

## CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

CVR.nr. 48 61 20 16

### ÅRSRAPPORT 2021



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: CXP4F-NFUVG-IPBDO-YDGG37-0LZLZ-YY431

## INDHOLD

	<b>Side</b>
<b>Ledelsesberetning</b>	
Foreningsoplysninger	2
Ledelsesberetning	3
<b>Påtegninger</b>	
Ledelsespåtegning	13
Den uafhængige revisors revisionspåtegning	14
<b>Årsregnskab 1. januar – 31. december 2021</b>	
Anvendt regnskabspraksis	18
Resultatopgørelse	20
Balance	21
Noter	23

## 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) Lars Christian Østergreen (næstformand) Jørgen Bardenfleth Lone Kristoffersen Amanda Bibelheimer Linda Kirstein Holm Lene K. Pedersen Niels Høiby Hanne Vebert Olesen
<b>Direktør</b>	Helle Ousted
<b>Revision</b>	KRESTON CM Statsautoriseret Revisionsinteressentskab Adelgade 15 1304 København K CVR-nr. 39 46 31 13

## LEDELSESBERETNING

### Leder: Stærkt fællesskab i et år med Kaftrio og corona

2021 blev endnu et år med stærkt fællesskab og med stort engagement og opbakning fra medlemmer, bidragsydere og samarbejdspartnere. Den store opbakning gør det muligt at drive en stærk forening, hvor vi kan sætte fokus på vores mærkesager, skabe synlighed i offentligheden, uddele legater og gaver og yde rådgivning og støtte til vores medlemmer.

Et overordnet og meget positivt tema for året har været de ekstremt effektive CFTR-behandlinger - særligt den seneste, Kaftrio. I år stod det nemlig helt klart, at Kaftrio har fantastisk positive effekter og har forandret livet for mange. Derfor var det også meget glædeligt, da aftalen om adgang til nye CFTR-behandlinger, der i 2018 blev indgået mellem Amgros og medicinalfirmaet bag Kaftrio, i 2021 blev forlænget.

I november 2021 skete der endnu en glædelig ting på Kaftrio-fronten. CHMP, et fagligt udvalg under Det Europæiske Lægemiddelagentur EMA, anbefalede Europakommissionen at godkende Kaftrio til børn ned til seks år. Derfor kunne vi slutte året med en forventning om, at kampen for bedst mulig behandling også snart ville komme en yngre aldersgruppe til gode.

Corona fyldte stadigvæk i foreningens arbejde i 2021. Cystisk Fibrose Foreningen arbejdede for, at personer i øget risiko skulle først i vaccinekøen, og da det lykkedes i starten af 2021, fik mange mulighed for at vende tilbage til en mere normal tilværelse. Vi var dog fortsat opmærksomme på, at flere personer med cystisk fibrose stadig er i særligt øget risiko, og at nogle stadigvæk måtte passe ekstra på.

Vi fulgte derfor fortsat coronasituationen og tog blandt andet fat i problematikken om nedsat effekt af coronavaccinen hos transplanterede og formidlede viden direkte fra professor Jens Lundgren. Vi deltog desuden fast i Sundhedsstyrelsens møder med patientforeningerne, hvor vi var med til at fastholde fokus på personer i øget risiko og hvorfra vi formidlede information og nyheder om coronasituationen, coronavacciner og coronabehandlinger.

Samtidigt har vi kørt vores øvrige indsatser for fuld styrke. Vi fortsatte i 2021 med vores rådgivning. Vi afholdt en lang række online aktiviteter og online kurser. Vi havde fokus på de voksne over 40 år og formidlede personlige historier og indsamlede viden via en stor spørgeskemaundersøgelse. Vi satte skarpt fokus på at tage stilling til organdonation med kampagnen Den gule organ-and, som i 2021 slog alle rekorder, og ved at gå sammen med seks andre foreninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark. Vi støttede cystisk fibrose-forskningen og sammen med foreningens fantastiske frivillige indsamlede vi mange penge til arbejdet for bedre og længere liv for alle med cystisk fibrose.

Tusind tak for fantastisk opbakning og samarbejde i 2021!

Helle Ousted, direktør      Sune Schackenfeldt, formand

## 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 2021 udviser et overskud på kr. 665.283, mens 2020 udviste et overskud på kr. 138.738.

Årets resultat kr. 665.283 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 3.730.150.

Af foreningens samlede indtægter kr. 5.954.808, er kr. 1.098.382 bidrag tilegnet bestemte formål, og er opført under note 5 "Indsamlede øremærkede midler".

### Politisk arbejde for personer med cystisk fibrose

I 2021 har Cystisk Fibrose Foreningen arbejdet politisk for at sikre bedst mulig behandling og vilkår, bedre screeningsmuligheder for kommende forældre og bedst mulige vilkår for organtransplantation. Selvom coronasituationen har fyldt mindre i vores politiske arbejde i 2021, har vi fortsat holdt øje med situationen og det politiske fokus på personer i øget risiko.

### Aftale om CFTR-behandlinger forlænget i tre år

I 2018 blev der indgået en 4-årig aftale mellem Amgros og medicinalfirmaet bag de nye CFTR-behandlinger, for eksempel Kaftrio, der betyder, at personer med cystisk fibrose i Danmark har adgang til nye behandlinger fra medicinalfirmaet. I 2021 stod det klart, at de nye behandlinger har betydet store forandringer i helbred og livskvalitet for mange med cystisk fibrose. Særligt Kaftrio har vist sig at have hidtil uset positive effekter hos langt de fleste af patienterne, der for eksempel ikke længere hoster, har fået bedre lungefunktion og bedre fordøjelse samt generelt bedre livskvalitet. Sidst på året kunne vi dele nyheden om, at aftalen er forlænget i tre år til 2025, hvor den kan forlænges yderligere.

### Politisk arbejde for anlægsbærerscreening

Cystisk Fibrose Foreningen har i en årrække arbejdet for, at alle kommende forældre skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose. I 2021 har formand Sune Schackenfeldt fortsat deltaget i den arbejdsgruppe om screening af gravide, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2019. Arbejdsgruppen udarbejdede i 2021 et forslag om screening af gravide for, om de er anlægsbærere. Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen arbejder fortsat med at undersøge området nærmere og mulighederne for at indføre screening af gravide for anlæg for cystisk fibrose.

### Stort fokus på organdonation

I uge 40 satte vi, for sjette år i træk, fokus på organdonation op til Organdonationsdagen den 9. oktober 2021. Det gjorde vi med kampagnen Den gule organ-and og fortællinger om personer med cystisk fibro-

se, som enten venter på at få et nyt organ eller hvis liv blev reddet, fordi de kunne få et nyt organ. 200 frivillige satte 6.000 gule ænder ud i det offentlige rum med budskabet om at tage stilling til organdonation – og det er ny rekord!

En række kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv og ænderne på deres sociale medier. EU-kommissær Margrethe Vestager, partiformand Pia Olsen Dyhr, skuespiller Brian Lykke, børne- undervisnings- og ungdomsuddannelsesordfører Ellen Trane Nørby, Sundhedsordfører Liselott Blixt, sundhedsudvalgsmedlem Susanne Zimmer og sundhedsudvalgsmedlem Karina Adsbøl delte budskabet med deres i alt 457.283 følgere.

### **En stor tak til alle der hjalp med at få budskabet ud!**

Derudover gik Cystisk Fibrose Foreningen i 2021 sammen med seks andre patientforeninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark, da vi mener, det er en af de muligheder for at sørge for flere organer, som med fordel kan afsøges. Samarbejdet førte i 2021 til et fælles forståelsespapir, artikler i pressen og en anmodning om en politisk høring.

82.614 personer så vores opslag i forbindelse med organdonationsugen

84.814 gange er opslagene vist på brugernes skærme

7.224 gange blev vores opslag klikket på, syntes godt om, delt eller kommenteret

Kendte danskeres opslag blev delt med deres 457.283 følgere

### **Øget kendskab til cystisk fibrose**

Foreningen arbejder kontinuerligt på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose gennem blandt andet vores oplysnings- og indsamlingskampagner, kontakt til pressen og ved formidling af personlige historier og nyt om cystisk fibrose-forskning. Under coronakrisen fik kendskabet et hak opad, og vi har i 2021 kunnet mærke, at journalister, politikere og sundhedsmyndigheder i højere grad kender til sygdommen. Medierne har fortsat været meget interesserede i at skrive om personer med cystisk fibrose, dels i forbindelse med corona men særligt i forhold til de positive effekter af CFTR-behandlingen Kaftrio. Historierne om hvordan Kaftrio har forandret livet for mange med cystisk fibrose har øget kendskabet til sygdommen yderligere i 2021.

Cystisk fibrose er blevet omtalt 543 gange på en lang række mediers hjemmesider, i trykte regionale og lokale medier, fagblade og magasiner, landsdækkende dagblade, radio, tv-indslag og nyhedsbureauer.

6.417 personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook

55.643 personer valgte at interagere med foreningens opslag på Facebook (synes godt om, dele, kommentere eller klikke)

580.985 personer har set foreningens opslag på Facebook

643.074 gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme

### **Personer med cystisk fibrose stod frem**

Kendskabet til cystisk fibrose øges især, når personer med cystisk fibrose står frem og fortæller deres personlige historier i forskellige sammenhænge. For eksempel da Birgitte Mortensen fortalte på DR om den effekt den nye CFTR-behandling har haft på hende, og hvordan hun nu kan trække vejret og ser helt nye muligheder i livet. Vi medvirkede til, at Mathias Schneider stod frem i TV2 Lorry og på mediets Facebookside i forbindelse med Organdonationsdagen og fortalte sin historie om, hvordan det er for ham at vente på et nyt organ.

### **Opbakning til kampen for CFTR behandlinger i Norge**

I Norge kæmpes der for, at personer med cystisk fibrose kan få adgang til de banebrydende og effektive CFTR-behandlinger. Cystisk Fibrose Foreningen bakkede i 2021 op om kampen og direktør Helle Ousted udtalte sig til den norske presse om, hvad vores medlemmer siger om den nye behandling og sin holdning til, at medicinen ikke er tilgængelig for personer med cystisk fibrose i Norge.

### **Socialrådgivningen 2021**

Foreningens rådgivningstilbud er ført videre i 2021, hvor kræfterne er brugt på individuel rådgivning om støttemuligheder, hjælp til at finde rundt i systemet samt hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser. Derudover har vi prioriteret opsøgende rådgivning, hvor der i starten af året blev ringet til medlemmer i forbindelse med corona, og hvor der løbende tages kontakt til alle nye medlemmer. Det handicappolitiske arbejde er også videreført, og foreningen er repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper i DH og deltager i relevante netværk på handicapområdet. Der har i årets løb været 73 henvendelser til socialrådgivningen.

### **Fik hjælp til klage over afslag på SU-handicaptillæg**

Daniel og Heidi Hvams søn har cystisk fibrose og søgte SU-handicaptillæg, da han ikke kan passe et fritidsjob ved siden af studier, behandling og kontroller. Han fik dog afslag, og familien søgte hjælp hos Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen. De fortæller om forløbet:

”Herefter gik det stærkt. Efter henvendelse og lidt kommunikation frem og tilbage med Vibeke, hjalp hun os med udkast til en klage, som vi efterfølgende selv fik tilrettet. Vibeke var meget hurtig til at vende tilbage hver gang vi skrev, og i løbet af et par dage havde vi fået udkastet. Det var meget befriende virkeligt at føle sig hørt og få hurtige tilbagemeldinger, så vi ikke skulle gå og være frustrerede over, om vi nu kunne nå at få indsendt klagen inden fristen. Derefter skulle vi endnu engang have en lægelig udtalelse fra læge ved cystisk fibrose-teamet på Aarhus Universitetshospital, hvilket de også var meget behjælpelige med.

Vi fik indsendt klagen, og denne gang arbejdede udvalget hurtigt og ansøgningen blev denne gang godkendt cirka en uge efter klagefristen. Uden hjælpen fra Cystisk Fibrose Foreningen ved vi ikke, hvordan denne sag var endt. Så vores råd til andre er: Tøv ikke med at kontakte foreningen!”

## **Femårigt psykologprojekt afsluttet- psykologtilbud fortsætter**

Foreningens psykologtilbud har kørt som et femårigt projekt, der blev afsluttet i 2021. I alt 87 af foreningens medlemmer benyttede sig af tilbuddet i perioden. 33 personer af de 87 havde selv cystisk fibrose, resten er forældre eller andre pårørende. En bruger af psykologtilbuddet fortæller om udbyttet af psykologhjælpen:

”Psykologen har hjulpet os med at acceptere, forstå og rumme de udfordringer der er, når man har et kronisk sygt barn/børn og givet os håb for fremtiden.”

Erfaringerne fra projektet viser, at der er behov for og efterspørgsel på psykologhjælp, og at brugerne har været glade for og tilfredse med tilbuddet. På den baggrund blev det besluttet, at et psykologtilbud fremover bliver en integreret del af foreningens rådgivning.

Formålet med foreningens psykologtilbud er at yde psykologisk støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose og deres pårørende ved en akut opstået krisesituation, eller som en forebyggende indsats. Der tilbydes kortere forløb, som er målrettet mere afgrænsede problemstillinger, som er direkte relateret til at leve med cystisk fibrose.

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, i den femårige projektperiode.

### **484.817 kr. til forskning i cystisk fibrose**

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2021 givet 484.817 kroner i økonomisk støtte til forskere på Cystisk Fibrose Centrene. Der er blandt andet 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:

### **Kan Kaftrio hjælpe lungetransplanterede cystisk fibrose-patienter?**

Projekt-titel: Safety and Extrapulmonary Effects of Elexacaftor, Tezacaftor, Ivacaftor (Kaftrio) in Lung Transplanted Cystic Fibrosis Patients (SEE-KAF) / Sikkerhed og ekstrapulmonale effekter af Kaftrio hos lungetransplanterede cystisk fibrose-patienter

Formålet med dette projekt er at undersøge, om lungetransplanterede cystisk fibrose-patienter tåler Kaftrio og om det kan lindre deres gener og symptomer fra andre organer end lungerne, som for eksempel bihuler, mave-tarmkanal og bugspytkirtel. Deltagerne undersøges før og seks måneder efter opstart på Kaftrio og følges tæt for at afdække effekter og bivirkninger. Projektet er landsdækkende og udføres både på Rigshospitalet i København og på Aarhus Universitetshospital som et unikt samarbejde mellem lungetransplantationslæger, cystisk fibrose-læger, øre-næse-halslæger og mikrobiologer. Cystisk Fibrose Foreningen har støttet projektet med et stipendie til 1. reservelæge og ph.d. Frederikke Rønsholt, som er hovedansvarlig for projektet.



## **Ny viden om sygdomme i bevægeapparatet hos personer med cystisk fibrose**

Projekt-titel: Artropati i Cystisk Fibrose

Mange cystisk fibrose-patienter lider af gener fra bevægeapparatet, også kaldet artropati, men der er en stor mangel på viden om denne komplikation. Med projektet vil forskerne belyse, hvordan artropati eventuelt hænger sammen med behandling, sygdomsaktivitet og biokemi, samt klarlægge hvilken indflydelse det har på patienternes liv. Håbet er, at resultaterne af undersøgelserne kan fungere som en fremtidig guideline i håndteringen af artropati hos personer med cystisk fibrose. Cystisk Fibrose Foreningen har støttet projektet med et stipendie til afdelingslæge ved Afdeling for rygkirurgi, led og bindevævssygdomme på Rigshospitalet, Anne Sofie Peretzes deltagelse i forskningsprojektet.

## **Skal kommende forældre tilbydes genetisk screening før graviditet?**

Projekt-titel: Genetisk screening af kommende forældre – PREPARE (PREconceptional screening of PAREnts)

Med dette projekt ønsker forskerne at finde ud af, om genetisk screening bør indgå i en risikovurdering af kommende forældre i Danmark. Det gøres ved at belyse, hvilke fordele, ulemper og etiske overvejelser der kan være i forbindelse med at etablere et bredt screeningsprogram for genetiske sygdomme før en graviditet. Projektet vil både omfatte cystisk fibrose og en række andre genetiske sygdomme med skjult arvegang. Formålet med genetisk screening vil være at finde risikopar og give dem tilbud om forskellige behandlingsmuligheder i forbindelse med graviditet. Projektet PREPARE udføres på Afdeling for Genetik på Rigshospitalet i samarbejde med Føtalmedicinsk Afdeling på Rigshospitalet. Cystisk Fibrose Foreningen har støttet PREPARE med et stipendie til reservelæge på Klinisk Genetisk Klinik på Rigshospitalet, Vibe Smeds deltagelse i pilotdelen af projektet.

## **40+ med cystisk fibrose**

Cystisk Fibrose Foreningen har med projektet "40+ med cystisk fibrose" sat fokus på voksne over 40 år med sygdommen. Formålet med projektet er at få mere viden om, hvad det vil sige at blive ældre med cystisk fibrose og på den baggrund kunne imødekomme de voksnes behov for medlemstilbud, vidensformidling og politiske indsatser.

I 2021 har vi lavet flere interviews og udformet personlige fortællinger om livet med cystisk fibrose fra personer over 40 år. Der ligger nu ni personlige fortællinger på vores hjemmeside. Derudover igangsatte vi sidst på året en omfattende spørgeskemaundersøgelse om temaer og problematikker relateret til at leve og blive ældre med cystisk fibrose. 41 ud af de cirka 90 personer over 40, der lever med sygdommen i Danmark, svarede på spørgeskemaet.

Projektets forskellige dele har givet værdifuld viden, der i de kommende år vil blive omsat til konkrete tiltag til gavn for alle voksne med cystisk fibrose.

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

Med projektet "Positive oplevelser" vil Cystisk Fibrose Foreningen skabe positive oplevelser for personer med cystisk fibrose og deres pårørende i en til tider hård hverdag. Der uddeles hvert år legater til børn og voksne med cystisk fibrose samt gaver til dem, der er på hospitalet. I 2021 blev der uddelt gaver for i alt 91.978 kroner på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, og der blev uddelt 61 Gode Dage Legater og 20 Gode Dage Legater til en cykel for i alt 589.881 kroner.

### **Oplevelsesgavekort til alle ansøgere**

Alle med cystisk fibrose kunne i 2021 søge, og få, et oplevelsesgavekort til oplevelsesindustrien på grund af den politiske aftale om udmøntning af stimuli til oplevelsesindustrien gennem civilsamfundet og kommunerne. Vi uddelte 205 oplevelsesgavekort for i alt 312.093 kroner til selvvalgte oplevelser i for eksempel en forlystelsespark, på restaurant eller til take away.

### **Online netværksaktiviteter**

Ved vores online netværksaktiviteter var deltagerne i starten af året mest personer, som var i isolation og deres familier. I løbet af året er aktiviteterne blevet en fast del af vores online tilbud og er åbne for alle som har cystisk fibrose eller er pårørende. Medlemmerne har i 2021 kunnet deltage i blandt andet online smagningsarrangementer, hække- strikkeklub, bagearrangementer og banko, som er meget populære netværksaktiviteter, der styrker fællesskabet både blandt medlemmerne og mellem foreningen og medlemmerne. I alt gennemførte vi i 2021 45 online netværksaktiviteter med deltagere fra 108 husstande. Der er 1-5 personer fra hver husstand, som har deltaget i aktiviteterne, og en husstand har i gennemsnit deltaget i 3 aktiviteter.

### **Online kurser og temaarrangementer**

#### **Kursusforløb for nye forældre til et barn med cystisk fibrose**

Forældre fra 11 familier deltog i kursusforløbet over fire aftener, hvor der var mange drøftelser, erfaringsudveksling og forskellige oplæg fra Kathrine fra foreningens kontaktnetværk, socialrådgiver Vibeke Larsen, psykolog Charlotte Jensen samt lægerne fra de to Cystisk Fibrose Centre. Alle oplæg tog udgangspunkt i oplysning om cystisk fibrose og værktøjer til at håndtere rollen som nye forældre til et barn med cystisk fibrose, hvor det er vigtigt at få en hverdag til at fungere i forhold til barnet, søskende, parforholdet, arbejde med mere.

#### **Kursusforløb for unge med cystisk fibrose**

Over fire aftener har 8 unge med cystisk fibrose spist sammen, spillet banko, udvekslet erfaringer og hyggesnakket. Derudover modtog de undervisning og hørte oplæg fra en ung kvinde med cystisk fibrose om egne erfaringer med sygdommen, oplæg fra psykoterapeut Lotte Palsteen og fra overlæge og PhD Hanne Vebert Olesen fra Cystisk Fibrose Centret på AUH med fokus på information om sygdommen, de nye behandlingsmuligheder, potentielle følgesygdomme og forældreskab, når man har cystisk fibrose.

### **Kursus for forældre til unge fra 16-24 år**

Over fire aftener har 5 forældre spist sammen, udvekslet erfaringer, modtaget undervisning og hørt oplæg fra en far og en ung kvinde med cystisk fibrose om deres erfaringer og særlige udfordringer, oplæg fra Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver om overgangen fra ung til voksen, oplæg om støttemuligheder efter det fyldte 18. år og oplæg ved psykoterapeut Lotte Palsteen om livet med en teenager i familien.

### **Temaaften om søskende**

8 deltagere fik viden om, hvordan søskende til et alvorligt sygt barn kan have helt særlige vilkår, samt hvad man som forældre kan gøre for at støtte søskende. Der var desuden indlagt tid til spørgsmål, refleksioner og erfaringsudveksling. Aftenens oplægsholder var Kis Holm, som er ergoterapeut og faglig leder af Sjældne Diagnosers Helpline-rådgivning.

### **Temaaften om bakterier**

Cirka 50 deltagere fik svar på en lang række spørgsmål om, hvordan man skal forholde sig til bakterier, når man er forælder til et barn med cystisk fibrose eller selv har cystisk fibrose. Helle Krogh Johansen, professor og overlæge på Klinisk Mikrobiologisk Afdeling på Rigshospitalet, bidrog med sin viden om bakterier i et oplæg om forskellige typer bakterier og deres udvikling og svarede derefter på spørgsmål. Formålet var at give et bedre grundlag for at mestre hverdagen og finde balancen mellem beskyttelse mod bakterier og behovet for oplevelser i dagligdagen.

Der var stort engagement hos deltagerne på alle kurser og temaaftener. Ud fra deltagerne evalueringer vurderer vi, at deltagerne har fået gode værktøjer og udbytte af kurserne.

### **SKRIDT FOR SKRIDT blev en kæmpe succes**

Lørdag den 18. september 2021 satte over 85 deltagere og deres venner og familie det lange ben foran for bedre og længere liv, da Cystisk Fibrose Foreningens nye virtuelle indsamlingsløb SKRIDT FOR SKRIDT løb af stablen for allerførste gang.

Der var deltagere med i det meste af Danmark og på Færøerne, og enkelte deltog også i Norge og Sverige og sågar i Spanien. De oprettede deres egne indsamlinger og samlede i månederne op til løbsdagen ind blandt familie og venner. De seje deltagere indsamlede ca. 160.000 kroner. På løbsdagen blev løbet skudt i gang af foreningens direktør Helle Ousted og deltagerne gik og løb deres selvvalgte distancer på hver deres lokation sammen med venner og familie og sendte billeder ind til foreningen undervejs. En rigtig festlig dag til gavn for alle med cystisk fibrose. Tusind tak for indsatsen!

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

### **Påskeharen blev i den grad lokket frem**

Over 50.000 kr. blev der indsamlet til dette års "Lok påskeharen frem", hvor der skulle produceres påskeharer sideløbende med indsamlingen. En af dem der deltog i indsamlingen var Line, som samlede ind for sin niece, Tilde, der har cystisk fibrose, og alle andre med cystisk fibrose. Tildes forældre vidste

ikke, at Line havde oprettet indsamlingen, før donationerne begyndte at tikke ind. De blev både glade og rørte over den overvældende opbakning. Tildes storebror Victor og fætter Asger delte opgaven med at producere påskeharer og indsamlingen landede på hele 13.000 kr. Tusind tak for indsatsen til alle børnene!

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

Flere frivillige har på eget initiativ gennemført events til fordel for foreningen. For eksempel havde familien Bardenfleth en julebod på Lyngby-Tårnbæks julemarked og 12-årige Liva Duus Baadsgaard solgte på Instagram sine hjemmelavede smykker og donerede en fast del af hvert salg til foreningen. Flere har også indsamlet midler til foreningens arbejde i forbindelse med fødselsdage, bisættelse og andre begivenheder og mærkedage. Tusind tak for indsatsen!

### **Årets sag hos Round Table**

Round Table Danmark havde Cystisk Fibrose Foreningen som årets sag i klubåret 2020/2021. Det har stor betydning for Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose og for foreningens medlemmer. Udover de penge der er samlet ind, har Round Tables arbejde været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusind tak til Roundtable og til Jimmi Jahn Kraglund og Alex Nielsen fra Round Table Danmark, der indstillede Cystisk Fibrose Foreningen til årets sag.

### **Stor tak til**

- Godt 2600 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, politikere og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på foreningens arbejde
- De mere end 250 frivillige, som har lagt en stor indsats i at:
  - arrangere events 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, forståelse, økonomiske støtte og frivillige indsats er af uvurderlig betydning for foreningens arbejde til glæde for børn og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende.

## LEDELSESPÅTEGNING

Ledelsen og har dags dato behandlet og godkendt årsrapporten for 2021 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 2021 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2021.

Årsrapporten indstilles til generalforsamlingens godkendelse.

Taastrup, den 23. februar 2022

### Direktør

Helle Ousted

### Bestyrelse

Sune Schakenfeldt  
(formand)

Lars Christian Østergreen  
(næstformand)

Jørgen Bardenfleth

Lone Kristoffersen

Amanda Bibelheimer

Linda Kirstein Holm

Lene K. Pedersen

Niels Høiby

Hanne Vebert Olesen

### Årsrapportens godkendelse

Således forelagt og vedtaget på foreningens ordinære generalforsamling den 28. marts 2022.

### 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 2021, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter, herunder anvendt regnskabspraksis. Årsregnskabet er udarbejdet efter bekendtgørelse nr. 124 af 10. februar 2020 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 2021 samt af resultatet af Cystisk Fibrose Foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2021 i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 124 af 10. februar 2020 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 International Ethics Standards Board for Accountants' internationale retningslinjer for revisorers etiske adfærd (IESBA Code) og de yderligere etiske krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser i henhold til disse krav og IESBA Code. 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. 124 af 10. februar 2020 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 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.

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 udtalelse.

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

København, den 23. februar 2022

**KRESTON CM**

Statsautoriseret Revisionsinteressentskab

CVR nr. 39 46 31 13

Jacob Hjort  
statsautoriseret revisor  
MNE nr. 33750

## **ANVENDT REGNSKABSPRAKSIS**

### **Regnskabsgrundlaget**

Årsrapporten for 2021 er aflagt i overensstemmelse med bekendtgørelse nr. 124 af 10. februar 2020 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 2021.

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 nominal 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**

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	2021	2020
<b>Indtægtsskabende aktiviteter</b>			
Medlemskontingenter		287.885	278.525
Bidrag til foreningens arbejde	1	1.243.875	1.178.399
Arv		2.004.056	839.712
Momskompensation		51.180	26.716
Directmail til medlemmer og bidragsydere	2	216.439	176.242
Julemarked	3	-8.082	-9.316
Salg web-shop		2.651	3.700
<b>Indsamlede private midler</b>		<b>3.798.004</b>	<b>2.493.978</b>
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	4	1.031.058	1.042.743
Indsamlede øremærkede midler	5	1.098.382	1.928.072
<b>I alt Indtægter ved indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>5.927.444</b>	<b>5.464.793</b>
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	6	-586.410	-430.826
<b>Resultat indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>5.341.034</b>	<b>5.033.967</b>
<b>Øvrige indtægter</b>			
Finansielle indtægter		22.470	38.323
Finansielle udgifter		-2.488	-3.209
<b>Nettoindtægter i alt</b>		<b>5.361.016</b>	<b>5.069.081</b>
<b>Sekretariats og administrationsudgifter</b>	7	<b>-891.498</b>	<b>-775.719</b>
Overført til hensatte tilskud	14	-1.924.737	-1.550.023
Anvendte hensatte tilskud	14	1.702.762	675.263
<b>I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål</b>		<b>4.247.543</b>	<b>3.418.602</b>
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	8	-944.172	-803.798
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	9	-2.153.271	-1.925.061
Anvendt til forskning	10	-484.817	-551.005
<b>I alt anvendt til foreningens formål</b>		<b>-3.582.260</b>	<b>-3.279.864</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>665.283</b>	<b>138.738</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### AKTIVER

	Note	2021	2020
Inventar og kursusudstyr	11	23	25
<b>Materielle anlægsaktiver</b>		<b>23</b>	<b>25</b>
Værdipapirer	12	1.717.479	1.789.522
<b>Finansielle anlægsaktiver</b>		<b>1.717.479</b>	<b>1.789.522</b>
<b>ANLÆGSAKTIVER</b>		<b>1.717.502</b>	<b>1.789.547</b>
Tilgodehavende tilskud		2.237.355	183.300
Forudbetalte omkostninger		0	26.737
Depositum		20.034	19.418
Periodisering		9.467	28.406
<b>Tilgodehavender</b>		<b>2.266.856</b>	<b>257.861</b>
<b>Likvide beholdninger</b>	13	<b>4.319.357</b>	<b>5.692.270</b>
<b>OMSÆTNINGSAKTIVER</b>		<b>6.586.213</b>	<b>5.950.131</b>
<b>AKTIVER</b>		<b>8.303.715</b>	<b>7.739.678</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### PASSIVER

	Note	2021	2020
Egenkapital 1. januar		3.136.909	3.017.986
Kursreguleringer		-72.042	-19.815
Årets resultat		665.283	138.738
<b>EGENKAPITAL</b>		<b>3.730.150</b>	<b>3.136.909</b>
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	14	3.589.068	3.367.093
<b>HENSATTE FORPLIGTELSER</b>		<b>3.589.068</b>	<b>3.367.093</b>
Revisionshonorar		58.250	54.250
A-skat, AM-bidrag og ATP		75.582	232.344
Feriepengeforpligtelse		84.289	290.050
Lønsumsafgift		32.267	36.786
Anden gæld		734.109	622.246
<b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>		<b>984.497</b>	<b>1.235.676</b>
<b>GÆLDSFORPLIGTELSER</b>		<b>984.497</b>	<b>1.235.676</b>
<b>PASSIVER</b>		<b>8.303.715</b>	<b>7.739.678</b>
Eventualposter	15		

## NOTER

	2021	2020
<b>1.a BIDRAG TIL FORENINGENS ARBEJDE</b>		
Løbende ad hoc bidrag private	40.824	38.375
Heraf nye bidragydere omfattet af indsamlingstilladelse	-18.900	-9.100
Faste bidragsaftaler private	205.285	194.380
Bidrag fra fonde	581.000	525.000
Bidrag fra virksomheder	0	44.500
	<b>808.209</b>	<b>793.155</b>
<b>1.b Ad hoc bidrag nye bidragydere - indsamlingstilladelse</b>	<b>18.900</b>	<b>9.100</b>
<i>Bidragene er givet via hjemmeside, kontooverførsel, MobilePay ol., hvor der ikke har været kampagneudgifter</i>		
<b>1.c Eksterne lukkede indsamlinger, events og lejlighedsindsamlinger</b>	<b>204.771</b>	<b>168.531</b>
<i>Indsamlingerne er gennemført af eksterne/frivillige, og bidrag er givet via Betternow, hjemmeside, kontooverførsel, MobilePay ol., hvor der ikke har været kampagneudgifter</i>		
<b>1.c Lok Påskeharen frem - Foreningsevent hvor frivillige samler ind via Betternow</b>		
<b>Indtægter</b>	<b>53.603</b>	<b>3.450</b>
Udgifter	-1.986	0
Administration, løn- og personaleudgifter	-13.160	-9.928
<b>Underskud/overskud</b>	<b>38.457</b>	<b>-6.478</b>
<b>1.c Skridt for Skridt - Foreningsevent, hvor frivillige samler ind via Betternow</b>		
<b>Indtægter</b>	<b>158.392</b>	<b>0</b>
Udgifter	-25.129	0
*Administration, løn og personaleudgifter	-106.400	0
<b>Underskud/overskud</b>	<b>26.863</b>	<b>0</b>
<i>*Det skønnes at ca. 2/3 timeforbruget er brugt til opstart af eventen som et nyt koncept. Det forventes af eventen vil blive gentaget i en årrække herefter</i>		
<b>1.c YouRun - foreningsevent med ekstern partner, hvor frivillige samler ind via Betternow</b>		
<b>Indtægter</b>	<b>0</b>	<b>204.163</b>
Udgifter	0	-18.500
Administration, løn og personaleudgifter	0	-28.016
<b>Underskud/overskud</b>	<b>0</b>	<b>157.647</b>
<b>1.c Indsamlinger og events - indsamlingstilladelse J.nr. 20-72-00425</b>	<b>416.766</b>	<b>376.144</b>
<b>BIDRAG TIL FORENINGENS ARBEJDE I ALT</b>	<b>1.243.875</b>	<b>1.178.399</b>

## NOTER

	2021	2020
<b>2 Directmail til medlemmer og bidragsydere</b>		
Bidrag	235.721	195.199
Udgifter	-19.282	-18.957
	<b>216.439</b>	<b>176.242</b>
<b>3 JULEMARKED</b>		
Salg	0	0
Tombola	0	0
Andre indtægter	0	0
<b>Indtægter julemarked i alt</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Udgifter julemarked	-8.082	-9.316
Udgifter tombola	0	0
	<b>-8.082</b>	<b>-9.316</b>
<b>4 Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)</b>		
Årets tilskud	1.027.759	1.042.743
Efterregulering	3.299	0
	<b>1.031.058</b>	<b>1.042.743</b>

Tilskud fra Socialstyrelsens ansøgningspulje til landsdækkende handicaporganisationer og – foreninger – ULHAN er dels anvendt til "Sekretariats- og administrationsudgifter" (note 7) til dækning af udgifter som husleje, forsikringer, revision, print, kontorartikler, gebyrer, porto, telefon, it og delvis dækning af løn- og personale udgifter mm., og dels anvendt til "indtægtsskabende aktiviteter" (note 6) samt "oplysningsarbejde, information og politisk arbejde" (note 8). Foreningen ligger i Handicaporganisationernes Hus. Det giver bl.a. fordele i form af netværk og lettere administration. Tilskuddet har haft en stor betydning for foreningens drift som er en forudsætning for at Cystisk Fibrose Foreningen kan opfylde vores formålsbestemte arbejde med at bekæmpe cystisk fibrose i Danmark. Det gør vi ved at tilbyde støtte og rådgivning om cystisk fibrose, arbejde på at udbrede kendskabet til sygdommen. Ved at kæmpe for, at alle med cystisk fibrose tilbydes den bedst mulige behandling og de bedst mulige vilkår, og ved at støtte forskning i sygdommen. Foreningens indsats er nærmere beskrevet i Foreningens årsrapporter i beretning på side 4-12.



## NOTER

	2021	2020
<b>5 INDSAMLEDE ØREMÆRKEDE MIDLER</b>		
Børn og familie	0	11.072
Empowerment 40+ - Sundhedsministeriet	81.841	81.308
Empowerment Socialrådgivning - Sundhedsministeriet	118.159	118.692
Gode dage	100.475	100.500
Cykellegat 20 cykler á kr. 10.000	200.000	0
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet)	160.000	155.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet) BØRN	75.000	0
Julegaver børn	0	1.800
Børn Skejby	0	2.500
Forskning (herunder kongresser og stipendier)	9.650	108.770
Covid-19 relaterede aktiviteter	0	1.000.000
Covid-19 Socialministeriet via DH Pulje mod ensomhed og isolation	53.000	0
Covid-19 Pulje til Stimuli af oplevelsesindustrien gennem Civilsamfund	312.093	0
Tegneworkshops Covid-19 fra Kulturministeriet	0	85.003
Online aktiviteter	10.000	75.000
Nordisk Velfærdscenter	0	6.565
Handicappuljen 1. januar 2019 - 30. juni 2020	0	24.000
Handicappuljen 1. januar 2019 - 30. juni 2020 - tilbagebetaling	0	-52.326
Handicappuljen 1. juli 2020 - 30. juni 2021	0	210.188
Handicappuljen 1. juli 2020 - 30. juni 2021 - tilbagebetaling	-191.753	0
Handicappuljen 1. juli 2020 - 30. juni 2021	169.917	0
	<b>1.098.382</b>	<b>1.928.072</b>

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

## NOTER

	2021	2020
<b>6 UDGIFTER INDTÆGTSSKABENDE AKTIVITETER</b>		
Porto og materialer	6.251	3.290
Nets-adviseringer	40.891	41.611
Udgifter Web-shop	1.238	8.138
Indtægtskabende event	27.260	18.578
Arv og testamente	5.000	0
Tilladelse og godkendelser indsamlinger	0	10.200
Diverse indtægtskabende aktiviteter	0	15.300
Løn og øvrige personaleudgifter	505.770	333.709
<b>Udgifter indtægtsskabende aktiviteter i alt</b>	<b>586.410</b>	<b>430.826</b>
<b>7 SEKRETARIATS- OG ADMINISTRATIONSUDGIFTER</b>		
Sekretariatet:		
Lønninger, feriepenge og pension m.v.	2.221.144	2.003.921
Overført løn m.v. til note 6, note 8 og note 9	-1.916.153	-1.668.696
Husleje	215.724	189.530
Flytning kontor Viborg	0	2.531
Telefon, telefax, e-mail, internet	12.300	12.337
Tryksager, kontorartikler og kontorinventar	3.921	2.866
IT- og printudgifter	91.719	98.129
Porto	8.994	8.634
Abonnement, annoncer og finansgebyr	13.737	11.620
Advokat	5.000	0
Revision, erklæringer tilskudsgivere	18.125	16.250
Revision, afsat	44.375	45.000
ATP	11.266	5.938
Lønsumsafgift	138.047	126.398
AER-elevrefusion m.m.	22.804	17.038
	<b>891.003</b>	<b>871.496</b>
Møder og rejser	2.550	1.771
Adm. Andel mm Covid-19	0	-80.087
Adm. Andel div medlemsaktiviteter	-6.455	-17.461
Tab tilgodehavende tilskud	4.400	0
	<b>891.498</b>	<b>775.719</b>

## NOTER

	2021	2020
<b>FORMÅLSBESTEMTE AKTIVITETER</b>		
<b>8 Oplysning, information og politisk arbejde</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	747.837	549.251
Oplysningsmateriale - pjecer mm.	3.267	4.484
Småanskaffelser	0	9.354
Nordisk møde	0	3.711
Andre omkostninger, herunder ny hjemmeside	87.982	66.774
Oplysning om organdonation	15.208	5.662
Covid-19 relateret oplysning	89.878	164.562
	<b>944.172</b>	<b>803.798</b>
<b>Oplysning, information og politisk arbejde i alt</b>	<b>944.172</b>	<b>803.798</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 5) Sundhedsministeriet del af 200.000 - Empowerment 40+ projekt	81.841	81.308
Årets tilskud (note 5) Del af Covid-19 relateret aktiviteter - Oplysning	89.878	164.562
Årets tilskud (note 5) Del af Nordisk Velfærdscenter 40+ projekt	0	2.918
Årets tilskud (note 5) Del af Nordisk Velfærdscenter Nordisk møde	0	3.647

## NOTER

	2021	2020
<b>9 Medlemsaktiviteter og støtte</b>		
<b>Medlemsmøder og lokale aktiviteter</b>		
Patientmøder RH og Skejby	0	0
Center-kontrolrejser	0	0
Lokalafdelings aktiviteter (nedlagt lokalafd. Hovedstaden)	-8.000	0
	<b>-8.000</b>	<b>0</b>
<b>Positive oplevelser</b>		
<b>Aktiviteter indlagte patienter, RH og AUH Skejby</b>		
Uddelinger	77.171	82.354
Julegaver CF børn	14.807	17.161
	<b>91.978</b>	<b>99.515</b>
<b>Legat "Gode Dage"</b>		
Uddelinger Sportsrejser	199.997	90.000
Uddelinger Gode Dage	389.884	343.316
Covid-19 Oplevelseslegater	312.093	0
Øvrige udgifter legatudvalg og adm.	44.999	10.000
	<b>946.973</b>	<b>443.316</b>
<b>Positive oplevelser i alt</b>	<b>1.038.951</b>	<b>542.831</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud Indlagte (note 5)	0	2.500
Årets tilskud julegaver børn (note 5)	0	1.800
Årets tilskud Gode dage (note 5)	300.500	0
Årets tilskud Positive oplevelser (note 5)	40.000	0
Årets tilskud Covid-19 Oplevelsespuljen (note 5)	312.093	0
Overført fra hensat tilskud Midt- og Nordjylland (note 14)	0	100.000
Overført fra hensat tilskud børn/unge og familier (note 14)	43.419	137.373
Overført fra hensat tilskud Sports Legater (note 14)	0	90.000
Overført fra hensat tilskud Gode Dage (note 14)	0	100.000
Overført fra hensat tilskud Positive Oplevelser (note 14)	342.939	20.000
Overført fra hensat tilskud Positive Oplevelser børn (note 14)	0	2.800
	<b>1.038.951</b>	<b>454.473</b>

## NOTER

	2021	2020
<b>9 Online kurser og temadage</b>		
Temaaften for forældre om søskende	10.063	0
Kursusforløb for forældre til unge 16-24 år	18.867	0
Kursusforløb for unge	21.724	0
Familiekursus for nye forældre	18.435	0
	<b>69.089</b>	<b>0</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud kursus og temadage Handicappuljen 2021/2022 (note 5)	50.654	0
Fra Hensatte familiekursus Handicappuljen 2020/2021	18.434	0
	<b>69.088</b>	<b>0</b>
<b>Unge med cystisk fibrose</b>		
Projekt om unge fra barn til voksen	0	11.897
	<b>0</b>	<b>11.897</b>
<b>Socialrådgiverassistance</b>		
Lønninger	101.329	101.232
Lønsum	6.455	7.461
Kursus (2020: PC)	375	5.249
Øvrige udgifter	10.000	10.000
	<b>118.159</b>	<b>123.942</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 5) Sundhedsministeriet del af 200.000 - Empowerment socialrådgivr	118.159	118.692
	<b>118.159</b>	<b>118.692</b>

## NOTER

	2021	2020
<b>9 Psykologtilbud</b>		
Honorar og supervision	182.885	165.670
Kontaktnetværk	10.085	0
Tekster	13.910	0
Administration og evaluering	41.772	6.614
	<b>248.652</b>	<b>172.284</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud anvendt (note 5)	0	0
Overført fra hensat tilskud (note 14)	231.287	172.284
	<b>231.287</b>	<b>172.284</b>
<b>Medlemsaktiviteter generelt</b>		
Organisatoriske udgifter generalforsamling, best.møder og lokalmøde	33.167	61.664
Løn og øvrige personaleudgifter ifb.m. medlemsaktiviteter	272.040	249.246
	<b>305.207</b>	<b>310.910</b>
<b>Online netværksaktiviteter (ikke corona)</b>	<b>79.742</b>	<b>0</b>
Covid-19 støtte- og netværksaktiviteter online inkl. revision	198.610	411.801
Covid-19 rådgivning	0	139.685
Covid-19 ringerunde	17.843	59.688
	<b>216.453</b>	<b>611.174</b>
Covid-19 Tegneworkshops	0	86.515
Andel administration medlemsaktiviteter	0	-1.605
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 5) Del af Covid-19 relateret aktiviteter	134.386	611.174
Årets tilskud (note 5) Tegneworkshop Kulturministeriet	0	85.003
Årets tilskud Covid-19 aktiviteter pulje mod ensomhed (note 5)	53.000	0
Overført fra hensat tilskud (note 14)	75.000	0
	<b>262.386</b>	<b>696.177</b>
<b>Medlemsaktiviteter og støtte i alt</b>	<b>2.068.253</b>	<b>1.857.948</b>
<b>Øvrige foreningsudgifter</b>		
Kontingenter DH, Isobro, SD, CFW m.v.	62.589	48.701
Forsikringer, erhvervsrejser mm.	19.804	17.807
Gaver og bidrag	2.625	605
Diverse (DH solidaritetspulje)	0	0
	<b>85.018</b>	<b>67.113</b>
<b>MEDLEMSAKTIVITETER OG STØTTE I ALT</b>	<b>2.153.271</b>	<b>1.925.061</b>

## NOTER

	2021	2020
<b>10 FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER</b>		
<b>FORSKNING</b>		
ECFS og NACFC Kongresser	5.678	0
Forskningsstipendier	477.318	493.821
Forskningsstøtte mindre projekter	0	55.000
Øvrige kongresser diætister og fysioterapeuter	1.821	2.184
	<b>484.817</b>	<b>551.005</b>
<b>FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER I ALT</b>	<b>484.817</b>	<b>551.005</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud til kongresser og stipendier (note 5)	9.650	108.770
Overført fra hensat tilskud (note 14)	475.167	0
	<b>484.817</b>	<b>108.770</b>
<b>11 INVENTAR OG KURSUSUDSTYR</b>		
Kostpris 1. januar	129.318	80.451
Årets tilgang	7.950	48.867
Årets afgang	-39.062	0
<b>Kostpris 31. december</b>	<b>98.206</b>	<b>129.318</b>
Afskrivninger 1. januar	129.293	80.437
Årets afskrivninger	7.948	48.856
Tilbageførsel af afskrivninger	-39.058	0
<b>Afskrivninger 31. december</b>	<b>98.183</b>	<b>129.293</b>
<b>Regnskabsmæssig værdi 31. december</b>	<b>23</b>	<b>25</b>
<b>12 VÆRDIPAPIRER</b>		
<b>Obligationer</b>		
Danske Invest Obligationer, 15.025 stk. a kurs 90,40	1.358.260	1.419.262
Nordea Invest Mellemlange Obl., 1.371 stk á kurs 161,02	220.758	228.546
Danske Invest Korte Obl., 1.444 stk á kurs 95,8874	138.461	141.714
	<b>1.717.479</b>	<b>1.789.522</b>

## NOTER

	2021	2020
<b>13 LIKVIDE BEHOLDNINGER</b>		
Kasse- og valutabeholdning	0	0
Danske Bank, 6404383	71.203	391.788
Danske Bank, 4770 214181	4.018.005	5.048.054
Jyske Bank, 7831-67442-2	224.584	243.916
Jyske Bank, 7565-1002042	1.299	4.666
Jyske Bank, 7831-1597666	4.266	3.846
	<b>4.319.357</b>	<b>5.692.270</b>

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

	1. januar 2021	Hensat tilskud	Anvendt tilskud	31. december 2021
Kommende forskningsopgaver				
KMA (tidligere NAC-projekt)	33.748	0	0	33.748
Cancer Projekt	2.312	0	0	2.312
CF-kurser, Handicappuljen	210.188	119.262	-210.187	119.263
CF-skilejr	20.301	0	0	20.301
Børn- unge og deres familier	116.539	0	0	116.539
Gode Dage - Legater	100.500	100.475	-100.500	100.475
Positive oplevelser	505.000	320.000	-342.939	482.061
Positive oplevelser BØRN	0	75.000	0	75.000
Sportsrejser La Santa Sport	10.000	0	0	10.000
Børn og familie	43.419	0	-43.419	0
Online netværksaktiviteter	75.000	110.000	-75.000	110.000
Online kurser og tema- arrangementer	0	100.000	0	100.000
Hjemmeside/medlemssystem	0	200.000	0	200.000
Forskning, herunder Kongresser	1.126.493	500.000	-475.167	1.151.326
Rådgivning - psykolog, socialrådgivning og lign.	231.287	400.000	-231.287	400.000
Covid-19 relaterede aktiviteter	224.263	0	-224.263	0
Formålsbestemte aktiviteter	468.043	0	0	468.043
Indtægtskabende aktiviteter	200.000	0	0	200.000
	<b>3.367.093</b>	<b>1.924.737</b>	<b>-1.702.762</b>	<b>3.589.068</b>

## 15 EVENTUALPOSTER

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

Den årlige husleje kr. 84.512, 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 registreret, og informationerne er listet herunder.

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

**Niels Høiby**

**Bestyrelsesmedlem**

Serienummer: PID:9208-2002-2-612167954815

IP: 2.104.xxx.xxx

2022-02-25 17:02:15 UTC

NEM ID 

**Sune Adam Wilhelm Alexander Schackenfeldt**

**Bestyrelsesformand**

Serienummer: PID:9208-2002-2-797680679381

IP: 62.243.xxx.xxx

2022-02-25 17:15:01 UTC

NEM ID 

**Linda Kirstein Holm**

**Bestyrelsesmedlem**

Serienummer: PID:9208-2002-2-806329552067

IP: 188.182.xxx.xxx

2022-02-26 07:23:39 UTC

NEM ID 

**Lars Christian Østergreen**

**Næstformand**

Serienummer: PID:9208-2002-2-756422196109

IP: 89.23.xxx.xxx

2022-02-26 08:34:32 UTC

NEM ID 

**Lone Primdal Kristoffersen**

**Bestyrelsesmedlem**

Serienummer: PID:9208-2002-2-756089180547

IP: 80.208.xxx.xxx

2022-02-26 16:37:40 UTC

NEM ID 

**Amanda Mary Søndergård Bibelheimer**

**Bestyrelsesmedlem**

Serienummer: PID:9208-2002-2-018991615831

IP: 80.208.xxx.xxx

2022-02-27 16:12:56 UTC

NEM ID 

**Lene Krægpøth Pedersen**

**Bestyrelsesmedlem**

Serienummer: PID:9208-2002-2-574334411673

IP: 80.62.xxx.xxx

2022-02-27 17:19:40 UTC

NEM ID 

**Hanne Olesen**

**Bestyrelsesmedlem**

Serienummer: PID:9208-2002-2-803438580645

IP: 193.163.xxx.xxx

2022-02-28 06:55:07 UTC

NEM ID 

Penneo dokumentnøgle: CXP4F-NFUVG-IPBDO-YDG37-0LZLZ-YY431

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 tidsstempelt 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: 213.237.xxx.xxx

2022-02-28 08:22:24 UTC

NEM ID 

## Helle Ousted

Direktør

Serienummer: PID:9208-2002-2-984100293857

IP: 152.115.xxx.xxx

2022-03-01 08:20:53 UTC

NEM ID 

## Jacob Hjort

Statsautoriseret revisor

Serienummer: CVR:39463113-RID:1251101349483

IP: 87.54.xxx.xxx

2022-03-01 09:01:04 UTC

NEM ID 

Penneo dokumentnøgle: CXP4F-NFUVG-IPBDO-YDG37-0LZLZ-YY431

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>