

Cystisk  Fibrose



1.2001  
JULI

# Årsberetning & regnskab 2000





Forside:  
CF-Vinterlejr, februar 2001

## Indhold

Årsberetning .....	3
Årsregnskab 1999 .....	8
Resultatopgørelse .....	8
Revisorpåtegning .....	9
Balance .....	9
Noter .....	10
Bidragliste .....	15
Vedtægter .....	16

**CF-bladets redaktion:** Layout: S.C.Sejersen grafisk  
 Tania Pressler Oplag: 3.000 eksemplarer  
 Hanne Tybkjær (ansv.) ISSN 0901-4500  
 Erik Wendel Eftertryk med kildeangivelse tilladt.

**CD**

Send  
**100 kr**  
 på check til: Søren Kennet Petersen  
 Horsevænget 27, I.tv.  
 3400 Hillerød  
 på giro til: CF-foreningen, 8800 Viborg  
 Giro 6 40 43 83  
 noter på bagsiden: JAZZTELLET

## Bestyrelse



Jørgen Bardenfleth  
formand  
tlf. 3965 1375



Peter Fristrup Jensen  
næstformand  
tlf. 4585 3312



Arne Skibsted  
Jakobsen  
tlf. 9721 4483



Lone Kristensen



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



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



Birgitte Mortensen  
tlf. 4835 5950



Leila Møller  
tlf. 3968 2570



Hanne Grethe Nielsen  
tlf. 3158 9604



Hanne Tybkjær  
sekretariatschef  
tlf. 8667 4422



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



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



Michala Høg Daimar  
tlf. 3322 6095



Annegrete Simonsen  
tlf. 8662 7881

Bestyrelse ultimo 2000

\* CF-lægerådet



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

Landsforeningen til Bekæmpelse af  
**Cystisk Fibrose**

Hyrdebakken 246 Fax 8667 6666 info@cf-dk.org  
 8800 Viborg ☎ 8667 4422 www.cystiskfibrose.dk

BG Giro 640 4383  
 CVR-nr. 4861 2016

# Årsberetning 2000

CF-foreningens mission er:

- at støtte patienterne
- at støtte forskningsarbejdet
- at udbrede kendskabet til cystisk fibrose.

De tre områder er beskrevet mere uddybende i afsnittet om CF-sekretariatets funktion og arbejdsopgaver, men kort kan nævnes, at CF-foreningen oprettholder en konsulenttjeneste, som står til familiernes rådighed i alle praktiske spørgsmål, - arrangerer kontaktmøder og kurser for CF-patienter og deres familier og skolejre for 10-17 årige CF-patienter - og udgiver tidsskriftet Cystisk Fibrose.

Dernæst søger CF-foreningen at skaffe økonomisk grundlag for den for patienterne så livsvigtige forskning, - og endelig arbejder vi

for at udbrede kendskabet til CF og sygdommens symptomer - ved udgivelse af oplysende pjecer, ligesom der er etableret en hjemmeside på Internet: [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk) med information om sygdommen.

Men da cystisk fibrose hører til gruppen af absolut sjældne sygdomme med kun ringe udbredelse i befolkningen, kan vore indtægter fra medlemskontingenter langt fra dække CF-foreningens mange opgaver. Den sjældne forekomst af cystisk fibrose er formentlig også årsagen til, at CF-foreningen siden grundlæggelsen i

1967 kun i ganske få tilfælde har været begunstiget med arveløb.

CF-foreningens mission kan derfor kun opfyldes, såfremt vi får hjælp hertil i form af bidrag, gaver og tilskud såvel fra foreningens medlemmer som fra fonds, legater, institutioner og erhvervsvirksomheder, herunder medicinalindustrien, som vi søger om støtte til vort arbejde.

## Nye medicintilskudsregler

Årets første måneder blev for CF-sekretariatets vedkommende stærkt prægede af de uventede problemer ved indførelse af nye

*CF-familiekursus 2000*





medicintilskudsregler, som oprindeligt skulle være trådt i kraft den 1. juli 1999, men hvis indførelse efter nogle udsættelser var blevet fastsat til 1. marts 2000.

Umiddelbart før denne dato opstod talrige uklarheder med hyppig presseomtale af de helt uventede ubehageligheder, som de nye regler ville medføre for patienterne mht. ansøgningsprocedure om kronikertilskud og om finansiering af selvbetalerandel, hvilket med rette forårsagede megen angst og bekymring blandt CF-familierne.

I adskillige måneder var der blevet stillet denne og andre patientgrupper i udsigt, at de nye regler ikke ville medføre forringelse for patienter med kronisk sygdom og stort medicinforbrug. Alligevel blev patienterne pludselig stillet overfor finansiering af selvbetalerandel ved kreditordning i privat finansieringsselskab. På patienternes vegne fremførte vi det argument, at sådanne regler ville betyde brud på den trygge firkant, som patienter kender og stoler på – nemlig samspillet mellem Lægen –

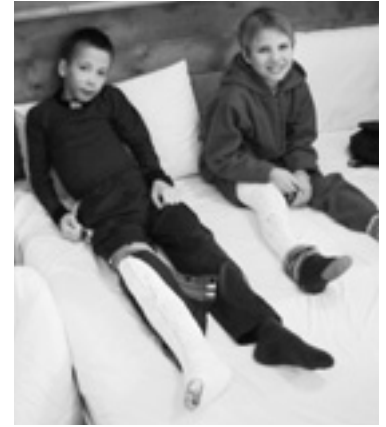
ren ville forhandle med partierne bag den nye medicintilskudsordning om en bedre kreditordning for kronisk syge, og efter endnu en periode blev der etableret en betalingsordning, så CF-patienterne ikke blev stillet ringere end før. Derefter skrev CF-foreningen atter til sundhedsministeren og takkede for, at patienternes stemme var blevet hørt.

I hele forløbet havde CF-patienterne i centraliseret kontrol og behandling på enten CF-Center Rigshospitalet eller CF-Center Skejby en stor fordel i forhold til mange andre kroniske patienter. De skulle nemlig ikke selv via egen læge sørge for at indsende ansøgning til Lægemiddelstyrelsen om det såkaldte "kronikertilskud", idet de to CF-Centre tog sig af denne procedure.

### Familiekursus og vinterlejr

Disse to arrangementer har i adskillige år og således også i år 2000 været vigtige elementer i CF-foreningens virke.

Det årlige **weekendkursus**, som



*Vinterlejr – 2 ubeldige skiløbere på lejrens sidste dag*

hold ofte den første egentlige mulighed for samvær med andre i lignende situation.

Under kurset har CF-børnene anledning til at opleve andre børn, der som de selv skal gennemgå omfattende daglig behandling, og raske søskende møder ligestillede. Også børnene modtager CF-undervisning på kurset, – tilrettelagt af CF-sygeplejerskerne ved de to behandlingscentre.

Kurset varieres fra år til år, hvorved vort kursustilbud er relevant også for dem, som har deltaget i en årrække.

Årets **vinterlejr** for CF-børn i alderen 10-17 år blev afholdt i februar 2000 i Gressoney, Italien.

I årenes løb har vi løbende evalueret og tilpasset **lejrene** til de lejrformer, den aktuelle behandling giver mulighed for. Indtil for ca. 10 år siden fandt lejrene sted som sommerlejre, hvor formålet var at give mulighed for samvær med andre børn i samme situation som de selv mht. indtagelse af megen medicin og daglige behandlinger.

Herefter ændrede vi formen til vinter-skilejre med det formål, at lejren fremover også skulle være et værktøj til at give børnene egentlig fysisk aktivitet ved dagligt skiløb. Endvidere blev det ved samme lejrperiode besluttet at benytte lejrperioden til aktivt at tilskynde børnene, som er i alderen 10-17 år, til øget grad af egen indsats og ansvar for den daglige behandling, hvorfor lejrformen er en



*CF-familiekursus 2000*

Apoteket – Socialforvaltningen – og Patienten selv.

CF-foreningen henvendte sig til sundhedsministeren og bad indtrængende om udsættelse af lovens ikrafttræden, så der blev tid til at søge om kronikertilskud – og tid til at informere patienterne, som har brug for livsvigtig medicin – og tid til at finde en for patienterne tilfredsstillende betalingsordning mht. selvbetalerandel.

Få dage senere fulgte den glædelige nyhed, at sundhedsministe-

fandt sted 17.-19. november 2000, er populært og efterspurgt, – dels fordi cystisk fibrose-familier der- ved har mulighed for at blive undervist i sygdommens aspekter og nye behandlingsmetoder, – dels fordi familierne under et kursus oplever samvær med ligestillede og kan udveksle erfaringer med andre om det daglige liv med et barn med en kronisk sygdom. For de familier, som i årets løb har fået diagnosen cystisk fibrose for deres barn, er et sådant weekendop-

CF-familiekursus 2000



‘praktisk øvelse i selv at administrere daglig behandling’.

Reaktionerne fra familierne efter vore lejrarrangementer underbygger, at disse mål opfyldes. Vi får talrige henvendelser fra familierne med udsagn om, at lejroplevelsen har været en uvurderlig hjælp i bestræbelserne på at lære børnene at leve med og acceptere deres indgribende handicap og forstå nødvendigheden af den daglige omfattende behandling.

Med de gode erfaringer vi har fra disse lejre, vil vi gerne fortsætte indtil videre efter samme retningslinier, men desværre tegner fremtiden sig ikke lys for lejrene, idet Handicappuljens midler ikke længere må anvendes til lejrførmål udenfor landets grænser. Samtidig oplever vi betragtelig nedgang i vor andel af Tips/Lottomidler, da flere og flere organisationer søger midler derfra, uden at T/L-puljen tilsvarende er blevet tilført flere midler.

Bidragydere til kursus- og lejrarrangementer i år 2000 var Handicappuljen, Bustrupfonden, Roche A/S, Solvay Pharma APS og Tørmester Martin Hansens Legat.

### Forskning – kongresdeltagelse

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. Håbet er, at dette bidrager til at rekruttere nye og flere forskere, som får interesse for at bidrage til at løse gåden om CF.

I 2000 deltog danske forskere i XIIIth International Cystic Fibrosis Congress i Stockholm og i 14th Annual North American Cystic Fibrosis Conference i Baltimore, USA, hvor et stort antal danske CF-arbejder blev præsenteret.

Dette blev i år 2000 muligt ved tilskud fra Solvay Pharma APS, Janssen-Cilag A/S, Swedish Orphan AB, Roche A/S, AstraZeneca, Astra Tech A/S, Dansk Sygeplejeråd, Frk. Ingefred Juul Andersens Legat, Danmarks Lungeforening og Nutricia I/S.

### Oplysning – sundhedspolitik

CF-websiden findes også nu på adressen

[www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk).

Det er vor fornemmelse, at antallet af CF-familier og medlemmer, som løbende besøger vor webside, er i stigning, men CF-foreningen vil fortsat udgive *Cystisk Fibrose-bladet* 4 gange årligt.

Vi opfordrer familierne til hyppigt at klikke sig ind på [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk), idet vi der har mulighed for at bringe meddelelser og nyheder med kort varsel. Medicinalfirmaerne Solvay Pharma APS, Roche A/S og Janssen-Cilag A/S imødekom vore ansøgninger om økonomisk tilskud til drift af websiden.

CF omtales ofte som modelsygdom for, hvorledes man anvender og håndterer de nye gen- og bioteknologiske landvindinger og muligheder for ny behandling og undersøgelser.

I årets løb har emner som “æg-sortering” (genetisk undersøgelse af befrugtede æg), terapeutisk kloning og populationscreening gentagne gange været debatteret i høringer og omtalt i artikler dags- og ugepressen – hyppigt med henvisning til cystisk fibrose.

I årets første måneder blev også anvendelse af bakterier i naturen relateret til cystisk fibrose, da Danmarks Miljøundersøgelser søgte Skov- og Naturstyrelsen om udsætning af genetisk modificerede bakterier i en forsøgsperiode for at undersøge, om bakterien *Pseudomonas fluorescens* som forven-

## Etik & bidrag

CF-foreningen vedtog i 1999 et CF-etik-regelsæt (CF Code of Conduct) for indsamling af midler til CF-arbejdet, som vi fortsat efterlever – nemlig at vi med alle kræfter skal søge at opfylde vor mission til gavn for patienter med cystisk fibrose. Dette gør vi gerne i samarbejde med de partnere og bidragydere, som vil hjælpe os hermed.

CF-foreningen har ikke og agter heller ikke at indføre en fast grænse el. procentandel af vore indtægter, som vi vil ansøge om eller modtage fra bestemte kategorier af bidragydere. En sådan fast grænse ville begrænse vore aktiviteter og dermed skade patienter med cystisk fibrose, og vi er taknemmelige for al den hjælp, vi kan opnå til løsning af opgaverne.

Det er dog for CF-foreningen en forudsætning, at der ikke er særlige betingelser knyttet til en given donation – udover naturligvis, at anvendelse sker i henhold til de formål, vi måtte have beskrevet i den pågældende ansøgning. Til gengæld yder vi fuldstændig åbenhed og nøje specifikationer i vore regnskaber af såvel bidragsbeløb som bidragydere.



Vinterlejr 2001

tet kan oprense forurennet jord.

Cystisk Fibrose-foreningen blev høringsberettiget i denne sag og meddelte i marts 2000 Skov- og Naturstyrelsen følgende:

“Landsforeningen har drøftet det foreliggende materiale med læger med særligt kendskab til sygdommen

cystisk fibrose (CF) og kan meddele, at vi på nuværende tidspunkt må konkludere, at vi anser forsøget for fuldt forsvarligt og for ikke at udgøre nogen risiko for patienter med cystisk fibrose.

Vi benytter lejligheden til at udtrykke vor glæde over, at Landsforeningen er blevet hørt i dette spørgsmål. Den foreliggende anmeldelse omhandler forsøgsræssig udsætning af genetisk modificerede varianter af bakterien *Pseudomonas fluorescens*, mens en anden bakterie, *Pseudomonas aeruginosa*, er særdeles vanskelig at behandle og giver anledning til stor ængstelse hos cystisk fibrose-patienter.

Vi kan nu berolige CF-familierne med, at det foreliggende forsøg med *Pseudomonas fluorescens* ikke udgør nogen sygdomsrisiko for patienter med cystisk fibrose, men anmoder

samtidig indtrængende myndighederne om, at Landsforeningen også fremtidig bliver oplyst om forsøg med anvendelse af bakterier.

Formålet er at sikre en tæt kommunikation mellem forskere, som beskæftiger sig med bakterier til miljøformål og læger, som varetager patientbehandling, så al viden kan samles og udnyttes til fælles bedste. For cystisk fibrose-patienter vil det være trygt at vide, at der løbende er tæt dialog om disse forhold.”

Samme emne blev også genstand for drøftelse i europæiske CF-kredse, og den danske CF-forening blev af europæiske kollegaforeninger opfordret til på gruppens vegne at indlede og varetage kommunikationen med EU-kommissionen om anvendelse af bakterier til miljøformål for løbende at kunne følge udviklingen på europæisk niveau.

## CF-foreningens arbejdsopgaver og samarbejdspartnere Sekretariatets funktion

CF-sekretariatet er den daglige ramme om foreningens arbejde – først og fremmest med en **konsulenttjeneste**, som står til patientfamiliernes rådighed i alle praktiske spørgsmål. Dette indebærer også **oplysning** om 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 familiekurser**, sidstnævnte i samarbejde med de to CF-centre. Rejseaktivitet ved dansk **kongresdeltagelse** arrangeres også af CF-sekretariatet.

Dernæst søger vi at imødekomme de talrige opgaver, som skyldes cystisk fibrose-sygdommens placering som “modelsygdom” 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 oplysninger 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, sundhedspolitik og andre patient-sammenhænge.

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 vore samarbejdspartnere i Transplantationsgruppen-TG.

Blandt vore øvrige **samarbejdspartnere** er er *Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger/KMS* og *De Samvirkende Invalideorganisationer/DSI* samt de udenlandske grupper: *CF-NORDEN* og *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.

### Oplysningsindsats om organdonation

CF-foreningen er medlem af Transplantationsgruppen (TG) under De Samvirkende Invalideorganisationer, hvis overordnede mål er at få den danske befolkning til at tage stilling til organdonation. På Internet kan man læse mere om TG på adressen: <http://www.transplantation.dk>, hvor der også er mulighed for at deltage i debat om emnet.

### Aktiviteter til fordel for CF

*Lokalforeningen i Hillerød* arrangerede atter i år 2000 JAZZTELTE på Kræmmermarkedet i Hillerød og kunne trods meget dårligt vejr under årets jazztelt sende 25.000 kr. til CF-foreningens arbejde.

*Julemarkedet i Helligåndsbuset i København* satte ny rekord med omsætning på 143.122 kr. – og overskud på kr. 116.845. Tak til alle, som bidrog hertil i form af arbejdsindsats på julemarkedet, – ved fremstilling af håndarbejder og juledekorationer, ved øvrige gaver og hjemmebag til cafeen – og ved sponsorbeløb som tilskud til indkøb af varer til julemarkedet. Udover økonomisk støtte til foreningens virke bidra-



ger julemarkedet også til at udbrede oplysning om CF, idet alle gæsterne får pjecer om sygdommen.

CF-Lokalforeningen i Fjerritslev indsamler også midler til CF-arbejdet og sendte 5.000 kr. til CF-Landsforeningen.

CF-Lokalforening Roskilde arrangerede som omtalt i flere CF-blade julekoncert med Det Kongelige Danske Musikkonservatoriums Brass Band og med lokal økonomisk støtte fra en række erhvervsvirksomheder. Lokalforening Roskilde meddelte efterfølgende, at støtten til CF-Landsforeningen androg 9.000 kr.

Desuden organiserede "Lokalforeningen Aktiv CF-forældre" en gruppe frivillige til vagttjeneste på camping-området på Roskilde Festival, og de indtjente penge, 20.020 kr., blev sendt til CF-Landsforeningen. Desværre fik denne festival for en del tilhørere et tragisk forløb, hvilket selvsagt prægede også CF-hjelperne, selv om de var fjernt fra de ulykkelige hændelser og først bagefter erfarede herom.

### Vi ønsker os – flere medlemmer – flere bidrag

Vi tillader os også at gøre opmærksom på, at vi har behov for både medlemskontingent og bidrag. Vore tilskud fra Tips/Lottomidlerne er nemlig betingede af, at vi både har et højt antal kontin-



Vinterlejr -  
peppermask-  
behandling

gentbetalende medlemmer – og højt antal bidragydere.

Det skal i denne forbindelse bemærkes, at man tæller som bidragyder uanset bidragets størrelse, og vi opfordrer derfor til, at man ved indbetaling af kontingent "runder op" med et bidrag.

Samtidig minder vi om, at CF-foreningen er godkendt i henhold til Ligningslovens §8A, 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.

Vi sender en varm tak til de mange, som støttede CF-bekæmpelsen i 2000. Samtidig tillader vi os at gøre opmærksom på, at vi i den kommende tid i tiltagende grad får brug for økonomisk hjælp til vort arbejde, idet vor andel af Tips/Lotto-midlerne som omtalt bliver beskåret, da flere organisationer skal dele disse midler. I det kommende år vil vi således af Tips/Lottomidlerne miste ca. 100.000 kr. til vore kursus- og lejrformål og blive reduceret med yderligere 60.000 kr. til CF-foreningens øvrige arbejdsopgaver. Vi håber, at mange vil hjælpe os med at vende denne udvikling.

CF-familie-  
kursus 2000:  
"Barnepiger  
m/k" i spise-  
pausen lørdag  
aften





# Årsberetning

Resultatet for året 2000 udviser et underskud på kr. -140.477, mens 1999 udviste et overskud på kr. 127.210.

Årets resultat kr. -140.477 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 644.784.

Af foreningens indtægter kr. 3.420.360 er kr. 1.626.663 bidrag tilegnet bestemte formål og er opført henholdsvis under aktivitetsudgifter, som er specificeret i regnskabet, og under hensættelser.

København, den 2. maj 2001

## Bestyrelse:

Jørgen Bardenfleth  
(formand)

Peter Fristrup Jensen  
(næstformand)

Arne Skibsted Jakobsen

Christian Koch

Lone Kristensen

Niels Høiby

Birgitte Mortensen

Leila Møller

Peter Steen Pedersen

P. O. Schiøtz

Hanne Grethe Nielsen

**Sekretariatschef:**

Hanne Tybkjær

Hanne Tybkjær

## Resultatopgørelse for året 2000

CYSTISK FIBROSE | 2001

Note				1999 i t.kr.	
	<b>INDTÆGTER</b>	Medlemskontingenter	103.630		85
		Bidrag til foreningens arbejde	169.888		282
		Tips/Lotto	944.592		949
1		Landsindsamling	248.345		151
2		Julemarked	<u>116.845</u>		<u>97</u>
	<b>Indtægter i alt</b>		<b><u>1.583.300</u></b>		<b><u>1.564</u></b>
	<b>UDGIFTER:</b>	Aktivitetsudgifter	2.331.497	2.202	
3		Tilskud m.v.	<u>-2.126.168</u>	<u>-2.029</u>	<u>173</u>
			<b><u>205.329</u></b>		
4		Kurser og kongresser	782.227	537	
		Tilskud	<u>-588.304</u>	<u>-537</u>	<u>0</u>
			<b><u>193.923</u></b>		
5		Sekretariats- og administrationsudg.	1.379.363	1.324	
		Tilskud	<u>-10.751</u>	<u>-36</u>	<u>1.288</u>
	<b>Udgifter i alt</b>		<b><u>1.767.864</u></b>		<b><u>1.461</u></b>
	<b>Resultat før renter</b>		<b><u>-184.564</u></b>		<b><u>103</u></b>
	<b>RENTER:</b>	Renteindtægter m.v., netto	64.926	34	
		Renteudgifter, overført til projekter	<u>-20.839</u>	<u>-10</u>	<u>24</u>
			<b><u>44.087</u></b>		
	<b>Nettoresultat</b>		<b><u>kr. -140.477</u></b>		<b><u>127</u></b>





# Revisionspåtegning

Vi har revideret det af bestyrelsen aflagte årsregnskab for 2000 for Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose.

## Den udførte revision:

Vi har i overensstemmelse med almindeligt anerkendte danske 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 2. maj 2001  
**Revisionsfirmaet Chr. Mortensen**  
Bent Nielsen  
statsaut. revisor

## Balance pr. 31. december 2000

### Aktiver

#### Note

				31/12-99 i t.kr.	
<b>ANLÆGSAKTIVER:</b>					
Finansielle anlægsaktiver:					
6	Værdipapirer (optaget til børskurs ultimo)	46.627		40	
7	Materielle anlægsaktiver: Inventar og kursusudstyr	66		-	
<b>Anlægsaktiver i alt</b>			<b>46.693</b>		<b>40</b>
<b>OMSÆTNINGSAKTIVER:</b>					
Tilgodehavender:					
	Tilgodehavende tilskud	424.191		649	
	Andre tilgodehavender	183.123		222	
	<u>ECFS tilgodehavender</u>	0	607.314	140	1.011
	Deposita		3.100		3
	Forudbetalte omkostninger		80.406		0
8	Likvide beholdninger		2.217.105		2.551
<b>Omsætningsaktiver i alt</b>			<b>2.907.925</b>		<b>3.565</b>
<b>Aktiver i alt</b>			<b>kr. 2.954.618</b>		<b>3.605</b>

### Passiver

#### Note

				31/12-99 i t.kr.	
<b>EGENKAPITAL:</b>					
Saldo pr. 1. januar 2000		775.357		650	
Kursreguleringer		9.904		-2	
Årets nettoresultat		-140.477		127	
<b>Egenkapital i alt</b>			<b>644.784</b>		<b>775</b>
9	<b>HENSÆTTELSE:</b> Hensættelser til senere forskning m.v.	1.871.443		2.300	
<b>Hensættelser i alt</b>			<b>1.871.443</b>		<b>2.300</b>
<b>KORTFRISTET GÆLD:</b>					
A-skat m.v.		46.871		38	
Revisionshonorar		35.000		74	
Diverse omkostninger		162.797		204	
Forudmodtagne kontingenter		4.935		4	
Forudmodtagne gebyrer		0		5	
Feriepenge og ATP		146.413		127	
Lønsumafgift		33.873		30	
Pensionsbidrag		6.957		48	
ECFS - diverse omkostninger		1.545		0	
<b>Gæld i alt</b>			<b>438.391</b>		<b>530</b>
<b>Passiver i alt</b>			<b>kr. 2.954.618</b>		<b>3.605</b>



# Noter

Note	1999 kr.	i t.kr.	Note	1999 kr.	i t.kr.
<b>1 - Landsindsamling 01/11 - 31/12:</b>			<b>Forskningskonto til minde om Claus Ginsborg:</b>		
Bidrag	254.565	158	Tilskud: H. Lilienfeldt Schierbeck	0	-1
Udgifter	<u>-6.220</u>	<u>-7</u>	Hensat til senere år	<u>0</u>	<u>1</u>
	<b>kr. 248.345</b>	<b>151</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>2 - Julemarked:</b>			<b>ECFS-European CF Society:</b>		
Salg	143.122	123	Udgifter	<u>381.625</u>	<u>227</u>
Sponsorship	7.785	5	Tilskud: Membership fee	-3.130	0
Tilskud: Solvay Pharma ApS	<u>1.495</u>	<u>0</u>	Burgess	-6.202	0
	152.402	128	Fresenius Kabi-Cons.Conf.	-38.100	0
Udgifter	<u>-35.557</u>	<u>-31</u>	Lilly Deutschland GmbH	-19.007	-38
	<b>kr. 116.845</b>	<b>97</b>	Contribution, NL (Haag 1999)	0	-75
<b>3 - Aktivitetsudgifter:</b>			<b>Cancer Projekt:</b>		
<b>FORSKNING:</b>			Lønninger, feriepenge m.v.	168.389	183
<b>Nac-projekt:</b>			Udgifter	<u>19.707</u>	<u>42</u>
Udgifter	<u>6.265</u>	<u>31</u>		<u>188.096</u>	<u>225</u>
Tilskud: Hensat tidligere år	<u>-6.265</u>	<u>-31</u>	Tilskud: Civ.ing. F. Nyegaard og Hustrus Fond	-245.000	-245
	<b>0</b>	<b>0</b>	Direktør E. Danielsen og Hustrus Fond	-30.000	0
<b>Fagocyt Laboratorium:</b>			Hensat til senere år	<u>86.904</u>	<u>20</u>
Lønninger, feriepenge	20.759	18		<u>-188.096</u>	<u>-225</u>
Udgifter	<u>18.144</u>	<u>16</u>	Hensat til senere år	<b>0</b>	<b>0</b>
	<u>38.903</u>	<u>34</u>	<b>Peit Projekt:</b>		
Tilskud: RH-Projektkonto	0	-39	Udgifter	<u>25.920</u>	<u>30</u>
Dansk Droge A/S	-50.000	0	Tilskud: Roche A/S	0	40
Hensat til senere år	<u>11.097</u>	<u>5</u>	F. Hofmann-la-Roche Ltd.	-3.718	0
	<u>-38.903</u>	<u>-34</u>	Hensat til senere år	0	10
	<b>0</b>	<b>0</b>	Hensat tidligere år	<u>-22.202</u>	<u>0</u>
<b>Forskning vedr. CF o.a. lunget sygdomme</b>				<u>-25.920</u>	<u>-30</u>
Udgifter	<u>499</u>	<u>7</u>		<b>0</b>	<b>0</b>
Tilskud: Hensat tidligere år	<u>-499</u>	<u>-7</u>	<b>Pulmozyme Projekt:</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>	Udgifter	<u>270.790</u>	<u>265</u>
<b>ABPA-projekt</b>			Tilskud: Roche A/S	-250.000	-250
Tilskud: RH-projektkonto	-5.350	0	AFLM-F	-8.489	0
Hensat tidligere år	<u>5.350</u>	<u>0</u>	Hensat tidligere år	<u>-12.301</u>	<u>-15</u>
	<b>0</b>	<b>0</b>		<u>-270.790</u>	<u>-265</u>
<b>Effect of Traditional Chinese Medical Herbs</b>				<b>0</b>	<b>0</b>
Udgifter: Lønninger, feriepenge	25.610	33			
Udgifter	<u>2.754</u>	<u>3</u>			
	<u>28.364</u>	<u>36</u>			
Tilskud: Fondation Idella	0	-75			
Hensat til senere år	0	39			
Hensat tidligere år	<u>-28.364</u>	<u>0</u>			
	<u>-28.364</u>	<u>-36</u>			
	<b>0</b>	<b>0</b>			



Note	1999		Note	1999	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
<b>CF Linkage DK-Russia:</b>			<b>ØVRIGE AKTIVITETSUDGIFTER:</b>		
Udgifter	0	10	<b>Oplysende materiale og WEB:</b>		
Tilskud: ICF(MA)	0	-10	Lønninger, feriepenge m.v.	87.139	63
	<u>0</u>	<u>0</u>	Udgifter	<u>76.604</u>	<u>51</u>
				<u>163.743</u>	<u>114</u>
<b>European Patients' Voice:</b>			Tilskud: Solvay Pharma ApS	-36.000	-9
Lønninger, feriepenge m.v.	139.643	115	Roche A/S	-36.000	-18
Udgifter	<u>41.238</u>	<u>88</u>	Janssen-Cilag A/S	-36.000	-30
	<u>180.881</u>	<u>203</u>	Sygekassernes Helsefond	<u>-20.000</u>	<u>0</u>
Tilskud: SmithKline Beecham, B	-82.955	-78		<u>-128.000</u>	<u>-57</u>
EFPIA	-30.883	-57		<u>35.743</u>	<u>57</u>
Pfizer Europe	-79.556	-42	<b>Patientmøder:</b>		
Hensat til senere år	12.513	0	Udgifter	<u>16.881</u>	<u>18</u>
Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-26</u>	Tilskud: Solvay Pharma ApS	<u>-5.378</u>	<u>-6</u>
	<u>-180.881</u>	<u>-203</u>		<u>11.503</u>	<u>12</u>
	<u>0</u>	<u>0</u>			
<b>Glycosylering spytprotein:</b>			<b>Aktiviteter indlagte patienter:</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	0	39	Udgifter	<u>20.500</u>	<u>8</u>
Udgifter	<u>0</u>	<u>5</u>	Tilskud: Giro 413	-8.000	-5
	<u>0</u>	<u>44</u>	Konsul, Grosserer		
Tilskud: D.K. Shori, UK	0	-40	O. Christiansens Mindefond	-2.000	0
Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-4</u>	Hensat tidligere år	<u>-4.642</u>	<u>-3</u>
	<u>0</u>	<u>-44</u>		<u>-14.642</u>	<u>-8</u>
	<u>0</u>	<u>0</u>		<u>5.858</u>	<u>0</u>
<b>Pseudomonas Forskning:</b>			<b>Familiekursus:</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	31.585	0	Lønninger, honorarer m.v.	141.785	110
Udgifter	<u>34.430</u>	<u>64</u>	Kursusudgifter m.v.	<u>443.373</u>	<u>382</u>
	<u>66.015</u>	<u>64</u>		<u>585.158</u>	<u>492</u>
Tilskud: Pseudomonas Kongres 99	0	-94	Kursusgebyrer	-564.837	-336
International Society for			Tilskud: Handicappuljen	-100.000	-160
Pseudomonas	0	-52	Tips/Lotto, Aktstykkepuljen	0	-100
RH-projekt-konto	-31.585	0	Roche A/S	-3.000	0
Hensat til senere år	0	82	Solvay Pharma ApS	-6.920	-7
Hensat tidligere år	<u>-34.430</u>	<u>0</u>	Bustrupfonden	-5.000	-10
	<u>-66.015</u>	<u>-64</u>	Hensat til senere år	100.000	121
	<u>0</u>	<u>0</u>	Hensat tidligere år	<u>-5.401</u>	<u>0</u>
				<u>-585.158</u>	<u>-492</u>
<b>Øvrige/kommende forskningsopgaver:</b>				<u>0</u>	<u>0</u>
<b>Introduktionsstipendium:</b>			<b>Ferielejre:</b>		
Lønninger, feriepenge m.v.	0	93	Udgifter	<u>205.632</u>	<u>111</u>
Udgifter	<u>0</u>	<u>5</u>	Lejrgebyrer	-38.750	-21
	<u>0</u>	<u>98</u>	Tilskud: Tømmermester		
<b>Øvrig forskning:</b>			Martin Hansens Legat	-6.000	0
Lønninger, feriepenge m.v.	0	48	Hensat tidligere år	<u>-160.882</u>	<u>-90</u>
Udgifter	<u>0</u>	<u>35</u>		<u>-205.632</u>	<u>-111</u>
	<u>0</u>	<u>83</u>		<u>0</u>	<u>0</u>
	<u>0</u>	<u>181</u>			
Tilskud: Diverse tilskud	0	240			
hensat til senere år	<u>0</u>	<u>59</u>			
	<u>0</u>	<u>-181</u>			
<b>Forskning i alt</b>	<u>0</u>	<u>0</u>			





Note	1999		Note	1999	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
<b>Øvrige udgifter:</b>			Depotgebyr	187	-
Inhalationsudstyr (udlån)	3.368	3	Revision 1998, rest	0	4
Småanskaffelser, straksafskrivning	0	1	Revision 1999, afsat	35.000	35
PR-materiale	14.808	0	ATP	8.101	9
CF-årsberetning og -tidsskrifter	60.732	48	ATP-komp.	-820	-6
Kontingenter DSI, ICF(M)A, IACFA m.v.	32.407	32	Arbejdsgiverandel AM-bidrag	0	4
Forsikringer	14.912	13	AER-elevrefusion	4.669	4
Gaver og bidrag	17.909	6	Lønsumafgift	<u>74.021</u>	<u>72</u>
Lokalgruppeomkostninger	<u>8.089</u>	<u>1</u>		<b><u>1.149.077</u></b>	<b><u>1.111</u></b>
	<b><u>152.225</u></b>	<b><u>104</u></b>	Møder og rejser	134.319	117
<b>Øvrige aktivitetsudgifter i alt</b>	<b><u>205.329</u></b>	<b><u>173</u></b>	Modtaget tilskud:		
<b>AKTIVITETSUDGIFTER I ALT</b>	<b>kr. <u>205.329</u></b>	<b><u>173</u></b>	Roche A/S	0	-15
			Swedish Orphan AB	<u>-1.900</u>	<u>0</u>
<b>4 - Kurser og kongresser</b>				<u>-1.900</u>	<u>-15</u>
Udgifter	640.106	537		<b><u>132.419</u></b>	<b><u>102</u></b>
Regulering tilgodehavende tilskud tidligere år	99.879	0	Rejseudgifter, sekretariatschef	<u>95.967</u>	<u>96</u>
Regulering andre tilgodehavender tidligere år	72.620	0	Modtaget tilskud: EFPIA	-8.851	-7
Regulering skyldige udgifter tidligere år	<u>-30.378</u>	<u>0</u>	EuropaBio	0	-8
	<u>782.227</u>	<u>537</u>	SmithKline Beecham	0	-6
Tilskud: Solvay Pharma ApS	-132.501	-178		<u>-8.851</u>	<u>-21</u>
Janssen-Cilag A/S	-132.481	-180		<b><u>87.116</u></b>	<b><u>75</u></b>
Swedish Orphan AB	-101.126	-19	<b>kr. <u>1.368.612</u></b>	<b><u>1.288</u></b>	
Roche A/S	-10.598	-39			
AstraZeneca	-10.000	-12	<b>6 - Værdipapirer:</b>		
Astra Tech A/S	-2.500	0	<b>Aktier:</b>		
CFF / US	-39.510	-14	Danske Bank: 160 stk. à 141,83	22.692	13
Miami University	-14.099	0	<b>Obligationer:</b>		
Rigshospitalets projektkonto	-49.646	0	Østifternes Kreditforening:		
Dansk Sygeplejeråd	-8.000	-7	Nom. kr. 7.000 19.s.1.a.2017, 7% à 100,75	7.053	9
Hoffmann-la Roche	-3.854	0	Nom. kr. 7.200 16.3.a.2022, 5% à 95,10	6.847	7
Frk. Ingefred Juul Andersens Legat	-2.000	0	Byggeriets Realkreditfond BRF:		
Aiolos Medicinsk Teknik AB	-2.279	0	Nom. kr. 10.000 6.s.2014, 7% à 100,35	<u>10.035</u>	<u>11</u>
BC's Children's Hospital	-1.283	0	<b>kr. <u>46.627</u></b>	<b><u>40</u></b>	
Danmarks Lungeforening	-5.000	0			
SHS International / Nitricia I/S	-4.338	0	<b>7 - Inventar og kursusudstyr:</b>		
XIII th. Internat. CF-Congress / Stockholm	-7.362	0	<b>Anskaffelsessum:</b>		
Århus Universitet	-6.006	0	Saldo pr. 1/1 2000	<u>632.913</u>	<u>676</u>
Diverse tilskud tidligere år	0	-39	Tilgang: Beocom hovedsæt	4.679	0
Hensat tidligere år	<u>-55.721</u>	<u>-49</u>	Dantax Radioanlæg	750	0
	<u>-588.304</u>	<u>-537</u>	TV/Videoptager	3.000	0
<b>kr. <u>193.923</u></b>	<b><u>0</u></b>		Phillips Videoafspiller	999	0
			Ericsson telefon T28	3.090	0
<b>5 - Sekretariats- og administrationsudgifter:</b>			Fortronic teleterminal	5.314	0
<b>Sekretariatet:</b>			HP Deskjet	3.595	0
Lønninger, ferie- og rejsegodtgørelse	714.583	697	HP 6300 Flatbed Scanner	3.900	0
Lønrefusion	-15.373	-43	Samsung Syncomaster Fladskærm	10.494	0
Hensat tidligere år	-19.500	0	PC K6500 m/højtalere	8.281	0
Husleje	42.000	42	Diverse kontormøbler	12.306	12
Telefon, telefax, e-mail, internet	42.818	40	Freeway Life Komplet	3.369	3
Kørselstilskud, sekretariatschef	42.000	42	HP Laserjet 2100 TN	0	0
Tryksager, kontorartikler og -inventar	98.518	41	Cele 433 cdrom, lyd, 2 stk.	0	11
EDB- og fotokopieringsudgifter	49.600	80	PC FIC P 111500 m. skærm	0	15
Computer og printer	18.361	35	Panasonic EB-CD 70	0	2
Porto	22.670	24		692.690	728
Abonnement, annoncer og finansgebyr	32.242	31	Afgang i året	<u>-2.161</u>	<u>-95</u>
			<b>ANSKAFELSESSUM PR. 31/12 2000</b>	<b><u>690.529</u></b>	<b><u>633</u></b>



Note	1999		Note	1999	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
<b>Afskrivninger:</b>			<b>9 - Hensættelser til senere forskning m.v.:</b>		
Saldo pr. 1/1 2000	632.860	676	Nac-projekt	90.284	97
Afskrivninger	59.763	52	Fagocyt laboratorium	52.470	41
Tilbageført vedr. årets afgang	<u>-2.160</u>	<u>-95</u>	CF-kurser og ferielejre	114.105	180
<b>AFSKRIVNINGER PR. 31/12 2000</b>	<b><u>690.463</u></b>	<b><u>633</u></b>	Forskningskonto til minde om		
	<b>kr. <u>66</u></b>	<b><u>0</u></b>	Claus Ginsborg	86.100	86
<b>8 - Likvide beholdninger:</b>			Effect of Traditional Chinese Medical Herbs	23.824	52
Kasse- og valutabeholdning	39.854	24	ECFS - European CF Society	544.057	838
Bankbeholdning:			Forskn. vedr. CF o.a. lungesygdomme	29.391	30
Danske Bank, Viborg afd.:			DPG/Scanpag/EPV	28.411	16
Konto nr. 214181	247.716	270	Pulmozyme-Projekt	249.219	217
Konto nr. 956463	0	440	Muc. Exopoly. p.a., SSP	6.406	6
Konto nr. 947079	1.200.000	1.700	Peit Projekt	39.054	61
Unibank, Viborg afd.:			Ginseng Projekt	9.825	10
Konto nr. 17-19938	7.256	7	Cancer Projekt	275.770	189
Jyske Bank, Viborg afd.:			Indlagte patienter	0	5
Konto nr. 110748-2	707	7	CF Linkage DK-Russia	21.538	21
BG Bank			Diverse kongresser	0	56
Konto nr. 640-4383	141.626	103	Kommende forskningsopgaver	248.521	313
ECFC:			Pseudomonas Forskning RH	47.118	82
Kassebeholdning	8.946	0	ABPA-Projekt	<u>5.350</u>	<u>0</u>
Bankbeholdning:				<b>kr. <u>1.871.443</u></b>	<b><u>2.300</u></b>
Danske Bank, Viborg afd.:					
Konto nr. 27 41 84	96.004	0			
Konto nr. 95 68 97	<u>475.000</u>	<u>0</u>			
	<b>kr. <u>2.217.105</u></b>	<b><u>2.551</u></b>			

**HUSK**

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

**Erhvervs-, ferie- og fritidsrejser**  
Fly • bil • tog • skib • hoteller •  
ferieboliger og charterrejser



Det lokale rejsebureau – for alle!

**Viborg Rejsebureau**

Dumpen 23 • 8800 Viborg • Tlf.: 86 62 43 11 • E-mail: viborg@fdm.dk







# Bidragstliste 2000

**Bidrag til foreningens arbejde kr. 169.888 samt til landsindsamlingen kr. 254.565 i alt kr. 424.453 specificeres således:**

Vibeke Apollo og Niels Peter Andreassen	4.000
Deanna og Jørgen Bardenfleth	5.700
Beate Bejlegaard og Gert Gydesen	2.835
Anne og Peter Breum	1.060
Rolf Buhmann	635
Jørgen Buschardt	1.335
Anni L. Christensen og Steen Lauesen	1.500
Rikke Hygum Christensen og Lars Hegnet Larsen	1.100
Elly og Villy Christiansen	2.835
Gunnar K. Christiansen	1.335
Lisa og Mogens Christoffersen	835
Birgit og Arne Conradsen	500
Michala og Mohammed Høg Daimar	2.335
Luisa Dotti og Viggo Bank Jensen	835
Anne Engesgaard og Poul Jacobsen	3.500
Birthe og Orla Duch	1.000
Carsten Gryszky	500
Connie og John Bay Hansen	2.035
Judit og Lars Hansen	2.300
Jena og Michael Juul Holm	835
Dan Rener Houtved	1.000
Eli og Poul Hundahl	1.340
Karen og Arne Skibsted Jakobsen	1.500
Betty Neel Jansen og Peter Slot	830
Christian Ellebæk Jensen	835
Christine og Thomas Jensen	835
Odile og Peter Fristrup Jensen	1.335
Gerda Rørbæk Jensen	1.535
Kirsten og Mogens Jepsen	835
Dorthe og Bjarne Jørgensen	1.600
Susanne K. Justesen og Villy Nielsen	1.260
Karen og John Kidde-Hansen	3.500
Dolly og Kaj Kirk	3.000
Ida og Vagner M. Kristensen	500
Margrethe og Niels Kristoffersen	3.000
Jørgen Steen Larsen	1.500
Pia og Jean Lehim	535

## 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.

Inge og Jørgen Lynning	1.000
Charlotte Nielsen og Boye Jensen	835
Gerda og Carlo Nielsen	2.000
Birte Aarup Nissen og Aksel Mikkelsen	1.000
Marion og Julius Pallesen	535
Annette og Per Engelbrecht Pedersen	1.670
Lene og Bent Pedersen	835
Annette og Knus Poulsen	560
Leif Rasmussen	835
John Rasmussen	2.000
Bjarne Stender	835
Gitte og René Starup	955
Nina Richter og Niels Tromholt	1.000
Lise Schlage og Theis Taarnby Nygaard	1.866
Jette Scheldt og Jan Lohse Sørensen	1.135
Elin Solem og Domingo Jiménez-Beltrán	2.000
Lone og Peter Sørensen	2.835
Tæppebortlodning Jette Sørensen	1.480
Agerbæk Motorcentrum	1.335
Tove Fjeldgaard Andersen	675
Anonym	565
Asthma-Bronchitis forening Kronisk Syges Vel	40.000
Linda og Niels Askjær	500
v/ Jeppe W. Beck's bisættelse	6.683
Familien Bender	500
Brdr. Steinfath ApS	1.500
Casino Prince	4.500
CARBU ApS	5.500
CF-lokalforening Roskilde	9.000
Ellen og Valdemar Leth Christiansens familiefond	6.000
Danisco's Fond	10.000
Birthe og Leo Davidsen	960
Eli Lilly Denmark A/S	3.000
Eleverne,	

Ryslinge Højskole	516
K. E. Engsig	1.400
A/S Fællestegnstuen	750
Grundigs Rengøringservice	835
Grøndal Supermarked A/S	550
Rosa og Gunnar Grønning	1.835
Tove og Benny Hansen	3.000
Inger og Knud Erik Hansen	1.025
Tage Høiby	1.000
Knud Højmark	1.000
Indsamlet af Kim Andersen	598
Anne-Mette og Henrik Janum	3.000
Bitten og Leo Jensen	500
Erik Charles Jensen	1.000
Finn Jensen	835
Gurli og Jørgen Jensen	1.500
Lise og Carsten Kidde-Hansen	3.000
Kirsten Klitgaard	500
Birte og Kaj Knudsen	500
KommuneKredit	1.000
Korn- og foderstofkompagniet	5.000
Kirsten Kraup og Ivan Mott	835
Marie og Richardt Kristensen	525
Tove og Anders Vinding Kruses Fond	1.000
Det Wärburgske Legat	2.000
Lokalforeningen til Bekæmp. af Cystisk Fibrose, Hillerød	25.400
Lokalforeningen Cystisk Fibrose, Fjerritslev	5.000
Annelise Lolk	5.500
Arkitektfirm. Rudolf Lolk I/S	5.000
Lisbeth Lauesen	1.000
Dorit og Kaj Lund	3.200
Lærerstandens Brandforsikring G/S	2.500

Ingrid og Søren Madsen	500
Erna og Helge Maxild	2.000
v/ Mille Gyldendal Melberg's bisættelse	860
Ellen Bedsted Nielsen	2.500
Ruth og Walther Nielsen	835
Arthur Noer	500
Novo Nordisk A/S	5.000
Bodil og Christian Nørbach	1.335
Inge Nygaard	2.835
Ove Nygaard	500
Personalet v/ Fjends Kommune	707
Pharmakon a/s	1.528
P. Rasmussen og sønner a-s	20.000
I. og G. Rasmussen	1.510
Rebekkaloge nr. 45 "Tre Gyldne Ringe"	1.000
J. Ricken	835
Roskilde Festival	20.020
Minna og Aksel Scheldt	5.000
Skotøjshandler af Odense, S. Abrahamsen og Hustrus fond	10.000
Den jyske Sparekasse	500
Sparekassen Nordjyllands Fond	1.000
N. J. Tandrup ApS	5.000
E. Thomassen	1.000
Tved Sparekasse	500
UniDanmark Fonden	1.000
VKR's Familiefond	5.000
Niels Aaskov	1.335
Diverse bidrag kr. 499 og derunder	<u>71.105</u> <u>421.253</u>

## Kommuner:

Frederikssund Kommune	600
Gladsaxe kommune	600
Ikast Kommune	500
Svinninge Kommune	500
Aars Kommune	<u>1.000</u> <u>3.200</u>

**I alt kr. 424.453**

Øvrige bidrag tilegnet bestemte formål, i alt kr. 1.626.663 er opført henholdsvis under aktivtetsudgifter 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 rantes 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 generalforsamlingerne 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 afgår 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 fordeler 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 procura.

#### §13

Bestyrelsesmedlemmer er ulønne-

### 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.