



Innkalling årsmøte søndag 21. april 2024 kl 10.00

Sted: Thon hotell Oslofjord, i Sandvika.

Saker:

1. Godkjenning av innkalling og saksliste
2. Valg av møteleder, referent, tellekorps og 2 medlemmer til å signere protokollen
3. Årsmelding 2023
 - a. Hovedforeningens årsmelding
 - b. Fagrådets årsmelding
4. Revidert regnskap 2023
 - a. Hovedforeningen NFCF
 - b. Trivselsfondet
5. Fastsette årskontingent 2025
6. Budsjett 2023, til orientering
7. Valg ihht §9 i vedtektene
 - a. Valgkomiteens innstillinger
8. Fastsettelse av tid og sted for neste årsmøte



SAK 3A

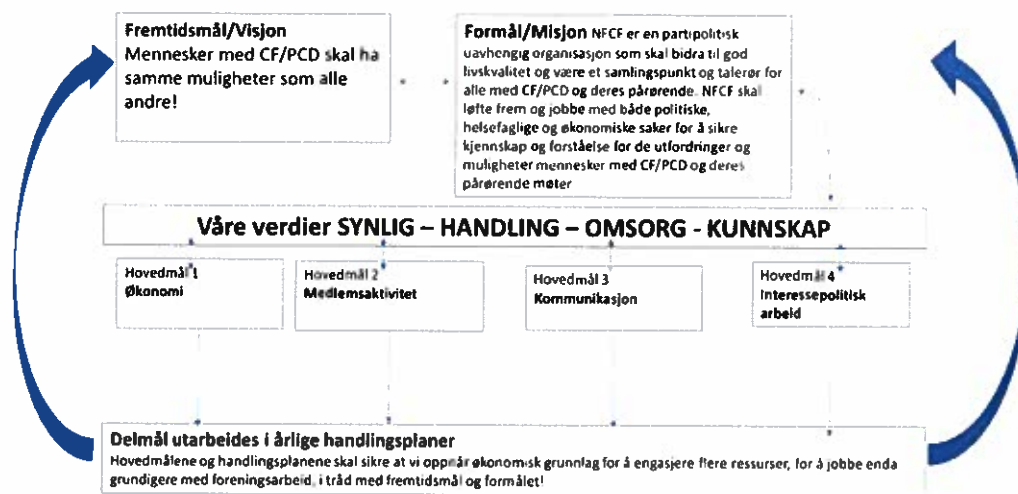
Hovedstyrets årsrapport 2023 (totalt 12 sider)

Virksomhetens art og hvor den drives

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) er en pasientforening for mennesker med CF og PCD, med hovedkontor i Oslo. CF-foreningen har fire regioner: Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Tillitsvalgte er spredt over hele landet.

Styregodkjent strategi til 2025, som grunnlag for styret og administrasjonens arbeid:

FOKUSOMRÅDER MOT 2025

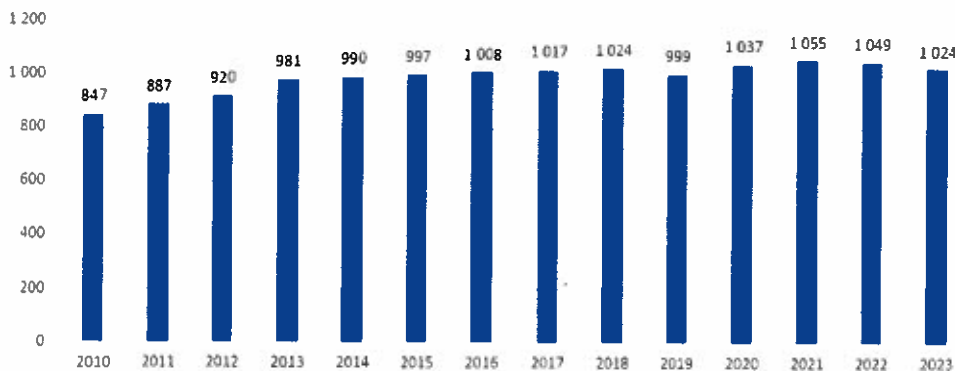


Medlemmer

Antall medlemmer i 2023 var 1024, en nedgang på 25 personer fra 2022. Vi mistet 59 medlemmer, men fikk 34 nye.

Medlemsutvikling i antall:

Tellende medlemmer i NFCF

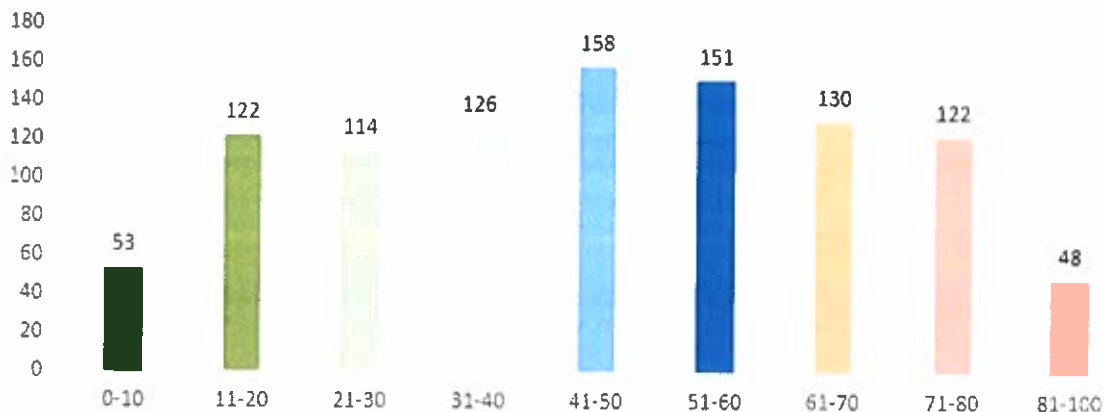




Norsk forening for cystisk fibrose

Aldersfordeling medlemmer:

Medlemmer 2023 - per aldersgruppe



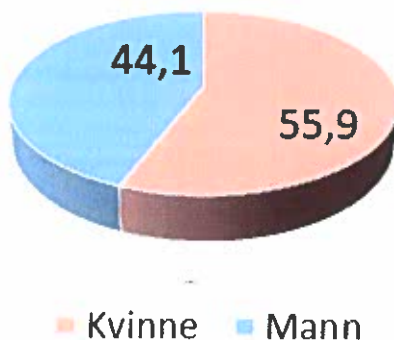
Vi har medlemmer i alle landets fylker og er fordelt på våre 4 regioner, som følger:

Medlemmer NCF 2023 fordelt på regioner

Medlemstype	Nord	Midt	Vest	Sør-Øst	Utland	Totalt
Hovedmedlem	48	107	123	266	1	545
Husstandsmedlem	37	95	119	228		479
Betalende medlemmer	85	202	242	494	1	1024
Æresmedlem	1		1	2		4

Medlemmer fordelt på kjønn:

Medlemmer 2023 - kjønnsfordeling i prosent



NCFs hovedstyre 2023

Hovedstyret har i 2023 hatt 9 medlemmer, samt 1 vara.

Hovedstyret:

Styreleder

Nestleder

Styremedlem

Hilde Nyberg

Jan Olav Reffhaug

Gro Lereggen



Norsk forening for cystisk fibrose

Styremedlem
Styremedlem
Region Nord
Region Midt
Region Vest
Region Sør-Øst
Varamedlem

Sekretær for hovedstyret:
Daglig leder

Jørgen Seliussen
Inger Karin Natlandsmyr
Terje Dalhaug
Ingvild Kårvatn/Marianne Ødegård
Christian Lawley
Grethe Enga Karlsen
Thea Grimsrud Wells

Ellen Damhaug Scheel

Andre møtedeltagere:

Leder NCFs fagråd
Nestleder NCFs fagråd
Likepersonkoordinator
Redaktør
Ungdomsrådsrepresentant

Mona Lund Veie
Ellen Julie Hunstad
Synne Wiberg (delvis, Hilde Nyberg har fungert i perioder)
Sharon Gibsztein
David I. Vang

Det har i 2023 vært avholdt 7 styremøter, herav 5 på Teams og 2 fysiske møter. Det har vært 90 styresaker i løpet av året, inkludert informasjon fra regioner, Fagråd, Ungdomsråd og Likepersonskoordinator.

NCF er godkjent som lotteriverdig organisasjon og er registrert i Enhetsregistret og Frivillighetsregistret.

Pengegaver

Facebook donasjoner: Vi har fremdeles utfordringer med tilgang til donasjoner via facebook. Det kan antageligvis ikke løses og ny facebook-konto er vurdert ikke aktuelt, inntil videre.

Pengegaver: Vi mottok gaver for totalt kr 8.500, som i sin helhet er vippsoverføringer, mot kr.59 218 i 2022 (ca 56.000 fra vipps). Vi har ikke kjørt konkrete vippskampanjer i 2023, og vi ser en radikal nedgang i vippsgaver. Vi tolker dette tydelig som at våre kampanjer i SOME fungerer og må prioritere ressurser til dette for de neste år.

Interessepolitisk arbeid

Interessepolitisk gruppe (IPG) har i år bestått av styremedlem Jørgen Seliussen, redaktør Sharon Gibsztein og daglig leder Ellen Damhaug Scheel. De har jobbet med interessepolitiske saker gjennom hele året.

Etter at Kaftrio ble godkjent fra 6 år, har vi jobbet videre for at det godkjennes behandling for de som ikke kan nyttiggjøre seg Kaftrio. Det er ca 20% med CF, som ikke kan nyttiggjøre seg Kaftrio, grunnet annen mutasjon, alder eller andre fysiske utfordringer. Vi har jobbet med å synliggjøre dette og hatt dialog med produsent og CF-senteret om hvordan vi kan påvirke prosesser for å få frem medisin også til disse. Vi har også fulgt europeisk godkjenning av Kaftrio, fra 2 år, som ble gjennomført i november.

Hovedfokus har dog vært på regjeringens varsling om ny prioriteringsmelding. Det er viktig at sjeldenfeltet får ekstra drahjelp i en prioriteringsmelding, for å være bedre rustet ved nye godkjenninger i Nye Metoder og andre beslutninger i departement, helseregioner, direktorat og andre myndigheter. Det som ikke står i prioriteringsmeldingen, blir sjelden hensyntatt i sentrale



Norsk forening for cystisk fibrose

beslutninger. Det er erfaringer vi fikk i Kaftrioprosessen og må jobbe for å unngå dette i senere prosesser.

Gjennom hele året har vi kontinuerlig jobbet med bl.a.:

- Holdt tett kontakt med helsepolitikere og myndigheter
- Daglig leder Ellen Damhaug Scheel er medlem i FFOs Helseutvalg, der aktuelt arbeid i komiteer og arbeidsutvalg, oppnevnt av HOD, blir diskutert og kommentert.

Ellen Damhaug Scheel deltok på Sjeldendagen 28. februar.

Hun deltok også under Arendalsuken 15. august til 17. august, i 2 diskusjonspanel om «Realpolitikken for sjeldne diagnoser» og «Hvordan kan neste prioriteringsmelding sikre likebehandling for sjeldne sykdommer?» Regionleder i NCF vest, Christian Lawley, deltok på FFO sitt arrangement vedrørende viktigheten for godkjenning av nye medisiner og konsekvenser, fra et brukerperspektiv.

Vi har gjennom 2023 hatt fokus på interessepolitiske arbeid for medfødte sjeldne diagnoser og dermed cystisk fibrose, ved deltagelse på innspillsmøte på Stortinget, Arendalsuken, flere politikermøter samt høringsuttalelser og brev.

NCF har gitt hørings svar i 3 aktuelle høringer, som er revidert Nasjonalbudsjett, ny Prioriteringsmelding og innspill til ekspertgruppene i forbindelse med arbeidet med ny prioriteringsplan. Vi følger kontinuerlig med på forskning, relevante saker og andre aktuelle temaer.

Styreleder Hilde Nyberg og daglig leder Ellen Damhaug Scheel deltok på Smågruppeforum og Kongressen i FFO, 27. og 28. november, på Scandic Gardermoen.

IPG har ellers deltatt der legemidler, prioritering og finansiering diskuteres, slik at vi kan plukke opp argumentasjon og etablere og vedlikeholde kontakt med aktuelle personer og aktører, som Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF), Koalisjonen for sjeldne diagnoser, Forum for sjeldne diagnoser i FFO og smågruppeforum i FFO.

CF-foreningen får jevnlig forespørsler om å delta i råd, utvalg og som paneldeltager i diverse konferanser.

Prosjekter

CF-forum

Vi arrangerte CF-forum for første gang, på hotell Radisson Red på Gardermoen, som et faglig forum rettet bredt mot spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med CF-pasienter. Deltagere var helsepersonell innen lunge, mage/tarm, barnesykdommer, ernæring. Formålet var å skape kjennskap til CF og PCD vedrørende symptomer og behandlingsmetoder. Det ble sendt ut invitasjoner direkte til aktuelt helsepersonell i alle helseregioner. Dette var et samarbeid mellom NCF og NSCF, med støtte fra aktører innen legemiddelindustrien. Det var ca 40 deltagere, i tillegg til 12 digitalt.

Nye nettsider

En sentral oppgave i 2023 har vært å utvikle nye og mer brukervennlige nettsider som optimaliserer for fundraising. Etter anbudsprosess valgte vi firmaet Core content, CC, til oppdraget. CC foretok analyse av brukermønster på eksisterende nettsider, potensiale for søkemotoroptimalisering, våre nye ønsker og behov, og på bakgrunn av dette ble det utviklet både nytt design, ny struktur og forslag til forbedret innhold. Prosjektgruppen hos oss som jobbet med dette ble endret noe gjennom året, og daglig leder gikk inn som prosjektleder. Opprinnelig målsetning var lansering i 2023.



Norsk forening for cystisk fibrose

Kombinasjon av sykdom i prosjektgruppen og behov for mye nytt tekstmateriale, gjorde at vi utsatte lansering til 2024.

Informasjonsarbeid.

Det har vært en bred promotering av foreningens ulike egne arrangementer. Vi har også koblet oss på aktuelle samfunnstemaer, for eksempel en opphetet mediedebatt om kvinnehelse i forbindelse med kvinnehelsetilstanden. Vi brukte da dette til å formidle informasjon om cystisk fibrose og kvinnehelse 8. mars. I juni hadde vi en fin markering av 1-årsdagen for oppstart med Kaftrio med bilder og historier levert av mennesker med cystisk fibrose. De mest berørende sakene på sosiale medier bygges ofte på personlige bilder og historier fra våre medlemmer, og vi setter stor pris på de som lar oss dele fra deres liv.. Som ellers har vi også formidlet nyheter om medisiner og forskning. I 2023 fikk kompetansesenteret Norsk senter for cystisk fibrose egne plattformer på sosiale medier, vi har formidlet, delt og promotert aktivitet og SoMe-saker fra dem.



Et utvalg postinger fra instagramkontoen cf_norge; faksimile Benjamin på bt.no, CF og kvinnehelse 8. mars, «Kaftrio-toget forlater perrongen», ungdomsrådet på LÅ 2023, Mona Lund Veie mottok CF-prisen 2023, takkehilsen fra trivselsfondmottager, markering 1 år med Kaftrio – Beates baby, deltagelse på Arendalsuken 2023.

Utvikling

Antall «Lenkeklikk» Facesiden CFNorge → 85% nedgang likes siste året (måleparameter i 2022 var «Likerklikk»)

Antall *følgere* facebook 31.12.2023: 2 100 (tilsvarende for utgangen 2022: 2 115) –omtrent uendret
Antall *følgere* instagram 31.12.2023: 535 (opp fra 522 i 2023 - omtrent uendret)

I løpet av 2023 nådde vi («rekkevidde») litt over 40 000 mennesker med facebooksiden, nedgang på nær 80 % fra 2022. Dette er en betraktelig nedgang, og reflekterer at vi er mindre aktuelle for et større publikum. Sannsynlig årsak er at storsamfunnet har mistet interessen når Kaftrio ikke lenger er en kampsak og det er mindre synlighet i mediene. Å beholde vårt kjernepublikum som føler seg nært knyttet til oss og/eller cystisk fibrose er en viktig målsetning.



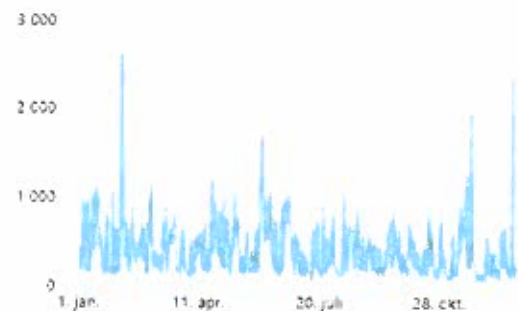
Norsk forening for cystisk fibrose

Rekkevidde

Eksporter

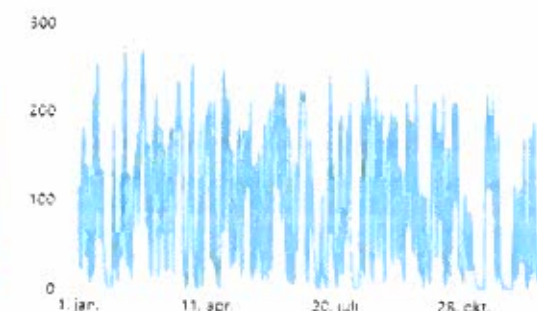
Facebook-rekkevidde

40,1 k $\pm 76,2\%$



Rekkevidde på Instagram

764 $\pm 11,9\%$

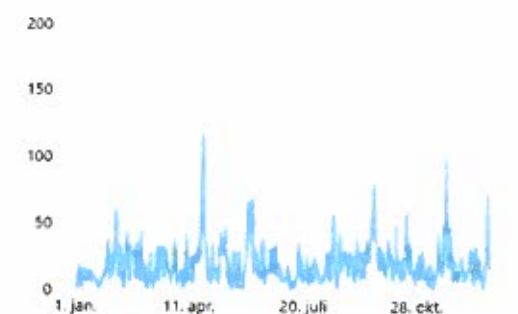


Besøk

Eksporter

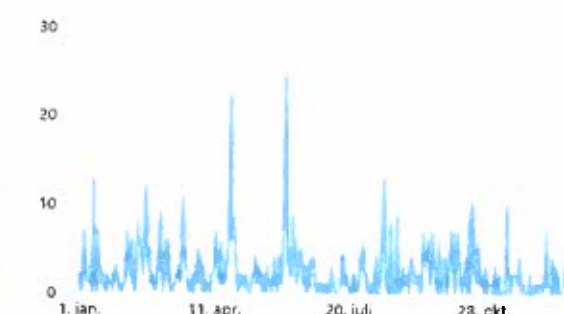
Facebook-besøk

6,9 k $\pm 27,5\%$



Besøk på Instagram-profil

882 $\pm 17,2\%$



REKKEVIDDE Facebook, kurve til VENSTRE: Markant høy topp 5. februar på bakgrunn av posting om mediasak med Benjamin på bt.no.

REKKEVIDDE Instagram, kurve til HØYRE: jevnere rekkevidde gjennom året, men noe fallende mot slutten av året. Nedgang rekkevidde F og I: hhv nær 80 og 45 prosent

SIDE- OG PROFILBESØK, et noe annet mønster enn rekkevidde; Antall facebook-besøk er opp nær 30 prosent, mens instabesøk er ned rundt 20 prosent.

De lukkede facebookgruppene: 12 nye medlemmer i familiegruppen, totalt 596 medlemmer ved årsskiftet. Voksengruppen har 109 medlemmer, 1 ny i 2023. Vi har et velprøvd og godt system for å ta inn nye gruppedlemmer. Alle oppfordres til å melde seg inn i CF-foreningen.

Youtubekanal CFNorge: Ingen nye produksjoner i 2023.

Mediesaker: Betraktelig færre mediesaker om CF og PCD i 2023, sammenlignet med 2021 og 2022. En av få medieoppslag var en stor og fin sak i [bt.no om Benjamin som takket være Kaftrio](#) nå hadde fått god nok helsemessig trygghet til å stifte familie. Rekkevidden på postingen på vår faceside CFNorge var 3 500 mennesker, den fikk 210 reaksjoner og ble delt 15 ganger bare fra vår posting. Utover denne har vi knapt registrert mediesaker om CF. Den direkte årsaken er at det skjer andre ting i verden og at Kaftrio ikke lenger er en kampsak og dermed mindre aktuell for mediene.



Norsk forening for cystisk fibrose

Tabell saker/postinger på face og insta sortert etter flest reaksjoner (likerklikk og reaksjoner)

Titel	Publiseringsdato	Likerklikk og reaksjoner	Rekkevidde	Kommentarer	Delinger
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	215	55%	8	14
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	164	49%	11	3
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	176	51%	10	14
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	166	50%	9	14
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	178	51%	10	14
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	172	50%	10	14
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	95	48%	4	11
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	97	49%	4	11
CF Hvert menneske vil ha en god og trygg oppvekst. Det er viktig å ha gode venner og familie som støtter oss. #CF #CystiskFibrose	Juni 2023	86	47%	3	11

Redaksjonens medlemmer:

Kanal	Ansvarlig
Nyhetsbrev, nettside, facebookside, Instagram, film samt alle kanaler, svare meldinger fra facebookside	Sharon Gibsstein, redaktør
Moderering lukkede grupper på Facebook, svare meldinger fra facebookside	Ingvild Torkildsen, gruppemoderator
Bindeledd mellom styret og redaksjonen,	Jan Olav Reffhaug, nestleder hovedstyret
Tekniske oppgaver, nettside-publiseringer, kalender	Kurt Helge Sjursen, styremedlem hovedstyret
Moderering av PCD-gruppen på Facebook	Elin Lysa

Likepersonarbeid

Likepersonstjenesten skal være et tilbud som favner alle våre medlemmer. Likepersonene får spørsmål om alle faser i livet, fra spedbarnstiden, til overgangsfaser i barnehage og skoleårene og inn i voksenlivet og alderdom. Vi ønsker å imøtekomme alle behov våre medlemmer har, både de som opplever en ny og friskere hverdag etter oppstart av nye medisiner og de som enda ikke kan benytte seg av nye behandlingstilbud.

I 2023 har NFCF hatt 20 likepersoner. Alle har ulik tilknytning til CF/PCD. 20 likepersoner har erfaring fra CF, og en har erfaring fra PCD. Vi jobber for at NFCF skal ha likepersoner som dekker alle livsfaser, fra spedbarn til godt voksen. Derfor har vi likepersoner med erfaring fra nyfødtscreening, småbarnsperiode, skolealder og ungdom. Vi har unge voksne, personer med erfaring fra studenttid og arbeidsliv. Vi har også partnere til personer med CF, og vi har CF-ere som er transplantert.

Likepersonene deltar på foreningens arrangementer, både lokalt og sentralt. I region midt ble det avholdt læringshelg i Molde, hvor flere likepersoner deltok. I region sør-øst har de avholdt sin årlige aktivitetssdag i Tusenfryd med flere likepersoner til stede. Regionen var også på helgetur med Kiel-



Norsk forening for cystisk fibrose

fergen, der likepersoner var tilgjengelig for samtaler. Det var også med likepersoner da region vest hadde samling på Sola og da region nord reiste på samling til Berlin.

Under årets sentrale læringsdag og årsmøte var 2 likepersoner til stede og tilgjengelig hele helgen. På grunn av sykdom ble dessverre årets likepersonssamling under helgen avlyst, i stedet ble det avholdt et webinar noen uker senere, der bl.a. Unge Funksjonshemmede bidro med nyttige perspektiver på det å være ung med en kronisk sykdom.

Fremdeles skjer mye av foreningens likepersonsarbeid på digitale flater, både i sosiale mediere, telefon, SMS og e-post. Det har også i 2023 vært stor aktivitet på CF-foreningens facebookgrupper og flere likepersoner har deltatt i erfaringsutvekslinger. Facebookgruppene Primær cillie dyskinesi (PCD), Cystisk Fibrose og Voksen med CF er viktige plattformer i foreningens likepersonsarbeid. Gruppene modereres av erfarne likepersoner. Likepersonene får spørsmål om alle faser i livet, fra spedbarnstiden, til overgangsfaser i barnehage og skoleårene og inn i voksenlivet. Vi ønsker å imøtekomme alle behov våre medlemmer har, både de som opplever en ny og friskere hverdag etter oppstart av nye medisiner og de som enda ikke kan benytte seg av nye behandlingstilbud

Regionene

Våre 4 regioner er egne juridiske enheter med individuelle organisasjonsnumre. De har egne styrever og egne årsmøter. Regionene driver virksomhet rettet mot regionale medlemmer, som likepersonaktiviteter, opplæring og trivselstiltak. Det henvises forøvrig til deres årsmøteprotokoller.

NFCFs fagråd

NFCFs fagråd leverer egen årsmelding. Mona Lund Veie var leder for fagrådet i 2023.

NFCFs ungdomsråd

Ungdomsrådet har i 2023 bestått av seks medlemmer:

Region Nord	Ingen
Region Midt	Viljar Natlandsmyr Gunnar Nyberg Hansen
Region Vest	David Ingebø Vang Bernhard Hope
Region Sør-Øst	Mina Marie Enga Karlsen Thea Ravnåmo

Ungdomsrådet arrangerte samling under Lærings og årsmøtehelgen i Sandvika i april. De arrangerte bl.a. aktivitet i Escaperoom i Oslo, med påfølgende middag. Ungdomsrådet hadde dessverre ikke mulighet til å være med på styrets strategisamling i Bergen i november.

Primær cillie dyskinesi (PCD)

Elin Lysa er hovedmoderator på PCD sine sosiale medier og grupper.

Facebook 2023, PCD

- Det er norske, svenske, danske og tyske medlemmer
- 18 nye medlemmer med PCD eller nære pårørende
- 8 avslått forespørsel - ikke svart på spørsmål eller PCD er ikke konstatert.
- 1 innlegg har blitt fjernet av adm - handlet om vaksinemotstand



Norsk forening for cystisk fibrose

- De aller fleste innlegg fra medlemmene er med navn.
 - Det har vært anonyme innlegg.
 - Det er i perioder lite aktivitet fra medlemmer.
 - Når det er aktivitet, er det gode og fine innlegg/innspill.
 - Fellesskapchatter er ikke i bruk
- Gea Restad representerer PCD i Senterrådet hos Norsk senter for CF og PCD (NSCF) 2023. Alle som er medlem på facebook gruppen til PCD fikk muligheten til å melde inn saker til senterrådsmøtene.

CFNorge inviterte til aktiviteter, også for PCD:

- læringsdag 22 april
- region sør inviterte til treff på Tusenfryd 3 juni
- region sør inviterte til cruise til København 25 - 27 august
- region vest inviterte til samling på Sola, sensommeren 2023

Webinar ang PCD i 2023

- Riksförbundet Cystisk Fibros - att åldras med CF och PCD 17 januar
- PCD Support UK - your genes have style 30 januar
- ATS - lung health - PCD og Sarkoidose 22 mars
- PCD Support UK - mentale helse 27 april
- Running on air and PCD foundation - bronkiektasier hos de med PCD 25 juli
- Running on air and PCD foundation - bronkiektasier hos de med PCD 18 september
- COPD foundation - world oxygen day 2 oktober
- NCFCF webinar 24. oktober - ung, utdanning, helse, behandling, hybel, venner, jobb, erfaringer og løsninger, for de som er 15 til 25 år.

PCD Konferanser 2023

- European Lung Foundation - bronkiektasier 12 mars
- BEAT PCD/ELF - PCD konferanse 21 november

Alle hendelsene nevnt over, har vært annonsert på fb gruppen og det har vært deltakelse på alle.

PCD Podcasts 2023

- publisert 26 mars - PCD Support UK - Amanda Harris snakker med Rarely Heard om PCD
- PCD awareness month 2023
- Riksförbundet Cystisk Fibrose - 1 uke i oktober med kun fokus på PCD

Lærings- og årsmøtehelg

Helgen ble avholdt 21.-23. april 2023, på Thon hotell Oslofjord i Sandvika, utenfor Oslo. Det var 48 påmeldte. Hovedtemaene under Læringsdagen var forskning, lungehelse og mitt liv, mestring, helse og livsløp. På årsmøtet søndag 23. april deltok 30 fysisk og 4 på Teams.

CF-pris og NCFCF Trivselsfond

Trivselsfondet 2023:

Digitalt søknadsskjema ble videreført i 2023.

Det kom inn 19 søknader. 13 ble innvilget, med samlet beløp kr. 64.100.

Følgende kriterier lå til grunn:

1. Medlem i 2023.



Norsk forening for cystisk fibrose

2. Ikke fått tildelt før: Har vært medlem i minst 4 av de siste 10 årene.
3. Har fått tildelt før: Har vært medlem de siste 4 årene – og det er minst 4 år siden forrige tildeling.

CF-prisen 2023:

CF-prisen 2023 ble tildelt Mona Lund Veie, pålydende 15.000,- kr for sitt mangeårige bidrag for foreningen, der hun har formidlet viktig fagkunnskap både ut til pasienter og inn i de ulike rådene hun sitter. Hun har stilt opp i foreningens hovedstyremøter og i Senterrådet i regi sitt verv som leder i fagrådet, samt at hun har vært, og er fagansvarlig for opplæringshelger for foreningens medlemmer.

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

NSCF er en viktig samarbeidspartner for NCF.

Formell brukermedvirkning foregår via senterrådet. NCF var representert ved daglig leder Ellen Damhaug Scheel, fagrådsleder Mona Lund Veie og styremedlem Inger Karin Natlandsmyr. I tillegg var vi representert med Terje Dalhaug (representant for brukere med CF over 18 år), Gro Lereggen (representant for brukere med CF under 18 år) og Gea Restad (representant for brukere med PCD) Tine Helene Risøy Jönsson overtok for Gro f.o.m. november 2023. Vi har ikke hatt representant for ungdom i 2023. Senterrådets leder er Inger Karin Natlandsmyr.

Senterrådet har avholdt tre møter i 2023: Et fysisk møte 21. mars på Radisson Blu på Gardermoen, et digitalt møte 30.mai og et digitalt møte 21.november. NSCF feiret 25 årsjubileum med inviterte gjester og foredrag på Ullevål 19.oktober. NCF var representert ved styreleder Hilde Nyberg og daglig leder Ellen Damhaug Scheel.

NSCF samarbeider med NCF om faglige bidrag ved arrangementer og NCF anser å ha et meget godt samarbeid og god løpende dialog med NSCF. Referat fra møtene er tilgjengelig på nettsidene til NSCF.

Tidligere styreleder i NCF Ann Iren Kjønnøy var CF-foreningens representant i styret i CF-registeret i 2023.

Internasjonalt samarbeid

NCF er medlem i CF Europe. Det ble avholdt møter under CFEur kongressen i Wien, der Fagrådets leder deltok. Utover det deltok ingen andre på vegne av NCF.

De nordiske daglige lederne har hatt uformelle telefonmøter, med temaer som Kaftrio, politiske felles issues, samarbeid med produsenter og generell erfaringsutveksling.

Stiftelsen Forskningsfondet for CF

Stiftelsen Forskningsfondet for CF er knyttet til NCF ved at årsmøtet godkjenner vedtektsendringer og at NCF har tre representanter i styret. NCFs medlemmer i styret er Ketil Mevold, Bjørghild Breistein og Reidun Jahnsen. Varamedlemmer oppnevnt av NCF er Rune Rose Tronstad og Mona Lund Veie. Ketil Størdal er styreleder.

Det ble ikke delt ut midler fra Forskningsfondet i 2023.

Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)

NSCF er ett av 9 sjeldensentre som inngår i NKSD.

Daglig leder Ellen Damhaug Scheel har i 2023 vært medlem i nominasjonskomiteen for tilskudd til forsknings- og innovasjonsprosjekter innen sjeldne diagnoser, ledet av NKSD.



Norsk forening for cystisk fibrose

Stiftelsen Organdonasjon (SO)

NFCF er en av 5 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon (SO). I perioden 2021-2023 er Ellen Damhaug Scheel styremedlem, med Hilde Nyberg som vara. Mari Ellefsen-Martinsen er NFCFs medlem i representantskapet i SO.

NFCF har jevnlig fremmet organdonasjon og SOs arrangement via cfnorge.no, nyhetsbrevet og vår offisielle Facebook-side *CFNorge*. Det har vært informasjonsutveksling og flere samtaler mellom daglig leder Ellen Damhaug Scheel og daglig leder i SO Hege M. Lundin Kuhle. Det er også god dialog og samarbeid mellom kommunikasjonsansvarlig i SO Alexander Sekowski og vår Sharon Gibsstein.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

NFCF er medlem av FFO (inkludert Sjeldennettverk og Smågruppeforum) representert ved Ellen Damhaug Scheel. Dette er en arena som kan øve politisk press med en helt annen tyngde enn NFCF kan gjøre på egen hånd.

Ellen Damhaug Scheel er styremedlem i FFOs hovedstyre for perioden 2021-2023. Inger Karin Natlandsmyr er vara i Helsetilsynets brukerråd, oppnevnt av FFO for perioden 2023-2024.

Ellen Damhaug Scheel representerte FFO i SBONN og var vara i NNRD (Nordic network for rare diseases) og har deltatt i flere møter med og for FFO.

Unge funksjonshemmede

NFCF er medlemmer i Unge Funksjonshemmede. Det ble avholdt et samarbeidsmøte mellom Ung funk of NFCF, er Ellen Damhaug Scheel deltok. Ingen fra Ungdomsrådet hadde mulighet for å delta.

Funksjonshemmedes studieforbund (FUNKIS)

NFCF er medlem i studieforbundet FUNKIS. Vi fikk tildelt totalt kr 114 030 i tilskudd for diverse læringsdager. Ellen Damhaug Scheel delok på Funkis sitt seminar og årsmøte 19. september.

Norges Innsamlingsråd

CF-foreningen ble medlem i juni 2020 og har i 2023 deltatt på flere faglige seminar og nettverksmøter.

Kontor

Vi leier et kontor hos Handicapforbundet i Galleri Oslo.

Samarbeidsavtale med industrien

Samarbeidsavtalen med legemiddelindustrien for 2023 er bygget på en oversiktlig og godkjent plan mellom partene for kontoføring og bruk av midlene. Avtalen er i tråd med anbefalte retningslinjer mellom Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Legemiddelindustriforeningen (LMI). Mylan/Viatris og Chiesi har betalt logoeksponering på CF-foreningens nettsider.

Rettvisende oversikt over utvikling og resultat

Styret mener at årsregnskapet gir et rettvisende bilde av CF-foreningens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Fortsatt drift

Årsregnskapet for 2023 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Det bekreftes herved at forutsetningen om fortsatt drift er til stede.

Arbeidsmiljø

Styret mener arbeidsmiljøet i CF-foreningen er godt. Det har ikke vært skader eller ulykker.



Norsk forening for cystisk fibrose

Likestilling

Hovedstyret består av 6 kvinner (inkl vara) og 4 menn. Det er et klart flertall kvinner i regionstyrene. 16 likepersoner er kvinner, mens 4 er menn. Styret ser ikke at denne skjevfordelingen mellom kjønnene er uttrykk for mangel på likestilling.

Ytre miljø

CF-foreningen forurensrer ikke det ytre miljø mer enn det som er vanlig i tilsvarende virksomhet

Disponering av resultat

CF-foreningen oppnådde i 2023 et negativt driftsresultat på NOK -234 307, mot godkjent budsjettert negativt resultat NOK -994 000. Det positive avviket skyldes i hovedsak at nettsider ikke ble ferdigstilt, ansettelse av ny organisasjonskonsulent ble utsatt og mva kompensasjonen ble høyere enn forventet. Dette også i sammenheng med god, daglig kostnadskontroll.

Resultatet legges til CF-foreningens egenkapital, som per 31.12.2023 er NOK 8 567 670

Hovedstyret 19/3-24

Hilde Nyberg
Styreleder

Jan Olav Reffhaug
Nestleder

Inger Karin Natlandsmyr
Styremedlem

Gro Lereggen
Styremedlem

Jørgen Seliussen
Styremedlem

Marianne M. Ødegård
Regionleder Midt

Christian Lawley
Regionleder Vest

Terje Dalhaug
Regionleder Nord

Grethe Enga Karlsen
Regionleder Sør Øst

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder



NFCF fagråd årsmelding 2023

Fagrådet etter valg på årsmøte 23.april -23 og konstituering 22. juni 2023:

Leder	Mona Lund Veie, spesialist i fysioterapi, Sykehuset Levanger
Nestleder	Ellen Julie Hunstad, klinisk sykepleierspesialist, Norsk senter for CF
Medlem/sekretær	NY: Merete Austnes, lungesykepleier, Sykehuset Ålesund
Medlem	Ketil Mevold, barnelege, Nordlandssykehuset, Bodø
Medlem	Bjørn Skrede, lungelege, Lungemedisinsk avdeling, OUS Ullevål
Medlem	Atle Rosendahl Riise, lungelege, Haukeland universitetssykehus, Bergen
Medlem	Heidi Grundt, lungelege, Stavanger universitetssykehus
Medlem/NFCF	Ellen Damhaug Scheel, daglig leder/NFCF
Medlem/NFCF	- , koordinator Ungdomsrådet
Medlem/NFCF	- , koordinator Likepersonsordningen

Fagrådets møteaktivitet:

- Fagrådet var representert ved Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie på årsmøtet 2023.
- Fagrådet har avholdt 2 videomøte 22.06.23 og 05.12.23 i tillegg til 1 fysisk/digitalt møte 20.10.23 på Haukeland universitetssykehus i forbindelse med styremøtehelg NFCF. I tillegg er det ført kommunikasjon pr e-post.
- Leder og/eller vara har deltatt på styremøter i NFCF. På Styremøteseminaret 12.11.22 deltok Fagrådet delvis på video og delvis fysisk.
- Fagrådet har vært representert i NSCF sitt senterråd og deltatt på møter med enten leder eller nestleder.
- Fagrådet har fagpersoner som deltar på den europeiske CF-konferansen (ECFS) og Nordiske fagnettverk for leger, sykepleiere og fysioterapeuter. Hvem som deltar på hva varierer fra år til år. Kostnader dekket av NFCF eller arbeidsgiver.

Fagrådet har hatt stabil aktivitet. Det er jobbet med følgende saker:

- Anbefalinger for godt smittevern: Revidering er gjennomført og oppdatert versjon er klar for til bruk ved fysiske arrangement i 2024. i tillegg er det utarbeidet et infoskriv om 8-ukers og 3-ukersprøve som skal tas før arrangement. Dette skrivet er tenkt til bruk opp mot de ulike laboratoriene /sykehusene slik at en sikrer at de nødvendige prøvesvarene foreligger til rett tid.
- Nasjonal CF/PCD opplæringsdag 2023, Thon Hotel Oslofjord, Sandvika – Kontakt med LMS i Helse Sør-Øst var etablert og planlagt program ble gjennomført lørdag 22.04.23. Fra Fagrådet deltok Bjørn Skrede, Ketil Mevold, Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie.
- Regionale læringsdager 2023: Medlemmer i Fagrådet hadde innlegg på læringsdag i alle fire regionene.

- CF-Forum: Nytt tverrfaglig møtepunkt for helsepersonell for kunnskapsutveksling innen behandling og oppfølging av pasienter med CF. Fagrådet kom med innspill til planlegging av program for ettermiddagsmøtet og bidro med to av innleggene.
- Fagrådets midler til fagutvikling for helsepersonell som arbeider med CF/PCD 2023
Det ble utlyst 20.000,- i fagutviklingsmidler. Midlene ble fordelt likt mellom faggruppene for sykepleiere og fysioterapeuter med 10.000,- til hver. Midlene ble brukt til å dekke reise og delvis overnatting i forbindelse med gruppens årlige fagsamlinger. Størrelsen på totalt beløp til fordeling ble diskutert da det er svært begrenset med tanke på å få samlet fagpersoner fra hele landet. Fagpersoner som ønsker å delta på internasjonale kongresser har også søkt enkelte år. Hvis slik støtte skal gis kan det totale beløpet med fordel økes, noe som er spilt inn til foreningens hovedstyre.
- Henvendelser fra www.cfnorge.no – Fagrådet svarer på henvendelser fra pasienter, pårørende og fagpersonell vedr medisinske og sosialmedisinske spørsmål, evt henviser videre til andre fagmiljø.
- Nye webinarer 2023: 24.10.23 ble det gjennomført et webinar om ungdomshelse som berørte tema som flytte hjemmefra, utdanning og arbeid. Programmet ble utarbeidet av en arbeidsgruppe bestående av unge voksne med cf og representant fra Fagrådet. Det er også startet planlegging av nye webinar for 2024.
- PCD: Fagrådet har pr i dag ingen representant for denne delen av foreningens medlemmer, men ser behov for at PCD får en faglig representant i fagrådet, og at en representant inn i hovedstyret bør vurderes. Diagnosegruppen øker i antall, både blant barn, ungdom og voksne. Fagmiljøene er på Lungeavdelingen Ullevål (voksne) og Barneavdelingen Rikshospitalet (barn og ungdom). Norsk senter for CF har kompetansesenter ansvar for PCD.
- Det er jobbet videre med samarbeidsrutiner mellom daglig leder, styret, koordinator for NFCF likepersonersordning, redaksjon og Fagrådet slik at Fagrådet kan utføre sitt mandat som rådgivere for NFCF, foreningens hovedstyre og daglig leder og i alle saker som har faglige aspekter. Dette for at Fagrådet skal kunne arbeide for en best mulig total behandling av alle personer med CF og PCD i Norge.
- Fagrådet har godt samarbeid med NFCF redaksjonsgruppe, og i samråd publiseres det informasjon til medlemmene på hjemmesiden cfnorge.no, Facebook og Instagram.
- Koordinator for NFCF likepersonersordning var tenkt kalt inn til Fagrådsmøter på lik line med koordinator for ungdomsrådet og daglig leder i NFCF. Hverken likepersonerskoordinator eller koordinator for ungdomsrådet har deltatt.

Levanger 19.05.24

Mona Lund Veie, Leder Fagrådet

BankID Signing
Ellen Karoline Damhaug Schee
2024-03-27

BankID Signing
Terje Dalhaug
2024-03-27

BankID Signing
Jan Olav Refnhaug
2024-03-27

BankID Signing
Gro Leregg
2024-03-27

BankID Signing
Marianne M. Ødegård
2024-03-27

BankID Signing
Hilde Nyberg
2024-03-27

BankID Signing
Grethe Enga Karlsen
2024-03-27

BankID Signing
Jørgen Seliusen
2024-03-29

BankID Signing
Inger Karin Natlandsmyr
2024-04-03

BankID Signing
Christian Lawley
2024-04-04

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

	Noter	2023	2022
Inntekter			
Medlemskontingent	3	220 980	227 580
Egenandeler		36 265	-
Tilskudd fra Bufdir		1 096 176	928 799
Støtte fra FUNKIS		114 030	-
MVA-kompensasjon		265 733	-
Annen driftsrelatert inntekt	2	263 450	267 124
Driftsinntekter		1 996 634	1 423 503
Driftskostnader			
Lønnskostnad	4	993 370	902 607
Annen driftskostnad, kontor og administrasjon		253 543	184 871
Nettsider/redaksjon	5	323 850	90 183
Interessepolitikk		75 000	251 075
Styremøter, honorar tiltilsvalgte	6	148 631	80 610
Læringsdag og Årsmøte		332 202	-
CF-forum		118 039	-
CF Europe		22 381	24 331
Fagrådet, faglig utvikling		10 864	18 074
Regionene		93 000	95 000
Mva til regionene		40 000	-
Reisekostnad		7 461	42 059
Kontingent, medlemskap		22 087	23 690
Fagrådet		-	20 970
Ungdomsarrangement		-	24 651
Overførsel av arv til forskningsfond		-	1 015 000
Overførsel av arv til trivselsfond		-	515 000
Vippsgaver overført andre		-	30 000
Bank og kortgebyrer		7 014	3 546
Driftskostnader		2 447 442	3 321 667
Driftsresultat		- 450 808	- 1 898 164
Renter/avkastning/verdistigning	7	216 501	62 291
Årsresultat		- 234 307	- 1 835 873
Disponeringer			
Overføring til/fra egenkapital	8	- 234 307	- 1 835 873

SAK 3A

Balanseregnskap 2023

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

	Noter	2023	2022
Eiendeler			
Omløpsmidler			
Kundefordringer		30 000	-
Markedsbaserte aksjer og verdipapirfondsandeler		620 020	588 923
Bankinnskudd		423 303	254 493
Bank plasseringskonto		7 465 680	7 729 876
Bankinnskudd for skattetrekk		28 667	36
Omløpsmidler		8 567 670	8 573 328
Eiendeler		8 567 670	8 573 328
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Egenkapital	8	8 320 809	8 555 116
Egenkapital		8 320 809	8 555 116
Gjeld			
Leverandørgjeld		38 665	
Forskuddstrekk		28 631	
Skyldig arbeidsgiveravgift		21 513	
Påløpt arbeidsgiveravgift på ferielønn		12 338	
Gjeld til regionene		40 000	
Skyldig feriepenger		87 502	
Mottatte gaver som skal videreføres		18 213	18 213
Gjeld		246 862	18 213
Egenkapital og gjeld		8 567 670	8 573 328

Hovedstyret for NFCF, 26. mars 2023

Hilde Nyberg
styreleder

Terje Dalhaug
leder region Nord

Jan Olav Reffhaug
nestleder

Marianne M. Ødegård
leder region Midt

Jørgen Seliussen
styremedlem

Grethe Enga Karlsen
leder region Sør-Øst

Inger Karin Natlandsmyr
styremedlem

Christian Lawley
leder region Vest

Gro Irene Lereggen
styremedlem

Ellen Damhaug Scheel
daglig leder

Noter til årsregnskap 2023

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

Noter til regnskapet

Note 1 - Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og NRS 8 - God regnskapskikk for små foretak.

Trivselsfondet

Trivselsfondet er juridisk sett eid av NCF. Regnskapet avlegges separat og inngår ikke i dette årsregnskapet.

Valuta

Pengeposter i utenlandsk valuta vurderes iht kursen ved regnskapsårets slutt.

Driftsinntekter og kostnader

Inntektsføring ved salg av varer skjer på leveringstidspunktet. Tjenester inntektsføres etter hvert som de leveres.

Kostnader medtas etter sammenstillingsprinsippet, dvs. at kostnader medtas i samme periode som tilhørende inntekter inntektsføres.

Skatt

Foreningen er ikke skattepliktig etter skatteloven §2-32.

Klassifisering og vurdering av balanseposter

Anleggsmidler omfatter eiendeler bestemt til varig eie og bruk. Anleggsmidler er vurdert til anskaffelseskost. Varige driftsmidler balanseføres og avskrives over driftsmidlets økonomiske levetid. Avskrivningsperioden for fast eiendom anskaffet etter 2009 er dekomponert i en del som gjelder råbygget og en del som gjelder faste tekniske installasjoner. Varige driftsmidler nedskrives til gjenvinnbart beløp ved verdifall som forventes ikke å være forbigående. Gjenvinnbart beløp er det høyeste av netto salgsverdi og bruksverdi. Bruksverdi er nåverdi av fremtidige kontantstrømmer knyttet til eiendelen. Nedskrivningen reverseres når grunnlaget for nedskrivningen ikke lenger er til stede.

Omløpsmidler og kortsiktig gjeld omfatter normalt poster som forfaller til betaling innen ett år etter balansedagen, samt poster som knytter seg til varekretslopet. Omløpsmidler vurderes til laveste verdi av anskaffelseskost og antatt virkelig verdi.

Fordringer

Kundefordringer og andre fordringer oppføres til pålydende etter fradrag for avsetning til forventet tap. Avsetning til tap gjøres på grunnlag av en individuell vurdering av de enkelte fordringene.

Note 2 - Annen driftsrelatert inntakt

	Beløp
Viatrix	40 000
Chiesi	88 000
Vertex	87 025
Triolab	10 000
Mediplast	30 000
Andre donasjon	8 425
Sum	263 450

Note 3 - Medlemskontingent

545 hovedmedlemmer og 479 husstandsmedlemmer i 2023. Totalt 1024 tellende medlemmer.

565 hovedmedlemmer og 484 husstandsmedlemmer i 2022. Totalt 1049 tellende medlemmer

Note 4 - Lønnskostnader

	2023	2022
Lønn	832 727	783 749
Arbeidsgiveravgift	114 487	94 467
Pensjonskostnader	34 378	24 391
Andre ytelser	11 778	-
Sum	993 370	902 607

Foreningen har ca 1,5 årsverk.

Lønn inkl. feripenger og fordeler til daglig leder i 2023 utgjør kr 697 331.

Posten inkluderer i tillegg lønn til redaksjon.

Note 5 - Nettsider/redaksjon

Vedrører kjøp av tjeneste fra leverandør ved utvikling av nye nettsider

Note 6 - Styremøter, honorar til tilsvalgte

Honorar til tilsvalgte utgjør i 2023 kr 75 000. Disse var i 2022 fordelt på ulike regnskapskontoer

Note 7 - Renter/avkastning/verdistigning

Beskrivelse	Beløp
Plasseringskonto	185 804
DNB likviditet A	31 097
Annen finanskostnad	-
Sum	216 501

Note 8 - Egenkapital

	2023	2022
Egenkapital 01.01	8 555 116	10 390 989
Årets disponering	- 234 307	1 835 873
Egenkapital 31.12	8 320 809	8 555 116

Til årsmøte i
Norsk Forening for Cystisk Fibrose

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR ÅR 2023

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Norsk Forening for Cystisk Fibrose som viser et underskudd på kr 234 307. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2023, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2023 og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under "Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet". Vi er uavhengige av foreningen i samsvar med kravene i relevante lover og forskrifter i Norge og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlige for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik internkontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

Side 1 av 2

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:

<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Oslo, 8. april 2024
Alpha Revisjon AS

Bjørn Kristian Kallasten
Statsautorisert revisor
(elektronisk signert)



Elektronisk signatur

Signert av

Kallasten, Bjørn Kristian
Norwegian BankID

Dato og tid

(UTC+01:00) Central European Time (Berlin)

04/08/2024 18:01:47

Dette dokumentet er signert med elektronisk signatur. En elektronisk signatur er juridisk forpliktende på samme måte som en håndskrevet signatur på papir. Denne siden er lagt til dokumentet for å vise grunnleggende informasjon om signaturen(e), og på de foregående sidene kan du lese dokumentet som er signert. Vedlagt finnes også en PDF med signaturdetaljer, og en XML-fil med innholdet i den elektroniske signaturen(e). Vedleggene kan brukes for å verifisere gyldigheten av dokumentets signatur ved behov.

Side 2 av 2

Post- og besøksadresse:
Holbergs gate 21
0166 Oslo

Telefon: +47 23 31 07 20

Medlemmer av Den Norske Revisorforening
Bankgiro: 8397.05.05914
Organisasjonsnr: 975 800 679MVA

SAK 4A

Intern revisjon av Norsk Forening for Cystisk Fibroses regnskap for 2023

Oppgaven til intern revisor er å utføre kontroll av regnskap og pengebruk ut fra budsjett og årsmøtevedtak.

Kommentarer til regnskapet for 2023:

Regnskapet viser inntekter på kr 1 996 634,- som er kr 23 366,- lavere enn budsjettet.

Regnskapet viser kostnader på kr 2 447 442,- som er kr 566 558,- lavere enn budsjettet.

Årsresultatet viser et underskudd på kr 234 307,- som er kr 759 693,- bedre enn budsjettet.

Regnskapet og pengebruken for 2023 er etter min vurdering i tråd med foreningens budsjett og årsmøtevedtak. Utover dette har jeg ingen merknader til regnskapet for 2023.

Sofiemyr, 31.03.2024



Renathe Jenssen
intern revisor

Alpha Revisjon AS
Bjørn Kristian Kallasten
Holbergs gate 21
0166 OSLO

Uttalelse fra ledelsen

Dette brevet sendes i forbindelse med deres revisjon av regnskapet for Norsk Forening For Cystisk Fibrose for året som ble avsluttet den 31. desember 2023. Formålet er å kunne konkludere på hvorvidt regnskapet i det alt vesentlige gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Vi bekrefter etter beste evne og overbevisning at:

Regnskap og bokføring

- Vi har oppfylt vårt ansvar for å påse at foreningens regnskap og formuesforvaltning er gjenstand for betryggende kontroll, herunder slik intern kontroll som vi finner nødvendig for å muliggjøre utarbeidelsen av et regnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil. Vi har videre oppfylt vårt ansvar for utarbeidelsen av regnskapet, og mener at regnskapet gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk.
- Metodene, de viktige forutsetningene og dataene som er brukt av oss ved utarbeidelsen av regnskapsestimatene og tilhørende tilleggsopplysninger er hensiktsmessige og i samsvar med det/de gjeldende rammeverket for finansiell rapportering.
- Vi har tatt tilstrekkelig hensyn til og opplyst om forhold til nærstående parter og transaksjoner med disse i overensstemmelse med kravene i regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.
- Alle hendelser etter datoen for regnskapet og forhold som medfører korrigerende eller omtale, er korrigert eller omtalt.
- Vi mener at virkningen av ikke-korrigert feilinformasjon er uvesentlig, både enkeltvis og samlet for regnskapet sett som helhet. En liste over ikke-korrigert feilinformasjon følger som vedlegg.
- Vi har oppfylt vår plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge, og har gitt revisor tilgang til all relevant informasjon i denne sammenheng.

Opplysninger som er gitt

- Vi har gitt revisor:
 - Tilgang til alle opplysninger som vi har kjennskap til, som er relevante for utarbeidelsen av regnskapet, som regnskapsregistreringer, dokumentasjon og andre saker,
 - tilleggsopplysninger som revisor har bedt om fra oss for revisjonsformål og
 - ubegrenset tilgang til personer i foreningen som det etter revisors vurdering er nødvendig å innhente revisjonsbevis fra
- Alle transaksjoner er registrert i regnskapsposter og reflektert i regnskapet.

- Vi har gitt revisor opplysninger om resultatene av vår vurdering av risikoen for at regnskapet kan inneholde vesentlig feilinformasjon som følge av misligheter.
- Vi har gitt revisor alle opplysninger om eventuelle misligheter eller mistanker om misligheter som vi er kjent med og som kan ha påvirket foreningen, og som involverer:
 - ledelsen,
 - ansatte som har en betydningsfull rolle i intern kontroll, eller
 - andre hvor misligheten kunne hatt en vesentlig virkning på regnskapet.
- Vi har gitt revisor alle opplysninger om eventuelle påstander om misligheter eller mistanke om misligheter som kan ha påvirket foreningens regnskap og som er kommunisert av ansatte, tidligere ansatte, analytikere, tilsynsmyndigheter eller andre.
- Vi har gitt revisor opplysninger om alle kjente tilfeller av manglende overholdelse eller mistanke om manglende overholdelse av lover og forskrifter som kan ha betydning for utarbeidelsen av regnskapet.
- Vi har gitt revisor opplysninger om identiteten til foreningens nærstående parter og alle forhold til nærstående parter og transaksjoner med disse som vi er kjent med.
- Vi har på tilbørlig måte regnskapsført eller opplyst om alle forpliktelser, både aktuelle og latente, og har i notene til regnskapet gitt opplysninger om alle garantier avgitt til tredjeparter.
- Foreningen har tilfredsstillende hjemmel til alle eiendeler, og det er ingen pantsettelse av eller heftelser på foreningens eiendeler, med unntak av dem som fremgår av notene til regnskapet.

Oslo, 8. april 2024

Norsk Forening For Cystisk Fibrose

Hilde Nyberg
Styrets leder
(Signert elektronisk)

Ellen Karoline Damhaug Scheel
Daglig leder
(signert elektronisk)

Elektronisk signatur

Signert av

Scheel, Ellen Karoline Damhaug
Norwegian BankID

Nyberg, Hilde
Norwegian BankID

Dato og tid

(UTC+01:00) Central European Time (Berlin)

04/08/2024 10:23:25

04/08/2024 13:31:57

Side 2 av 2

BankID Signing
Eilen Karoline Damhaug Schen
2024-03-27

BankID Signing
Terje Dalhaug
2024-03-27

BankID Signing
Jan Olav Refnhaug
2024-03-27

BankID Signing
Gro Lareggen
2024-03-27

BankID Signing
Marianne M. Ødegård
2024-03-27

BankID Signing
Hilde Nyberg
2024-03-27

BankID Signing
Grethe Enga Karlsen
2024-03-27

BankID Signing
Jørgen Seliusen
2024-03-29

BankID Signing
Inger Karin Natlandsmyr
2024-04-03

BankID Signing
Christian Lawley
2024-04-04



NFCF fordeling til Trivselsfondet

SAK 93

Resultatregnskap Trivselsfondet 2023

DRIFTSINTEKTER	Note	2023	2022	2021
1,0 Gaver direkte til Trivselsfondet		19 702	20 514	0
3,0 Tilskudd fra NFCF		0	500 000	32 000
4,0 Gaver via NFCF drift		0	15 000	20 000
SUM DRIFTSINTEKTER		19 702	535 514	52 000
DRIFTSKOSTNADER				
6,0 Trivselstiltak	(1)	64 100	65 000	75 000
SUM DRIFTSKOSTNADER		64 100	65 000	75 000
DRIFTSRESULTAT		-44 398	470 514	-23 000
FINANSINTEKTER				
2,0 Renter / avkastning / verdistigning	(2)	104 536	-8 219	43 749
ARSRESULTAT		60 138	462 295	20 749

Noter:

1) Tildelt 13 mottakere av trivselsmidler

2) Renter, verdistigning og avkastning:

Bank brukskonto	Bank	0
Alfred Berg Humanfond	A-fond	30 653
DNB Obligasjon (I)	O-fond	63 411
DNB Garantikonto	DnB Liv	10 472
Totalt		104 536



Norsk forening for cystisk fibrose

Balanse Trivselsfondet

	Note	31.12.2023	31.12.2022	31.12.2021
EIENDELER				
Bank brukskonto		469 491	483 235	20 957
DNB Liv Garantikonto	(1)	1 294 595	1 284 123	1 275 775
DNB Obligasjon (I)	(2)	1 347 543	1 284 132	1 334 462
Sum eiendeler		3 111 628	3 051 490	2 631 195
EGENKAPITAL OG GJELD				
Egenkapital	(3)	3 111 628	3 051 490	2 589 195
Sum gjeld		0	0	42 000
Sum gjeld og egenkapital		3 111 628	3 051 490	2 631 195

Noter:

1) Formuesverdi.

2) Markedsverdi.

3) Egenkapital	2023
Egenkapital per 01.01	3 051 490
Årets resultat	60 138
Egenkapital per 31.12	3 111 628

Hovedstyret for NFCF, 19. mars 2024

Hilde Nyberg
styreleder

Jørgen Seliussen
styremedlem

Jan Olav Reffhaug
nestleder

Inger Karin Natlandsmyr
styremedlem

Gro Lereggen
styremedlem

Grethe Enga Karlsen
leder region Sør-Øst

Terje Dalhaug
leder region Nord

Marianne Meland Ødegård
leder region Midt

Christian Lawley
leder region Vest

Ellen Damhaug Scheel
daglig leder

Til årsmøtet i
Norsk Forening for Cystisk Fibrose (Trivselsfondet)

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR ÅR 2023 FOR TRIVSELSFONDET

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet, som er satt opp etter kontantprinsippet, for Trivselsfondet (NFCF). Årsregnskapet viser et overskudd på kr 60 138. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2023 og resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen.

Foreningen avlegger regnskapet etter kontantprinsippet. Etter kontantprinsippet foretas inntektsføring av inntekter på innbetalingstidspunktet og ikke når de er opptjent. Utgifter blir kostnadsført på utbetalingstidspunktet og ikke når de er påløpt. Hvis hensiktsmessig foretas likevel noen periodiseringer. Foreningen er ikke regnskapspliktig etter regnskapsloven.

Etter vår mening gir årsregnskapet et uttrykk for foreningens økonomiske stilling 31. desember 2023 og for resultatet av virksomheten i regnskapsåret i overensstemmelse med kontantprinsippet. Videre mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god regnskapsskikk.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under «Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet». Vi er uavhengige av foreningen i samsvar med kravene i relevante lover og forskrifter i Norge og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Ledelsens ansvar for årsregnskap

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for utarbeidelsen av årsregnskapet og for at det gir en dekkende fremstilling i samsvar med grunnlaget for regnskapsavleggelse etter kontantprinsippet. Dette innebærer å ta standpunkt til hvorvidt regnskapsavleggelse etter kontantprinsippet er et akseptabelt grunnlag for utarbeidelsen av årsregnskapet etter omstendighetene, og for slik intern kontroll som ledelsen finner nødvendig for å muliggjøre utarbeidelsen av et regnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:

<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Oslo, 8. april 2024
Alpha Revisjon AS

Bjørn Kristian Kallasten
Statsautorisert revisor
(elektronisk signert)



Elektronisk signatur

Signert av

Kallasten, Bjørn Kristian
Norwegian BankID

Dato og tid

(UTC + 01:00) Central European Time (Berlin)

04/08/2024 18:02:33

Dette dokumentet er signert med elektronisk signatur. En elektronisk signatur er juridisk forpliktende på samme måte som en håndskrevet signatur på papir. Denne siden er lagt til dokumentet for å vise grunnleggende informasjon om signaturen(e), og på de foregående sidene kan du lese dokumentet som er signert. Vedlagt finnes også en PDF med signaturdetaljer, og en XML-fil med innholdet i den elektroniske signaturen(e). Vedleggene kan brukes for å verifisere gyldigheten av dokumentets signatur ved behov.

Post- og besøksadresse:
Holbergs gate 21
0166 Oslo

Telefon: +47 23 31 07 20

Medlemmer av Den Norske Revisorforening
Bankgiro:
8397.05.05914

Organisasjonsnr:
975 800 679MVA



SAK 5

Fastsette årskontingent 2025

Hovedstyret foreslår å beholde dagens kontingentsatser i 2025. Det vil si NOK 300 for hovedmedlem og NOK 120 for husstandsmedlemmer.

Forslag vedtak:

Medlemskontingent blir uendret i 2025.



Budsjett 2024

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

	Forslag budsjett 2024	Budsjett 2023
Driftsinntekter		
Salgsinntekter		
3200 Salgsinntekt, utenfor avgiftsområdet	300 000	540 000
3201 Medlemskontingent	220 000	230 000
3202 Egenandeler	40 000	80 000
Salgsinntekter	560 000	850 000
Annen driftsinntekt		
3401 Tilskudd fra Bufdir	1 000 000	930 000
3402 Støtte fra FUNKIS	100 000	30 000
3900 Annen driftsrelatert inntekt	50 000	60 000
MVA-kompensasjon	150 000	150 000
Annen driftsinntekt	1 300 000	1 170 000
Driftsinntekter	1 860 000	2 020 000
Driftskostnader		
Lønnskostnad	1 450 000	1 100 000
Annen driftskostnad, kontor og administrasjon	250 000	250 000
Nettsider/redaksjon	100 000	550 000
interessepolitikk	100 000	120 000
styremøter, reiser, honorar tillitsvalgte	150 000	115 000
6861 Læringsdag og Årsmøte	350 000	350 000
6862 CF-forum		300 000
6863 CF Europe	25 000	25 000
6864 Fagmøter for helsepersonell	20 000	20 000
6865 Regionene	100 000	110 000
7140 Reisekostnad	10 000	10 000
7410 Kontingent	25 000	24 000
fagrådet	25 000	25 000
ungdomsarrangement	30 000	15 000
overførsel av arv til forskningsfond		-
overførsel av arv til trivselsfond		-
vippsgaver overført andre	32 000	
7770 Bank og kortgebyrer	10 000	
Driftskostnader	2 677 000	3 014 000
Driftsresultat	- 817 000	- 994 000
Renter/avkastning/verdistigning	200 000	
Årsresultat	- 617 000	- 994 000
	Resultat 2023	234 207



Norsk forening for cystisk fibrose

SAK 7A

Årsmøtet 2024

Valgkomiteens innstilling:

Hovedstyret

Styreleder Hilde Nyberg	Velges for 1 år
Nestleder Jan Olav Reffhaug	Velges for 2 år
Styremedlem Inger Karin Natlandsmyr	Ikke på valg
Styremedlem Jørgen Seliussen	Velges for 2 år
Styremedlem Gro Lereggen	Ikke på valg
Varamedlem Thea Wells	Ikke på valg

Styreleder velges for ett år, øvrige styremedlemmer for to år

Fagrådet

Medlem overlege Atle Riise	Velges for 2 år
Medlem overlege Heidi Grundt	Velges for 2 år
Medlem klinisk sykepl.spes. Ellen J. Hunstad	Velges for 2 år
Medlem fysioterapeut Tonje Klætte	Velges for 2 år
Medlem overlege Bjørn Skrede	Ikke på valg
Medlem overlege Ketil Mevold	Ikke på valg
Medlem lungesykepleier Merete Austnes	Ikke på valg

Fagrådets medlemmer velges for to år

Revisjon

Revisor: Alpha revisjon	Velges for 1 år
Intern revisor: Renathe Jenssen	Velges for 1 år
Vara for intern revisor: Eli-Karin Wiberg	Velges for 1 år

Revisjon velges for ett år

Bodø/Bergen 7/4-24

Valgkomiteen
Terje Dalhaug
Jørgen Seliussen, Leder valgkomiteen