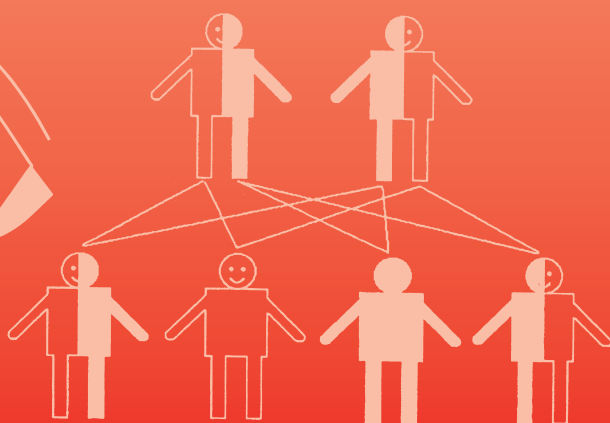


**”Gratis anlægsbærertest
for cystisk fibrose
bør nu omsider tilbydes
alle gravide i Danmark ..”**

*”... dog forudsætter vi,
at samfundet fortsat
udviser solidaritet med og
forståelse for nødvendigheden
af optimal behandling og
støtte til såvel nuværende
som kommende
CF-patienter.”*



Indhold

Årsberetning	3
Årsregnskab 2001	8
Resultatopgørelse	8
Revisorpåtegning	9
Balance	9
Noter	10
Bidragsliste	15
Generalforsamlingsprotokollat	16

CF-bladets redaktion: Layout: S.C.Sejersen grafisk
 Tania Pressler Oplag: 3.100 eksemplarer
 Hanne Tybkjær (ansv.) ISSN 0901-4500
 Erik Wendel Eftertryk med kildeangivelse tilladt.

ON LINE registrering af indbetaling

På www.cystiskfibrose.dk kan man billigt og let give os besked om indbetaling af bidrag, kontingent o.a. via egen home-banking. Klik øverst til højre på forsiden: "ONLINE – bestilling & registrering", udfyld og e-mail formularen til os, så vi ved, at en indbetaling er på vej via banken.

Bestyrelse



Jørgen Bardenfleth
formand
tlf. 3965 1375



Peter Fristrup Jensen
næstformand
tlf. 4585 3312



Michala Høg Daimar
tlf. 3322 6095



Christian Koch *
overlæge, dr.med.



Niels Høiby *
professor, overlæge, dr.med.



Susanne Lanng *
afdelingslæge, dr.med.



Arne Skibsted
Jakobsen
tlf. 9721 4483



Lone Kristensen



Leila Møller
tlf. 3968 2570



P. O. Schiøtz *
professor, overlæge, dr.med.



Peter Steen Pedersen *
afdelingslæge, dr.med.



Tacjana Pressler *
afdelingslæge, dr.med.



Hanne Grethe Nielsen
tlf. 3158 9604



Annegrete Simonsen
tlf. 8662 7881



Erik Wendel
tlf. 4925 3626

Bestyrelse pr. 21. maj 2001

* CF-lægerådet



Hanne Tybkjær
sekretariatschef
(kommitteret bestyrelsen)
tlf. 8667 4422



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

Etik & bidrag

CF-foreningen vedtog for et par år siden 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 bidragsydere, 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 bidragsydere. 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 bidragsydere.

Landsforeningen til Bekæmpelse af
Cystisk Fibrose

Hyrdebakken 246 Fax 8667 6666 info@cf-dk.org BG Giro 640 4383
 8800 Viborg ☎ 8667 4422 www.cystiskfibrose.dk CVR-nr. 4861 2016

Årsberetning 2001

CF-foreningens mission er:

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

Cystisk fibrose (CF) er en alvorlig arvelig sygdom, som skyldes en genfejl i de slimproducerende kirtler i kroppen. Den alvorligste komplikation ved CF er i lungerne, hvor sejt sekret giver grobund for bakterier og fører til hyppige svære lungeinfektioner. Genfejlen bevirker også utilstrækkelig fordøjelse og dårlig trivsel, CF-sukkersyge og hos en del patienter også leverkomplikationer.

CF-foreningen opretholder en konsulenttjeneste, der som støtte til patienterne står til familiernes rådighed i alle praktiske spørgsmål. Endvidere arrangeres møder og kurser for CF-patienter og deres familier samt skilejre for 11-17 årige CF-patienter.

Ønsket om at kunne **støtte forskningsarbejdet** er stort i CF-foreningen. Kontrol og behandling af danske patienter med Cystisk Fibrose finder sted på to centre på henh. Rigshospitalet og Skejby Sygehus, og den danske CF-behandling er blandt verdens absolut bedste takket være intensiv dansk forskning. Den gennemsnitlige levealder for danske CF-patienter øges hvert år med 1 år og adskillige er nu i voksenalderen, men det er endnu ikke godt nok – og der er brug for mere forskning for at give CF-patienterne en optimal tilværelse.

Fund-raising for at skaffe penge til den livsvigtige forskning og til patientarbejdet er derfor et centralt arbejdsområde i foreningen. Vore medlemmer bidrager hertil med kontingent og bidrag, og en række CF-familier og deres venner indsamler ved arrangementer af forskellig art penge til forsk-

nings- og patientarbejdet. Vore talrige henvendelser til fonds, legater og private virksomheder, herunder medicinalindustrien, giver også en række positive resultater, som der er hårdt brug for i bestræbelserne på at opfylde vores mission.

Samlet hjælper de mange tiltag også med til at **udbrede kendskabet** til Cystisk Fibrose, – en sjælden sygdomsgruppe med et absolut ikke-mundret navn, som ikke er så kendt i befolkningen som andre alvorlige sygdomme, der rammer børn. Tidsskriftet "Cystisk Fibrose" er også et redskab til at oplyse om sygdommen og er også information for vore medlemmer. Desuden har IT-alderen sat sit præg på CF-arbejdet, hvilket ses af talrige henvendelser via CF-foreningens webside www.cystiskfibrose.dk og en støt stigning i e-mailkommunikation med CF-familier og andre interesserede.

Patientarbejde

Familiekursus og vinterlejr

På årets **familiekursus** deltog 128 voksne og 88 børn, såvel CF-børn som deres søskende. Hertil et indlederpanel inkl. personale fra CF-centrene, som altid beredvilligt medvirker i såvel forberedelse som afvikling af kurset.

På kurset undervises forældrene i sygdommens aspekter og nye behandlingsmetoder, og de har lejlighed til at udveksle erfaringer med andre om det daglige liv med et barn med en kronisk sygdom.

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

CF-børnene oplever andre børn, der som de selv skal gennemgå omfattende daglig behandling, og raske søskende ser, at der også i andre familier er et barn, som ofte kræver særlig og ekstra opmærksomhed fra forældrene. Også børnene modtager CF-un-





dervisning på kurset, - tilrettelagt af CF-sygeplejerskerne ved de to behandlingscentre. Udover undervisning er der weekenden igennem et omfattende børneprogram, som tilrettelægges og varetages af vort suveræne team af "barnepiger m/k".

Årets **vinterlejr** for CF-børn i alderen 11-17 år blev afholdt i februar 2001 i Val Thorens, Frankrig, hvortil 28 interesserede CF'ere havde meldt sig. På grund af begrænsede økonomiske ressourcer måtte vi i 2001 ved lodtrækning finde de 16 CF'ere, der sammen med vor trofaste, frivillige lederstab kunne drage af sted på vinterlejr.

I årenes løb har vi løbende evalueret og tilpasset lejrene til de lejrformer, som den aktuelle behandling giver mulighed for. I de seneste ca. 10 år har lejrene været afholdt som vinter-skilejre med det formål at give børnene egentlig fysisk aktivitet ved dagligt skiløb. Udover samvær med andre børn mht. indtagelse af megen medicin og daglige behandlinger benyttes lejrperioden også til aktivt at tilskynde børnene til øget grad af egen indsats og ansvar for den daglige behandling, hvorfor lejrformen er en 'praktisk øvelse i selv at administrere daglig behandling'.

Bidragydere til kursus- og lejrarrangementer i år 2001 var Handicappuljen, Roche A/S og Solvay Pharma APS, og til det efterfølgende års lejr (februar 2002) modtog vi støtte fra Tømrermester Martin Hansens Legat, E.H. Ludvigsens Legat og Lokalgruppe Skanderborg.

Til adspredelse og lettelse for *indlagte patienter* modtog vi støtte fra GIRO 413 og fra Solvay Pharma APS. Sidstnævnte støttede også vore årlige info-møder.

Pumpeudlån er blevet et populært område, og vore 3 transportvenlige inhalationspumper er ofte på udlandsrejse.

Med vor *socialrådgivertjeneste* søger vi ved hjælp af eksterne sagkyndige på området at assistere patienterne i særligt vanskelige sager.

Forskning og kongresdeltagelse

Et *projekt om leverfunktion* i forbindelse med Cystisk Fibrose blev indledt på Rigshospitalet i 2001 med støtte fra Dagmar Marshalls Fond og fortsætter i 2002.

CF-Register Danmark, et landsdækkende register med data om CF-patienter i kontrol og behandling på CF-Centrene på Rigshospitalet og Skejby Sygehus, blev påbegyndt i 2001 og etableret i en database, udarbejdet på initiativ af CF-Centret på Skejby Sygehus. CF-Register Danmark blev økonomisk støttet af *Lions Club Hanstholm* og *Det Obelske Familiefond*.

CF-Register/RH, det tidligere Pulmozyme Projekt, har eksisteret siden 1994 og indeholder en lang række data om patienter på CF-Center-RH. Registret blev i 2001 støttet af Roche A/S.

Til *kommende forskningsprojekter* modtog vi støtte fra *Det Obelske Familiefond* og fra nogle private bidragydere.

Landsforeningen ser det fortsat som en vigtig opgave at bidrage til, at forskere har mulighed for at præsentere deres videnskabelige arbejder på de europæiske og internationale *CF-kongresser*. I 2001 deltog danske forskere i "15th Annual North American Cystic Fibrosis Conference" i Orlando, USA og i "24th European Cystic Fibrosis Conference" i Wien, hvor et stort antal danske CF-arbejder blev præsenteret.

Kongresdeltagelse blev i år 2001 støttet ved tilskud fra Solvay Pharma APS, Janssen-Cilag A/S, Swedish Orphan A/S, Roche A/S,

Astra Tech A/S, Danmarks Lungeforening, Nutricia A/S og Det Suensonske Familielegat.

Internationalt samarbejde

CF-NORDEN afholdt møde i København 14-16 september med deltagelse af foreningsrepræsentanter fra Norge, Sverige, Island og Danmark. Mødet blev beskrevet i CF-blad nr. 3/2001, og mødesponsorer var: Solvay Pharma APS og Swedish Orphan A/S og med tilskud fra NSH-Nordiska Samarbetsorganisationer för Handikappfrågor samt CF-foreningerne i Norge, Sverige og Danmark.

CF-foreningen er rammen om projektet *European Patients' Voice*, som beskæftiger sig med informationsformidling til en række europæiske patientgrupper om EU-lovgivningsmæssige tiltag af patientinteresse. Projektet blev i 2001 støttet af GlaxoSmithKline, Pfizer Europe, EFPIA, Baxter World Trade og MAFS, Prag.

Oplysning og sundhedspolitik

CF-websiden www.cystiskfibrose.dk er et vigtigt element i oplysningsarbejdet og giver også mulighed for hurtig nyhedsformidling til vore medlemmer. Medicinalfirmaerne Solvay Pharma APS, Roche A/S, Janssen-Cilag A/S og Swedish Orphan A/S imødekom vore ansøgninger om økonomisk tilskud til drift af websiden.

I 2001 søgte vi i bogstaveligste forstand nye veje til at udbrede kendskabet til CF, idet der blev samlet et *CF Cykel Team* til deltagelse i årets Ritter Classic, som blev kørt på de nordsjællandske landeveje søndag den 17. juni. Med 52 deltagere var det det største team i løbet, og udover cykeltrøjer med reklame for CF - og for vores sponsor *Quality Hotel Faaborg Fjord* - hørte de 10.000 tilskuere ved opløbet i Farum gentagne gange ordene "Team Cystisk Fibrose", idet 3 af herrerytterne, der kørte for CF, kom i mål som nr. 2, 4 og 7, og i Lady Classic fik en Team Cystisk Fibrose-rytter en 2. plads.

Tak til Kenny Olsson og hans

cykelvenner, Mette Andersen, Tommy Nielsen og Dennis Jensen, som skabte denne PR-succes for os og til de 48 andre, CF-patienter, CF-mødre og -fædre og venner og bekendte, som trådte i pedalerne til gavn for CF.

Patient Policy – sundheds- og socialpolitik

CF betegnes fortsat som model-sygdom for den nye bio- og gen-teknologiske viden, og vi udsender fortsat et stort antal undervisningspakker, som bl.a. kan rekvireres via CF websiden, til studerende på gymnasier og andre uddannelsesinstitutioner.

Adskillige nye forskningstiltag har eller kan få betydning for fremtidig CF-behandling, - eksempelvis stamcelleforskning, terapeutisk kloning og biobanker. Derved inddrages CF ofte i *sundhedspolitiske overvejelser*, såvel på nationalt som på europæisk plan.

Der er også behov for i øget grad at være aktiv i forbindelse med nationale socialpolitiske emner, ikke mindst i bestræbelserne på at skabe forbedrede rammer for voksne patienter uanset deres families indtægt og formue.

Projektet *CF Info + Policy Network* arbejder med disse sundheds- og socialpolitiske aspekter og modtog i 2001 støtte fra Hoffmann-la-Roche og Solvay Pharma APS.

Populationsscreening har i flere år optaget CF-kredsen meget, og adskillige af de familier, som i de senere år har oplevet at få stillet diagnosen CF for deres barn, udtrykker stor forundring over, at de ikke allerede i graviditeten blev oplyst om muligheder for at få foretaget anlægsbærertest.

CF-foreningen har da også gentagne gange i årenes løb – bl.a. på baggrund af tidligere publiceret undersøgelse af de psykosociale faktorer ved anlægsbærertest for cystisk fibrose – med medlemmernes tilslutning konkluderet, at anlægsbærerscreening 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.

Gratis anlægsbærertest bør nu omsider tilbydes alle gravide i Danmark, og den genetiske rådgivning bør organiseres, så den er lettilgængelig for befolkningen.

Det er vigtigt at understrege, at ønsket om hurtigst muligt at få indført tilbud om anlægsbærertest, ledsages af en indtrængende appel om, at den gravide/foræl-

hvor der også er mulighed for at deltage i debat om emnet. Den 20. september blev der afholdt et *Temamøde om lungetransplantation* på Rigshospitalet under medvirken af såvel læger og sygeplejersker fra Transplantationsafsnittet på RH som CF-Center RH. Et lignende møde vil blive afholdt i Århus 11. september 2002.



dreparret aldrig udsættes for et økonomisk argument. Vi forudsætter endvidere, at samfundet fortsat udviser solidaritet med og forståelse for nødvendigheden af optimal behandling og støtte til såvel nuværende som kommende CF-patienter.

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 organ-donation. På Internet kan man læse mere om TG på adressen: <http://www.transplantation.dk>,

Aktiviteter til fordel for CF

Lokalforeningen i Hillerød har i en årrække arrangeret JAZZTELT på Kræmmermarkedet i Hillerød til fordel for CF, således også i år, hvor det flotte resultat var 50.000 kr. til Landsforeningen.

Julemarkedet i Helligåndsbu-set i København kunne i 2001 notere salg og sponsorgaver på 144.703 kr., hvilket betød et overskud på 93.322 kr.

Lokalgruppe Skanderborg samlede med venners hjælp et stort vagthold og påtog sig rengøring af toiletter på Skanderborg Festival. Overskuddet til CF: 15.000 kr.

Lokalforening Fjerritslev's sommerfest resulterede i 30.000 kr. til CF-arbejdet, og *Lokalforening Esbjerg's* 60'er fest indbragte 19.800 kr. til CF. I Gilleleje arrangerede Familien Mortensen et loppemarked og sendte 7.000 kr. til CF-foreningen, og "Bring and Buy-auktion" på CF-familiekurset over medbragte gaver gav 10.000 kr. til CF.

”**Gratis anlægsbærertest bør nu omsider tilbydes alle gravide i Danmark**”



Tak til alle, som har bidraget ved disse arrangementer ved gaver eller arbejdsindsats. Vi er meget taknemlige for det store arbejde, der er lagt i aktiviteterne, og som har resulteret i de betydningsfulde gaver til CF-bekæmpelsen.

Vi ønsker os – flere medlemmer – flere bidrag

Vi takker de mange, som i 2001 støttede CF-bekæmpelsen.

Samtidig gør vi opmærksom på, at der i 2001 er indført nye regler for tildeling af Tips-Lottomidler, hvilket betyder, at: **Jo højere kontingentindtægt, jo flere Tips-Lotto midler til CF!**

I 2001 kunne vi med glæde notere en stigning i kontingentindtægt, som i 2001 i alt nåede 140.000 kr. mod 104.000 kr. året før. Vi håber på fortsat øgning i kontingentindtægt, men vil naturligvis også gerne have bidragydere.

**” Hvis et barns sved smager salt,
hvis et barn ikke tager på,
hvis et barns afføring er fedtet,
stinkende, hyppig,
hvis et barn har pibende, raslende
vejrtrækning og hoster meget,
hvis et barn har gentagne
lungebetændelser
- bør det for en sikkerheds skyld
undersøges for cystisk fibrose ”**

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 (fuld) fradragsret for giveren (gavebreve, som kan bestilles hos CF-foreningen). Endvidere kan CF

modtage testamentariske gaver uden at betale arveafgift.

Disse godkendelser er dog betingede af et vist antal kontingentbetalende medlemmer og bidragydere, og man tæller som bidragyder uanset bidragets størrelse. Vi opfordrer derfor til, at man ved indbetaling af kontingent “runder op” med et bidrag.



Bernhard Ginsborg
In Memoriam

Tidl. medlem af CF-foreningens bestyrelse, Bernhard Ginsborg, døde i 2001, den 24. oktober, 79 år gammel.

I 1969 blev Bernhard Ginsborg indvalgt i CF-foreningens bestyrelse og valgte i 1977 at udtræde og overlade pladsen til sin søn, Claus Ginsborg.

Bernhard Ginsborg var en udadvendt person med talrige kontakter i samfundet til gavn for CF.

Udover i 50 år at drive et større herremagasin på Amagerbrogade var han også engageret i bl.a. Lions Club Amager og Amager Rotary Klub.

Jeg erindrer med taknemlighed på CF-patienternes vegne, hvordan Bernhard Ginsborg i alle årene formidlede opmærksomhed og støtte til CF-arbejdet, ikke mindst økonomisk hjælp til CF-forskningen, som også dengang lå alle meget på sinde.
Hanne Tybkjær

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 **uddannelses-pakker** 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 patientsammenhænge.

Interessen i befolkningen for at få foretaget **anlægsbæretest** er fortsat stor, 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, International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association-ICF(M)A og International Association of Cystic Fibrosis Adults (IACFA).*

CF-foreningen er rammen om projektet EPV-European Patients' Voice samt CF Info + Policy Network.

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



SWEDISH ORPHAN GROUP OF COMPANIES

Our mission – "To provide patients, healthcare personnel and the pharmaceutical industry with an independent global network, specializing in the development, marketing and distribution of orphan products for the treatment of rare disorders, and products and services to satisfy unmet medical needs where current treatment is either unavailable or unsatisfactory".



www.swedishorphan.com
– your link to a global network of orphan pharmaceutical companies...



Årsberetning

Resultatet for året 2001 udviser et overskud på kr. 53.619, mens 2000 udviste et underskud på kr. 140.477.

Årets resultat kr. 53.619 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 697.749.

Af foreningens indtægter kr. 3.508.270 er kr. 1.557.692 bidrag tilegnet bestemte formål og er opført henholdsvis under aktivitetsudgifter, som er specificeret i regnskabet, og under hensættelser.

København, den 17. maj 2002

Bestyrelse:

Jørgen Bardenfleth
(formand)

Peter Fristrup Jensen
(næstformand)

Michala Høg Daimar

Christian Koch

Lone Kristensen

Niels Høiby

Arne Skibsted Jakobsen

Birgitte Mortensen

Leila Møller

Hanne Grethe Nielsen

Peter Steen Pedersen

Sekretariatschef:

P. O. Schiøtz

Annegrete Simonsen

Hanne Tybkjær

Hanne Tybkjær

Resultatopgørelse for året 2001

CYSTISK FIBROSE 2-2002

Note				2000 i t.kr.	
	INDTÆGTER	Medlemskontingenter	140.085		104
		Bidrag til foreningens arbejde	521.362		170
		Tips/Lotto	915.533		944
1		Landsindsamling	154.579		248
2		Julemarked	<u>93.322</u>		<u>117</u>
	Indtægter i alt		<u>1.824.881</u>		<u>1.583</u>
3	UDGIFTER:	Aktivitetsudgifter	1.961.728	2.331	
		Tilskud m.v.	<u>-1.782.780</u>	<u>-2.126</u>	<u>205</u>
4		Kurser og kongresser	475.805	782	
		Tilskud	<u>-307.063</u>	<u>-588</u>	<u>194</u>
5		Sekretariats- og administrationsudg.	1.484.049	1.379	
		Tilskud	<u>-16.273</u>	<u>-11</u>	<u>1.368</u>
	Udgifter i alt		<u>1.815.466</u>		<u>1.767</u>
	Resultat før renter		<u>9.415</u>		<u>-184</u>
	RENTER:	Renteindtægter m.v., netto	44.204	65	
		Renteudgifter, overført til projekter	<u>0</u>	<u>-21</u>	<u>44</u>
	Nettoresultat		<u>kr. 53.619</u>		<u>-140</u>



Revisionspåtegning

Vi har revideret det af betyrelsen aflagte årsregnskab for 2001 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 17. maj 2002

Revisionsfirmaet Chr. Mortensen

Bent Nielsen

statsaut. revisor

Balance pr. 31. december 2001

Aktiver

Note

			31/12-2000 i t.kr.	
	ANLÆGSAKTIVER:			
	Finansielle anlægsaktiver:			
6	Værdipapirer (optaget til børskurs ultimo)	44.479	47	
7	Materielle anlægsaktiver: Inventar og kursusudstyr	73	-	
	Anlægsaktiver i alt	44.552		47
	OMSÆTNINGSAKTIVER:			
	Tilgodehavender: Tilgodehavende tilskud	440.395	424	
	Andre tilgodehavender	151.545	183	
	<u>ECFS-European CF Society</u>	<u>92.124</u>	<u>0</u>	<u>607</u>
	Deposita		3.100	3
	Forudbetalte omkostninger		76.147	81
8	Likvide beholdninger	<u>1.595.463</u>		<u>2.217</u>
	Omsætningsaktiver i alt	2.358.774		2.908
	Aktiver i alt	kr. 2.403.326		2.955

Passiver

Note

			31/12-2000 i t.kr.	
	EGENKAPITAL:			
	Saldo pr. 1. januar 2001	644.784	775	
	Kursreguleringer	-654	10	
	Årets nettoresultat	<u>53.619</u>	<u>-140</u>	
	Egenkapital i alt	697.749		645
9	HENSÆTTELSER:			
	Hensættelser til senere forskning m.v.	<u>1.239.707</u>	<u>1.871</u>	
	Hensættelser i alt	1.239.707		1.871
	KORTFRISTET GÆLD:			
	A-skat m.v.	67.572	47	
	Revisionshonorar	35.000	35	
	Diverse omkostninger	192.676	162	
	Forudmodtagne kontingenter	330	5	
	Feriepenge og ATP	141.994	147	
	Lønsumafgift	26.230	34	
	Pensionsbidrag	2.068	7	
	<u>ECFS - diverse omkostninger</u>	<u>0</u>	<u>2</u>	
	Gæld i alt	465.870		439
	Passiver i alt	kr. 2.403.326		2.955



Noter

Note	2000		Note	2000	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
1 - Landsindsamling 01/11 – 31/12:					
Bidrag	162.990	254			
Udgifter	<u>-8.411</u>	<u>-6</u>			
	kr. <u>154.579</u>	<u>248</u>			
2 – Julemarked:					
Salg	138.088	143			
Sponsorship	4.416	8			
Tilskud: Solvay Pharma ApS	<u>2.199</u>	<u>1</u>			
	144.703	152			
Udgifter	<u>-51.381</u>	<u>-35</u>			
	kr. <u>93.322</u>	<u>117</u>			
3 – Aktivitetsudgifter:					
FORSKNING:					
Nac-projekt:					
Udgifter	<u>13.813</u>	<u>6</u>			
Tilskud: Hensat tidligere år	<u>-13.813</u>	<u>-6</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Fagocyt Laboratorium:					
Lønninger, feriepenge	19.921	21			
Udgifter	<u>6.809</u>	<u>18</u>			
	<u>26.730</u>	<u>39</u>			
Tilskud: Dansk Droge A/S	-50.000	-50			
Hensat til senere år	<u>23.270</u>	<u>11</u>			
	<u>-26.730</u>	<u>-39</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Forskning vedr. CF o.a. lunge sygdomme					
Udgifter	<u>0</u>	<u>1</u>			
Tilskud: Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-1</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
ABPA-projekt					
Udgifter	<u>5.093</u>	<u>0</u>			
Tilskud: RH-projekt konto	0	-5			
Hensat til senere år	0	5			
Hensat tidligere år	<u>-5.093</u>	<u>0</u>			
	<u>-5.093</u>	<u>0</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Effect of Traditional Chinese Medical Herbs					
Udgifter: Lønninger, feriepenge (reg. hensat feriepenge)	-3.297	25			
Udgifter	<u>0</u>	<u>3</u>			
	<u>-3.297</u>	<u>28</u>			
Tilskud: Hensat til senere år	-3.297	0			
Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-28</u>			
	<u>-3.297</u>	<u>-28</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Forskningskonto til minde om Claus Ginsborg:					
Tilskud: Hanna Lilienfeldt Schierbeck	1.000	0			
Hensat til senere år	<u>-1.000</u>	<u>0</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
CF Linkage DK-Russia:					
Regulering tilgodehavende tilskud tidligere år	-10.000	0			
Regulering hensat tidligere år	<u>10.000</u>	<u>0</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
ECFS-European CF Society:					
Udgifter	<u>0</u>	<u>382</u>			
Tilskud: Membership fee	0	-3			
Burgess	0	-6			
Fresenius Kabi-Cons.Conf.	0	-38			
Lilly Deutschland GmbH	0	-19			
Renteindtægt	0	-21			
Hensat til Cons. Conf. 2001	0	38			
Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-333</u>			
	<u>0</u>	<u>-382</u>			
Cancer Projekt:					
Lønninger, feriepenge m.v.	165.900	168			
Udgifter	<u>76.900</u>	<u>20</u>			
	<u>242.800</u>	<u>188</u>			
Tilskud: Civ.ing. F Nyegaard og Hustrus Fond	-150.000	-245			
Direktør E. Danielsen og Hustrus Fond	0	-30			
Hensat til senere år	0	87			
Hensat tidligere år	<u>-92.800</u>	<u>0</u>			
	<u>-242.800</u>	<u>-188</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
Peit Projekt:					
Udgifter	<u>14.815</u>	<u>26</u>			
Tilskud: F Hofmann-la-Roche Ltd.	0	-4			
Hensat tidligere år	<u>-14.815</u>	<u>-22</u>			
	<u>-14.815</u>	<u>-26</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			
CF Register – RH:					
Udgifter	<u>259.200</u>	<u>271</u>			
Tilskud: Roche A/S	-250.000	-250			
AFLM-F	0	-9			
Hensat tidligere år	<u>-9.200</u>	<u>-12</u>			
	<u>-259.200</u>	<u>-271</u>			
	<u>0</u>	<u>0</u>			



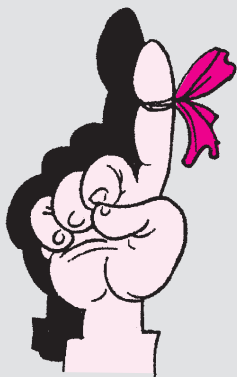
Note	2000		Note	2000	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
CF Info + Policy Network:			ØVRIGE AKTIVITETSUDGIFTER:		
Lønninger, feriepenge m.v.	13.804	0	Oplysende materiale og WEB:		
Udgifter	<u>11.709</u>	<u>0</u>	Lønninger, feriepenge m.v.	95.159	87
	<u>25.513</u>	<u>0</u>	Udgifter	<u>89.553</u>	<u>77</u>
Tilskud: Hoffmann-la-Roche	-25.513	0		<u>184.712</u>	<u>164</u>
Solvay Pharma ApS	-47.800	0	Tilskud: Solvay Pharma ApS	-36.000	-36
Hensat til senere år	<u>47.800</u>	<u>0</u>	Roche A/S	-36.000	-36
	<u>-25.513</u>	<u>0</u>	Janssen-Cilag A/S	-36.000	-36
	<u>0</u>	<u>0</u>	Swedish Orphan A/S	-24.000	0
			Quality Hotel Faaborg Fjord	-40.000	0
			Nicon	-1.500	0
			Sygekassernes Helsefond	<u>0</u>	<u>-20</u>
				<u>-173.500</u>	<u>-128</u>
				<u>11.212</u>	<u>36</u>
European Patients' Voice:			Patientmøder:		
Lønninger, feriepenge m.v.	121.006	140	Udgifter	<u>25.396</u>	<u>16</u>
Udgifter	<u>87.033</u>	<u>41</u>	Tilskud: Solvay Pharma ApS	<u>-6.213</u>	<u>-5</u>
	<u>208.039</u>	<u>181</u>		<u>19.183</u>	<u>11</u>
Tilskud: GlaxoSmithKline - B	-24.485	0	Aktiviteter indlagte patienter:		
Pfizer Europe	-87.877	-80	Udgifter	<u>21.394</u>	<u>21</u>
SmithKline Beecham - B	0	-83	Tilskud: Giro 413	-5.000	-8
MAFS	-9.085	0	Solvay Pharma ApS	-4.500	0
Baxter World Trade SA	-9.581	0	Hensat til senere år	4.500	0
EFPIA	-50.296	-31	Konsul, Grosserer		
Hensat til senere år	0	13	O. Christiansens Mindefond	0	-2
Hensat tidligere år	<u>-26.715</u>	<u>0</u>	Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-5</u>
	<u>-208.039</u>	<u>-181</u>		<u>-5.000</u>	<u>-15</u>
	<u>0</u>	<u>0</u>		<u>16.394</u>	<u>6</u>
			Familiekursus:		
Leverprojekt RH:			Lønninger, honorarer m.v.	131.650	142
Udgifter	<u>35.792</u>	<u>0</u>	Kursusudgifter m.v.	<u>515.168</u>	<u>443</u>
Tilskud: Dagmar Marshalls Fond	-60.000	0		<u>646.818</u>	<u>585</u>
Hensat til senere år	<u>24.208</u>	<u>0</u>	Kursusgebyrer	-514.708	-565
	<u>-35.792</u>	<u>0</u>	Tilskud: Handicappuljen	-115.000	-100
	<u>0</u>	<u>0</u>	Roche A/S	-5.000	-3
			Solvay Pharma ApS	-6.972	-7
			Bustrupfonden	0	-5
			Hensat til senere år	0	100
			Hensat tidligere år	<u>-5.138</u>	<u>-5</u>
				<u>-646.818</u>	<u>-585</u>
				<u>0</u>	<u>0</u>
Pseudomonas Forskning:			Ferielejre:		
Lønninger, feriepenge m.v.	0	32	Udgifter	<u>101.977</u>	<u>206</u>
Udgifter	<u>20.000</u>	<u>34</u>	Lejrgebyrer	-23.900	-39
	<u>20.000</u>	<u>66</u>	Tilskud: Tømrrermester		
Tilskud: RH-projekt-konto	0	-32	Martin Hansens Legat	-6.000	-6
Hensat tidligere år	<u>-20.000</u>	<u>-34</u>	E.H. Ludvigsen og Hustrus Legat	-25.000	0
	<u>-20.000</u>	<u>-66</u>	Lokalgruppe Skanderborg	-15.000	0
	<u>0</u>	<u>0</u>	Hensat tidligere år	-78.077	-161
			Hensat til senere år	<u>46.000</u>	<u>0</u>
				<u>-101.977</u>	<u>-206</u>
				<u>0</u>	<u>0</u>
CF Register – Danmark:			Øvrige/kommende forskningsopgaver:		
Udgifter	<u>66.439</u>	<u>0</u>	Lønninger, feriepenge m.v.	0	0
Tilskud: Det Obelske Familiefond	-16.439	0	Udgifter	<u>0</u>	<u>0</u>
Lions Club, Hanstholm	-50.000	0		<u>0</u>	<u>0</u>
	<u>-66.439</u>	<u>0</u>	Tilskud: Diverse tilskud	-4.335	0
	<u>0</u>	<u>0</u>	Det Obelske Familiefond	-33.561	0
			Hensat til senere år	<u>37.896</u>	<u>0</u>
				<u>0</u>	<u>0</u>
				<u>0</u>	<u>0</u>
Forskning i alt				<u>0</u>	<u>0</u>



Note	2000		Note	2000	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
Øvrige udgifter:			5 – Sekretariats- og administrationsudgifter:		
Inhalationsudstyr (udlån)	2.940	3	Sekretariatet:		
PR-materiale	0	15	Lønninger, ferie- og rejsegodtgørelse	728.192	715
CF-årsberetning og -tidsskrifter	63.571	61	Lønrefusion	0	-15
Kontingenter DSI, ICF(M)A, IACEA m.v.	36.441	32	Hensat tidligere år	0	-20
Forsikringer	10.739	15	Husleje	42.000	42
Gaver og bidrag	17.792	18	Telefon, telefax, e-mail, internet	41.351	43
Lokalgruppeomkostninger	676	8	Kørselstilskud, sekretariatschef	60.730	42
	<u>132.159</u>	<u>152</u>	Tryksager, kontorartikler og -inventar	66.862	98
Øvrige aktivitetsudgifter i alt	<u>178.948</u>	<u>205</u>	EDB- og fotokopieringsudgifter	103.376	50
AKTIVITETSUDGIFTER I ALT	kr. <u>178.948</u>	<u>205</u>	Computer og printer	41.783	18
			Porto	17.374	23
4 – Kurser og kongresser			Abonnement, annoncer og finansgebyr	20.256	32
CF-Norden:			Depotgebyr	140	-
Udgifter	<u>98.548</u>	<u>0</u>	Advokat	1.389	0
Tilskud: NSH	-19.525	0	Revision 2000, rest	2.500	0
RfCF, Sverige	-27.861	0	Revision 2001, afsat	35.000	35
NfCF, Norden	-20.497	0	ATP	8.996	8
Solvay Pharma ApS	-10.314	0	ATP-komp.	0	-1
Swedish Orphan A/S	<u>-12.414</u>	<u>0</u>	AER-elevrefusion	6.083	4
	<u>-90.611</u>	<u>0</u>	Arbejdsmiljøafgift	293	0
	<u>7.937</u>	<u>0</u>	Lønsumafgift	<u>85.041</u>	<u>74</u>
			<u>1.261.366</u>	<u>1.148</u>	
Øvrige kongresser:			Møder og rejser	<u>143.340</u>	<u>135</u>
Udgifter	337.198	640	Modtaget tilskud:		
Regulering tilgodehavende tilskud tidligere år	27.048	100	European CF Network	-6.898	0
Regulering andre tilgodehavender tidligere år	16.211	73	Swedish Orphan A/S	<u>0</u>	<u>-2</u>
Regulering skyldige udgifter tidligere år	<u>-3.200</u>	<u>-31</u>		<u>-6.898</u>	<u>-2</u>
	<u>377.257</u>	<u>782</u>		<u>136.442</u>	<u>133</u>
Tilskud: Solvay Pharma ApS	-90.000	-133	Rejseudgifter, sekretariatschef	<u>79.343</u>	<u>96</u>
Swedish Orphan A/S	-61.871	-101	Modtaget tilskud: Swedish Orphan A/S	-1.840	0
Roche A/S	-25.000	-11	EFPIA	<u>-7.535</u>	<u>-9</u>
Astra Tech A/S	-2.400	-2		<u>-9.375</u>	<u>-9</u>
CFF / US	-13.497	-40		<u>69.968</u>	<u>87</u>
CF Australien	-10.478	0		kr. <u>1.467.776</u>	<u>1.368</u>
Det Suesonske Familielegat	-5.500	0	6 – Værdipapirer:		
Nutricia A/S	-2.706	0	Aktier:		
Danmarks Lungeforening	-5.000	-5	Danske Bank: 160 stk. à 135,06	21.610	23
Janssen-Cilag A/S	0	-132	Obligationer:		
Astra Zeneca	0	-10	Østifternes Kreditforening:		
Miami University	0	-14	Nom. kr. 6.095 19.s.1.a.2017, 7%		
Rigshospitalets projektkonto	0	-50	à 103,95	6.336	7
Dansk Sygeplejeråd	0	-8	Nom. kr. 6.981 16.3.a.2022, 5% à 94,00	6.562	7
Hoffmann-la Roche	0	-4	Byggeriets Realkreditfond BRFF:		
Frk. Ingefred Juul Andersens Legat	0	-2	Nom. kr. 9.629 6.s.2014, 7% à 103,55	<u>9.971</u>	<u>10</u>
Aiolos Medicinsk Teknik AB	0	-2		kr. <u>44.479</u>	<u>47</u>
BC's Children's Hospital	0	-1	7 – Inventar og kursusudstyr:		
SHS International / Nutricia I/S	0	-4	Anskaffelsessum:		
XIII th. Internat. CF-Congress / Stockholm	0	-7	Saldo pr. 1/1 2001	<u>690.529</u>	<u>633</u>
Århus Universitet	0	-6	Tilgang: Beocom hovedsæt	0	5
Hensat tidligere år	<u>0</u>	<u>-56</u>	Dantax Radioanlæg	0	1
	<u>-216.452</u>	<u>-588</u>	TV/Videooptager	0	3
kr. <u>168.742</u>	<u>194</u>		Phillips Videoafspiller	0	1
			Ericsson telefon T28	0	3
			Fortronic teleterminal	0	5



Note	2000		Note	2000	
	kr.	i t.kr.		kr.	i t.kr.
HP Deskjet	0	4	Jyske Bank, Viborg afd.:		
HP 6300 Flatbed Scanner	0	4	Konto nr. 110748-2	707	1
Samsung Syncomaster Fladskærm	0	10	BG Bank		
PC K6500 m/højttalere	0	8	Konto nr. 640-4383	43.682	142
Diverse kontormøbler	0	12	ECFC:		
Freeway Life Komplet	0	3	Kassebeholdning	0	9
Samsung 570 B	6.501	0	Bankbeholdning:		
Beocom hovedsæt	2.583	0	Danske Bank, Viborg afd.:		
Siemens ME45 håndfri	2.844	0	Konto nr. 27 41 84	0	96
Nokia 6210	2.594	0	Konto nr. 95 68 97	0	475
Cark 91, håndfrisæt	3.745	0			
Canon telefax	2.124	0			
HP 930 printer	969	0			
Server 7500	7.500	0	9 – Hensættelser til senere forskning m.v.:		
HP Backup Incl Sesi.con	20.405	0	Nac-projekt	76.471	90
Frankeringsmaskine	<u>13.256</u>	<u>0</u>	Fagocyt laboratorium	75.741	53
	753.050	692	CF-kurser og ferielejre	76.890	114
Afgang i året	<u>-16.685</u>	<u>-2</u>	Forskningskonto til minde om		
ANSKAFFELSESSUM PR. 31/12 2001	<u>736.365</u>	<u>690</u>	Claus Ginsborg	87.100	86
			Effect of Traditional Chinese Medical Herbs	27.121	24
Afskrivninger:			ECFS - European CF Society	0	544
Saldo pr. 1/1 2001	690.463	633	Forskn. vedr. CF o.a. lungesygdomme	29.391	29
Afskrivninger	62.511	59	EPV/DPG/Scanpag	1.696	28
Tilbageført vedr. årets afgang	<u>-16.682</u>	<u>-2</u>	Pulmozyme-Projekt	240.018	249
AFSKRIVNINGER PR. 31/12 2001	<u>736.292</u>	<u>690</u>	Muc. Exopoly. p.a., SSP	6.406	6
	kr. <u>73</u>	<u>0</u>	Peit Projekt	24.239	39
8 – Likvide beholdninger:			Ginseng Projekt	9.825	10
Kasse- og valutabeholdning	33.028	40	Cancer Projekt	182.971	276
Bankbeholdning:			Indlagte patienter	4.500	0
Danske Bank, Viborg afd.:			CF Linkage DK-Russia	11.538	22
Konto nr. 214181	1.509.593	247	Kommende forskningsopgaver	286.417	249
Konto nr. 947079	0	1.200	Pseudomonas Forskning RH	27.118	47
Unibank, Viborg afd.:			ABPA-Projekt	257	5
Konto nr. 17-19938	8.453	7	Leverprojekt	24.208	0
			CF Info-Policy Network	<u>47.800</u>	<u>0</u>
			kr. <u>1.239.707</u>	<u>1.871</u>	

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

Solvay Pharma ann.
Annonce fra blad 1-2002



Bidragstliste 2001

Bidrag til foreningens arbejde kr. 521.362 samt til landsindsamlingen kr. 162.990 i alt kr. 684.352 specificeres således:

Anna og Erik Lyng Andersen 760
 Vibeke Apollo og
 Niels Peter Andreassen 4.000
 Auktion, deltagerne
 familiekursus 10.060
 Deanna og
 Jørgen Bardenfleth . . . 5.000
 Beate Bejlegaard og
 Gert Gydesen 2.835
 Helga Bendixen 500
 Kirsten Bien 1.500
 Anne og Peter Breum . . . 1.300
 Jørgen Buschardt 1.335
 Anni L. Christensen og
 Steen Lauesen 1.500
 Britta og Leo Christiansen 635
 Elly og Villy Christiansen 2.835
 Gunnar K. Christiansen . . 1.835
 Lisa og Mogens
 Christoffersen 835
 Michala og
 Mohammed Høg Daimar 3.800
 Anne Engesgaard og
 Poul Jacobsen 3.500
 Birthe og Orla Duch 1.000
 Connie og John Bay
 Hansen 2.135
 Judit og Lars Hansen . . . 2.750
 Jena og Michael Juul Holm 835
 Dan Renner Houved 1.000
 Eli og Poul Hundahl 1.430
 Anne og Gert
 Skibsted Jakobsen 1.000
 Christian Ellebæk Jensen 1.035
 Odile og Peter
 Fristrup Jensen 1.500
 Gerda Rørbæk Jensen . . . 1.535
 Mette Stibolt Jensen 1.000
 Kirsten og Mogens Jepsen 835
 Signa og Johan Joensen . . 1.035
 Dorthe og Bjarne
 Jørgensen 1.500
 Karen og John
 Kidde-Hansen 3.500
 Dolly og Kaj Kirk 3.000
 Jørgen Steen Larsen 1.000
 Kurt B. Larsen 500
 Pia og Jean Lehim 560
 Bente Lykke og
 Mikkel Hansen 500
 Inge og Jørgen Lynning . . 1.000
 Fam. Mortensens
 Loppemarked, Gilleleje 7.000
 Gerda og Carlo Nielsen . . 2.000
 Susanne Kollerup og
 Villy Nielsen 1.260
 Helle og Jens Nøhr Nielsen 1.000
 Susan K. Mohr Nielsen og

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. 2001-30.
 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.*

Claus Bender 760
 Birte Aarup Nissen og
 Aksel Mikkelsen 1.000
 Lene og Bent Pedersen . . . 760
 Simona og
 Find Skouby Petersen . . . 670
 Tina og Per Petersen . . . 2.015
 Dorte og John Pind 835
 Claus Peter Rasmussen . . . 600
 Leif Rasmussen 835
 John Rasmussen 2.000
 Nina Richter og
 Niels Tromholt 1.000
 Aase Saugmann og
 Bent Andersen 510
 Lise Schlage og
 Theis Taarnby Nygaard 3.051
 Yrsa og Helge Sommer . . 1.300
 Jette og Esben Sørensen 1.365
 Jette Scheldt og
 Jan Lohse Sørensen 1.135
 Elin Solem og Domingo
 Jiménez-Beltrán 4.500
 Lone og Peter Sørensen . . 2.835
 Ida Vejling og
 Viggo Brandt Jensen 835
 Hanne og Kurt Thuesen . . 1.835
 Kirsten Vandborg 1.000
 Sanne Vienberg og
 Mikal Herløw 760
 60'er Fest Esbjerg
 v/Mona og Kurt Lund . . 19.946
 Agnes og Alfred Andersen 1.000
 Anonym 3.000
 Asthma-Bronchitis forening
 Kronisk Syges Vel 40.000
 Elin Bak 835
 Kristof Bien 1.200
 Boet efter Johan Erichsen 100.000
 Brdr. Steinfath ApS 1.500
 Lars Bruun 500
 Janne og Kim Bursøe 760
 CARBU ApS 5.500
 Osvald Christensens
 Mindefond 2.000

Danisco's Fond 10.000
 Danske Fysioterapeuter . . . 850
 Birthe og Leo Davidsen . . . 1.260
 Mary Engesgaard 5.500
 Lise Engsig 1.400
 Facadespecialisterne
 Vaskebjørnene 935
 Frimodt-Heineke Fonden 25.000
 Galleri Kvisten 1.000
 Gjedsted-Jensen 4.000
 Grøndal Supermarked A/S 550
 Rosa og Gunnar Grønning 3.335
 Tove og Benny Hansen . . . 1.500
 Inger og Knud Erik Hansen 1.035
 Lise og Svend Hansen . . . 1.550
 H.S. Fiberform 1.000
 Ulla Høg 935
 Tage Høiby 1.000
 Ulrik Jacobsen 2.000
 JANSSEN-CILAG A/S 5.000
 Anne-Mette og
 Henrik Janum 2.000
 Jerne Apotek 1.500
 Bitten og Leo Jensen 525
 Erik Charles Jensen 1.000
 Hanne og Finn Jensen 585
 Gil og Ib Jensen 500
 Gurli og Jørgen Jensen . . . 1.500
 Jytte Justesen 1.000
 Bjarne O. Jørgensen 2.000
 E. Jørgensen 500
 Lise og
 Carsten Kidde-Hansen . . . 3.000
 Ole Kirks Fond 10.000
 Kirsten Klitgaard 500
 Birte og Kaj Knudsen 535
 Korn- og
 foderstofkompagniet 5.000
 Rikard Kristensen 500
 Gerda Laustsens Fond 10.000
 Lokalforeningen til Bekæmp. af
 Cystisk Fibrose, Hillerød 50.000
 Lokalforeningen Cystisk Fibrose
 Fjerritslev 30.000
 Annelise Lolk 5.500
 Dorit og Kaj Lund 2.500

Inga og Erik Lund 1.335
 Lægerne Rønnedevej I/S . . . 500
 Lærerstandens
 Brandforsikring G/S 5.000
 Erna og Helge Maxild 2.000
 P. Messerschmidt og
 hustrus Fond 30.000
 Lilly og Erik Møller 500
 Ellen Bedsted Nielsen . . . 3.335
 Emilie og Alfred Nielsens
 Minde 600
 Ruth og Walther Nielsen . . . 500
 Anna Nissen 1.000
 Inge Nygaard 2.670
 Ove Nygaard 500
 Bodil og Christian Nørbach 1.260
 Odd Fellow Loge 70
 Tønder 10.000
 Lydia Olsen 500
 Sv. Aage Olsen 900
 Ulla Poulsen 500
 P. Rasmussen og sønner a-s 5.000
 I. og G. Rasmussen 1.260
 Rasmussen og Pedersen
 Trævarer 1.000
 Minna og Aksel Scheldt . . . 500
 Skandinavisk
 Tobakskompagni 20.000
 Den jyske Sparekasse 500
 Sparekassen Nordjyllands
 Fond 1.000
 Anneliese og Chr. Stapel 925
 N. J. Tandrup ApS 5.000
 E. Thomassen 1.000
 Tved Sparekasse 500
 Unidanmark Fonden 1.000
 Niels Aaskov 1.800
 Diverse bidrag kr. 499
 og derunder 95.590
680.652

Kommuner:
 Familieplejen Sydsjælland 500
 Frederikssund Kommune 600
 Gladsaxe Kommune 600
 Ikast Kommune 500
 Svinninge Kommune 500
 Aars Kommune 1.000
3.700

I alt kr. 684.352

Øvrige bidrag tilegnet bestemte formål, i alt kr. 1.557.692 er opført henholdsvis under aktivtetsudgifter og under hensættelser og er specificeret i regnskabet.

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose

Generalforsamlingsprotokollat

År 2002 den 21. maj afholdtes ordinær generalforsamling i Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose i Auditorium II i Auditoriebygningen, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, København Ø.

Dagsordenen for generalforsamlingen var følgende, jf. vedtægternes § 7:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning om landsforeningens virksomhed i 2001.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab for 2001 til godkendelse.
4. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
5. Valg af revisor.
6. Evt. forslag fra medlemmer eller bestyrelsen.

Ad 1.

Til dirigent valgtes enstemmigt advokat Arne Engel, der med generalforsamlingens enstemmige tilslutning konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig og beslutningsdygtig, idet der i overensstemmelse med vedtægternes § 6 over 14 dage før generalforsamlingens afholdelse var udsendt skriftlig meddelelse til medlemmerne om generalforsamlingen med angivelse af dagsordenen.

Ad 2.

Formanden, Jørgen Bardenfleth, aflagde beretning for 2001.

Beretningen blev enstemmigt taget til efterretning af generalforsamlingen.

Ad 3.

Foreningens årsregnskab for 2001 blev gennemgået af Hanne Tybkjær

Resultatopgørelsen udviste et overskud på kr. 53.619,-, som bestyrelsen foreslog

overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 697.749,-.

Generalforsamlingen godkendte enstemmigt årsregnskabet for 2001 samt forslaget til anvendelse af overskuddet.

Ad 4.

I henhold til vedtægternes § 10 afgik af bestyrelsens medlemmer efter tur Michala Høg Daimar, Peter Fristrup Jensen, Leila Møller, Hanne Tybkjær, Christian Koch, Hanne Grethe Nielsen og Annegrete Simonsen. Alle de nævnte – med undtagelse af Hanne Wendel Tybkjær – var villige til genvalg og foresloges genvalgt. I stedet for Hanne Wendel Tybkjær foresloges hendes søn, Erik Wendel Larsen, indvalgt i bestyrelsen som patientrepræsentant.

Endvidere foresloges nyvalg af lægerne Susanne Lanng og Tacjana Pressler, som efter CF-lægerådets anbefaling indtrådte i lægerådet i juni 2001. Begge er afdelingslæger på CF-Center-Rigshospitalet.

Endelig har CF-patient Birgitte Mortensen meddelt, at hun ønsker at udtræde af bestyrelsen af tidsmæssige grunde.

Hanne Wendel Tybkjær udtalte, at hun nu, hvor der er gået 35 år siden landsforeningens stiftelse, gerne ville signalere et generationsskifte. Da hun for 35 år siden var med til at stifte landsforeningen og indtrådte i bestyrelsen, var det fordi hun som mor til en lille søn,

der havde Cystisk Fibrose, ønskede at deltage i arbejdet omkring oplysning og bekæmpelse af denne sygdom. Nu er sønnen vokset til, og det må derfor være på tide, at han tager over i bestyrelsen. Hanne Tybkjær fremhævede i den forbindelse, at der i foreningen er tradition for, at en familie ikke er repræsenteret i bestyrelsen ved 2 generationer på samme tid. Bestyrelsen havde imødekommet hendes anmodning om udtræden af bestyrelsen og havde i stedet gjort hende til "kommitteret i bestyrelsen". Hanne Tybkjær takkede for de mange gode år i bestyrelsen og gav ordet videre til sin søn.

Erik Wendel Larsen sagde, at han meget gerne ville indtræde i bestyrelsen og medvirke til videreførelse af arbejdet med at bringe Cystisk Fibrose helt frem i bevidstheden hos både befolkningen og de bevilgende myndigheder, således at der kan opnås størst mulige tilskud til arbejdet med bekæmpelsen af sygdommen.

Der var ikke andre forslag end de ovenfor nævnte, hvorfor disse enstemmigt genvalgtes henholdsvis nyvalgtes af generalforsamlingen.

Ad 5.

Revisionsfirmaet Chr. Mortensen, Statsautoriserede Revisorer, genvalgtes enstemmigt som foreningens revisor.

Ad 6.

Der foreslå intet til drøftelse under dette punkt på dagsordenen.

Generalforsamlingen hævet.

Som dirigent:
ARNE ENGEL