

Årsberetning
&
regnskab '98



3.99
NOVEMBER



Støt CF-foreningens landsindsamling
25.11.- 31.12.1999

CD: JAZZTELLET



100 kr

Send check på 100 kr til:
Søren Kennet Petersen
Horsevænget 27, 1.tv.
3400 Hillerød

eller 100 kr pr. giro til:
CF-foreningen
8800 Viborg
Giro 6 40 43 83
noter på bagsiden:
JAZZTELLET

Indhold:

Layout: S.C.Sejersen grafisk
Tryk: X-press Digital A/S
Oplag: 2.100 eksemplarer
ISSN 0901-4500
Eftertryk er tilladt, dog med
angivelse af kilden.

CF-bladets redaktion:

Bente Beck
Beate Bejlegaard
Tania Pressler
Hanne W. Tybkjær (ansv.)
Erik Wendel

Årsberetning	3
Årsregnskab 1998	10
Resultatopgørelse	10
Revisorpåtegning	11
Balance	11
Noter	12
Bidragsliste	15
Vedtægter	16

Udgivelser 1999:
4/99: dec.

HUSK

at melde flytning til CF-foreningen.
- så undgår vi unødvendig porto...

CF-kort

motiv "Miss Barcelona"
af Rudi Olsen

4 kort m/kuverter
incl. forsendelse

Pris kr 25,-



Bestyrelse pr. 27.10.1999



Jørgen Bardenfleth
formand
tlf. 3965 1375



Peter Fristrup Jensen
næstformand
tlf. 4585 3312



Arne Skibsted
Jakobsen
tlf. 9721 4483



Birgitte Mortensen
tlf. 4835 5950



Leila Møller
tlf. 3968 2570



Hanne Grethe Nielsen
tlf. 3158 9604



Lone Kristensen



Christian Koch *
overlæge, dr.med.
tlf. 3545 4832



Niels Høiby *
professor, overlæge, dr.med.
tlf. 3545 7778



Hanne Wendel Tybkjær
sekretariatschef
tlf. 8667 4422



P. O. Schiøtz *
professor, overlæge, dr.med.
tlf. 8949 4723



Peter Steen Pedersen *
afdelingslæge, dr.med.
tlf. 3163 8196

* CF-lægerådet

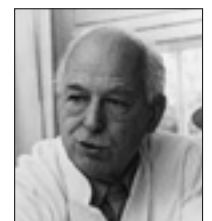
Landsforeningen til Bekæmpelse af
Cystisk Fibrose
Danish Cystic Fibrosis Association

☒ Hyrdebakken 246
DK-8800 Viborg

Tlf. +45 8667 4422
info@cf-dk.org

Fax +45 8667 6666
www.cf-dk.org

BG Giro 640 4383
CVR-nr. 4861 2016



E. Winge Flensborg
overlæge, dr.med.
(kommitteret CF-lægerådet)

Årsberetning 1998

I årets løb har ti danske familier fået at vide, at deres barn lider af sygdommen cystisk fibrose (CF), og antallet af CF-patienter er nu oppe på ca. 395.

Cystisk fibrose hører på grund af det relativt lave antal til i gruppen "sjældne sygdomme", men disse patienter har samme behov for **patientstøtte** som større patientgrupper, - herunder information, råd og vejledning i praktiske spørgsmål, møder, kurser, ferielejre m.m. Og da der endnu ikke findes en helbredende behandling for CF, er der stort behov for midler til **forskning**, ligesom det på grund af sygdommens ringe udbredelse er nødvendigt at **oplyse om sygdommen** og udbrede kendskabet til dens indvirkning på de sygdomsramte familier.

Disse tre opgaver - patientstøtte, forskning og oplysning - er i overensstemmelse med Landsforeningens vedtægter § 2 - og har været kernepunkterne i foreningens virke siden dens grundlæggelse i 1967. Vi er derfor taknemlige for, at en lang række privatpersoner, fonde og erhvervsvirksomheder i årets løb har ydet os hjælp dels ved medlemskab, dels har støttet vort arbejde med bidrag og

sponsorships, - ligesom en række af vore ansøgninger om hjælp til konkrete opgaver er blevet imødekommet. Uden dette havde vi ikke kunnet arbejde i henhold til vedtægtsbestemmelsen.

Endvidere er det af stor betydning for foreningens arbejde, at vi er blandt modtagerne af midler fra Tips/Lotto og får hjælp til vore patientkurser og lejre fra Handicappuljen og fra Tips/Lottopuljen til konkrete formål.

Aktiviteter til fordel for CF

Lokalforeningen i Hillerød arrangerede, som de har gjort det i en årrække, atter JAZZTEL T på Kræmmermarkedet i Hillerød i eftersommeren. En stor stab af hjælpere assisterer Lokalforeningen i det praktiske arbejde med JAZZTEL TET, hvor en række jazzorkestre sørger for den musikalske underholdning i de fire dage. Efter årets arrangement modtog Landsforeningen 50.000 kr. fra Hillerød-JAZZTEL TET til vort arbejde.

EU-parlamentsmedlem *Fred- dy Blak* og en stor venneskare gennemførte endnu et cykel-løb til fordel for syge børn, og CF-foreningen var blandt de



Der var 90.000 kr. fra *Tour de la Sueur* til Center for Autisme, Cystisk Fibrose (Tea, Tue og deres mor *Annegrete Simonsen*) og *Børnecancerfonden*. Bagerst ses bankdirektør *Hermann Höbrmann* fra løbsledelsen, HK-forbundsformand *John Dabl*, der rundede op til 100.000 kr. og endelig løbets idémand *Freddy Blak*.

grupper, som fik del i overskuddet fra årets "svedetur", *Tour de la Sueur*, som blev kørt fra Næstved til Paris i dagene 5.-11. september. Da regnskabet var gjort op, var der et overskud på 90.000 kr., som skulle deles mellem kræftbørn, børn med autisme og CF. HK runde beløbet op til 100.000 kr., hvorefter vi modtog 33.400 kr. til CF-arbejdet.

Julemarkedet i Helligåndsbuset i København satte endnu engang rekord både hvad angår omsætning - 132.000 kr. - og overskud kr. 113.000. Tak til alle, som bidrog til denne succes i form af arbejdsindsats på julemarkedet, ved fremstilling af håndarbejder, øvrige gaver og juledekorationer til salg i boderne og ved levering af hjemmebag til caféen. Også tak til de mange forretningsdrivende landet over, som tog vel imod CF-familier, som henvendte sig om gevinster til tombolaen - og tak til en lang række gallerier og kunstmuseer, som leverede kunstplakater til salg på julemarkedet. Udover økonomisk støtte til foreningens virke bidrager julemarkedet også til at udbrede oplysning

om CF, idet alle gæsterne får pjecer om sygdommen.

Forskning og kongresdeltagelse

Til *Forskning vedr. CF og andre lungesygdomme* er der indgået en gave fra F. Hoffmann - La Roche Ltd., og Dansk Droge A/S har støttet arbejdet på Fagocyt-laboratoriet. Peitprojektet og Pulmozyme-projektet fik støtte fra Roche A/S, og til udbygning af forbindelserne mellem danske og russiske CF-læger modtog foreningen støtte fra den internationale CF-organisation ICF(M)A. Herved får russiske gæsteforskere lejlighed til at udvide deres kendskab til dansk CF-behandling under et studieophold på CF-Centret og på Klinisk Mikrobiologisk Afdeling på Rigshospitalet.

Af midler, hensat i tidligere år, blev der i 1998 anvendt 158.429 kr. til flg. projekter: *NAC-projektet*, *Fagocyt Laboratorium*, *Vækst, pubertetsudvikling og reproduktion* og *Effect of Traditional Chinese Medical Herbs*.

Til anvendelse til forskning i det kommende år modtog vi i



Solvay Pharma ann.
fra blad 2-99

1998 bidrag fra Det Obelske Familiefond, Odd Fellowloge nr. 2 "Scandinavia", Tour de la Sueur v/Freddy Blak og HK, Viborg Rejsebureau Aps og familien Sommer.

Landsforeningen ser det som en vigtig opgave at bidrage til, at forskere har mulighed for at præsentere deres videnskabelige arbejder på de europæiske og internationale CF-kongresser. Dette blev i 1998 muligt ved tilskud fra Janssen-Cilag A/S, SOLVAY PHARMA APS, Caremark, Roche A/S og Århus Universitet. Danske læger og forskere deltog således i den 22. europæiske CF konference i Berlin, Tyskland, og i den 12. nordamerikanske CF-kongres i Montreal, Canada.

Aktiviteter for patienter og familier

CF-familiekursus for forældre og CF-børn u/kronisk pseudomonas-infektion samt deres raske søskende blev i weekenden 13.-15. november afholdt for 20. gang. I alt 163 voksne og 87 CF-børn og søskende deltog. Programmet varieres fra år til år, hvorved kursusindholdet er relevant også for dem, som har deltaget i en årrække. Kurserne er nu blevet så omfattende, at det er nødvendigt at gennemføre dele af undervisningen på differentieret niveau

i sideløbende sessioner, så forældre kan deltage i undervisning tilpasset netop deres CF-barns alder og status. Også børneundervisning indgår i programmet.

Lørdag formiddag er forbeholdt et psykologisk emne, som i 1998 var: "Fra barn til teenager" - om overgivelse af behandling, accept og forståelse - og om pubertetsproblemer i forhold til unge med CF. Psykolog Henrik Fischer forestod formiddagens program, og efter hans indledning drøftede deltagerne emnet i grupper efterfulgt af fælles diskussion i plenum.

Øvrige programpunkter under kurset var: Den nye service - Antibiotika og resistens - Hvad kan vi gøre for hinanden - og tre sideløbende workshops med emnerne: Undervisning for nye CF-forældre - Ernæring - Genteknologi/moral og etik. Søndag formiddag var følgende på programmet: Forskning - Nye behandlingsformer - og det afsluttende Spørgehjørne, hvor behandlerteams fra de to CF-centre på Rigshospitalet og Skejby Sygehus stiller sig til rådighed for spørgsmål og svar.

Udover undervisning i sygdommens aspekter og nye behandlingsmetoder er det årlige kursus værdifuld mulighed for

erfaringsudveksling med familier med tilsvarende problemer. Desuden får CF-børnene anledning til at opleve andre børn, der som de selv skal gennemgå omfattende daglig behandling, og også raske søskende møder ligestillede.

Familiekurserne tilrettelægges i samarbejde med CF-centrene, og i 1998 modtog vi økonomisk støtte fra Handicappuljen, Tips/Lotto-Aktstykkepuljen, Janssen-Cilag A/S og SOLVAY PHARMA APS.

CF-vinterlejren for CF-børn i alderen 10-17 år giver rig mulighed for fysiske udfoldelser. I flere år har lejrene været henlagt til bjergegne i Frankrig og Italien, hvor vi er sikre på optimale vejrforhold for børnenes lungeproblemer. Også rejseafstanden er en positiv udfordring til børnene, som oplever selvstændighed i fraværet fra forældrene. Det er et vigtigt mål med lejrene at tilskynde børnene til øget grad af egen indsats og ansvar for den daglige behandling. 1998-lejren fandt sted i Alpe d'Huez, Frankrig og 11 unge CF'ere deltog. Lejrarrangementet blev støttet af Handicappuljen og Tømrermester Martin Hansens Legat.

Til arbejdet for *børn og unge, som indlægges på CF-centrene* til antibiotisk behandling, modtog vi i 1998 hjælp fra

GIRO 413, Foreningen Cura og fra P. Rasmussen og sønner as-s, mens SOLVAY PHARMA A/S støttede to patientmøder.

Oplysning om CF

Foreningen anvender en række pjecer om sygdommen. Seneste udgivelse er pjecen *Information om cystisk fibrose*, udarbejdet af sygeplejerske Annelise Hansen, Rigshospitalet, og finansieret med midler fra Rigshospitalets Børneprogram og Janssen-Cilag A/S.

CF-patienter og familier medvirker med mellemrum i *pressartikler*, i marts 1998 således CF-patient Mette Schmidt i en artikel i ugebladet Ude & Hjemme. Det er et værdifuldt for oplysningsarbejdet, at patienter åbenhjertigt fortæller pressen om deres hverdagsliv med en kronisk sygdom og dens behandling og herved bidrager til at øge kendskabet til denne sjældne lidelse.

Sekretariatet oplever fortsat stor interesse for cystisk fibrose blandt uddannelsessøgende, som i stort antal rekvirerer oplysningsmateriale om sygdommen til blandt andet speciale-opgaver indenfor faget biologi. Der efterspørges som regel materialer, som belyser sygdommens forbindelse til gen- og bioteknologi, herunder genetisk screening, fosterdiagnostik, præimplantationsdiagnostik, genterapi, kloning, transgene dyr m.m.

I erkendelse af den informationsteknologiske tidsalder har CF-foreningen i oktober 1998 etableret en webside på adressen www.cf-dk.org. Websiden er udviklet af CF-patient Erik Wendel og det er hensigten, at det nye medie dels skal tjene som et informationsredskab - overfor såvel patientfamilierne som den øvrige befolkning, dels være et nyt og tidssvarende kommunikationsmiddel patienter og familier imellem.

Det må forudses, at websiden vil være under løbende udvikling og udbygning, og vi håber på vore medlemmers inspira-

Ferierejser • Forretningsrejser Individuelle rejser...



Gamle traditioner/moderne principper.
Over 40 års erfaring. Stiftet november 1957.
Autoriseret agent for SAS • DSB • Lufthansa •
Maersk Air m.fl. samt agent for stort set alle
sportsrejseselskaber og rejsearrangører.

VIBORG REJSEBUREAU ApS
Dumpen 23 . 8800 Viborg . Tlf. 8662 4311

tion i denne proces. Arbejdsfunktionen søges dækket ved tilvejebringelse af særlige web-sponsorater.

Det er dog ingeniørlunde meningen, at websiden skal afløse CF-bladet, som fortsat vil udkomme fire gange årligt. Men websiden giver os mulighed for løbende at kunne informere medlemmerne om nye tiltag, mens kommunikation via bladet kun finder sted i forbindelse med de fire årlige bladudgivelser.

Sundhedspolitik og debat

Ny viden og teknologi har givet håb om nye behandlingsformer (fx. genterapi og præimplantationsdiagnostik), og de sygdomsramte familier giver gang på gang udtryk for, at de gerne ser den udvikling fremmet. CF-foreningen tilstræber derfor at deltage i den offentlige debat, i møder og høringer for at kunne præsentere medlemmernes interesser.

En stor forskningsindsats indenfor cystisk fibrose og udvikling af nye medicinske præparater har ikke mindst i Danmark ført til forbedret behandling af CF. Herved har børn og unge med cystisk fibrose fået bedre livsudsigter, end det var tilfældet for år tilbage, mens en del voksne patienter har brug for lungetransplantation. Der er imidlertid katastrofal mangel på donorer i Danmark, og CF-foreningen bidrager derfor – med vore begrænsede ressourcer og arbejdskapacitet – i bestræbelser for at få Danmarks befolkning til at tage stilling til **organ-donation**. Dette arbejder finder sted med kollega-foreninger i Transplantationsgruppen, som koordineres i DSI-De Samvirkende Invalideorganisationer.

Gruppen kunne i maj 1998 præsentere en nyskabelse til oplysningskampagnen om organ-donation, nemlig etablering af et Informatørkorps, hvis medlemmer alle er personer, der har modtaget donor-

organer. Korpsets medlemmer skal berette om den gode livskvalitet, der opnås gennem transplantationer, og håbet er, at det ad den vej vil lykkes at få flere mennesker til at tage stilling til organ-donation.



I slutningen af maj mødtes sundhedsminister Carsten Koch med informatørkorpsset i Sundhedsministeriet. Ministeren fik bl.a. overrakt et eksemplar af den folder, der nu findes hos organisationer, oplysningsforbund, skoler, foreninger o.l. Sundhedsministeren udtrykte glæde over kampagnen og lovede, at også Sundhedsministeriet vil udbrede kendskabet til dens indhold.

Populationsscreening og fosterdiagnostik er et andet emne, som optager CF-kredsen, og ved flere lejligheder har medlemmerne udtalt sig til fordel for disse metoders anvendelse. På baggrund af tidligere analyse af CF-familiers reaktion på tilbud om fosterundersøgelse har CF-foreningen med medlemmernes tilslutning ved flere anledninger konkluderet, at anlægssærerscreening og fosterundersøgelse bør være et **tilbud** til den danske befolkning, men at den enkelte/parret skal sikres ret til at foretage et **frit, informeret valg** efter grundig genetisk rådgivning. Endvidere skal CF-foreningen fortsat ar-

bejde for at sikre samfundets accept af og solidaritet med den enkeltes beslutning.

En undersøgelse af de psykosociale aspekter ved anlægssærerscreening, foretaget af lektor Hans Clausen, viste, at gravide, som indgik i et pilotprojekt, og som ikke på forhånd kendte risiko for cystisk fibrose, deler CF-familiernes opfattelse og ønsker. Det er derfor CF-foreningens håb, at der snarest etableres et tilbud om anlægssærerscreening til gravide i Danmark.

CF og Europa

Cystisk fibrose betegnes ofte som model sygdom vedrørende de nye genteknologiske muligheder, affødt af, at CF-genet var et af de første sygdomsgener, som blev isoleret – eller klonet, som fagfolk udtrykker det. Fundet af CF-genet i 1989 har ført til mulighed for gentest, fosterdiagnostik – og iværksættelse af genterapiforsøg. Men det må understreges, at der endnu ikke er mulighed for egentlig behandling med genterapi. Forskerne er i årene stødt på flere vanskeligheder end oprindeligt forudset med hensyn til at finde genvektorer – genfærger, som uden komplikationer kan indføre det raske gen i cellerne. Der er dog grund til – om end med fortsat tålmodighed – at bevare optimisme for udvikling af behandlingsformer, som kan fjerne selve årsagen til cystisk fibrose.

Disse forhold medfører, at CF/DK og ECFG-European Cystic Fibrosis Groups, som repræsenteres af sekretariatschefen, Hanne Wendel Tybkjær (HWT), inviteres til oplæg og deltagelse i forskellige konferencer og debatter om gen- og bioteknologi. Således afholdt Council of Europe i juni en konference i Strassbourg *“Hearing for patients’ organisations”*, arrangeret af Steering Committee on Bioethics (CDBI), om emnerne: Genetic tests, Genetic counseling, Genetic research – med oplæg fra

DK om CF-erfaringer. I juni var sekretariatschefen også inviteret til at præsentere et indlæg om *Patients’ Expectations* på konferencen *“UK Presidency/ European Commission Round Table, Biotechnology: Looking forward”*, som blev afholdt i Bruxelles, arrangeret af Department for Trade and Industry, UK.

I januar var HWT inviteret til deltagelse i EU kommissionens (DG XII) panel med henblik på *“Ethical review of Biotechnology research proposals”*, og hun blev inviteret til at skrive en artikel om cystisk fibrose i Danmark til tidsskriftet *European Home and Community Care* 1998/99.

HWT er på vegne af CF/DK og European Cystic Fibrosis Groups medlem af en **euro-pæisk tænketank** for patient-spørgsmål, nedsat i et samarbejde mellem en række europæiske patientgrupper og EFPIA- European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. Ved møder i 1998 har der bl.a. været drøftet emnerne: Orphan Medicinal Products (OMP) og Clinical Trials. I sidstnævnte om kliniske forsøg havde vi stor hjælp af overlæge Kamma Bertelsen, Den Centrale Videnskabetiske Komité-CVK, som beredvilligt rejste med til mødet i Bruxelles, hvorfor vi fra danske side kunne fremføre synspunkter baseret på såvel patientoplevelser som på det danske komitesystem.

CF fik – som det var tilfældet ved 1. behandling i 1997 – atter en fremtrædende rolle i forbindelse med EU-parlamentets 2. og afsluttende behandling i maj måned af et direktivforslag om patent på genteknologiske opfindelser. Atter **deltog talrige danske CF-familier og -patienter aktivt** i denne aktivitet ved bl.a. at skrive breve til en række EU-parlamentsmedlemmer, hvor de udtrykte deres ønske om, at forskning og udvikling af ny medicin i Europa ved hjælp af bioteknologien må fremmes til gavn for patienter

med alvorlige arvelige sygdomme. Patientgrupperne, som siden 1996 har deltaget aktivt i bestræbelserne på at præsentere deres synspunkter herom for politikerne, nød stor respekt – ikke mindst cystisk fibrose-gruppen. De danske CF-familier har en absolut stor andel af æren for, at det lykkedes at komme godt igennem også 2. behandlingen i 1998.

I forbindelse med den afsluttende afstemning i Europaparlamentet i

Strasbourg den 12. maj 1998 var 22 patienter fra Tyskland, Nordirland, Irland, England og Danmark, – repræsenterende sygdomsgrupperne Alfa-1-antitrypsinmangel, cystisk fibrose, UK Coalition for People Living with HIV and AIDS, Primary Lateral Sclerosis, Seriously Ill for Medical Research UK, Friederich Ataxia og Retinitis Pigmentosa – til stede i parlamentet og bekræftede deres ønske overfor EU-parlamentsmedlemmer – at direktivforslag blev vedtaget. Fra Danmark deltog bl.a. forældreparret Annegrete og Keld Simonsen med deres to CF-børn Tue og Tea. Deres stemme blev hørt, – forslaget blev vedtaget med stort flertal.

Patientgruppernes indsats blev i 1998 koordineret af projektet European Patients' Voice-EPV, som blev dannet i januar 1998 af repræsentanter for cystisk fibrose og alfa-1-antitrypsinmangel (Hanne W. Tybjær og Erik Wendel/CF samt Niels Christensen og Kamilla Christensen, Alfa-1). I forbindelse med biotek-aktionen søgte og fik EPV ca. 400.000 kr. i støtte fra EFPIA. EPV, som er hjemmehørende i Danmark, fungerer desuden som et netværk for europæiske patientgrupper og formidler bl.a. information om EU til grupperne. Netværket søgte og modtog støtte fra EFPIA og



Dansk CF- og Alfa-patienter gav EU-patentdirektivforslagets rapporteur Mr. Willi Rotbley (MEP) en T-shirt med gruppens slogan: Patients for LIFE.

SmithKline Beecham/Belgien til informationsarbejdet.

Lokalgrupper – Fund-raising

Der findes et antal lokalgrupper i landet (14), hvoraf 5 er rammen om mindre samtalegrupper for forældre, mens én gruppe, Storgruppe Vest, arrangerer større informationsmøder for patientfamilier tilknyttet CF-Centret på Skejby Sygehus. De resterende grupper er beskæftiget med indsamling og arrangementer for at skaffe midler til forsknings- og patientarbejde.

Det er Landsforeningens håb, at de gode idéer, der kommer til udtryk i indsamlingsaktiviteterne, må brede sig til mange flere byer i landet. Der er stort behov for at skaffe midler til arbejdet, og i forbindelse med de stedfundne arrangementer oplever vi, at også oplysningsarbejdet nyder godt af lokalarrangementerne, som ofte ledsages af massiv omtale i lokale medier. Vore familier og øvrige medlemmer vil i den nærmeste fremtid høre mere om foreningens planer om **øget fund-raisingaktivitet**, idet vi håber, det vil lykkes at skabe et landsdækkende net af aktiviteter til fordel for CF og

i antal bidragydere – på 9%. Vi håber, at foreningens medlemmer vil hjælpe os med at vende denne udvikling ved at prøve at skaffe os flere medlemmer og bidragydere i det kommende år.

Vi takker vore bidragydere og medlemmer for den støtte, vi modtog i årets løb, og minder om, at CF-foreningen er godkendt i henhold til Ligningslovens § 8 A, hvorfor bidrag og gaver til foreningens arbejde kan

fratrækkes den skattepligtige indkomst i henhold til gældende lovgivning. CF-foreningen er også godkendt efter Ligningslovens § 12, stk. 3 til at modtage løbende ydelser med fradragsret for giveren. Endvidere kan CF-foreningen modtage testamentariske gaver uden at betale arveafgift.

gerne skabe en årlig CF-DAG.

Vi har ved udgangen af 1998 ca. 1.800 medlemmer, men må for året 1998 desværre notere en **nedgang** på 3% i antal medlemmer, og ligeledes **nedgang**

CF-foreningens arbejdsopgaver og samarbejdspartnere. Sekretariatets funktion

CF-sekretariatet er den daglige ramme om foreningens arbejde – først og fremmest med en **konsulentjeneste**, som står til patientfamiliernes rådighed i alle praktiske spørgsmål. Dette indebærer også **oplysning om CF-sygdommen**, bl.a. ved henvendelser fra daginstitutioner og skoler, hvor CF-børn passes og undervises, samt kontakt med sociale myndigheder.

Også **redaktion af CF-bladet og CF-websiden** er hjemmehørende i sekretariatsregi, ligesom foreningen varetager tilrettelæggelse af **lejre og familiekursus**, sidstnævnte i nært samarbejde med de to CF-centre. Rejseaktivitet ved dansk **kongresdeltagelse** arrangeres også af CF-sekretariatet.

Der næst søger vi at imødekomme de talrige opgaver, som skyldes cystisk fibrose-sygdommens placering som 'model sygdom' for håndtering og anvendelse af ny genteknologisk viden. Dette medfører talrige kontakter med **dags- og ugepressen**.

Materiale om cystisk fibrose ajourføres og udsendes i **'uddannelsespakker'** til elever på uddannelsesinstitutioner, – skoler, gymnasier, seminarier etc., som i stort antal rekvirerer disse til deres biologispeciale og søger yderligere oplysning om CF, ofte ved interviews med patienter og forældre.

CF modtager også hyppigt invitationer og opfordringer til at deltage i inden- og udenlandske **debatter**, konferencer og møder om genteknologi og andre patientsammenhænge. Interessen i befolkningen for at få foretaget **anlægsbæretest** er fortsat stigende, og sekretariatet modtager adskillige henvendelser herom.

Sekretariatet deltager også i opgaver i forbindelse med oplysningsindsatsen om **organdonation** via vor samarbejdspartner **Transplantationsgruppen-TG**.

Blandt vore øvrige **samarbejdspartnere** er **Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger-KMS** og **De Samvirkende Invalideorganisationer-DSI**, og de udenlandske grupper: **CF-NORDEN**, **International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association-ICF(M)A**.

CF-foreningen repræsenterer desuden ICF(M)A's europæiske sektion: **European Cystic Fibrosis Groups-ECFG** og er rammen om projektet **EPV-European Patients' Voice**.

Desuden udføres i sekretariatet de daglige arbejdsrutiner med **administrative opgaver**, herunder medlemskontakt og -kartotek, fondsansøgninger og bogholderi.

Janssen-Cilag ann.
fra blad 2-99

Janssen-Cilag ann.
fra blad 2-99



Årsberetning

Resultatet for året 1998 udviser et overskud på kr. 322.030, mens 1997 udviste et overskud på kr. 160.030.

Årets resultat kr. 322.030 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 649.590.

Af foreningens indtægter kr. 4.453.173 er kr. 2.477.980 bidrag tilegnet bestemte formål og er opført henholdsvis under aktivitetsudgifter, som er specificeret i regnskabet, og under hensættelser.

København, den 20. oktober 1999

Bestyrelse:

Jørgen Bardenfleth (formand)	Peter Frstrup Jensen (næstformand)	Bente Beck
Arne Skibsted Jakobsen	Christian Koch	Lone Kristensen
Niels Høiby	Leila Møller	Peter Steen Pedersen
P. O. Schiøtz	Hanne Grethe Nielsen	Hanne Wendel Tybkjær

Sekretariatschef:

Hanne Wendel Tybkjær

Resultatopgørelse for året 1998

Note

				1997 i t.kr.	
	INDTÆGTER	Medlemskontingenter	96.935	100	
		Bidrag til foreningens arbejde	406.227	190	
		Tips/Lotto	893.800	858	
1		Landsindsamling	253.260	192	
2		Julemarked	<u>113.126</u>	<u>94</u>	
	Indtægter i alt		<u>1.763.348</u>		<u>1.434</u>
3	UDGIFTER:	Aktivitetsudgifter	2.324.495	1.749	
		Tilskud	<u>-2.129.899</u>	<u>-1.565</u>	<u>184</u>
4		Kurser og kongresser	288.850	465	
		Tilskud	<u>-288.850</u>	<u>-465</u>	<u>0</u>
5		Administrationsudgifter	1.284.570	1.185	
		Tilskud	<u>-27.894</u>	<u>-103</u>	<u>1.082</u>
	Udgifter i alt		<u>1.451.272</u>		<u>1.266</u>
	Resultat før renter		<u>312.076</u>		<u>168</u>
	RENTER:	Renteindtægter m.v., netto	15.750	10	
		Renteudgifter, overført til projekter	<u>-5.796</u>	<u>-8</u>	<u>-18</u>
	Nettoresultat		<u>kr. 322.030</u>		<u>160</u>



Revisionspåtegning

Vi har revideret det af betyrelsen aflagte regnskab for 1998 for Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose.

Den udførte revision:

Vi har i overensstemmelse med almindeligt anerkendte revisionsprincipper tilrettelagt og udført revisionen med henblik på at opnå en begrundet overbevisning om, at årsregnskabet er uden væsentlige fejl eller mangler. Under revisionen har vi ud fra en vurdering af væsentlighed og risiko efterprøvet grundlaget og dokumentationen for de i årsregnskabet anførte beløb og øvrige oplysninger. Vi har herunder taget stilling til den af

bestyrelsen valgte regnskabspraksis og de udøvede regnskabsmæssige skøn samt vurderet, om årsregnskabets informationer som helhed er fyldestgørende.

Revisionen har ikke givet anledning til forbehold.

Konklusion:

Det er vor opfattelse, at årsregnskabet er aflagt i overensstemmelse med lovgivningens og vedtægternes krav til regnskabsaflæggelsen, og at det giver et retvisende billede af foreningens aktiver og passiver, økonomiske stilling samt resultat.

København, den 20. oktober 1999
Revisionsfirmaet Chr. Mortensen
Bent Nielsen
statsaut. revisor

Balance pr. 31. december 1998

Aktiver

Note

			31/12-97 i t.kr.	
ANLÆGSAKTIVER:				
Finansielle anlægsaktiver:				
6	Værdipapirer (optaget til børskurs ultimo)	50.766	60	
7	Materielle anlægsaktiver: Inventar og kursusudstyr	55	-	
	Anlægsaktiver i alt	50.821		50
OMSÆTNINGSAKTIVER:				
	Tilgodehavender: Tilgodehavende tilskud	1.680.993	918	
	Andre tilgodehavender	285.562	277	1.195
	Deposita		2.900	3
8	Likvide beholdninger		701.365	524
	Omsætningsaktiver i alt	2.670.820		1.722
	Aktiver i alt	kr. 2.721.641		1.782

Passiver

Note

			31/12-97 i t.kr.	
EGENKAPITAL:				
	Saldo pr. 1. januar 1998	328.106	160	
	Kursreguleringer	-546	8	
	Årets nettoresultat	322.030	160	
	Egenkapital i alt	649.590		328
9	HENSÆTTELSER: Hensættelser til senere forskning m.v.	1.658.869	1.010	
	Hensættelser i alt	1.658.869		1.010
KORTFRISTET GÆLD:				
	A-skat	63.536	36	
	Revisionshonorar	35.000	32	
	Diverse omkostninger	160.479	254	
	Forudmodtagne kontingenter	3.480	3	
	Forudmodtagne gebyrer	10.500	0	
	Feriepenge og ATP	110.622	90	
	Lønsumafgift	16.737	23	
	Pensionsafgift	12.828	6	
	Gæld i alt	413.182		444
	Passiver i alt	kr. 2.721.641		1.782



Noter

Note	1997		Note	1997	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
1 - Landsindsamling 29/11 - 31/12:					
Bidrag	260.600	199			
Udgifter	<u>-7.340</u>	<u>-7</u>			
	kr. 253.260	192			
2 - Julemarked:					
Salg	132.181	114			
Sponsorship	<u>4.950</u>	<u>4</u>			
	137.131	118			
Udgifter	<u>-24.005</u>	<u>-24</u>			
	kr. 113.126	94			
3 - Aktivitetsudgifter:					
FORSKNING:					
Immunelektroforese-laboratoriet:					
Lønninger, pension og feriepenge m.v.	0	103			
Udgifter	<u>0</u>	<u>5</u>			
	<u>0</u>	<u>108</u>			
Tilskud:					
Lund-Bugge Fonden	0	-20			
CF-Lokalforeningen, Fjerritslev	0	-18			
Boet efter Anna L.M. Hald	0	-10			
Elva Hansen	0	-1			
Y. og H. Sommer	0	-			
Helge Ville	0	-			
S. Lukassen	0	-1			
VST Elektronik A/S	0	-3			
Verner Jørgensen	0	-2			
Tour de La Sueur	0	-3			
Hensat 1996	<u>0</u>	<u>-50</u>			
	<u>0</u>	<u>-108</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Aspergillus fumigatus-projekt:					
Udgifter	<u>0</u>	<u>93</u>			
Tilskud: Illum Fondet	0	-40			
Færoyskt Cystisk Fibrose Felag	0	-33			
Hensat 1996	<u>0</u>	<u>-20</u>			
	<u>0</u>	<u>-93</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Nac-projekt:					
Udgifter	<u>30.570</u>	<u>31</u>			
Tilskud: Renteindtægter	0	-7			
Hensat 1997	<u>-30.570</u>	<u>-24</u>			
	<u>-30.570</u>	<u>-31</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Fagocyt Laboratorium:					
Lønninger, feriepenge	<u>34.512</u>	<u>8</u>			
Udgifter	<u>3.302</u>	<u>0</u>			
	<u>37.814</u>	<u>8</u>			
Tilskud: RH/Dansk Droge A/S	-30.000	0			
Renteindtægter	0	-2			
Hensat 1997	<u>-7.814</u>	<u>-6</u>			
	<u>-37.814</u>	<u>-8</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Forskning vedr. CF o.a. lungesygdomme					
Udgifter	<u>27.199</u>	<u>5</u>			
Tilskud: Amethyst, UK	-10.907	0			
F Hoffmann - La Roche Ltd.	-45.260	0			
Hensat 1996	0	-5			
Hensat til 1999	<u>28.968</u>	<u>0</u>			
	<u>-27.199</u>	<u>0</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Vækst, pubertetsudvikling og reproduktion					
Lønninger			33.064	0	
Udgifter			<u>0</u>	<u>25</u>	
			<u>33.064</u>	<u>25</u>	
Tilskud: Solvay Pharma ApS			0	-25	
Tour de la Sueur			0	-21	
Færoyskt Cystisk Fibrose Felag			0	-12	
Hensat til 1998			0	33	
Hensat 1997			<u>-33.064</u>	<u>0</u>	
			<u>-33.064</u>	<u>-25</u>	
			<u>0</u>	<u>0</u>	
Ginseng-projekt:					
Lønninger, feriepenge			56.025	0	
Udgifter			<u>4.150</u>	<u>0</u>	
			<u>60.175</u>	<u>0</u>	
Tilskud: Boehringer Ingelheim DH A/S			-70.000	0	
Hensat til 1999			<u>9.825</u>	<u>0</u>	
			<u>-60.175</u>	<u>0</u>	
			<u>0</u>	<u>0</u>	
Effect of Traditional Chinese Medical Herbs					
Udgifter: Lønninger, feriepenge			82.000	0	
Udgifter			<u>4.981</u>	<u>0</u>	
			<u>86.981</u>	<u>0</u>	
Tilskud: Fondation Idella			0	-100	
Hensat til 1998			0	100	
Hensat 1997			<u>-86.981</u>	<u>0</u>	
			<u>-86.981</u>	<u>0</u>	
			<u>0</u>	<u>0</u>	
Forskningskonto til minde om Claus Ginsborg:					
Tilskud: H. Lilienfeldt Schierbeck			-500	-1	
Hensat til 1999			<u>500</u>	<u>1</u>	
			<u>0</u>	<u>0</u>	
ECFS-European CF Society:					
Udgifter			<u>0</u>	<u>8</u>	
Tilskud: Membership fee			-1.538	-2	
Contribution, CH (Davos 1997)			-147.170	0	
Contribution, D (Berlin 1998)			-31.292	0	
Renteindtægter			-5.796	-10	
Hensat til 1999			<u>185.796</u>	<u>4</u>	
			<u>0</u>	<u>-8</u>	
			<u>0</u>	<u>0</u>	
Brugerundersøgelse diætbehandling, Skejby					
Udgifter			<u>0</u>	<u>-</u>	
Tilskud: Solvay Pharma ApS			0	-3	
(vedr. 1996 udgift)			<u>0</u>	<u>-3</u>	
			<u>0</u>	<u>-3</u>	
Cancer Project:					
Lønninger, feriepenge m.v.			71.659	0	
Udgifter			<u>4.447</u>	<u>0</u>	
			<u>76.106</u>	<u>0</u>	
Tilskud: Civ.ing. F. Nyegaard og Hustrus Fond			-245.000	0	
Hensat til 1999			<u>168.894</u>	<u>0</u>	
			<u>-76.106</u>	<u>0</u>	
			<u>0</u>	<u>0</u>	



Note	1997		Note	1997	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
Peit Project:			Solvay Pharma ApS	-1.600	-1
Udgifter	0	0		-1.600	-12
Tilskud: Roche A/S	-51.000	0		12.313	3
Hensat til 1999	51.000	0			
	0	0			
Pulmozyme Projekt:			Aktiviteter indlagte patienter:		
Udgifter	221.003	316	Udgifter	12.500	8
Tilskud: Roche A/S	-281.000	0	Tilskud: Giro 413	-5.000	0
Hensat 1996	0	-316	Foreningen CURA	-2.000	0
Hensat til 1999	59.997	0	P. Rasmussen og sønner a-s	-7.500	0
	-221.003	-316	Hensat til 1999	7.500	0
	0	0		-7.000	0
				5.500	8
CF Linkage DK-Russia:			Familiekursus:		
Udgifter	10.298	11	Lønninger, honorarer m.v.	120.720	92
Tilskud: ICF(MA)	-31.836	-11	Kursusudgifter m.v.	389.014	339
Hensat til 1999	21.538	0	Kursusudstyr	47.036	0
	-10.298	-11		556.770	431
	0	0	Kursusgebyrer	-365.882	-347
DPG/Scanpag:			Tilskud: Handicappuljen	-107.473	-41
Lønninger, feriepenge m.v.	0	121	Tips/Lotto, Aktstykkepuljen	-100.000	-49
Udgifter	0	118	Janssen-Cilag A/S	-12.000	-3
	0	239	Solvay Pharma ApS	-3.000	-3
Tilskud: EU Commission	0	-45	Scandipharm Int.	0	-13
EFPIA	0	-10	Hensat til 1999	31.585	25
SmithKline Beecham - B	0	-117		-556.770	-431
F Hoffmann - La Roche Ltd.	0	-23		0	0
Pfizer Europe	0	-35	Ferielejre:		
Novo Nordisk A/S	0	-25	Udgifter	105.203	234
Hensat til 1998	0	16	Lejrgebyrer	-12.676	-31
	0	-239	Tilskud: Handicappuljen	-92.527	-190
	0	0	Tips/Lotto, Aktstykkepuljen	0	-25
			Tømrrmester		
European Patients' Voice:			Martin Hansens Legat	-8.000	-8
Lønninger, feriepenge m.v.	260.198	0	Bustrupfonden	0	-5
Udgifter	535.418	0	Hensat til 1999	8.000	25
	795.616	0		-105.203	-234
Tilskud: SmithKline Beecham - B	-18.757	0		0	0
EFPIA	-803.204	0	Biotekkurser:		
Hensat til 1999	26.345	0	Udgifter	0	26
	-795.616	0	Tilskud: Tips/Lotto	0	-26
	0	0		0	0
Øvrige/kommende forskningsopgaver:			Øvrige udgifter:		
Tilskud: T. & H. Sommer	-500	0	Småanskaffelser, straksafskrivning	0	12
Viborg Rejsebureau ApS	-2.000	0	CF-årsberetning og -tidsskrifter	54.270	62
Tour de la Sueur / HK	-3.400	-1	Kontingenter DSI, ICF(M)A m.v.	32.027	39
Tour de la Sueur / F. Blak	-30.000	0	Forsikringer	27.693	23
Odd Fellowloge nr. 2 'Scandinavia'-100.000	0	0	Gaver og bidrag	9.954	10
Færøyskt Cystisk Fibrose Felag	0	-11	Lokalgruppeomkostninger	873	2
Laurits Andersens Fond	0	-10		124.817	148
Det Obelske Familiefond	-50.000	-50	Øvrige aktivitetsudgifter i alt	194.817	187
Hensat til 1999	185.900	72	AKTIVITETSUDGIFTER I ALT	194.596	184
	0	0			
Forskning i alt	0	3	4 - Kurser og kongresser		
ØVRIGE AKTIVITETSUDGIFTER:			Udgifter	288.850	465
Fremstilling af pjecer og oplysende materiale:			Tilskud: Solvay Pharma ApS	-133.482	-147
Udgifter	132.466	45	Janssen-Cilag A/S	-166.726	-254
Tilskud: Janssen-Cilag A/S	0	-17	Caremark	-4.240	0
Rigshospitalets Børneprogram	-12.000	0	Århus Universitet A/S	-6.481	0
SmithKline Beecham - B	-7.750	0	Roche A/S	-7.443	0
Hensat tidligere år	-60.750	0	Bayer Danmark A/S	0	-4
	-80.500	-17	Glaxo Wellcome A/S	0	-8
	51.966	28	Pasteur	0	-9
			Zeneca AS	0	-26
Patientmøder:			Roche A/S	0	-59
Udgifter	13.913	15	Hensat til 1999	29.522	42
Tilskud: Scandipharm Int.	0	-11		-288.850	-465
				0	0



Note	1997		Note	1997	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
5 - Administrationsudgifter:					
Sekretariatet:			Multi Tech ZDX modem	1.119	0
Lønninger, ferie- og rejsegodtgørelse	631.218	567	HP Deskjet	2.869	0
Lønrefusion	-44.083	0	HP 320 Palmtop, 2 stk.	4.401	0
Husleje	42.000	48	Hyundai 15" skærm	1.625	0
Telefon, telefax, e-mail, web	63.841	48	HP Scanjet	844	0
Kørselstilskud, sekretariatschef	42.000	50	Motorola Intern 8900	4.183	0
Tryksager, kontorartikler og -inventar	70.540	48	Motorola GSM 900/1800	1.299	0
EDB- og fotokopieringsudgifter	34.567	34	ISDN Router Prest 100	5.231	0
EDB-computer hardware	47.447	0	Beotalk 1000	1.319	0
Porto	48.766	40	Diverse kontormøbler	5.357	0
Abonnement, annoncer og finansgebyr	21.971	20	Afgang: Olivetti Echos P100, PC	0	-24
Depotgebyr	262	-		<u>118.020</u>	<u>-11</u>
Revision 1997, rest	3.500	0	ANSKAFELSESSUM PR. 31/12 1998	<u>675.820</u>	<u>558</u>
Revision 1998, afsat	35.000	32	Afskrivning:		
ATP	7.306	5	Saldo pr. 1/1 1998	557.762	569
Arbejdsgiverandel AM-bidrag	3.964	2	Afskrivninger	118.003	13
AER-elevrefusion	1.077	-1	Tilbageført vedr. årets afgang	0	-24
Lønsumafgift	51.309	35	AFSKRIVNINGER PR. 31/12 1998	<u>675.765</u>	<u>558</u>
CF-Norden	7.275	14		kr. <u>55</u>	<u>0</u>
Diverse omkostninger	1.060	0	8 - Likvide beholdninger:		
	<u>1.069.020</u>	<u>942</u>	Kasse- og valutabeholdning	17.619	38
Møder og rejser	<u>127.568</u>	<u>142</u>	Bankbeholdning:		
Modtaget tilskud:			Den Danske Bank, Viborg afd.:		
EAG/EFPIA	0	-66	Konto nr. 214181	152.884	297
VSOP/Europa Bio	0	-6	Konto nr. 893275	0	6
Medizinische Hochschule, Hannover	-9.008	0	Konto nr. 947079	450.000	0
	<u>-9.008</u>	<u>-72</u>	Unibank, Viborg afd.:		
	<u>118.560</u>	<u>70</u>	Konto nr. 17-19938	5.992	6
Rejseudgifter, sekretariatschef	<u>87.982</u>	<u>101</u>	Jyske Bank, Viborg afd.:		
Modtaget tilskud: SmithKline Beecham - B	0	-17	Konto nr. 110748-2	11.974	22
P.P.B.H.	0	-4	BG Bank		
European Platform	0	-6	Konto nr. 640-4383	62.896	155
E.A.G.S.	0	-4		kr. <u>701.365</u>	<u>524</u>
DTI, UK	-6.040	0	9 - Hensættelser til senere forskning m.v.:		
SB, D	-12.846	0	NAC-projekt	127.218	158
	<u>-18.886</u>	<u>-31</u>	Fagocyt laboratorium	36.275	44
	<u>69.096</u>	<u>70</u>	CF-kurser og ferielejre	149.200	110
kr. <u>1.256.676</u>	<u>1.082</u>		Forskningskonto til minde om		
6 - Værdipapirer:			Claus Ginsborg	85.100	84
Aktier:			Effect of Traditional Chinese Medical Herbs	13.019	100
Den Danske Bank: 16 stk. à 857	13.712	15	ECFS - European CF Society	301.524	116
Obligationer:			Forskn. vedr. CD o.a. lungesygdomme	36.418	7
Østifternes Kreditforening:			Vækst, pubertetsudvikling og reproduktion	0	33
Nom. kr. 11.000 19.s.1.a.2017, 7% à 103,50	11.488	14	DPG/Scanpag/EPV	41.855	16
Nom. kr. 7.600 16.3.a.2022, 5% à 95,50	7.258	7	Oplysningsmateriale	0	17
Byggeriets Realkreditfond BRF:			Pulmozyme-projekt	231.868	172
Nom. kr. 17.000 6.s.2014, 7% à 101,25	17.212	20	Muc. Exopoly. p.a., SSP	6.406	6
Københavns Hypotekforening:			Peit Projekt	51.000	0
Nom. kr. 100 7.s.2012, 4% à 93,00	93	-	Ginseng Projekt	9.825	0
Landsbankernes Reallånefond:			Canser Projekt	178.005	0
Nom. kr. 1.000 5.s.1999, 7% à 101,25	1.003	4	Indlagte patienter, RH5063	7.500	0
	kr. <u>50.766</u>	<u>60</u>	CF Linkage DK-Russia	21.538	0
7 - Inventar og kursusudstyr:			Diverse kongresser	104.181	75
Anskaffelsessum:			Kommende forskningsopgaver	257.937	72
Saldo pr. 1/1 1998	557.800	569		kr. <u>1.658.869</u>	<u>1.010</u>
Tilgang: JVC videokamera	14.864	0			
Olympia Camedia digital udstyr og Photoshop	14.856	0			
Supercooler	15.625	0			
HP Vectra XA PC + skærm	23.325	0			
HP Vectra XA PC	12.114	0			
HP Omnibook	8.989	13			



Bidragstliste 1998

Bidrag til foreningens arbejde kr. 406.227 samt til landsindsamlingen kr. 260.600, i alt kr. 666.827, specificeres således:

Anonym	1.170
Beate Bejlegaard og	
Gert Gydesen	2.835
Helga Bendixen	500
Lene og Per Erik Bernts	500
Kirsten Bien	550
Anne og Peter Breum	1.000
Jørgen Buschardt	1.335
Anni L. Christensen og	
Steen Lauesen	2.000
Ella og Keld Christensen	2.000
Elly og Villy Christiansen	3.000
Lisa og	
Mogens Christoffersen	1.000
Birgit og Arne Conradsen	500
Michala og	
Mohammed Høg Daimar	2.760
Luisa Dotti og	
Viggo Bank Jensen	2.300
Karina Dyrstrøm og	
Jesper Jensen	1.185
Anne Engesgaard og	
Poul Jacobsen	3.500
Birthe og Orla Duch	1.000
Pia Finderup	830
Dorte Gyrd-Hansen og	
Richard Jones	1.056
Brit Hansen og Jens Jensen	500
Connie og John Bay Hansen	1.935
Judit og Lars Hansen	2.000
Vagn E. Hansen	4.000
Mikal Herløw	1.000
Louise Hoppe og	
Søren Iversen	650
Pia Kousgaard Houtved	1.300
Eli og Poul Hundahl	1.500
Louise Hundahl	500
Karen og	
Arne Skibsted Jakobsen	1.000
Betty Neel Jansen og	
Peter Slot	1.400
Anne Lise Jensen	700
Christian Ellebæk Jensen	1.135
Gerda Jensen	1.635
Maibrith og	
Michael Schønning Jensen	500
Odile og	
Peter Fristrup Jensen	1.500
Kirsten og Mogens Jepsen	835
Susanne Kollerup Justesen	
og Villy Nielsen	2.835
Dorthe og Bjarne Jørgensen	1.500
Karen og	
John Kidde-Hansen	3.500
Dolly og Kaj Kirk	3.000
Margrethe og	
Niels Kristoffersen	2.500
Pia og Jean Lehim	535
Ingeborg Lehmann	1.500
Elisa og Bent Lund	585
Inge og Jørgen Lynning	500
Charlotte Bruun Løvskov og	
Michael I. Løvskov	1.000

Skattefri bidrag

Gaver til CF-foreningen kan trækkes fra i skat iht. gældende lovgivning. Bl.a. kan den skattepligtige – gavegiveren – fratække det beløb, hvorved årets gave overstiger 500 kr. Fradraget kan højst udgøre 5.000 kr. Forudsætningen er, at CF-foreningen er godkendt i henhold til Ligningslovens § 8A, og vi kan oplyse, at CF-foreningen er opført på Told-Skat cirkulære nr. 1998-18 af 27. juli 1998. CF-foreningen er også godkendt efter Ligningslovens § 12, stk. 3 til at modtage løbende ydelser med fradragret for giveren og kan endvidere modtage testamentariske gaver uden at betale arveafgift.

Didde Lysdal og Lars Tandrup	735	Christiansens Familiefond	6.000
Jørgen Mortensen	510	Danisco's Fond	10.000
Charlotte Nielsen og		Birthe og Leo Davidsen	835
Boye Jensen	1.000	K. E. Enig	1.000
Connie Østergaard Nielsen	500	Facadespecialisterne	
Gerda og Carlo Nielsen	2.200	VASKEBJØRNENE Aps	500
Susan K. Nielsen og		Familien Sørensen gode	
Claus Bender	525	venner i Rødby	2.000
Annette og		Glaxo Wellcome A/S	4.000
Per Engelbrecht Pedersen	500	Grundigs Rengøringservice	2.800
Annette og Knud Poulsen	700	Grøndal Supermarked A/S	1.000
John Rasmussen	2.000	Rosa og Gunnar Grønning	1.335
Leif Rasmussen	835	Kirsten og Helmer Hagensen	635
Nina Richter og		Lise og Svend Hansen	1.500
Niels Tromholt	835	Tove og Benny Hansen	3.000
Aase Saugmann og		Inger og Knud Erik Hansen	1.035
Bent Andersen	750	Lilian og Erich Holm	835
Lise Schlage og		T. Høiby	1.000
Theis Taarnby Nygaard	2.519	Knud Højmark	1.200
Jette Scheldt og		Inge Jacobsen	500
Jan Lohse Sørensen	1.300	Egon K. Jensen	620
Elin Solem og		Erik Charles Jensen	585
Domingo Jiménez-Beltrán	1.535	Gill og Ib Jensen	1.000
Gitte og René Starup	1.460	Gurli og Jørgen Jensen	1.335
Lone og Peter Sørensen	3.000	Jerne Apotek	1.500
Hanne og Kurt Thuesen	2.000	Bent Kollerup Justesen	1.135
Ida Vejling og		Bjarne O. Jørgensen	1.000
Viggo Brandt Jensen	2.100	Jacob Jørgensen	1.600
Poul Kjær	500	Kirsten Klitgaard	1.000
Kirsten Klitgaard	1.000	Birte og Kaj Knudsen	535
Birte og Kaj Knudsen	535	Korn- og	
foderstofkompagniet	5.000	Marie og Richardt Kristensen	500
Tove og Anders Vinding		Kruses Fond	1.000
Kai Langes og Gundhild		Kai Langes og Gundhild	
Kai Langes Fond	10.000	Edith og Chr. Larsen	525
Boeth efter		Ingerid E. K. Lassen	242.397
L. Lauesen	1.000	Det Warburgske Legat	2.000
Hanne Lind	1.835	Hanne Lind	1.835
Lokalforeningen til Bekæmp. af		Cystisk Fibrose, Hillerød	50.000
Lokalgruppen		Aktive CF-forældre	530
Annelise Lolk	6.000	Birte og Søren Lukassen	500
Inga og Erik Lund	500	Eva Lysdal	600

Lærerstandens	
Brandforsikring G/S	2.500
Madsen Gardiner	1.050
Erna og Helge Maxild	2.000
Medarbejderne Arkitekt-	
firm. Rudolf Lolk I/S	1.000
Gerd Müller	500
Nedrivningsaktieselskabet	
J. Jensen	1.000
Ellen Bedsted Nielsen	1.835
Jena Nielsen og	
Michael Juul Holm	835
Bodil og Christian Nørbach	2.000
Inge Nygaard	2.835
Ove Nygaard	500
P. Rasmussen og sønner a-s	5.000
Harry Pedersen	2.000
Jonna Pedersen	570
Pharmakon	4.585
Ulla Poulsen	600
Rasmussen & Pedersen	
Trævarer	1.500
Ved Ernst Rasmussen's	
bisættelse	8.590
Gerda Rasmussen	1.025
I. og G. Rasmussen	1.500
Rebekkaloge nr. 45	
'Tre Gyldne Ringe'	1.000
Peter Seeberg	525
Minna og Aksel Scheldt	500
Sparekassen	
Nordjyllands Fond	1.000
Chr. Stabel	800
N.J. Tandrup ApS	5.000
E. Thomassen	1.000
Fru og Hr. Thornberg	725
Tved Sparekasse	500
ZENECA A/S	1.050
Niels Aaskov	1.400
Diverse bidrag kr. 499	
og derunder	88.176
	<u>661.197</u>

Kommuner:

Bjerringbro Kommune	250
Frederikssund Kommune	600
Gladsaxe Kommune	500
Hirtshals Kommune	500
Ishøj Kommune	500
Ikast Kommune	500
Sejflod Kommune	480
Svinninge Kommune	300
Søllerød Kommune	500
Varde Kommune	500
Aars Kommune	<u>1.000</u>
	<u>5.630</u>

I alt kr. 666.827

Øvrige bidrag tilegnet bestemte formål, i alt kr. 2.477.980 er opført henholdsvis under aktivitetsudgifter og under hensættelser og er specificeret i regnskabet.

Vedtægter

for Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose i Danmark

– stiftet den 22. august 1967

Navn og formål

§1

Foreningens navn er: Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose i Danmark.

§2

Foreningens mål er med alle hertil egnede midler at bekæmpe cystisk fibrose (pancreasfibrose/mucoviscidose) i Danmark.

Denne opgave søges blandt andet løst ved

1. at yde støtte til behandling og oplæring af patienter, der lider af cystisk fibrose, specielt ved information og praktisk hjælp til patienter med cystisk fibrose og til forældre, hvis børn lider af sygdommen,
2. at yde støtte til videnskabelig forskning af sygdommen, dens forebyggelse og behandling,
3. at træde i kontakt med foreninger og organer i andre lande, som arbejder for sygdommens bekæmpelse, for der igennem at opnå et bedre kendskab til sygdommen og dens behandling,
4. at udbrede kendskab til lidelsen, dens opståen og bekæmpelse og derved skabe forståelse for de af sygdommen ramtes kår.

Medlemskab og kontingent

§3

Som medlemmer af landsforeningen kan optages enhver, der ønsker det, såvel personer, som firmaer, institutioner, selskaber og foreninger. Kontingent pr. 1. Januar 1998 er:

Medlemmer, som ønsker at modtage publikationer fra foreningen, årligt mindst kr. 165,-. Livsvarigt medlemskab kr. 1.650,-.

Medlemmer, som ikke ønsker at modtage publikationer fra foreningen, årligt mindst kr. 75,-. Livsvarigt medlemskab kr. 750,-.

Unge CF-patienter under 18 år, årligt mindst kr. 75,-. Livsvarigt medlemskab kr. 750,-.

Firmaer, institutioner, kommuner, selskaber og foreninger årligt mindst kr. 450,-. Livsvarigt medlemskab kr. 4.500,-.

Kontingentet kan ændres af bestyrelsen.

§4

Kontingentet forfalder helårligt i januar måned for det pågældende kalenderår. Første kontingent betales ved indmeldelsen og derefter i den første følgende januar måned. Såfremt kontingentet ikke betales rettidigt, kan medlemmerne ekskluderes. Udmeldelse sker skriftligt med 3 måneders varsel til en 1. januar.

Generalforsamlinger

§5

Foreningens højeste myndighed er generalforsamlingen. Der afholdes ordinær generalforsamling hvert år, såvidt muligt inden udgangen af april måned. Ekstraordinære generalforsamlinger afholdes efter bestyrelsens bestemmelse eller efter krav fra mindst 20 medlemmer.

§6

Indkaldelse af generalforsamlinger sker ved direkte meddelelse til hvert medlem med angivelse af dagsorden. Indkaldelsesvarslet skal være mindst 14 dage til de ordinære generalforsamlinger og 8 dage til ekstraordinære generalforsamlinger. I tilfælde af at det foreskrevne antal medlemmer kræver afholdt ekstraordinære generalforsamling, skal indkaldelse ske inden 14 dage efter begæringens fremkomst til bestyrelsen.

§7

Dagsordenen for den ordinære generalforsamling skal være følgende:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning om landsforeningens virksomhed i det forløbne år.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
5. Valg af revisor.
6. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer.

Forslag fra medlemmerne skal være anmeldt til bestyrelsens formand

inden det pågældende års 1. marts for at kunne behandles på generalforsamlingen.

§8

På generalforsamlingen har hvert medlem én stemme.

Medlemmerne er berettiget til at møde og stemme ved fuldmægtig, der dog skal have skriftlig fuldmagt. Alle afgørelser på generalforsamlingen træffes ved almindelig stemmeflerhed, jvf. dog §15 og §16.

§9

Generalforsamlingen ledes af en af forsamlingen valgt dirigent, der afgør alle spørgsmål vedrørende generalforsamlingens ledelse og de på denne foretagne afstemninger.

Bestyrelsen

§10

Foreningens daglige ledelse forestås af bestyrelsen, der består af mindst 6 medlemmer foreslået af bestyrelsen og valgt af generalforsamlingen. Bestyrelsens medlemmer vælges for 2 år, og halvdelen af medlemmerne afgår hvert år. Det bestemmes ved lodtrækning hvilke af den første bestyrelse, der skal afgå efter 1 års forløb. Genvalg kan finde sted. Mindst 2 af de valgte bestyrelsesmedlemmer skal være læger. Mindst et af de valgte bestyrelsesmedlemmer skal være udpeget af og blandt CF-patienter fyldt 15 år. De lægelige bestyrelsesmedlemmer supplerer sig med andre CF-interesserede læger til et CF-lægeråd. CF-lægerådet udpeger selv sin sekretær.

§11

Bestyrelsen fordele selv forretningerne mellem sine medlemmer og vælger en formand og næstformand, og såfremt der ikke antages en forretningsfører, vælges endvidere en kasserer. Bestyrelsen er berettiget til at ansætte en lønnet forretningsfører til at lede foreningens daglige drift.

Bestyrelsens beslutninger træffes ved almindelig stemmeflerhed. I

tilfælde af stemmelighed er formandens og i hans forfald næstformandens stemme udslagsgivende. Over bestyrelsesmøder og generalforsamlinger føres en protokol, hvoraf det på mødet vedtagne skal fremgå. Protokollen underskrives af den samlede bestyrelse og efter generalforsamlingen tillige af dirigenten.

§12

Foreningen tegnes af formanden - i hans forfald næstformanden - i forbindelse med et bestyrelsesmedlem. Ved dispositioner over fast ejendom tegnes foreningen af den samlede bestyrelse. Bestyrelsen kan meddele prokura.

§13

Bestyrelsesmedlemmer er ulønnede.

Regnskab og revision

§14

Foreningens regnskabsår er kalenderåret. Første regnskabsår løber fra foreningens stiftelse til 31. december 1967. Foreningens regnskab føres af forretningsføreren eller kassereren og skal være afsluttet senest 15. februar. Regnskabet revideres af den af generalforsamlingen valgte revisor.

Vedtægtsændringer og opløsning

§15

Ændring i nærværende vedtægter kan vedtages på generalforsamling, når $\frac{2}{3}$ af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer stemmer for ændringen.

§16

Opløsning af foreningen kan kun vedtages på en i dette øjemed indkaldt ekstraordinær generalforsamling og kun, når mindst $\frac{3}{4}$ af foreningens medlemmer stemmer derfor. Vedtages det at opløse foreningen, træffer bestyrelsen beslutning om anvendelse af foreningens midler til fremme af foreningens formål eller dermed beslægtet almennyttigt øjemed.