741	162.184
<b>Socialrådgiverassistance</b>		
Lønninger	95.688	91.168
Øvrige udgifter	5.436	9.929
	<b>101.124</b>	<b>101.097</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	2.400	0
Overført fra hensat tilskud Socialrådgivning (note 13)	10.636	0
Overført fra hensat tilskud Børn-Unge og deres forældre (note 13)	60.675	101.097

## NOTER

	2017	2016
<b>8 Psykologtilbud</b>		
Honorar	53.569	0
Øvrige udgifter	23.519	0
	<b>77.088</b>	<b>0</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Overført fra hensat tilskud (note 13)	77.088	0
<b>Medlemsaktiviteter generelt</b>		
Organisatoriske udgifter generalforsamling, best.møder og lokalmøder	34.963	27.785
Løn og øvrige personaleudgifter ifb.m. medlemsaktiviteter	107.922	205.486
Rejse, ophold, forplejning mm v/medlemsaktiviteter	6.335	3.780
	<b>149.220</b>	<b>237.051</b>
<b>Medlemsaktiviteter og støtte i alt</b>	<b>842.830</b>	<b>951.090</b>
<b>Øvrige foreningsudgifter</b>		
Kontingenter DH, Isobro, SD, CFW m.v.	38.171	29.050
Forsikringer, erhvervsrejser mm.	499	784
Gaver og bidrag	700	2.389
Administration - Giv Livet Videre (organdonation)	0	1.268
	<b>39.370</b>	<b>33.491</b>
<b>MEDLEMSAKTIVITETER OG STØTTE I ALT</b>	<b>882.200</b>	<b>984.581</b>

## NOTER

	2017	2016
<b>9 FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER</b>		
<b>FORSKNING</b>		
ECFS og NACFC Kongresser	204.317	109.391
Forskningsstipendier	580.000	394.995
Øvrige kongresser diætister og fysioterapeuter	1.378	1.647
	<b>785.695</b>	<b>506.033</b>
<b>Øvrige forskning og støtte til CF centre</b>		
Udstyr til RH	60.000	0
Forskningsprojekter øvrige	71.000	0
	<b>131.000</b>	<b>0</b>
<b>FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER I ALT</b>	<b>916.695</b>	<b>506.033</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud til kongresser og stipendier (note 4)	185.990	328.787
Årets tilskud til Udstyr til RH (note 4)	60.000	0
Overført fra hensat tilskud (note 13)	555.650	177.247
<b>10 INVENTAR OG KURSUSUDSTYR</b>		
Kostpris 1. januar	431.710	431.710
Årets tilgang	0	0
<b>Kostpris 31. december</b>	<b>431.710</b>	<b>431.710</b>
Afskrivninger 1. januar	431.680	431.680
Årets afskrivninger	0	0
<b>Afskrivninger 31. december</b>	<b>431.680</b>	<b>431.680</b>
<b>Regnskabsmæssig værdi 31. december</b>	<b>30</b>	<b>30</b>
<b>11 VÆRDIPAPIRER</b>		
<b>Obligationer</b>		
Danske Invest Obligationer, 15.025 stk. a kurs 96,86	1.455.321	1.455.171
Nordea Invest Mellemlange Obl., 1.371 stk á kurs 168,64	231.206	231.233
Danske Invest Korte Obl., 1.444 stk á kurs 100,50	145.122	145.338
	<b>1.831.649</b>	<b>1.831.742</b>



## NOTER

	2017	2016
<b>12 LIKVIDE BEHOLDNINGER</b>		
Kasse- og valutabeholdning	11.326	11.721
Danske Bank, 6404383	600.860	419.359
Danske Bank, 4770 214181	2.211.704	1.985.475
Jyske Bank, 7831-67442-2	438.216	594.188
Jyske Bank, 7565-1002042	169.686	208.056
Jyske Bank, 7831-1597666	10.886	180.137
	<b>3.442.678</b>	<b>3.398.936</b>

## 13 HENSÆTTELSER TIL SENERE FORSKNING, MEDLEMSAKTIVITETER M.V.

	1. januar 2017	Hensat tilskud	Anvendt tilskud	31. december 2017
Kommende forskningsopgaver				
KMA (tidligere NAC-projekt)	33.748	0	0	33.748
Cancer Projekt	2.312	0	0	2.312
CF-kurser, Handicappuljen	0	0	0	0
CF-skilejr	210.313	37.021	-132.741	114.593
Børn- unge og deres familier	309.500	0	-73.769	235.731
Socialrådgiverassistance	10.636	0	-10.636	0
Gode Dage - Legater	0	26.650	0	26.650
Aktiviteter til indlagte RH og SKS	20.000	0	-20.000	0
Oplysning pjecer	2.726	0	-2.726	0
Forskning, herunder Kongresser	555.649	526.453	-555.650	526.452
Psykologtilbud	245.000	410.000	-77.088	577.912
Familiekursus	0	75.000	0	75.000
Positive oplevelser	169.788	113.000	-169.788	113.000
Positive oplevelser BØRN	25.000	5.473	-25.000	5.473
Sportsrejser La Santa Sport	100.000	100.000	-100.000	100.000
Web projekt	120.000	0	-120.000	0
Informationsmøder	25.000	0	-25.000	0
Formålsbestemte aktiviteter	510.000	0	0	510.000
	<b>2.339.672</b>	<b>1.293.597</b>	<b>-1.312.398</b>	<b>2.320.871</b>

## 14 EVENTUALPOSTER

Der er indgået huslejekontrakt med uopsigelighed frem til 1. marts 2024.

Iht. lejekontrakt udgør den årlige husleje kr. 77.730, med tillæg af forbrugsudgifter og driftsudgifter.

# PENNEO

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet via Penneo™ sikker digital underskrift. Underskrivernes identiteter er blevet registeret, og informationerne er listet herunder.

“Med min underskrift bekræfter jeg indholdet og alle datoer i dette dokument.”

## Michala Elisabeth Daimar

Næstformand

Serienummer: PID:9208-2002-2-891153780195

IP: 188.64.152.194

2018-03-20 09:21:13Z

NEM ID 

## Helle Ousted

Daglig leder

Serienummer: PID:9208-2002-2-984100293857

IP: 62.242.66.130

2018-03-20 09:54:06Z

NEM ID 

## Niels Høiby

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-612167954815

IP: 109.56.83.60

2018-03-20 10:35:52Z

NEM ID 

## Lars Christian Østergreen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-756422196109

IP: 109.56.45.161

2018-03-20 11:08:18Z

NEM ID 

## Sune Adam Wilhelm Alexander Schackenfeldt

Bestyrelsesformand

Serienummer: PID:9208-2002-2-797680679381

IP: 165.225.68.64

2018-03-20 13:54:29Z

NEM ID 

## Lene Krægpøth Pedersen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-574334411673

IP: 5.186.126.35

2018-03-20 16:03:08Z

NEM ID 

## Linda Kirstein Holm

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-806329552067

IP: 194.239.188.2

2018-03-22 11:33:14Z

NEM ID 

## Tacjana Pressler

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-797670444318

IP: 128.0.73.62

2018-03-22 19:44:28Z

NEM ID 

Penneo dokumentnøgle: LMPEV-NEGOU-WTVEP-DC6US-YEQMN-IPMFZ

Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument. Dokumentet er låst for ændringer og tidsstemplet med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i denne PDF, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

### Sådan kan du sikre, at dokumentet er originalt

Dette dokument er beskyttet med et Adobe CDS certifikat. Når du åbner dokumentet

i Adobe Reader, kan du se, at dokumentet er certificeret af **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com>. Dette er din garanti for, at indholdet af dokumentet er uændret.

Du har mulighed for at efterprøve de kryptografiske signeringsbeviser indlejret i dokumentet ved at anvende Penneos validator på følgende websted: <https://penneo.com/validate>

# Penneo

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet via Penneo™ sikker digital underskrift. Underskrivernes identiteter er blevet registreret, og informationerne er listet herunder.

“Med min underskrift bekræfter jeg indholdet og alle datoer i dette dokument.”

## Jørgen Vilhelm Løvenørn Bardenfleth

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-816014968039

IP: 5.57.48.82

2018-03-23 11:27:59Z

NEM ID 

## Hanne Olesen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-803438580645

IP: 87.49.147.148

2018-03-23 13:26:13Z

NEM ID 

## Lone Primdal Kristoffersen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-756089180547

IP: 178.157.253.78

2018-03-25 13:02:07Z

NEM ID 

## Mads Pagh Nielsen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-485443764571

IP: 80.62.116.96

2018-03-25 15:16:57Z

NEM ID 

## Ann List Klausen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-352662204278

IP: 212.112.154.136

2018-03-25 16:19:07Z

NEM ID 

## Kim Gjerum Nielsen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-771556289224

IP: 80.198.252.37

2018-04-03 05:08:57Z

NEM ID 

## Jacob Hjort

Statsautoriseret revisor

Serienummer: CVR:39463113-RID:1251101349483

IP: 87.51.5.30

2018-04-03 06:50:08Z

NEM ID 

Penneo dokumentnøgle: LMPEV-NEGOU-WTVEP-DC6US-YEQMN-IPMFZ

Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument. Dokumentet er låst for ændringer og tidsstempet med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i denne PDF, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

### Sådan kan du sikre, at dokumentet er originalt

Dette dokument er beskyttet med et Adobe CDS certifikat. Når du åbner dokumentet

i Adobe Reader, kan du se, at dokumentet er certificeret af **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com>. Dette er din garanti for, at indholdet af dokumentet er uændret.

Du har mulighed for at efterprøve de kryptografiske signeringsbeviser indlejret i dokumentet ved at anvende Penneos validator på følgende websted: <https://penneo.com/validate>