

## CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

CVR.nr. 48 61 20 16

### ÅRSRAPPORT 2020



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: I15EM-QHPGS-8M4A0-E2841-UWNA8-QEZEZC

## INDHOLD

	<b>Side</b>
<b>Ledelsesberetning</b>	
Foreningsoplysninger	2
Ledelsesberetning	3
<b>Påtegninger</b>	
Ledespåtegning	13
Den uafhængige revisors revisionspåtegning	14
<b>Årsregnskab 1. januar – 31. december 2020</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 Ann Klausen 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 - Samarbejde og samhørighed i et helt særligt år

I 2020 vendte ny coronavirus vores medlemmers liv fuldstændigt på hovedet og kom til at fylde meget i Cystisk Fibrose Foreningens arbejde gennem året. Men takket være et utroligt stærkt sammenhold mellem medlemmer, bidragydere, frivillige, samarbejdspartnere og politikere satte coronakrisen ikke en stopper for vores øvrige indsatser som blev udført sideløbende med coronaindsatsen. Vi kunne derfor igen i 2020 sætte fokus på vores mærkesager, støtte forskning i cystisk fibrose, uddele legater og gaver, skabe synlighed i offentligheden og yde støtte og rådgivning til vores medlemmer.

*"Krisen har understreget, at foreningen i den grad er en forening, hvor vi er mange sammen om at kæmpe kampene. Det har vi været før, og det er vi også under coronakrisen. Der er et helt unikt sammenhold!, og i en tid, hvor der ellers er afstand er vi også via vores rådgivning, telefonopkald til medlemmerne og vores mange onlineaktiviteter kommet tættere på foreningens medlemmer",* siger direktør Helle Ousted.

### Fantastisk ny behandlingsmulighed

Midt i krisen bar Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedst mulige behandlingsmuligheder igen frugt, da den nyeste i rækken af banebrydende CFTR-modulatorer – Kaftrio - sidst på året kunne tages i brug i Danmark af personer med cystisk fibrose.

### Fokus på vilkårene for personer med cystisk fibrose under coronakrisen

Samarbejdet mellem foreningen, medlemmerne, de frivillige og andre patientforeninger voksede sig stærkere i 2020. Mange med cystisk fibrose der selv var sårbare, og deres pårørende, stod frem og fortalte om deres situation offentligt - og medierne, politikerne og styrelserne viste interesse. Sammen fik vi sat fokus på vigtigheden af at skaffe politiske løsninger til at passe på alle sårbare.

Direktør Helle Ousted var i løbet af året inviteret til en række møder med styrelser, og ministerier, hvor der blev orienteret om coronaretningslinjer og -tiltag, og hvor der var mulighed for at komme med input og stille spørgsmål. På denne måde blev kendskabet til medlemmernes situation under krisen, såvel som til cystisk fibrose generelt, stærkt forøget i styrelser og ministerier.

På et særligt coronarelateret møde med Statsminister Mette Frederiksen og Social- og indenrigsminister Astrid Kragh fik formand Sune Schackenfeldt mulighed for at bringe budskaberne om personer med cystisk fibrose helt ind i Statsministeriet På mødet deltog også Julius Baldus-Kuntze og hans mor Ann Baldus, som hele landet mødte i november i DR dokumentaren "I skjul for smitten".

*"Det var rigtig fint, at Cystisk Fibrose Foreningen fik mulighed for at være repræsenteret på mødet, og at vi fik mulighed for at fortælle om den situation, personer med cystisk fibrose står i under coronakrisen, og om hvordan man beskytter dem bedst muligt."* siger Sune Schackenfeldt.

**Tak for opbakning og samarbejde i et år der slet ikke blev som vi havde regnet med, men hvor vi stod sammen, kom tættere på hinanden og opnåede rigtig meget.**

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 2020 udviser et overskud på kr. 138.738, mens 2019 udviste et overskud på kr. 230.859.

Årets resultat kr. 138.738 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 3.136.909.

Af foreningens samlede indtægter kr. 5.493.066, er kr. 1.928.072 bidrag tilegnet bestemte formål, og er opført under note 5 "Indsamlede øremærkede midler".

### Kafrio kan ændre livet for mange med cystisk fibrose

I 2020 bar Cystisk Fibrose Foreningens arbejde for bedst mulige behandlingsmuligheder igen frugt, da den nyeste i rækken af banebrydende CFTR-modulatorer – Kafrio - sidst på året kunne tages i brug i Danmark af personer med cystisk fibrose.

Mange med cystisk fibrose havde med længsel set frem til, godkendelsen og til at få medicinen. Den betyder nemlig, at endnu flere vil kunne få gavn af de banebrydende CFTR-modulatorer, som der er kommet flere af de senere år.

Der gik ikke lang tid fra Europakommissionens godkendelse forelå, til medicinen kunne tages i brug i Danmark. Cystisk Fibrose Centrene startede på forundersøgelser af patienter op til godkendelsen og har gjort en stor indsats for at tilpasse processen til de udfordringer, som corona-restriktionerne gav, for at alle kan starte op så hurtigt som muligt. I sidste del af 2020 begyndte meldingerne at komme om, hvordan Kafrio kan ændre livet for mange med cystisk fibrose.

### Online aktiviteter skabte fællesskab i en tid med isolation

Den helt nye situation, hvor vores medlemmer var isolerede derhjemme gav anledning til at føre allerede eksisterende ambitioner om flere online aktiviteter ud i livet. Det er blevet til en lang række online aktiviteter med fokus på fællesskab og hygge og med mulighed for at tale om både hverdagsting, corona og cystisk fibrose.

Medlemmerne har kunnet deltage i blandt andet ølsmagning, fællesspisning, bading, puls- og styrketræning, ginsmagning, hækle-strikkeklub og bolsjkekogning. Aktiviteterne har været populære og har styrket fællesskabet både blandt medlemmerne og mellem foreningen og medlemmerne.

Fra den 28. maj 2020 og året ud afholdt vi 47 online aktiviteter med deltagere fra 100 husstande. Der er 1-5 personer fra hver husstand, som har deltaget i aktiviteterne og en husstand har i gennemsnit deltaget i 3 aktiviteter. Det samlede deltagerantal på alle 47 aktiviteter er 422.

### **Udvidet rådgivning med fokus på corona**

Udbruddet af coronavirus gjorde det nødvendigt at udvide foreningens rådgivningstilbud markant. Rigtig mange medlemmer havde brug for rådgivning om håndtering af isolation, hjemsendelse, lønkompensation og de bekymringer, som coronaudbruddet medførte. Vi fik hurtigt udvidet psykolog- og socialrådgivningen med flere tider, mere telefontid og online sessions, og direktør Helle Ousted indgik i rådgivningsteamet, hvor der blev udført et stort antal rådgivningssamtaler.

Takket være en bevilling fra en af Corona hjælpepakkerne kunne der desuden iværksættes opsøgende rådgivning, hvor der blev ringet til alle voksne og børnefamilier med cystisk fibrose. En rundringning der er blevet utroligt godt modtaget og værdsat af medlemmerne, og hvor vi har dels har kunnet hjælpe med konkrete problemstillinger og har opnået værdifuld viden om medlemmernes situation under krisen.

### **Socialrådgivningen efterspurgt**

Generelt er foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen en højt værdsat hjælp for Cystisk Fibrose Foreningens medlemmer og har i særdeleshed også været det under krisen i 2020. Vibeke Larsen fik i 2020 en udvidet rolle, idet hun, udover den almindelige rådgivning, indgik i sekretariatets arbejde med håndtering af coronakrisens konsekvenser for vores medlemmer, både i forhold til personlig rådgivning, politisk arbejde og kommunikation.

Socialrådgivningen blev i 2020 søgt af 53 familier med børn med cystisk fibrose, 63 voksne med cystisk fibrose og deres pårørende og 5 fagpersoner. Ud af samtlige 121 henvendelser har de 64 henvendelser være helt eller delvist relateret til coronasituationen. De øvrige har primært drejet sig om emner som merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, mulighed for pasning i dagpleje/dagtilbud, fleksjob, førtidspension og SU handicaptillæg.

### **Fjerde år med foreningens psykologtilbud**

Cystisk Fibrose Foreningens psykologtilbud er et femårigt projekt, som nu har kørt i fire år. Autoriseret psykolog Charlotte Jensen leder og driver projektet, der er et værdsat tilbud om gratis psykologhjælp til personer med cystisk fibrose og deres nærmeste pårørende. De psykologiske temaer, der har fyldt meget i terapien har været frygt for at blive smittet og dø af Covid-19, angst, depression, modløshed, ensomhed og afsavn.

### **Kontaktnetværket – et tilbud om at tale med en der har cystisk fibrose tæt inde på livet**

Kontaktnetværket er en del af psykologtilbuddet og består af 14 personer, der enten selv har cystisk fibrose eller er pårørende til en der har. De tilbyder samtaler for dem der har brug for at tale med én der fra personlig erfaring ved, hvad det vil sige at leve med cystisk fibrose tæt inde på livet.

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 synlighed i offentligheden og øget kendskab til cystisk fibrose**

Kendskabet til cystisk fibrose blev forøget i 2020, hvor det at personer med cystisk fibrose er i særligt øget risiko for at blive alvorligt syge af Covid-19 skabte ekstra opmærksomhed. Medierne var meget interesserede i at fortælle om personer med cystisk fibrose, deres situation under coronakrisen og livet med sygdommen, og vi imødekom de mange henvendelser.

Hoveddelen af omtalen i 2020 har været i national radio og tv, på lokale radio- og tv-stationer, på mediernes websider og på de sociale medier, hvor vores rækkevidde blev kraftigt forøget i 2020. Derudover er cystisk fibrose blevet omtalt i 99 artikler i øvrige landsdækkende, regionale og lokale medier og vi har set en interesse fra flere sider for at producere podcasts og tv-programmer om personer med cystisk fibrose eller pårørende.

Vi vil gerne fremhæve den lange række af personer, der selv var i øget risiko for at blive alvorligt syge af den ny corona-virus, men fandt overskuddet til at stå frem og fortælle om deres situation offentligt. I har alle sammen været med til at sætte fokus på vigtigheden af at skaffe politiske løsninger til at passe på alle sårbare, og I har været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose og sat ansigt på dem, vi skal passe på. En kæmpe tak skal lyde til jer og jeres familier. Også en stor tak til alle jer der var med til at like og dele deres historier på de sociale medier, så mange fik kendskab til dem og til cystisk fibrose.

**6.230** personer følger Cystisk Fibrose Foreningen på Facebook

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

**1.125.303** personer har set foreningens opslag på Facebook

**1.295.549** gange er foreningens Facebook-opslag blevet vist på brugernes skærme

### **Politisk arbejde og øget kendskab til cystisk fibrose**

I 2020 har Cystisk Fibrose Foreningen formået at imødekomme coronakrisens udfordringer - og gå ind i de politiske kampe den medførte – samtidigt med at vi har fortsat de øvrige politiske indsatser.

### **Mange møder med styrelser og politikere om Coronakrisens betydning for personer i øget risiko**

På et særligt coronarelateret møde med Statsminister Mette Frederiksen og Social- og indenrigsminister Astrid Kragh fik formand Sune Schackenfeldt mulighed for at bringe budskaberne om personer med cystisk fibrose helt ind i Statsministeriet.

På mødet deltog også Julius Baldus-Kuntze og hans mor Ann Baldus, som hele landet mødte i november i DR dokumentaren "I skjul for smitten". Dokumentaren spillede en vigtig rolle i at fastholde fokus på at overholde retningslinjerne og passe på personer i øget risiko. Ikke mindst fordi Statsminister Mette

Frederiksen og Social- og indenrigsminister Astrid Kragh efterfølgende delte udsendelsen på deres sociale medier.

Direktør Helle Ousted var i løbet af året inviteret til en række møder med styrelser, og ministerier, hvor der blev orienteret om coronaretningslinjer og -tiltag, og hvor der var mulighed for at komme med input og stille spørgsmål og ligesom direktøren deltog i formandskabet i en række møder med styrelser og politikere.

Ligeledes har foreningens formand Sune Schackenfeldt og næstformand Lars Christian Østergreen deltaget i møder med styrelser og politikere for at fremme forståelse for livet med cystisk fibrose.

### **Fremadskridende politisk arbejde for screening af gravide**

Arbejdet for at alle gravide skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose, fortsatte i 2020, hvor formand Sune Schackenfeldt deltog i den arbejdsgruppe Sundhedsstyrelsen nedsatte sidste år. Gruppens formål er at belyse området med henblik på at udarbejde et forslag til vedtagelse.

Ligeledes har foreningens formand Sune Schackenfeldt og næstformand Lars Christian Østergreen deltaget i møder med styrelser og politikere for at fremme forståelse for livet med cystisk fibrose.

### **Astrid Kragh delte video om Rasmus som har cystisk fibrose**

Op til juleaften delte social- og indenrigsminister Astrid Kragh en video med sine næsten 55.000 følgere om 24-årige Rasmus som har været i strengere isolation end de fleste siden marts 2020, fordi han har cystisk fibrose. Historien om Rasmus, der knap havde været ude og handle siden marts, dannede baggrund for hendes opfordring til os alle om at holde ud lidt endnu. For når Rasmus kan, så kan vi andre også! Opslaget fik stor rækkevidde og var med til at sætte fokus på personer med cystisk fibrose under krisen.

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

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2020 givet 551.005 kroner i økonomisk støtte til forskere på de to Cystisk Fibrose Centre.

Der er givet forskningsstipendier til fire 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:

- Endokrine følgesygdomme hos cystisk fibrose-patienter
- Evaluering af mulige nye antibiotika-regimer til cystisk fibrose-patienter
- Kan bakterielle vækstrater udvikles til prædiktive kliniske markører?
- Det cellulære immunresponse mod Mycobacterium abscessus hos CF patienter



### **Stipendium til projekt om mulige nye antibiotika-behandlingsmuligheder**

Cystisk Fibrose Foreningen støttede i 2020 forskningsprojektet "Evaluering af mulige nye antibiotika-regimer til patienter med cystisk fibrose" som ledes af PhD Mette Kolpen ved Klinisk Mikrobiologisk Afdeling på Rigshospitalet.

Der er et stort og udækket behov for nye behandlingsmuligheder med antibiotika, da infektioner med sygdomsfremkaldende organismer, som er svære at behandle, er den største årsag til øget sygelighed og dødelighed hos patienter med cystisk fibrose.

Mange patienter med cystisk fibrose har, efter gentagne antibiotikabehandlinger, udbredt in vitro resistens overfor infektiøse bakterier. Det vil sige, at isolerede bakterier udviser resistens overfor antibiotika under laboratorieforsøg. Ydermere har en stor del af patienterne problemer med at tåle antibiotikabehandlingen.

### **Giver nye antibiotika bedre behandlingsmuligheder?**

I løbet af de seneste år er to nye antibiotika blevet tilgængelige og det kan potentielt øge arsenalet af behandlingsværktøjer rettet mod lungeinfektioner med *Pseudomonas aeruginosa* hos patienter med cystisk fibrose. Lige nu mangler der dog viden om, hvorvidt de giver bedre behandlingsmuligheder - vurderet ud fra in vitro resistens-undersøgelser og om der er sket en resistensudvikling mod disse stoffer hos bakterierne, efter man er begyndt at bruge dem i behandlingen af patienter med cystisk fibrose.

Denne viden vil blive skabt ved undersøgelser af samtlige indsamlede *P. aeruginosa* bakterier fra patienter med cystisk fibrose fra Cystisk Fibrose Centret i København efter introduktion af de to nye lægemidler.

Det vil blive analyseret, om lægemidlerne har øget mængden af antibiotikabehandlinger med in vitro resistens, hvor mange af patienterne der har været behandlet med dem samt hvor mange gange. Det vil også blive undersøgt, om der over tid opstår en ændring i bakteriernes følsomhed overfor antibiotika blandt såvel patienter fra centret som har modtaget behandling med lægemidlerne, som de patienter fra centret der ikke har.

Endelig vil det blive undersøgt, hvor mange af *P. aeruginosa* isolaterne, der var følsomme for ceftazidim (stof i et af de to nye lægemidler) før de to nye antibiotika blev introduceret.

### **Stort fokus på organdonation takket være frivillige**

Fordi flere med cystisk fibrose på et tidspunkt får brug for en organtransplantation for at overleve, er det vigtigt, at vi sætter fokus på vigtigheden af at tage stilling til organdonation. Det gør vi blandt andet ved at dele historier om personer med cystisk fibrose, der har haft brug for et nyt organ. Derudover deltager vi i Organdonationsdagen, som arrangeres af Dansk Center for Organdonation (DCO) i samarbejde med en række foreninger, med kampagnen Den gule organ-and.

Organdonationsdagen løb af stablen den 10. oktober 2020 og i hele uge 41 fik vi for femte år i træk sat grundigt fokus på organdonation. Igen i år var der stor opbakning til kampagnen – tusind tak til de frivilli-

ge som lavede ænder og hjalp med at få budskabet ud lokalt, til de der stod frem og fortalte deres personlige historie om at få en organtransplantation, til de kendte personer der delte budskabet og billeder af Den gule organ-and - og til alle andre der har delt og omtalt kampagnen på sociale medier og i pressen.

### **Over 4.000 gule organ-ænder sluppet løs i Danmark i uge 41!**

Vores godt 150 fantastiske frivillige andemagere lavede mere end 4.000 gule organ-ænder og satte dem ud i mere end 100 postnumre i hele Danmark, hvor de skabte opmærksomhed og gav et smil på læben. Alle ænderne havde et skilt om halsen med information og en opfordring til at tage snakken om organ-donation.

Kendte danskere støttede kampagnen ved at lægge billeder af sig selv med ænderne på sociale medier. EU-kommissær Margrethe Vestager, Sundhedsordfører Liselott Blixt, Partiformand Kristian Thulesen Dahl, Medlem af Folketingets sundheds- og ældreudvalg Birgitte Vind, Børneordfører, Ungdomsordfører, Uddannelsesordfører og medlem af Folketingets sundheds- og ældreudvalg Elle Trane Nørby samt komiker Brian Lykke var blandt de der hjalp Cystisk Fibrose Foreningen med at få de gule organ-ænder vidt omkring på de sociale medier ved at dele budskabet med deres 400.000 følgere på sociale medier. Flere ænder fik endda VIP-status og bragte budskabet om organdonation helt ind i Folketingssalen til Folketingsåbningen.

Foreningens kampagne var med til at give et rigtig fint resultat på Organdonationsdag 2020, hvilket igen viser, at vores fælles indsats gør en stor forskel.

**77.000** personer så vores opslag i forbindelse med organdonationsugen

**88.000** gange er opslagene blevet vist på brugernes skærme

**8.000** gange blev vores opslag om organdonation klikket på, syntes godt om, delt eller kommenteret

Kendte danskeres **400.000** følgere så deres opslag om organdonation og den gule organand

### **40+ med cystisk fibrose**

Med projektet 40+ med cystisk fibrose sættes der i perioden 2019-2021 fokus på voksne over 40 med cystisk fibrose for at øge vores viden om, hvad det vil sige at blive med ældre med sygdommen.

Formålet er overordnet at kunne imødekomme de voksnes behov ved at give dem mulighed for at spejle sig i hinandens personlige historier og ved at udvikle relevante medlemstilbud til dem på baggrund af deres input.

Der udføres en række kvalitative interviews og på baggrund af dem, fortælles interviewpersonernes historie. I 2020 er de seks første personlige historier blevet publiceret på vores hjemmeside, og de er blevet godt modtaget.

I september afholdt vi en vellykket online ølsmagning for personer over 40 med cystisk fibrose. Arrangementet var en del af vores online aktiviteter i forbindelse med støtte under coronakrisen og samtidigt

en afprøvning af, om der vil være interesse for online netværksgrupper og den type arrangement blandt voksne over 40.

Vi har derudover videreført det samarbejde med de øvrige nordiske lande, som blev etableret i 2019, hvor vi udveksler erfaringer og planlægger en fælles indsats for at indsamle viden til gavn for voksne og ældre med cystisk fibrose.

### **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 til børn og voksne med cystisk fibrose samt gaver til dem der er indlagt. I 2020 blev der på de to Cystisk Fibrose Centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet uddelt gaver for i alt 99.515 kroner, og der blev uddelt 56 Gode dage-legater og 9 Sportsrejse-legater for i alt 433.316 kroner. På grund af coronasituationen har modtagerne af Sportsrejselegatet ikke kunne bruge legaterne i år, men venter spændt på at det bliver muligt at rejse.

### **Gode Dage Legatet gav Selina fem gode dage til hest og tiltrængt alenetid med mor**

Selina havde haft et hårdt år med sygdom og med bekymring for sin søster der også blev syg, og mor Anja kunne se, at Selina havde brug for noget alenetid med mor. Legatet gav dem mulighed for at tage på ridelejr sammen. "Det var helt vildt godt at være væk i de fem dage, for der havde vi været inde i hele den her coronahverdag, og jeg havde været hjemme fra mit arbejde i mange måneder og været indlagt med Selinas storesøster. Det var lidt en streng periode." fortæller Anja. "Det var bare nogle rigtig gode dage og en fantastisk oplevelse. Vi nød det virkelig meget."

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

Foreningens frivillige lod ikke en coronakrise stoppe deres engagement i at samle penge ind til foreningens arbejde med at skabe bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose. Også i 2020 blev der indsamlet penge via events, virksomheder og privatpersoner. Vi er meget taknemmelige for alle de donationer, vi har modtaget, og for de flotte og succesrige events og indsamlinger, som er blevet gennemført med stor opbakning fra frivillige. Indsamlings- og støtteaktiviteterne har skabt opmærksomhed og har været med til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusind tak til jer alle!

### **Sigrun gik og gik**

Siden 2015 har Sigrun Jóhansdóttir Bisp gået imponerende 440 kilometer for at samle penge ind til Cystisk Fibrose Foreningens arbejde. Hun begyndte i 2015 og fortsatte i 2016, hvor hendes lungefunktion var på 22% og hun ventede på en lungetransplantation. Siden har Sigrun fået to lungetransplantationer - og hun er blevet ved med at gå. I 2020 samlede hun 64.673 kroner ind til foreningens arbejde. Tusind tak til Sigrun for en helt fantastisk og inspirerende indsats!

### **Årets sag hos Round Table**

Round Table Danmark valgte i 2020 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 vil blive samlet penge ind, vil Round Tables arbejde være med til at løfte den vigtige opgave det er at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Tusinde tak til Roundtable og til Jimmi Jahn Kraglund og Alex Nielsen fra Round Table Danmark der har indstillet Cystisk Fibrose Foreningen til årets sag.

### **YouRun blev til virtuelt event og endte med flot resultat**

Efter YOU RUN i midten af marts blev relanceret som et virtuelt event - under mottoet #sammenhverforsig - fortsatte flere deltagere deres indsamlinger, og der kom også nye til. Takket være årets i alt 49 tilmeldte, deres netværk og støtter endte årets indsamlingsresultat på imponerende 210.763 kroner. En flot indsats fra de 46 early birds, der samlede ind i årets første måneder, betød, at vi allerede i marts måned havde nået resultatet for 2018 og med en flot slutspurt i april blev også 2019 resultatet overgået trods corona-nedlukningen.

På selve løbsdagen d. 26. april trak nogle af deltagerne i løbetøj og gennemførte løbet i deres eget selskab. Tilsammen har de i alt 49 deltagere vist, hvor meget der kan udrettes, når vi står sammen – også når vi må gøre det hver for sig. Tusinde tak for indsatsen.

### **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 2020 fik Cystisk Fibrose Foreningen overrakt en check på 43.500 kroner.

### **Lok Påskeharen Frem – børnenes indsamling**

De børn der deltog i det virtuelle indsamlingsevent "Lok Påskeharen Frem" i 2020, spredte påskestemning trods de særlige omstændigheder. I takt med, at donationerne tikkede ind, byggede børnene påskeharer og til sammen indsamlede de 3.700 kroner til gavn for alle med cystisk fibrose. En af dem var Felix, der selv har cystisk fibrose. Felix fik indsamlet hele 1.850 kroner. Tusind tak for indsatsen til alle børnene.

Herudover har flere frivillige på eget initiativ gennemført events til fordel for foreningen. Blandt andet gennemførte familien Nystrøm en indsamling, hvor de gav hårelastikker til donorerne. Flere har også indsamlet midler til foreningens arbejde i forbindelse med fødselsdage, bisættelse og andre begivenheder.

### **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, politikere og andre, der har hjulpet med at sætte fokus på og bakke op om 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.

### **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 2020 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 2020 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2020.

Årsrapporten indstilles til generalforsamlingens godkendelse.

Taastrup, den 15. marts 2021

### Direktør

Helle Ousted

### Bestyrelse

Sune Schakenfeldt  
(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 27. april 2021.

### 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. 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 2019 samt af resultatet af Cystisk Fibrose Foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2019 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 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. 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 revisionshandlingerne 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 revisionshandlingerne, 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 15. marts 2021

**KRESTON CM**

Statsautoriseret Revisionsinteressentskab

CVR nr. 39 46 31 13

Jacob Hjort  
statsautoriseret revisor  
MNE nr. 33750

## **ANVENDT REGNSKABSPRAKSIS**

### **Regnskabsgrundlaget**

Årsrapporten for 2020 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 2020.

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

### **Omkostninger**

Omkostninger er periodiseret, så de omfatter regnskabsåret.

### **Finansielle indtægter og omkostninger**

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

## **BALANCEN**

### **Materielle anlægsaktiver**

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

### **Værdipapirer**

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

### **Tilgodehavender**

Tilgodehavender måles til 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 almenevelgørende 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	2020	2019
<b>Indtægtsskabende aktiviteter</b>			
Medlemskontingenter		278.525	255.903
Bidrag til foreningens arbejde	1	1.178.399	1.108.935
Arv		839.712	0
Momskompensation		26.716	29.649
Landsindsamling	2	176.242	210.309
Julemarked	3	-9.316	73.473
Salg web-shop		3.700	3.450
<b>Indsamlede private midler</b>		<b>2.493.978</b>	<b>1.681.719</b>
Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)	4	1.042.743	1.136.242
Indsamlede øremærkede midler	5	1.928.072	1.378.322
<b>I alt Indtægter ved indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>5.464.793</b>	<b>4.196.283</b>
Udgifter til indtægtsskabende aktiviteter	6	-430.826	-482.991
<b>Resultat indtægtsskabende aktiviteter</b>		<b>5.033.967</b>	<b>3.713.292</b>
<b>Øvrige indtægter</b>			
Finansielle indtægter		38.323	27.677
Finansielle udgifter		-3.209	-1.540
<b>Nettoindtægter i alt</b>		<b>5.069.081</b>	<b>3.739.429</b>
<b>Sekretariats og administrationsudgifter</b>	7	<b>-775.719</b>	<b>-814.847</b>
Overført til hensatte tilskud	14	-1.550.023	-1.121.326
Anvendte hensatte tilskud	14	675.263	1.020.335
<b>I alt til Cystisk Fibrose Foreningens Formål</b>		<b>3.418.602</b>	<b>2.823.591</b>
Anvendt til oplysning, information og politisk arbejde	8	-803.798	-594.988
Anvendt til medlemsaktiviteter og støtte	9	-1.925.061	-1.451.123
Anvendt til forskning	10	-551.005	-546.621
<b>I alt anvendt til foreningens formål</b>		<b>-3.279.864</b>	<b>-2.592.732</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>138.738</b>	<b>230.859</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### AKTIVER

	Note	2020	2019
Inventar og kursusudstyr	11	25	14
<b>Materielle anlægsaktiver</b>		<b>25</b>	<b>14</b>
Værdipapirer	12	1.789.522	1.809.337
<b>Finansielle anlægsaktiver</b>		<b>1.789.522</b>	<b>1.809.337</b>
<b>ANLÆGSAKTIVER</b>		<b>1.789.547</b>	<b>1.809.351</b>
Tilgodehavende tilskud		183.300	357.000
Forudbetalte omkostninger		26.737	26.122
Depositum		19.418	18.820
Periodisering		28.406	33.187
<b>Tilgodehavender</b>		<b>257.861</b>	<b>435.129</b>
<b>Likvide beholdninger</b>	13	<b>5.692.270</b>	<b>3.952.952</b>
<b>OMSÆTNINGSAKTIVER</b>		<b>5.950.131</b>	<b>4.388.081</b>
<b>AKTIVER</b>		<b>7.739.678</b>	<b>6.197.432</b>

## BALANCE 31. DECEMBER

### PASSIVER

	Note	2020	2019
Egenkapital 1. januar		3.017.986	2.783.815
Kursreguleringer		-19.815	3.312
Årets resultat		138.738	230.859
<b>EGENKAPITAL</b>		<b>3.136.909</b>	<b>3.017.986</b>
Hensættelser til senere forskning, medlemsaktiviteter m.v.	14	3.367.093	2.492.333
<b>HENSATTE FORPLIGTELSER</b>		<b>3.367.093</b>	<b>2.492.333</b>
Revisionshonorar		54.250	45.000
A-skat, AM-bidrag og ATP		232.344	51.655
Feriepengeforpligtelse		290.050	169.391
Lønsumsafgift		36.786	25.941
Anden gæld		622.246	395.126
<b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>		<b>1.235.676</b>	<b>687.113</b>
<b>GÆLDSFORPLIGTELSER</b>		<b>1.235.676</b>	<b>687.113</b>
<b>PASSIVER</b>		<b>7.739.678</b>	<b>6.197.432</b>
Eventualposter	15		

## NOTER

	2020	2019
<b>1 BIDRAG TIL FORENINGENS ARBEJDE</b>		
Løbende ad hoc bidrag private	38.375	49.863
Faste bidragsaftaler private	194.380	184.490
Indsamlinger og events	376.144	490.794
Online kampagner og Mobile Pay	0	0
Bidrag fra fonde	525.000	311.000
Bidrag fra virksomheder	44.500	72.788
	<b>1.178.399</b>	<b>1.108.935</b>
<b>2 LANDSINDSAMLING</b>		
Bidrag	195.199	220.976
Udgifter	-18.957	-10.667
	<b>176.242</b>	<b>210.309</b>
<b>3 JULEMARKED</b>		
Salg	0	115.307
Tombola	0	12.007
Andre indtægter	0	2.000
<b>Indtægter julemarked i alt</b>	<b>0</b>	<b>129.314</b>
Udgifter julemarked	-9.316	-51.541
Udgifter tombola	0	-4.300
	<b>-9.316</b>	<b>73.473</b>
<b>4 Indsamlede offentlige midler (Tips/Lotto)</b>		
Årets tilskud	1.042.743	1.047.185
Efterregulering 2017	0	90.334
Efterregulering 2018	0	-1.277
	<b>1.042.743</b>	<b>1.136.242</b>



## NOTER

	2020	2019
<b>5 INDSAMLEDE ØREMÆRKEDE MIDLER</b>		
Børn og familie	11.072	170.200
Fortrinsvis Midt- og Nordjylland	0	100.000
Empowerment 40+ - Sundhedsministeriet	81.308	86.160
Gode dage	100.500	100.000
Sportsrejser - 10 rejser á kr. 10.000	0	100.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet)	155.000	120.000
Positive oplevelser (Gode dage og uddelinger hospitalet) BØRN	0	2.800
Julegaver børn	1.800	0
Børn Skejby	2.500	0
Empowerment Socialrådgivning - Sundhedsministeriet	118.692	114.640
Psykolog	0	45.000
Forskning (herunder kongresser og stipendier)	108.770	275.798
Forskning Pseudomonas	0	2.350
Covid-19 relaterede aktiviteter	1.000.000	0
Tegneworkshops Covid-19 fra Kulturministeriet	85.003	0
Online aktiviteter	75.000	0
Nordisk Velfærdscenter	6.565	0
Handicappuljen 1. januar 2019 - 30. juni 2020	24.000	261.374
Handicappuljen 1. januar 2019 - 30. juni 2020 - tilbagebetaling	-52.326	0
Handicappuljen 1. juli 2020 - 30. juni 2021	210.188	0
	<b>1.928.072</b>	<b>1.378.322</b>

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

## NOTER

	2020	2019
<b>6 UDGIFTER INDTÆGTSSKABENDE AKTIVITETER</b>		
Porto og materialer	3.290	1.130
Nets-adviseringer	41.611	39.662
Udgifter Web-shop	8.138	0
Indtægtskabende event	18.578	31.450
Tilladelse og godkendelser indsamlinger	10.200	3.300
Diverse indtægtskabende aktiviteter	15.300	25.749
Løn og øvrige personaleudgifter	333.709	381.700
<b>Udgifter indtægtskabende aktiviteter i alt</b>	<b>430.826</b>	<b>482.991</b>
<b>7 SEKRETARIATS- OG ADMINISTRATIONSUDGIFTER</b>		
Sekretariatet:		
Lønninger, feriepenge og pension m.v.	2.003.921	1.475.968
Overført løn m.v. til note 6, note 8 og note 9	-1.668.696	-1.108.002
Husleje	189.530	169.589
Flytning kontor Viborg	2.531	0
Telefon, telefax, e-mail, internet	12.337	8.411
Tryksager, kontorartikler og kontorinventar	2.866	2.129
IT- og printudgifter	98.129	50.320
Porto	8.634	10.876
Abonnement, annoncer og finansgebyr	11.620	13.275
Revision, erklæringer tilskudsgivere	16.250	10.625
Revision, afsat	45.000	45.000
ATP	5.938	7.917
Lønsumsafgift	126.398	90.779
AER-elevrefusion m.m.	17.038	7.492
	<b>871.496</b>	<b>784.379</b>
Møder og rejser	1.771	1.421
Diverse	0	29.047
Adm. Andel mm Covid-19	-80.087	0
Adm. Andel div medlemsaktiviteter	-17.461	0
	<b>775.719</b>	<b>814.847</b>

## NOTER

	2020	2019
<b>FORMÅLSBESTEMTE AKTIVITETER</b>		
<b>8 Oplysning, information og politisk arbejde</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	549.251	491.089
Oplysningsmateriale - pjecer mm.	4.484	7.751
Småanskaffelser	9.354	1.745
Nordisk møde	3.711	1.106
Andre omkostninger, herunder ny hjemmeside	66.774	83.193
Oplysning om organdonation	5.662	10.104
Covid-19 relateret oplysning	164.562	0
	<b>803.798</b>	<b>594.988</b>
<b>Oplysning, information og politisk arbejde i alt</b>	<b>803.798</b>	<b>594.988</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4) Sundhedsministeriet del af 200.000 - Empowerment 40+ projekt	81.308	86.160
Årets tilskud (note 4) Del af Covid-19 relateret aktiviteter - Oplysning	164.562	0
Årets tilskud (note 4) Del af Nordisk Velfærdscenter 40+ projekt	2.918	0

## NOTER

	2020	2019
<b>9 Medlemsaktiviteter og støtte</b>		
<b>Medlemsmøder og lokale aktiviteter</b>		
Patientmøder RH og Skejby	0	0
Center-kontrolrejser	0	4.060
Lokalafdelings aktiviteter	0	13.600
	<b>0</b>	<b>17.660</b>
<b>Positive oplevelser</b>		
<b>Aktiviteter indlagte patienter, RH og AUH Skejby</b>		
Uddelinger	82.354	47.098
Julegaver CF børn	17.161	27.091
	<b>99.515</b>	<b>74.189</b>
<b>Legat "Gode Dage"</b>		
Uddelinger Sportsrejser	90.000	150.000
Uddelinger Gode Dage	343.316	353.500
Øvrige udgifter legatudvalg og adm.	10.000	20.083
	<b>443.316</b>	<b>523.583</b>
<b>Positive oplevelser i alt</b>	<b>542.831</b>	<b>597.772</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud Indlagte (note 4)	2.500	0
Årets tilskud julegaver børn (note 4)	1.800	0
Overført fra hensat tilskud Midt- og Nordjylland (note 14)	100.000	0
Overført fra hensat tilskud børn/unge og familier (note 14)	137.373	0
Overført fra hensat tilskud Sports Legater (note 14)	90.000	100.000
Overført fra hensat tilskud Gode Dage (note 14)	100.000	0
Overført fra hensat tilskud Positive Oplevelser (note 14)	20.000	435.000
Overført fra hensat tilskud Positive Oplevelser børn (note 14)	2.800	16.765
Overført fra hensat tilskud Børn-Unge og deres forældre (note 14)	0	45.991
	<b>454.473</b>	<b>597.756</b>

## NOTER

	2020	2019
<b>9 Regionale medlemsmøder</b>		
Temadage	0	7.220
	<b>0</b>	<b>7.220</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	0	7.220
	<b>0</b>	<b>7.220</b>
<b>Kursusvirksomhed</b>		
<b>Familiekursus</b>		
Lønninger, feriepenge m.v. børnepassere	0	30.004
Kursusudgifter m.v.	0	193.324
Administration og revision	0	10.000
Deltagerbetaling	0	-7.500
	<b>0</b>	<b>225.828</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4)	0	225.828
	<b>0</b>	<b>225.828</b>
<b>CF-Skilejr</b>		
Udgifter	0	0
Lejrgebyrer	0	0
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Overført fra hensat tilskud (note 14)	0	0
<b>Socialrådgiverassistance</b>		
Lønninger	101.232	97.700
Lønsum	7.461	0
Ny PC	5.249	0
Øvrige udgifter	10.000	20.369
	<b>123.942</b>	<b>118.069</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4) Sundhedsministeriet del af 200.000 - Empowerment socialrådgivr	118.692	114.640
Overført fra hensat tilskud Børn-Unge og deres forældre (note 14)	0	3.428
	<b>118.692</b>	<b>118.068</b>

## NOTER

	2020	2019
<b>9 Psykologtilbud</b>		
Honorar	165.670	161.596
Øvrige udgifter	6.614	34.081
	<b>172.284</b>	<b>195.677</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud anvendt (note 4)	0	45.000
Overført fra hensat tilskud (note 14)	172.284	150.677
	<b>172.284</b>	<b>195.677</b>
<b>Unge med Cystisk Fibrose</b>		
Unge fra barn til voksen	11.897	0
	<b>11.897</b>	<b>0</b>
<b>Medlemsaktiviteter generelt</b>		
Organisatoriske udgifter generalforsamling, best.møder og lokalmøder	61.664	58.847
Løn og øvrige personaleudgifter ifb.m. medlemsaktiviteter	249.246	161.752
	<b>310.910</b>	<b>220.599</b>
Covid-19 støtte- og netværksaktiviteter online inkl. revision	411.801	0
Covid-19 rådgivning	139.685	0
Covid-19 ringerunde	59.688	0
	<b>611.174</b>	<b>0</b>
Covid-19 Tegneworkshops	86.515	0
Andel administration medlemsaktiviteter	-1.605	0
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud (note 4) Del af Covid-19 relateret aktiviteter	611.174	0
Årets tilskud (note 4) Tegneworkshop Kulturministeriet	85.003	0
	<b>696.177</b>	<b>0</b>
<b>Medlemsaktiviteter og støtte i alt</b>	<b>1.857.948</b>	<b>1.382.825</b>
<b>Øvrige foreningsudgifter</b>		
Kontingenter DH, Isobro, SD, CFW m.v.	48.701	38.223
Forsikringer, erhvervsrejser mm.	17.807	19.751
Gaver og bidrag	605	324
Diverse (DH solidaritetspulje)	0	10.000
	<b>67.113</b>	<b>68.298</b>
<b>MEDLEMSAKTIVITETER OG STØTTE I ALT</b>	<b>1.925.061</b>	<b>1.451.123</b>

## NOTER

	2020	2019
<b>10 FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER</b>		
<b>FORSKNING</b>		
ECFS og NACFC Kongresser	0	150.625
Forskningsstipendier	493.821	402.000
Forskningsstøtte mindre projekter	55.000	0
Øvrige kongresser diætister og fysioterapeuter	2.184	3.996
Tilbageført tidligere afsat udgift	0	-10.000
	<b>551.005</b>	<b>546.621</b>
<b>FORSKNING OG KONGRESPRÆSENTATIONER I ALT</b>	<b>551.005</b>	<b>546.621</b>
<b>Der er følgende indtægter på aktiviteten:</b>		
Årets tilskud til kongresser og stipendier (note 4)	108.770	278.147
Overført fra hensat tilskud (note 14)	0	268.474
	<b>108.770</b>	<b>546.621</b>
<b>11 INVENTAR OG KURSUSUDSTYR</b>		
Kostpris 1. januar	80.451	431.710
Årets tilgang	48.867	7.997
Årets afgang	0	-359.256
<b>Kostpris 31. december</b>	<b>129.318</b>	<b>80.451</b>
Afskrivninger 1. januar	80.437	431.680
Årets afskrivninger	48.856	7.996
Tilbageførsel af afskrivninger	0	-359.239
<b>Afskrivninger 31. december</b>	<b>129.293</b>	<b>80.437</b>
<b>Regnskabsmæssig værdi 31. december</b>	<b>25</b>	<b>14</b>
<b>12 VÆRDIPAPIRER</b>		
<b>Obligationer</b>		
Danske Invest Obligationer, 15.025 stk. a kurs 94,46	1.419.262	1.436.703
Nordea Invest Mellemlange Obl., 1.371 stk á kurs 166,70	228.546	230.177
Danske Invest Korte Obl., 1.444 stk á kurs 98,14	141.714	142.457
	<b>1.789.522</b>	<b>1.809.337</b>

## NOTER

	2020	2019
<b>13 LIKVIDE BEHOLDNINGER</b>		
Kasse- og valutabeholdning	0	8.531
Danske Bank, 6404383	391.788	212.501
Danske Bank, 4770 214181	5.048.054	3.600.210
Jyske Bank, 7831-67442-2	243.916	130.881
Jyske Bank, 7565-1002042	4.666	479
Jyske Bank, 7831-1597666	3.846	350
	<b>5.692.270</b>	<b>3.952.952</b>

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

	1. januar 2020	Hensat tilskud	Anvendt tilskud	31. december 2020
Kommende forskningsopgaver				
KMA (tidligere NAC-projekt)	33.748	0	0	33.748
Cancer Projekt	2.312	0	0	2.312
CF-kurser, Handicappuljen	28.326	234.188	-52.326	210.188
CF-skilejr	20.301	0	0	20.301
Børn- unge og deres familier	116.539	0	0	116.539
Gode Dage - Legater	100.000	100.500	-100.000	100.500
Positive oplevelser	120.000	405.000	-20.000	505.000
Positive oplevelser BØRN	2.800	0	-2.800	0
Sportsrejser La Santa Sport	100.000	0	-90.000	10.000
Børn og familie	170.200	11.072	-137.853	43.419
Midt- og Nordjylland fortrinsvis	100.000	0	-100.000	0
Online aktiviteter	0	75.000	0	75.000
Forskning, herunder Kongresser	826.493	300.000	0	1.126.493
Psykologtilbud	403.571	0	-172.284	231.287
Covid-19 relaterede aktiviteter	0	224.263	0	224.263
Formålsbestemte aktiviteter	468.043	0	0	468.043
Indtægtskabende aktiviteter	0	200.000	0	200.000
	<b>2.492.333</b>	<b>1.550.023</b>	<b>-675.263</b>	<b>3.367.093</b>

## 15 EVENTUALPOSTER

Der er indgået huslejekontrakt med uopsigeligthed 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 registreret, 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: 109.57.xxx.xxx

2021-03-30 13:52:49Z

NEM ID 

## Niels Højby

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-612167954815

IP: 2.104.xxx.xxx

2021-03-30 13:59:55Z

NEM ID 

## Linda Kirstein Holm

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-806329552067

IP: 188.182.xxx.xxx

2021-03-30 18:22:18Z

NEM ID 

## Jørgen Vilhelm Løvenørn Bardenfleth

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-816014968039

IP: 212.237.xxx.xxx

2021-03-31 10:31:07Z

NEM ID 

## Lene Krægpøth Pedersen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-574334411673

IP: 5.186.xxx.xxx

2021-04-01 14:22:10Z

NEM ID 

## Hanne Olesen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-803438580645

IP: 193.163.xxx.xxx

2021-04-03 16:07:44Z

NEM ID 

## Lone Primdal Kristoffersen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-756089180547

IP: 80.208.xxx.xxx

2021-04-03 16:51:16Z

NEM ID 

## Helle Ousted

Direktør

Serienummer: PID:9208-2002-2-984100293857

IP: 152.115.xxx.xxx

2021-04-04 08:15:49Z

NEM ID 

Penneo dokumentnøgle: I15EM-QHPG5-8M4A0-E2841-UWNA8-QEZEZ

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

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

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

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

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

# PENNEO

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

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

## Ann List Klausen

Bestyrelsesmedlem

Serienummer: PID:9208-2002-2-352662204278

IP: 212.112.xxx.xxx

2021-04-04 08:52:19Z

NEM ID 

## Lars Christian Østergreen

Næstformand

Serienummer: PID:9208-2002-2-756422196109

IP: 89.23.xxx.xxx

2021-04-08 05:21:12Z

NEM ID 

## Jacob Hjort

Statsautoriseret revisor

Serienummer: CVR:39463113-RID:1251101349483

IP: 87.54.xxx.xxx

2021-04-08 08:12:18Z

NEM ID 

Penneo dokumentnøgle: I15EM-QHPGS-8M4A0-E2841-UWNA8-QEZEZ

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>