



## CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

CVR.nr. 48 61 20 16

Statsautoriseret  
Revisionsinteressentskab

## ÅRSRAPPORT 2019

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

## **INDHOLD**

	<b>Side</b>
<b>Ledelsesberetning</b>	
Foreningsoplysninger	2
Ledelsesberetning	3
<b>Påtegninger</b>	
Ledelsespåtegning	13
Den uafhængige revisors revisionspåtegning	14
<b>Arsregnskab 1. januar – 31. december 2019</b>	
Anvendt regnskabspraksis	17
Resultatopgørelse	20
Balance	21
Noter	23

## **FORENINGSOPLYSNINGER**

**Foreningen** Cystisk Fibrose Foreningen  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup

CVR.nr.: 48 61 20 16  
Hjemsted: Taastrup  
Regnskabsår: 1. januar – 31. december

**Bestyrelse** Sune Schackenfeldt (formand)  
Lars Christian Østergreen (næstformand)  
Jørgen Bardenfleth  
Lone Kristoffersen  
Ann Klausen  
Linda Kirstein Holm  
Lene K. Pedersen  
Niels Høiby  
Hanne Vebert Olesen

**Direktør** Helle Ousted

**Revision** KRESTON CM  
Statsautoriseret Revisionsinteressentskab  
Adelgade 15  
1304 København K  
CVR-nr. 39 46 31 13

## **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 2019 udviser et overskud på kr. 730.858, mens 2018 udviste et overskud på kr. 178.882.

Årets resultat kr. 730.858 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 3.517.985.

Af foreningens samlede indtægter kr. 4.262.791, er kr. 1.378.322 bidrag tilegnet bestemte formål, og er opført under note 5 "Indsamlede øremærkede midler".

### **Stor opbakning og godt samarbejde i 2019**

2019 var endnu et år præget af stort engagement og opbakning fra medlemmer, bidragydere og samarbejdspartnere. Vi har kunnet uddele mange legater og gaver til børn og voksne med cystisk fibrose og deres familier. Vi har støttet forskningen. Vi har skabt synlighed i pressen og på sociale medier. Vi har kæmpet vigtige patientpolitiske kampe. Det havde ikke været muligt uden opbakning og godt samarbejde.

### **Sikring af de bedst egnede behandlingsmuligheder til alle**

I 2018 blev der indgået en historisk aftale mellem regionerne og et medicinalfirma, der sikrer, at patienter med cystisk fibrose kan få adgang til den nyeste behandling. Det betyder, at mange patienter allerede er i behandling med de nye behandlinger, som er banebrydende, idet de modificerer den grundlæggende defekt, som er årsag til cystisk fibrose, frem for at behandle symptomerne. Der er endnu en ny behandling på vej - en tripelbehandling, som viser overvældende positive testresultater, og som kan komme til gavn for flere patienter. På baggrund af den aftale, som blev indgået i 2018, kan vi forvente at tripelbehandlingen bliver tilgængelig i Danmark i 2020.

### **Tættere på screening af gravide**

Cystisk Fibrose Foreningen har igennem mange år arbejdet for, at alle gravide skal tilbydes, at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose. I 2019 har vi, i samarbejde med andre aktører, været i dialog med politikere, hvor vi har mødt opbakning til vores synspunkter. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen nedsat en arbejdsgruppe, hvor Cystisk Fibrose Foreningens formand Sune Schackenfeldt deltager. Arbejdsgruppen skal arbejde på at få området belyst med henblik på at kunne fremlægge et forslag til vedtagelse. Det er et stort skridt og meget glædeligt, at arbejdet med foreningens mærkesager bærer frugt.

## **LEDELSESBERETNING**

### **Behov for ekstra midler til Cystisk Fibrose Centrene**

En ny rapport, som er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, viser, at der er behov for ekstra midler til Cystisk Fibrose Centrene.

I Cystisk Fibrose Foreningen har vi igennem flere år gjort politikerne opmærksomme på, at personer med cystisk fibrose oplever, at det er blevet sværere at få de tilbud, som de har behov for, samt at der på nogle områder er forskel på, hvilke faglige tilbud de to Cystisk Fibrose Centre tilbyder. På flere områder lever Cystisk Fibrose Centrenes normeringer ikke op til de internationale anbefalinger.

Det har medført, at der i 2018 i forbindelse med Finansloven blev afsat 7,4 mio. kr. i perioden 2018-2021 til initiativer, der skal styrke indsatsen til mennesker med cystisk fibrose, herunder til et eftersyn af området.

Eftersynet af cystisk fibrose er blevet varetaget af Sundhedsstyrelsen med inddragelse af relevante parter, herunder læger fra Cystisk Fibrose Centrene og Cystisk Fibrose Foreningen ved direktør Helle Ousted. Arbejdet blev igangsat i 2019, og har nu resulteret i en rapport.

Nogle af de væsentligste punkter i rapporten er, at der er behov for at sikre, at der er tilstrækkelige læge- og sygeplejerskeressourcer med ekspertviden om cystisk fibrose, samt sikring af ekspertisen ved generationsskifte.

Lige nu er der tillige behov for at sikre, at både børn og voksne med cystisk fibrose og deres familier har adgang til psykologbistand og socialrådgivning på begge Cystisk Fibrose Centre.

Formålet med eftersynet er dels at beskrive status for varetagelsen af indsatsen i Danmark samt at pege på udviklingsområder, som midlerne på Finansloven 2018 kan bidrage til på kort sigt, men også på udviklingsområder, der bør arbejdes videre med på længere sigt, og som rækker ud over de afsatte midler.

I Cystisk Fibrose Foreningen er vi glade for rapporten, som peger på nogle helt konkrete nødvendige tiltag, hvor nogle kan løses med de midler, der allerede er afsat. Men rapporten påviser også større indsatsområder, som det er nødvendigt, at politikerne afsætter midler til, og det vil vi nu arbejde på, sker.

Mange tak til de politikere, som har lyttet til Cystisk Fibrose Foreningens opråb, og har arbejdet aktivt for at få gennemført et eftersyn, og tak til Sundhedsstyrelsen og øvrige medvirkende for en fin rapport.

Rapporten kan læses på foreningens hjemmeside.

*"Eftersynet peger på, at der er en række områder, man bør holde øje med for at sikre at fastholde det høje niveau i indsatsen til mennesker med cystisk fibrose. Der er behov for fortsat at sikre, at der er de rette kompetencer og rammer, så behandlingen fortsat kan leve op til internationale standarder," siger Agnethe Vale Nielsen, der er sektionsleder i Sundhedsstyrelsen.*

## **LEDELSESBERETNING**

### **Næsten 600.000 kr. til forskning i cystisk fibrose**

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2019 givet knap 600.000 kr. i økonomisk støtte til en række forskere på de to Cystisk Fibrose Centre.

Der er givet forskningsstipendier til tre spændende forskningsprojekter, der alle har til hensigt at øge vores viden om cystisk fibrose, forbedre behandlingen og skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose:

- Forbedret resistensbestemmelse og behandling af atypiske mykobakterier hos personer med cystisk fibrose
- Ændring i diabetesstatus efter opstart i CFTR-behandling
- Effluxpumper i achromobacter: Antibiotikaresistens, kronisk infektion og effekt af behandling

Derudover har 18 forskere fået støtte til at kunne præsentere deres videnskabelige arbejder på de internationale cystisk fibrose konferencer i henholdsvis Europa og Nordamerika. På kongresserne diskuterer forskerne deres resultater med andre internationale forskere, og får inspiration til nye forskningsprojekter til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose.

### **Skarpt fokus på organdonation – og en ny rekord**

Flere med cystisk fibrose får på et tidspunkt brug for en organtransplantation for at overleve. Derfor er det vigtigt, at vi sætter fokus på vigtigheden af at tage stilling. Det gør vi blandt andet ved at dele historier om personer med cystisk fibrose, der har haft brug for et organ for at overleve. Derudover deltager vi i Organdonationsdagen med kampagnen ‘Den gule organ-and’, hvor små gule ænder med en positiv vinkel er budbringere af det vigtige budskab.

Organdonationsdagen, der blev afholdt den 12. oktober og i ugerne omkring, blev arrangeret af Dansk Center for Organdonation (DCO) i samarbejde med en række foreninger.

### **Ny rekord: 5.000 gule organænder!**

5.000 gule organænder, lavet af flittige frivillige, blev sat ud i hele landet og skabte opmærksomhed og handling. Alle ænderne havde et skilt om halsen med information og en opfordring til at tage snakken om organdonation.

Kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv med ænderne på sociale medier, og således dele budskabet om at tage stilling til organdonation med deres mange følgere. Sundhedsminister Ellen Thrane Nørby, Sundhedsordfører Astrid Kragh og Sundhedsordfører Jane Heitmann var blandt de der hjalp Cystisk Fibrose Foreningen med at få de gule organænder vidt omkring på de sociale medier.

## **LEDELSESBERETNING**

Foreningens kampagne var med til at give et rigtig fint resultat på Organdonationsdag 2019, hvilket igen viser, at vores fælles indsats gør en stor forskel.

### **Den gule organand kom helt ind i Folketinget**

Sundhedsordfører Liselott Blixt var en af dem der var med til at dele budskabet om den gule organand i 2019. Anden fik VIP-status og kom med helt ind i Folketingssalen, hvor den sad foran Liselott Blixt og lyste op med sit budskab om at tage snakken om organdonation. Da Liselott Blixt skulle medvirke i et radioprogram var den gule organand også med, for at skabe fokus på organdonation.

Tak til alle vores ambassadører for hjælpen med at komme ud med et utroligt vigtigt budskab!

8.383 borgere registrerede sig i organdonorregistret under kampagnen, ifølge DCO's opgørelse 73.049 personer så vores opslag i forbindelse med organdonationsugen 5.000 gange blev vores opslag om organdonation klikket på, syntes godt om, delt eller kommenteretKendte danskeres 53.480 følgere så des opslag om organdonation og den gule organand

### **Stor synlighed i pressen og på sociale medier**

Kendskabet til cystisk fibrose blev i 2019 udbredt i pressen og på de sociale medier. Særligt på Facebook, hvor sidens 5.700 fantastiske følgere er utroligt gode til at dele vores opslag, kom foreningens budskaber vidt omkring. I pressen blev cystisk fibrose omtalt i 124 artikler i landsdækkende, regionale og lokale medier. Dertil kommer indslag i tv.

Et godt eksempel på, at medlemmernes personlige historier er med til at skabe opmærksomhed omkring cystisk fibrose er historien om kusinerne Tina og Helena. De må ikke være tæt på hinanden, fordi de risikerer at smitte hinanden med bakterier, der ødelægger deres lunger, fordi de har cystisk fibrose. Historien blev bragt i flere regionale dagblade og derefter på DR P3 og siden TV2 Echo, foruden at den kom vidt omkring på de respektive mediers egne sociale medier. *I boks:*

40.375 gange er der blevet klikket på foreningens opslag på Facebook 5.700 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook 20.403 personer valgte at synes godt om, dele eller kommentere foreningens opslag på Facebook 596.913 personer har set foreningens opslag på Facebook 899.082 gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme

### **Five Feet Apart – film og bog**

I foråret 2019 fik den amerikanske spillefilm Five Feet Apart premiere i 15 biografer i Danmark og på Færøerne. Den handler om to unge med cystisk fibrose, Will og Stella, spillet af de populære unge skuespillere Cole Sprouse og Hayley Lu Richardson, som bliver forelskede i hinanden. Op til filmpremieren udkom fortællingen som bog. Efterfølgende er filmen lagt på flere streamingtjenester.

## **LEDELSESBERETNING**

At der kom en bog og en film med en stærk kærlighedshistorie, hvor der i den grad sættes fokus på cystisk fibrose gennem to populære ungdomsidoler, var meget positivt. Cystisk Fibrose Foreningen så det som en kærkommen mulighed for at udbrede mere viden om cystisk fibrose i befolkningen og arbejdede sammen med Politikens Forlag og Cinemaxx om at få sat fokus på cystisk fibrose i forbindelse med bogudgivelsen og biografpremieren.

Filmen og bogen har ikke alene sat fokus på cystisk fibrose i foreningens egne medier, men også i regionale og nationale medier som Politiken og TV2 samt hos anmeldere, filmfolk, forlagsfolk, biografgængere og boginteresserede.

### **Efterspørgsel på foreningens psykologtilbud**

Cystisk Fibrose Foreningens psykologtilbud er et femårigt projekt, som har kørt i tre år. Autoriseret psykolog Charlotte Jensen leder og driver projektet, der er et værdsat tilbud blandt foreningens medlemmer.

Foreningen tilbyder gratis psykologhjælp til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. Der tilbydes et kortere personligt samtaleforløb på 4-5 timer, som kan foregå enten telefonisk, via Skype eller fysisk i Aarhus. Tilbuddet tilrettes løbende, og vi har blandt andet erfaret, at der for mange er behov for mere end 4-5 timer. Forløbene har således været på mellem 2 og 14 samtaler.

#### **Lidt om brugerne:**

28 medlemmer har benyttet sig af tilbuddet i 2019.

*14 har cystisk fibrose, 11 forældre, 3 søskende. 6 mænd, 22 kvinder*

25% af brugerne benytter muligheden for Skype og 75% møder personligt op eller har haft besøg på Cystisk Fibrose Centret.

Det er hovedsageligt medlemmer fra Fyn og Jylland, som har benyttet tilbuddet i 2019.

Evaluering af psykologtilbuddet viser, at der været stor tilfredshed med samtaleforløbene og kurserne. Charlotte har desuden haft børnegrupper på foreningens familiekursus.

*"Jeg har været utrolig tilfreds med tilbuddet og det har været en uvurderlig støtte i en periode af mit liv, hvor min sygdom har fyldt ekstra meget. Psykologen har en god evne til at balancere mellem at være professionel og samtidig indlevende og støttende som menneske. Jeg kan kun anbefale tilbuddet til andre, der har behov for ekstra støtte i en periode." Citat fra bruger, som selv har cystisk fibrose.*

## **LEDELSESBERETNING**

*"Jeg har været meget glad for mit forløb. Mine samtaler hos Charlotte har været en stor gevinst for mig. For første gang oplevede jeg at snakke med en psykolog, som har en stor erfaring med kronisk syge børn, hvad det gør ved barnet, søskende, familien og parforholdet. Jeg har fået mange værktøjer med mig, hvilket jeg ikke har oplevet før. Og så er Charlotte bare et rart og forstående menneske, som kan stille de rigtige spørgsmål."* Citat fra forældre til et barn med cystisk fibrose.

### **Kontaktnetværket udvidet til 13 personer**

I 2018 etablerede Cystisk Fibrose Foreningen Kontaktnetværket - et tilbud til alle med cystisk fibrose om at tale med en der, på grund af personlige erfaringer som cystisk fibroseramt eller pårørende, kan sætte sig ind i, hvad de går igennem. Kontaktnetværket er i 2019 blevet udvidet og tæller nu 13 mænd og kvinder der enten selv har cystisk fibrose, er forælder til et barn med cystisk fibrose eller er partner, søster, bror eller på anden måde pårørende.

**Ricky Dalhof Poulsen er med i Kontaktnetværket. Han er gift med Linda og sammen har de Aya på 16 år, som har cystisk fibrose og Silje på 13 år.**

Rickis datter Aya blev diagnosticeret med cystisk fibrose, da hun var tre år, og Ricki kan som medlem af Kontaktnetværket sætte sig ind i de bekymringer og udfordringer det medfører:

*"Vores indgangsvinkel til Aya med cystisk fibrose har helt fra starten været, at hun er et normalt barn med nogle ekstra udfordringer. Hun skal opleve, have samme muligheder og opdrages som alle andre børn! Selvom cystisk fibrose selvfølgelig har fyldt i hverdagen med den daglige behandling, som bare skal gøres, har der også været mange bekymringer for, hvordan det skal gå på kort og lang sigt. Vi har forsøgt at få cystisk fibrose til at fylde så lidt som muligt men samtidig være en naturlig del af hverdagen. Dette har vi gjort for, at Aya får et så normalt liv som muligt, men også for at Silje ikke bliver glemt i skyggen!"*

Stor tak til Det Obelske Familiefond, Frants Hoffmanns Mindelegat, Aase og Ejnar Danielsens Fond, Louis Petersen Fond og Chiesi Pharma AB for økonomisk støtte til psykologprojektet, herunder Kontaktnetværket.

### **Stor efterspørgsel på socialrådgivning**

Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen er en højt værsat hjælp for Cystisk Fibrose Foreningens medlemmer. I 2019 søgte 35 familier med børn med cystisk fibrose, 26 voksne med cystisk fibrose og 2 kommuner Vibekes rådgivning.

For nogle af medlemmerne har der været behov for rådgivning om et konkret spørgsmål, mens andre har haft behov for omfattende hjælp i form af gennemlæsning af sagsakter og hjælp til formulering af anke.

## **LEDELSESBERETNING**

Vibeke deltog i foreningens årlige familiekursus, hvor hun holdt to workshops om overgangen fra barn til voksen med cystisk fibrose og havde individuelle samtaler med familier.

### **Positive oplevelser – legater og gaver**

Projektet "Positive oplevelser" handler om at skabe positive oplevelser i en til tider hård hverdag. Hvert år uddeler Cystisk Fibrose Foreningen legater og gaver til børn og voksne med cystisk fibrose samt penge til aktiviteter for dem der er indlagt. I 2019 blev der på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet uddelt gaver for i alt 74.184 kr. Foreningen donerer også legater til dem, som er hårdt ramt af cystisk fibrose. I 2019 blev der uddelt 52 Gode dage-legater og 15 Sportsrejselegater for i alt 503.500 kr.

### **Med et Gode dage-legat oplevede Emma anerkendelse**

"Jeg er bare så glad for at jeg nåede at komme på ferie og nyde mit liv med min lille familie. Der må være nogen der har holdt hånden over mig og sørget for, at jeg var rask hele ugen", fortæller Emma. "Ikke nok med at jeg kan holde "pause" fra sygdom og hospitaler og komme på en dejlig ferie. Det er så raret at blive anerkendt og belønnet for alt det man går igennem til hverdag. Jeg er så ubeskriveligt taknemlig, og håber, at I kan blive ved med at give de her legater ud og sprede glæde. I gør et fantastisk stykke arbejde!"

### **Sportsrejselegat til La Santa Sport gav en savnet følelse**

"Noget jeg særligt tager med mig hjem, er den ro der falder over én, når man sidder udenfor i solen i de smukke opgivelser og dyrker yoga på et hold med næsten 150 andre deltagere. En ro der kommer af udstrækning, men ligeledes af en følelse af, at ens krop kan præcis det de andres kan lige dér. En følelse man som cystisk fibrosepatient godt kan savne, når man dyrker sport på et hold", fortæller legatmodtager Emma Jensen.

### **Julegaver på Cystisk Fibrose Centrene**

Både børn og voksne på de to Cystisk Fibrose Centre fik julegaver i 2019. Gaverne blev uddelt til børn og voksne, når de var til kontrol i løbet af november og december.

### **Familiekursus - givende samvær og ny viden**

Det årlige Familiekursus blev en weekend med givende samvær for både forældre og børn. Læger fra Cystisk Fibrose Centrene holdt oplæg om cystisk fibrose og nye behandlinger. Socialrådgiver Vibeke Larsen og psykolog Anne Bygballe satte fokus på overgangen fra barn til voksen med cystisk fibrose via en workshop med de unge, og efterfølgende for deres forældre, om emnet. Psykolog Flemming Lerche Olsen satte fokus på de udfordringer, familier med kronisk sygdom oplever i forhold til for eksempel barnet med cystisk fibrose, raske søskende, partneren og det at have overskud til sig selv. Louise Schou holdt et rigtig godt foredrag om sine personlige erfaringer med at være barn og ung med cystisk fibrose.

## **LEDELSESBERETNING**

Deltagerne siger om Familiekurset:

"Som forældre og familie til et kronisk sygt barn, har vi brug for inspiration og input til at få vores hverdag til at fungere bedre. Her er der plads til refleksion og rum til at få personligt overskud. Familiekurset er en sjælden mulighed for at få de ting".

"Vi har følt os meget normale sammen med de andre cf-familier. Vi har fået stort udbytte af lægernes videnudsdeling og de andre familiers udvikling."

### **Aktiviteter i lokalafdelingerne**

**Lokalafdeling Hovedstaden** har gennemført en hyggelig og uformel bedsteforældredag, og en temadag omkring 'skyggebørn', hvor psykolog og stifter af Skyggebørn, Jes Dige, kom med et meget fint foredrag, som gav stof til eftertanke. Derefter var Tania Pressler fra Cystisk Fibrose Center Rigshospitalet klar med et fint indlæg om sukkersyge og diabetes ved cystisk fibrose samt sidste nyt i behandlingen. Det var, som altid, et godt supplement til de fremmødte, oplysningshungrende tilhørere. Der deltog 36 til arrangementet.

**Lokalafdeling Midtjylland** har gennemført to velbesøgte bedsteforældredage, hvor der blev drøftet nogle af de emner, der er svære at tage op, når der kommer et barn med cystisk fibrose i familien. Der var en god stemning og dialog mellem deltagerne. Formålet har været at hjælpe bedsteforældrene i gang med, at skabe et netværk. Lokalafdelingen har også haft et arrangement med børnelæge Olav Bennedbæk, som havde fokus på at få børn til at spise det forældrene ønsker, uden at sige et ord. Der var stort fremmøde og deltagerne havde stor glæde af oplægget.

**Lokalafdeling Syddanmark** har deltaget i lokale handicapråd og lokalpolitisk arbejde.

### **Frivilliges flotte indsamlinger til foreningens arbejde**

Igen i 2019 er der indsamlet via events, virksomheder og privatpersoner til foreningens arbejde med at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose. Vi er meget taknemmelige for alle de donationer, vi har modtaget, og for de utrolig flotte og succesrige events og indsamlinger, som er blevet gennemført med stor opbakning fra mange frivillige. De mange indsamlings- og støtteaktiviteter har også skabt opmærksomhed og har været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusind tak til jer alle!

## **LEDELSESBERETNING**

### **Flot indsamling i Billund Lufthavn**

Indsamlingen er et led i et treårigt samarbejde mellem Billund Lufthavn og Cystisk Fibrose Foreningen, som har til formål at indsamle midler til aktiviteter for børn med cystisk fibrose og deres familier samt at udbrede kendskab til cystisk fibrose generelt. Indsamlingen er foregået via personalet, som har givet deres julegaver og via montrer i lufthavnen. Billund Lufthavn har fordoblet både beløbet fra personalet og beløbet fra montrerne. Mange tusind tak til Billund Lufthavn, personalet i lufthavnen og de rejsende, som har doneret 185.200 kr.

### **You Run**

Cystisk Fibrose Foreningen var for tredje gang medorganisator af velgørenhedsløbet You Run med meget stor succes. Deltagerne bar masker for at sætte fokus på, at man som cystisk fibroseramt er modtagelig overfor alvorlige bakterier, som ikke rammer raske. 107 løbere deltog og gennemførte flotte indsamlinger på i alt 190.280 kr. til foreningens arbejde i perioden og til selve løbet. Det var et fantastisk oploøb og en fantastisk løbsdag.

### **Julemarked**

Der blev i 2019, traditionen tro, holdt julemarked i Helligåndskirken. Markedet var meget velbesøgt og frivillige og glade gæster skabte en hyggelig julestemning. Ingen var det foreningens frivillige, der fik det hele til at hænge sammen og gå op i en højere enhed, så overskuddet på 71.473 kr. kan komme børn og voksne med cystisk fibrose til gode.

### **Tour de Sjælland**

Efter fire dages slid og 650 km tilbagelagt på de sjællandske landeveje kunne Tour de Sjællands formand overrække en fantastisk imponerende check til Cystisk Fibrose Foreningens direktør. Det var fjerde år i træk, at Tour de Sjælland donerede overskuddet på 150.000 kr. fra det imponerende cykelløb til Cystisk Fibrose Foreningen. Desværre har løbsledelsen valgt ikke at gennemføre flere løb. En stor tak for et rigtig godt samarbejde i de fire år og alle de i alt 590.000 kr. der er samlet ind.

### **Cruice for a cure**

Traditionen tro mødte Harley Davidsons og amerikanerbiler tro op på havnen i Frederikssund til det årlige event "Cruise for a Cure" der er arrangeret af Harley Davidson-klubben i samarbejde med amerikanaerbilklubberne. De var desværre ramt af trist vejr, men fik samlet 10.000 kr. ind der så flot blev suppleret med en flot check på 200.000 kr. fra en fond.

### **Drugstars**

Drugstars gør det muligt via en app at give stjerner til en sag, når man tager sin medicin. Det har foreningens medlemmer og følgere i høj grad benyttet sig af i 2019, hvor de stjerner der blev givet til Cystisk Fibrose Foreningen blev omsat til en donering på 30.188 kr.

## **LEDELSESBERETNING**

Herudover har flere frivillige på eget initiativ gennemført events og indsamlinger til fordel for foreningen: Sigrun gik traditionen tro og samlede ind til Cystisk Fibrose Foreningen, Bölls Galleri arrangerede den traditionelle julekoncert med overskud til foreningen, 501st Legion/Danish Garrison Star Wars Patch donerede deres indtægt i forbindelse med et Starwars arrangement i Cinemaxx. Medarbejdere i Billund lufthavn og hos Nestlé har doneret deres julegaver, og flere har gennemført flotte indsamlinger i forbindelse med forskellige løb, runde fødselsdage, bisættelser med mere.

Tusind tak fordi I har været med til at samle ind til Cystisk Fibrose Foreningen. Jeres opbakning, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig stor betydning for foreningens arbejde.

### **Stor tak til**

- 2000 medlemmer, bidragydere, firmaer, fonde og offentlige puljer, som har støttet foreningens arbejde
- De medlemmer, som har valgt at dele deres personlige historier om at leve med cystisk fibrose
- Foreningens ambassadører og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De politikere, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
- forberede og gennemføre julemarked i Helligåndskirken
- kreere og/eller skaffe varer til julemarked i Helligåndskirken
- arrangere events og andre private og frivillige indsamlingsaktiviteter
- hække 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 økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig 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 2019 for Cystisk Fibrose Foreningen.

Årsrapporten aflægges i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 190 af 27. februar 2019 om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger.

Vi anser den valgte regnskabspraksis for hensigtsmæssig, således at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2019 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2019.

Årsrapporten indstilles til generalforsamlingens godkendelse.

Taastrup, den 4. marts 2020

### **Direktør**

Helle Ousted

### **Bestyrelse**

Sune Schakkenfeldt  
(formand)

Lars Christian Østergreen  
(næstformand)

Jørgen Bardenfleth

Lone Kristoffersen

Ann Klausen

Linda Kirstein Holm

Lene K. Pedersen

Niels Høiby

Hanne Vebert Olesen

### **Årsrapportens godkendelse**

Således forelagt og vedtaget på foreningens ordinære generalforsamling den 28. april 2020.

### **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 2019, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter, herunder anvendt regnskabspraksis. Årsregnskabet er udarbejdet efter bekendtgørelse nr. 190 af 27. februar 2019 om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger 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 2019 samt af resultatet af Cystisk Fibrose Foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2019 i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 190 af 27. februar 2019 om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger 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. 190 af 27. februar 2019 om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger 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 sammenværgelser, 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.

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.

## **Udtalelse om juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision**

Ledelsen er ansvarlig for, at de dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis. Ledelsen er også ansvarlig for, at der er taget skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler og driften af de virksomheder, der er omfattet af årsregnskabet. Ledelsen har i den forbindelse ansvar for at etablere systemer og processer, der understøtter sparsommelighed, produktivitet og effektivitet.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at gennemføre juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision af udvalgte emner i overensstemmelse med standarderne for offentlig revision. I vores juridisk-kritiske revision efterprøver vi med høj grad af sikkerhed for de udvalgte emner, om de undersøgte dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med de relevante bestemmelser i bevillinger, love og andre forskrifter samt indgåede aftaler og sædvanlig praksis. I vores forvaltningsrevision vurderer vi med høj grad af sikkerhed, om de undersøgte systemer, processer eller dispositioner understøtter skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler og driften af de virksomheder, der er omfattet af årsregnskabet.

Hvis vi på grundlag af det udførte arbejde konkluderer, at der er anledning til væsentlige kritiske bemærkninger, skal vi rapportere herom i denne udtaelse.

Vi har ingen væsentlige kritiske bemærkninger at rapportere i den forbindelse.

København, den 4. marts 2020

**KRESTON CM**

Statsautoriseret Revisionsinteressentskab

CVR nr. 39 46 31 13

Jacob Hjort

statsautoriseret revisor

MNE nr. 33750

## **ANVENDT REGNSKABSPRAKSIS**

### **Regnskabsgrundlaget**

Årsrapporten for 2019 er aflagt i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 190 af 27. februar 2019 om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger.

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 2019.

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 værdiansættes 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**

Hensatte forpligtelser vedrører konkrete formål på balancetidspunktet til anvendelse i et senere regnskabsår.

### **Gældsforpligtelser**

Gældforpligtelser måles til amortiseret kostpris, hvilken almindeligvis svarer til nominel værdi.

### **Skat**

Cystisk Fibrose Foreningen er en almenvelgørende 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	2019	2018
<b>Indtægtsskabende aktiviteter</b>			
Medlemskontingenter		255.903	234.610
Bidrag til foreningens arbejde	1	1.108.935	910.594
Momskompensation		29.649	32.981
Landsindsamling	2	210.309	175.290
Julemarked	3	73.473	72.335
Salg web-shop		3.450	6.750
<b>Indsamlede private midler</b>		<b>1.681.719</b>	<b>1.432.560</b>
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	4	1.136.242	1.067.346
Indsamlede øremærkede midler	5	1.378.322	1.252.973
<b>I alt Indtægter ved indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>4.196.283</b>	<b>3.752.879</b>
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	6	-482.991	-373.108
<b>Resultat indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>3.713.292</b>	<b>3.379.771</b>
<b>Øvrige indtægter</b>			
Finansielle indtægter		27.677	33.988
Finansielle udgifter		-1.540	-1.761
<b>Nettoindtægter i alt</b>		<b>3.739.429</b>	<b>3.411.998</b>
<b>Sekretariats og administrationsudgifter</b>	7	<b>-814.847</b>	<b>-798.370</b>
Overført til hensatte tilskud	14	-1.121.326	-951.765
Anvendte hensatte tilskud	14	1.020.335	881.294
<b>I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål</b>		<b>2.823.591</b>	<b>2.543.157</b>
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	8	-594.988	-723.446
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	9	-1.451.123	-1.092.745
Anvendt til forskning	10	-546.621	-548.084
<b>I alt anvendt til foreningens formål</b>		<b>-2.592.732</b>	<b>-2.364.275</b>
<b>Arets resultat</b>		<b>230.859</b>	<b>178.882</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### AKTIVER

	Note	2019	2018
Inventar og kursusudstyr	11	14	30
<b>Materielle anlægsaktiver</b>		<b>14</b>	<b>30</b>
Værdipapirer	12	1.809.337	1.806.024
<b>Finansielle anlægsaktiver</b>		<b>1.809.337</b>	<b>1.806.024</b>
<b>ANLÆGSAKTIVER</b>		<b>1.809.351</b>	<b>1.806.054</b>
Tilgodehavende tilskud		357.000	434.387
Forudbetalte omkostninger		26.122	23.347
Depositum		18.820	18.820
Periodisering		33.187	47.531
<b>Tilgodehavender</b>		<b>435.129</b>	<b>524.085</b>
<b>Likvide beholdninger</b>	13	<b>3.952.952</b>	<b>3.526.343</b>
<b>OMSÆTNINGSAKTIVER</b>		<b>4.388.081</b>	<b>4.050.428</b>
<b>AKTIVER</b>		<b>6.197.432</b>	<b>5.856.482</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### PASSIVER

	Note	2019	2018
Egenkapital 1. januar		2.783.815	2.630.558
Kursreguleringer		3.312	-25.625
Årets resultat		230.859	178.882
<b>EGENKAPITAL</b>		<b>3.017.986</b>	<b>2.783.815</b>
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	14	2.492.333	2.391.342
<b>HENSATTE FORPLIGTELSER</b>		<b>2.492.333</b>	<b>2.391.342</b>
Revisionshonorar		45.000	45.000
A-skat, AM-bidrag og ATP		51.655	40.387
Feriepengeforpligtelse		169.391	147.728
Lønsumsafgift		0	21.683
Anden gæld		421.067	426.528
<b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>		<b>687.113</b>	<b>681.326</b>
<b>GÆLDSFORPLIGTELSER</b>		<b>687.113</b>	<b>681.326</b>
<b>PASSIVER</b>		<b>6.197.432</b>	<b>5.856.483</b>
Eventualposter	15		

## NOTER

		2019	2018
<b>1 BIDRAG TIL FORENINGENS ARBEJDE</b>			
Løbende ad hoc bidrag private		49.863	53.150
Faste bidragsaftaler private		184.490	179.790
Indsamlinger og events		490.794	394.454
Online kampagner og Mobile Pay		0	1.200
Bidrag fra fonde		311.000	282.000
Bidrag fra virksomheder		72.788	0
		<b>1.108.935</b>	<b>910.594</b>
<b>2 LANDSINDSAMLING</b>			
Bidrag		220.976	189.300
Udgifter		-10.667	-14.010
		<b>210.309</b>	<b>175.290</b>
<b>3 JULEMARKED</b>			
Salg		115.307	113.079
Tombola		12.007	13.555
Andre indtægter		2.000	0
<b>Indtægter julemarked i alt</b>		<b>129.314</b>	<b>126.634</b>
Udgifter julemarked		-51.541	-52.161
Udgifter tombola		-4.300	-2.139
		<b>73.473</b>	<b>72.335</b>
<b>4 Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)</b>			
Årets tilskud		1.047.185	1.067.346
Efterregulering 2017		90.334	0
Efterregulering 2018		-1.277	0
		<b>1.136.242</b>	<b>1.067.346</b>

## NOTER

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>5 INDSAMLEDE ØREMÆRKEDE MIDLER</b>		
Børn og familie	170.200	0
Fortrinsvis Midt- og Nordjylland	100.000	0
Empowerment fra Sundhedsministeriet	86.160	0
Gode dage	100.000	0
Sportsrejser - 10 rejser á kr. 10.000	100.000	100.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet)	120.000	435.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet) BØRN	2.800	54.185
Julegaver børn	0	3.300
Positive oplevelser uddelinger centrene	0	15.000
Socialrådgivning	114.640	2.400
Psykolog	45.000	145.000
Forskning (herunder kongresser og stipendier)	275.798	316.600
Forskning Pseudomonas	2.350	0
Handicappuljen 1. januar 2019 - 30. juni 2020	261.374	0
Handicappuljen 2018	0	228.766
Handicappuljen - tilbagebetaling	0	-47.277
	<b>1.378.322</b>	<b>1.252.973</b>

Indsamlingerne i note 1-5 er foretaget i overensstemmelse med reglerne i  
indsamlingsloven og den tilhørende bekendtgørelse.

## NOTER

	2019	2018
<b>6 UDGIFTER INDTÆGTSSKABENDE AKTIVITETER</b>		
Porto og materialer	1.130	19.229
Nets-adviseringer	39.662	36.688
Udgifter Web-shop	0	12.703
Indtægtsskabende event	31.450	10.903
Tilladelse og godkendelser indsamlinger	3.300	3.200
Diverse indtægtsskabende aktiviteter	25.749	21.752
Løn og øvrige personaleudgifter	381.700	268.633
<b>Udgifter indtægtsskabende aktiviteter i alt</b>	<b>482.991</b>	<b>373.108</b>
<b>7 SEKRETARIATS- OG ADMINISTRATIONSUDGIFTER</b>		
Sekretariatet:		
Lønninger, feriepenge og pension m.v.	1.475.968	1.286.270
Overført løn m.v. til note 6, note 8 og note 9	-1.108.002	-1.039.320
Husleje	169.589	163.777
Telefon, telefax, e-mail, internet	8.411	6.286
Tryksager, kontorartikler og kontorinventar	2.129	4.908
IT- og printudgifter	50.320	27.680
Porto	10.876	7.847
Abonnement, annoncer og finansgebyr	13.275	10.858
Revision, erklæringer tilskudsgivere	10.625	8.125
Revision, afsat	45.000	45.000
ATP	7.917	5.428
Lønsumsafgift	90.779	86.167
AER-elevrefusion m.m.	7.492	9.621
	<b>784.379</b>	<b>622.648</b>
Nyt medlemssystem 2018	0	167.500
Møder og rejser	1.421	1.803
Diverse	29.047	6.419
	<b>814.847</b>	<b>798.370</b>

## NOTER

	2019	2018
<b>FORMÅLSBESTEMTE AKTIVITETER</b>		
<b>8 Oplysning, information og politisk arbejde</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	491.089	631.691
Oplysningsmateriale - pjecer mm.	7.751	8.986
Småanskaffelser	1.745	6.627
Nordisk møde	1.106	2.597
Andre omkostninger, herunder ny hjemmeside	83.193	69.222
Oplysning om organdonation	10.104	4.324
	<b>594.988</b>	<b>723.446</b>
<b>Oplysning, information og politisk arbejde i alt</b>	<b>594.988</b>	<b>723.446</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	86.160	0

## NOTER

	2019	2018
<b>9 Medlemsaktiviteter og støtte</b>		
<b>Medlemsmøder og lokale aktiviteter</b>		
Patientmøder RH og Skejby	0	540
Center-kontrolrejser	4.060	0
Lokalafdelings aktiviteter	13.600	18.125
	<b>17.660</b>	<b>18.665</b>
<b>Positive oplevelser</b>		
<b>Aktiviteter indlagte patienter, RH og AUH Skejby</b>		
Uddelinger	47.098	60.854
Julegaver CF børn	27.091	10.504
	<b>74.189</b>	<b>71.358</b>
<b>Legat "Gode Dage"</b>		
Uddelinger Sportsrejser	150.000	108.522
Uddelinger Gode Dage	353.500	129.476
Øvrige udgifter legatudvalg og adm.	20.083	4.805
	<b>523.583</b>	<b>242.803</b>
<b>Positive oplevelser i alt</b>	<b>597.772</b>	<b>314.161</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud Indlagte (note 4)	0	15.000
Årets tilskud positive oplevelser børn (note 4)	0	37.420
Årets tilskud julegaver børn (note 4)	0	3.300
Overført fra hensat tilskud Sports Legater (note 14)	100.000	100.000
Overført fra hensat tilskud Gode Dage (note 14)	0	26.650
Overført fra hensat tilskud Positive Oplevelser (note 14)	435.000	113.000
Overført fra hensat tilskud Positive Oplevelser børn (note 14)	16.765	5.473
Overført fra hensat tilskud Børn-Unge og deres forældre (note 14)	45.991	13.319
	<b>597.756</b>	<b>314.162</b>

## NOTER

	2019	2018
<b>9 Regionale medlemsmøder</b>		
Temadage	7.220	31.117
	<b>7.220</b>	<b>31.117</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	7.220	28.567
	<b>7.220</b>	<b>28.567</b>
<b>Kursusvirksomhed</b>		
<b>Familiekursus</b>		
Lønninger, feriepenge m.v. børnepassere	30.004	33.131
Kursusudgifter m.v.	193.324	172.791
Administration og revision	10.000	27.500
Deltagerbetaling	-7.500	-5.500
	<b>225.828</b>	<b>227.922</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	225.828	152.922
Overført fra hensat tilskud (note 14)	0	75.000
	<b>225.828</b>	<b>227.922</b>
<b>CF-Skilejr</b>		
Udgifter	0	95.792
Lejrgårdebyrer	0	-1.500
	<b>0</b>	<b>94.292</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Overført fra hensat tilskud (note 14)	0	94.292
<b>Socialrådgiverassistance</b>		
Lønninger	97.700	95.804
Øvrige udgifter	20.369	5.007
	<b>118.069</b>	<b>100.811</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	114.640	2.400
Overført fra hensat tilskud Børn-Unge og deres forældre (note 14)	3.428	56.454
Overført fra hensat formålsbestemte aktiviteter (note 14)	0	41.957
	<b>118.068</b>	<b>100.811</b>

## NOTER

	2019	2018
<b>9 Psykologtilbud</b>		
Honorar	161.596	89.640
Øvrige udgifter	34.081	79.025
	<b>195.677</b>	<b>168.665</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud anvendt (note 4)	45.000	45.000
Overført fra hensat tilskud (note 14)	150.677	123.664
	<b>195.677</b>	<b>168.664</b>
<b>Medlemsaktiviteter generelt</b>		
Organisatoriske udgifter generalforsamling, best.møder og lokalmøde	58.847	48.305
Løn og øvrige personaleudgifter ifb.m. medlemsaktiviteter	161.752	22.436
	<b>220.599</b>	<b>70.741</b>
<b>Medlemsaktiviteter og støtte i alt</b>	<b>1.382.825</b>	<b>1.026.374</b>
<b>Øvrige foreningsudgifter</b>		
Kontingenter DH, Isobro, SD, CFW m.v.	38.223	38.206
Forsikringer, erhvervsrejser mm.	19.751	16.919
Gaver og bidrag	324	1.245
Diverse (DH solidaritetspulje)	10.000	10.000
	<b>68.298</b>	<b>66.371</b>
<b>MEDLEMSAKTIVITETER OG STØTTE I ALT</b>	<b>1.451.123</b>	<b>1.092.745</b>

## NOTER

	2019	2018
<b>10 FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER</b>		
<b>FORSKNING</b>		
ECFS og NACFC Kongresser	150.625	127.084
Forskningsstipendier	402.000	421.000
Øvrige kongresser diætister og fysioterapeuter	3.996	0
Tilbageført tidligere afsat udgift	-10.000	0
	<b>546.621</b>	<b>548.084</b>
<b>FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER I ALT</b>	<b>546.621</b>	<b>548.084</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud til kongresser og stipendier (note 4)	278.147	316.600
Overført fra hensat tilskud (note 14)	268.474	231.485
	<b>546.621</b>	<b>548.085</b>
<b>11 INVENTAR OG KURSUSUDSTYR</b>		
Kostpris 1. januar	431.710	431.710
Årets tilgang	7.997	0
Årets afgang	-359.256	0
<b>Kostpris 31. december</b>	<b>80.451</b>	<b>431.710</b>
Afskrivninger 1. januar	431.680	431.680
Årets afskrivninger	7.996	0
Tilbageførsel af afskrivninger	-359.239	0
<b>Afskrivninger 31. december</b>	<b>80.437</b>	<b>431.680</b>
<b>Regnskabsmæssig værdi 31. december</b>	<b>14</b>	<b>30</b>
<b>12 VÆRDIPAPIRER</b>		
<b>Obligationer</b>		
Danske Invest Obligationer, 15.025 stk. á kurs 96,86	1.436.703	1.434.587
Nordea Invest Mellemlange Obl., 1.371 stk á kurs 168,64	230.177	227.586
Danske Invest Korte Obl., 1.444 stk á kurs 100,50	142.457	143.851
	<b>1.809.337</b>	<b>1.806.024</b>

## NOTER

	2019	2018
<b>13 LIKVIDE BEHOLDNINGER</b>		
Kasse- og valutabeholdning	8.531	12.483
Danske Bank, 6404383	212.501	644.419
Danske Bank, 4770 214181	3.600.210	2.392.043
Jyske Bank, 7831-67442-2	130.881	195.969
Jyske Bank, 7565-1002042	479	236.700
Jyske Bank, 7831-1597666	350	44.730
	<b>3.952.952</b>	<b>3.526.343</b>

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

	1. januar 2019	Hensat tilskud	Anvendt tilskud	31. december 2019
Kommende forskningsopgaver				
KMA (tidligere NAC-projekt)	33.748	0	0	33.748
Cancer Projekt	2.312	0	0	2.312
CF-kurser, Handicappuljen	0	28.326	0	28.326
CF-skilejr	20.301	0	0	20.301
Børn- unge og deres familier	165.958	0	-49.419	116.539
Gode Dage - Legater	0	100.000	0	100.000
Positive oplevelser	435.000	120.000	-435.000	120.000
Positive oplevelser BØRN	16.765	2.800	-16.765	2.800
Sportsrejser La Santa Sport	100.000	100.000	-100.000	100.000
Børn og familie	0	170.200	0	170.200
Midt- og Nordjylland fortirnvis	0	100.000	0	100.000
Forskning, herunder Kongresser	594.967	500.000	-268.474	826.493
Psykologtilbud	554.248	0	-150.677	403.571
Formålsbestemte aktiviteter	468.043	0	0	468.043
	<b>2.391.342</b>	<b>1.121.326</b>	<b>-1.020.335</b>	<b>2.492.333</b>

## 15 EVENTUALPOSTER

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

Den årlige husleje kr. 82.052, 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 registereret, og informationerne er listet herunder.

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

## Lars Christian Østergreen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-756422196109

IP: 188.182.xxx.xxx

2020-03-06 12:06:26Z

NEM ID 

## Helle Ousted

Direktør

Serienummer: PID:9208-2002-2-984100293857

IP: 152.115.xxx.xxx

2020-03-06 15:08:57Z

NEM ID 

## Linda Kirstein Holm

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-806329552067

IP: 188.182.xxx.xxx

2020-03-08 10:39:38Z

NEM ID 

## Lone Primdal Kristoffersen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-756089180547

IP: 178.157.xxx.xxx

2020-03-08 14:35:35Z

NEM ID 

## Lene Krægpøth Pedersen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-574334411673

IP: 5.186.xxx.xxx

2020-03-08 18:19:49Z

NEM ID 

## Hanne Olesen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-803438580645

IP: 87.56.xxx.xxx

2020-03-09 07:02:47Z

NEM ID 

## Niels Høiby

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-612167954815

IP: 130.225.xxx.xxx

2020-03-09 10:38:56Z

NEM ID 

## Jørgen Vilhelm Løvenørn Bardenfleth

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-816014968039

IP: 5.57.xxx.xxx

2020-03-10 10:51:45Z

NEM ID 

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 indlejet i denne PDF, tilfældet 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 indlejet 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 registereret, og informationerne er listet herunder.

*"Med min underskrift bekræfter jeg indholdet og alle datoer i dette dokument."*

## Sune Adam Wilhelm Alexander Schackenfeldt

Bestyrelsesformand

Serienummer: PID:9208-2002-2-797680679381

IP: 148.64.xxx.xxx

2020-03-10 11:16:51Z

NEM ID 

## Ann List Klausen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-352662204278

IP: 212.112.xxx.xxx

2020-03-15 09:23:22Z

NEM ID 

## Jacob Hjort

Statsautoriseret revisor

Serienummer: CVR:39463113-RID:1251101349483

IP: 87.54.xxx.xxx

2020-03-15 11:33:20Z

NEM ID 

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 indlejet i denne PDF, 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 indlejet i dokumentet ved at anvende Penneos validator på følgende websted: <https://penneo.com/validate>