



Innkalling til årsmøte onsdag 27. april 2022 kl 20.00

Sted: Digitalt møte på Teams.

Info vedr deltagerlink blir mailet til alle medlemmer som har meldt seg på via digital påmeldingslenke. Den blir sendt til mailadr. oppgitt i påmeldingen.

Saker:

1. Godkjenning av innkalling og saksliste
2. Valg av møteleder, referent, tellekorps og 2 medlemmer til å signere protokollen
3. Årsmelding 2021
 - a. Hovedforeningens årsmelding
 - b. Fagrådets årsmelding
4. Revidert regnskap 2021
 - a. Hovedforeningen NFCF
 - b. Trivselsfondet
5. Fastsette årskontingent 2023
6. NFCF representant i CF Forskningsfond
7. Budsjett 2022, til orientering
8. Trivselsfondet, tildelinger 2022
9. Valg ihht §9 i vedtektene
10. Fastsettelse av tid og sted for neste årsmøte

Sandvika, 12/4-22

NFCF styret

ved styreleder Jørgen Seliussen



Hovedstyrets årsmelding 2021

Året 2021 generelt fortsetter slik 2020 ble avsluttet med uforutsigbarhet grunnet fortsatt Covid19/Koronapandemi. I tillegg kom det mutasjoner som skapte ny usikkerhet med nedstøt og restriksjoner, i store deler av året i hele eller deler av landet. Hovedstyret tok, med støtte fra Fagrådets innspill, tidlig i året en beslutning om at alle møter og/eller tiltak skulle skje digitalt. Dette måtte følgelig avlyse alle våre fysiske medlemsarrangementer, både sentralt og regionalt.

Virksomhetens art og hvor den drives

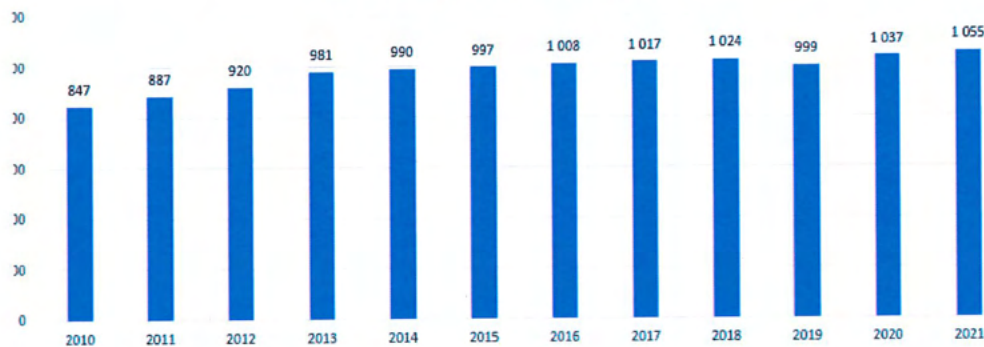
Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) er en pasientforening med hovedkontor i Bærum. Foreningen har fire regioner: Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Tillitsvalgte er spredt over hele landet.

Medlemmer

NFCF hadde 1055 tellende medlemmer i 2021, mot 1037 i 2020. Det er en medlemsøkning på 4 %. NFCF har fire æresmedlemmer: Per Dalhaug, Per Espeli, Gjermund Fluge og Sharon Gibsztein.

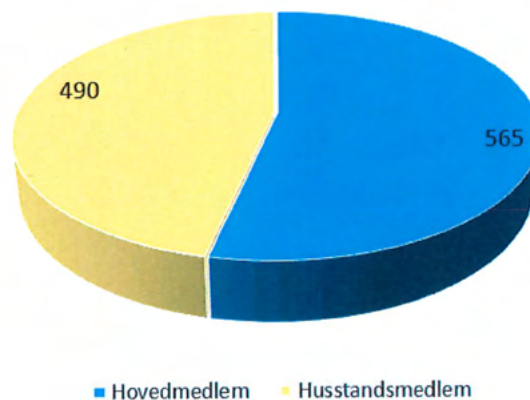
Medlemsmassen har en økning på 6% de siste 3 årene (2019-2021)

Tellende medlemmer i NFCF



Av våre 1055 medlemmer er hovedmedlemmer den største gruppen, se fig under.

Medlemmer 2021 - per medlemstype

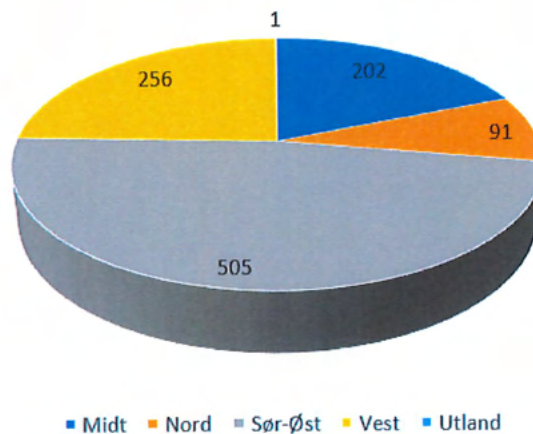




Norsk forening for cystisk fibrose

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

Medlemmer 2021 per region



NFCFs hovedstyre 2021

Hovedstyret har i 2021 hatt 9 medlemmer, samt 1 vara.

Hovedstyret:

Styreleder	Jørgen Seliussen
Nestleder	Jan Olav Reffhaug
Styremedlem	Kurt Helge Sjursen
Styremedlem	Hilde Nyberg
Styremedlem	Inger Karin Natlandsmyr
Region Nord	Terje Dalhaug
Region Midt	Ingvild Kårstad
Region Vest	Karoline Juuhl
Region Sør-øst	Henriette Schanche
Varamedlem	Gro Lereggen
Sekretær for hovedstyret:	
Daglig leder	Ellen Damhaug Scheel

Andre møtedeltagere:

Leder NFCFs fagråd	Mona Lund Veie
Nestleder NFCFs fagråd	Ellen Julie Hunstad
Likepersonkoordinator	Hilde Nyberg
Regnskap og medlemservice	Hårek M Hansen
Kommunikasjonsansvarlig	Sharon Gibsztein
Ungdomsrådsrepresentant	David I. Vang

Det har i 2021 vært avholdt 7 styremøter, herav 6 på Teams og 1 fysisk møte i november, på Thon hotel Oslofjord. Der ble strategiforslaget diskutert videre, inkludert forslag nye verdiord og det ble enighet om følgende verdiord: SYNLIG - HANDLING – OMSORG - KUNNSKAP
Det har vært 92 styresaker i løpet av året.



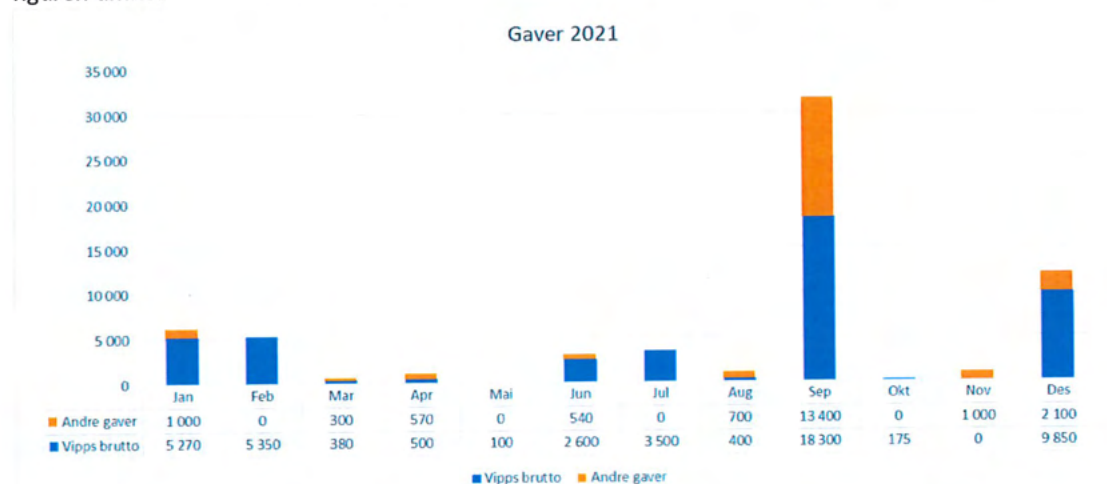
Norsk forening for cystisk fibrose

NFCF 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 må vurderes.

Pengegaver: Vi mottok gaver for totalt kr 66 035 herav kr 45 425 via Vipps. Fordeling pr mnd vises i figuren under.



Arv:

CF-foreningen har mottatt en stor arv fra Kjeld Karlsens dødsbo, der CF-foreningen ble tilgodesett med 3/5 av boet, som tilsvarer ca 8,6 mill. Av totalbeløpet ble 8,4 mill overført foreningens konto i desember 2021, mens 200.000 er avsatt til fordringer i dødsboet. Hovedstyret skal lage et forslag på disponering av midlene. Foreløpig står beløpet på CF-foreningens plasseringskonto.

Interessepolitisk arbeid

Interessepolitisk gruppe (IPG) består av styreleder Jørgen Seliussen, styremedlem Inger Karin Natlandsmyr, kommunikasjonsansvarlig Sharon Gibsstein og daglig leder Ellen Damhaug Scheel. De har jobbet med interessepolitiske saker gjennom hele året.

Årsaksbehandlende medisin (Kaftrio) har vært en hovedsak også i 2021. Kaftrio ble godkjent for Europa i EMA i august 2020. Kaftrio ble ikke godkjent i Norge i 2020. Vi klarte, gjennom politiske kontakter og myndighetskontakt, å få prosessen i Nye Metoder i gang igjen i mai 2021. Det ble gjennomført en Metodevurdering i SLV høsten 2021 og gikk deretter videre til Beslutningsforum. Noe som medførte oppstart av nye forhandlinger mellom Sykehusinnkjøp og produsenten Vertex i desember 2021.

Gjennom hele året har vårt hovedfokus vært følgende vedrørende Kaftrio:

- Innhente all tilgjengelig informasjon
- Formidle god og balansert informasjon til medlemmene våre
- Holde tett kontakt med fagmiljøene og fagrådet
- Følge med på prosessen, stille aktuelle spørsmål og sende innspill



Norsk forening for cystisk fibrose

- Dialog med produsent
- Mediesaker (se mer info under pkt Informasjonsarbeid)

Vi har holdt tett kontakt med stortingspolitikere og 13 saker/spørsmål har vært fremmet i Stortinget vedrørende Kaftrio.

Daglig leder Ellen Damhaug Scheel ble oppnevnt av FFO til å representere FFO i referansegruppen i Evalueringen av Nye metoder som Helsedepartementets initierte. Evalueringen ble gjennomført av analyseselskapet Proba og levert Helsedepartementet i november.

Vi har også skrevet kronikker og innspill vedrørende utfordringer i Nye Metoder, i forbindelse med evalueringen.

Ellen Damhaug Scheel deltok på den digitale Sjeldendagen 28. februar, der hun også hadde en presentasjon om status i evalueringen av nye metoder

IPG har 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.

Ellen Damhaug Scheel deltok 8. april i podcasten «Sjeldenpraten» sammen med LMI leder Karita Bekkemellem. Videre deltok Ellen Damhaug Scheel i panelet på Legemiddelindustriens (LMI) webinar 29.april, vedrørende Nye Metoder, sammen med Kreftforeningens generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross.

CF-foreningen har hatt jevnlig kontakt og møter med produsenten av de årsaksbehandlende legemidlene.

NFCF har gitt hørings svar i relevante høringer fra myndigheter og følger kontinuerlig med på forskning, relevante saker og ander aktuelle temaer. CF-foreningen får jevnlig forespørsler om å delta i råd og utvalg.

Prosjekter

CF-foreningen har, gjennom søknadsprosess, mottatt tilskudd fra Stiftelsen DAM og igangsatt og gjennomført følgende prosjekter i 2021:

Samtaletjeneste. Igangsatt fra februar i samarbeid med Diakonhjemmets Dialogtjeneste

Fagwebinar: Ble igangsatt i mars og det ble gjennomført 3 fagwebinar i 2021, arrangert av Fagrådet.

Likepersonkurs: Det er gjennomført 3 digitale kurskvelder.

Informasjonsarbeid

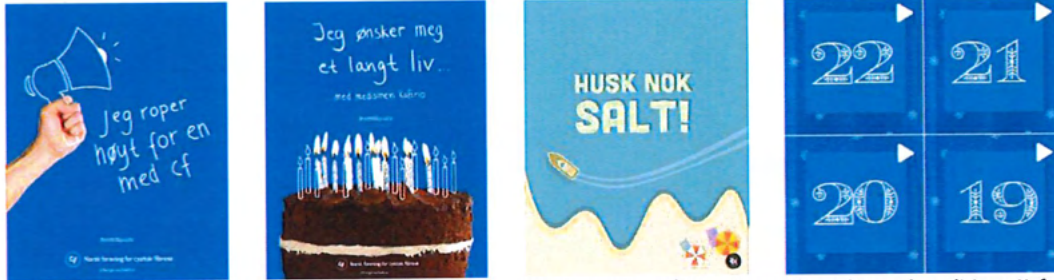
Hovedfokus i 2021 har vært informasjons- og kommunikasjonsoppgaver knyttet til Kaftrio-saken. Målgruppene har vært CF-miljøet, politikere og beslutningstagere, og den generelle befolkningen. Vi har også fulgt opp Covid/korona, vaksine og smittevern. Informasjonsarbeidet har foregått på våre kanaler [facebook CFNorge](#), [instagram cf_norge](#), [cfnorge.no](#), og [youtube CFNorge](#). På våre facebookgrupper Cystisk fibrose og Voksen med CF har vi fulgt opp spørsmål og bekymringer fra våre medlemmer om Kaftrio, covid/korona og andre aktuelle temaer. Henvendelser via facesiden og insta'en besvares. Med et bredere publikum, har det vært mer temperatur i våre kommentarfelt. Dette er blitt overvåket og enkeltkommentarer slettet.



Norsk forening for cystisk fibrose

Kampanjer

I mai/juni lanserte vi *Ropert- og Bursdagskakekampanjen* på våre sosiale medier og nettsiden. Den besto av både stillbilder og animasjoner, og bygget på Ballongkampanjen fra 2020.



Utdrag fra kampanjene «Roper for meg selv/en venn med CF (Ropert)», «Ønsker meg et langt liv med medisinen Kaftrio (Bursdagskaken)», «Sommertips-kampanjen 2021». og «Julekalenderen 2021 – Hva drømmer jeg om?».

I løpet av sommeren lanserte vi «Sommertips-kampanjen» for å engasjere og minne våre medlemmer på huskereglene for sommeren.

I desember hadde vi julekalender med daglige luker på faceside og insta. Stikkord: positiv tilnærming, involvere våre medlemmer, spre informasjon og kunnskap om CF. Medlemmer ble invitert til å sende inn bidrag med tema «Hva drømmer du om». I tillegg bidro FFO, CF-senteret og stortingsrepresentant Sylvi Listhaug med sine videohilsener. Vi inkluderte også vippsoppfordringer. Kalenderen ga oss et jevnt høyt daglig besøk i desember.

Alle kampanjer ble levert av firmaet Tanken bak.

Utvikling

Facesiden CFNorge → 11% økning likes siste året

01.01.2020: 1527

31.12.2021: 1695

Insta CF_ Norge og har totalt 504 følgere → 20% økning siste året

I løpet av året nådde vi («rekkevidde») mer enn 260 000 med facebookside, økning over 270%. Vår Instagram cf_norge nådde 1811, økning på 62 %.



Norsk forening for cystisk fibrose



Blå kurve; første og største topp, 4. juni: VG-saken om familien Mossige og Ellen Winther deles på vår faceside.
Rosa kurve nederst: første topp, 9. februar 2021; posting om nrk.no-sak med David Instebø Vang. Topp nummer to juni; Mossige/Winther-saken

Nylig innhold	Type	% Rekkevidde	Liker/klikk og reaksjoner	% Kommentarer
Mannen som erstatte syrenak forsvarede	video	125 238	2 924	93
Behandlingen løfte på - nå kan du	video	1 531	1 347	113
Jeg ønsker meg et langt liv - med	video	12 331	1 225	50
Nytt nytt på nytt gangen drøder	video	9 272	990	37
1 Dagens papir VG får vi over hele B.	video	1 368	504	147

Øverste figurer; rekkevidde facebook (blå), rekkevidde insta (rosa). Nederste figurer; besøk på hhv face og insta. Liste: Topp 5-saker mht reaksjoner (liker/klikk, kommentarer, delinger, face+ insta).

De lukkede facebookgruppene: 18 nye medlemmer i familiegruppen. Voksengruppen har økt med 3 personer i 2021. Vi har et velprøvd og godt system for å ta inn nye gruppe-medlemmer. Alle oppfordres til å melde seg inn i CF-foreningen.

Youtubekanal CFNorge: 6 nye produksjoner. Opptak av webinarne *Nye metoder og årsaksbehandling for CF (februar)*, *Covid CF og PCD (mars)*, *Psykisk helse og Kaftrio-prosessen (mai)*. To inf filmer om Samtaletjenesten, og en snutt i samarbeid med Norsk senter for cystisk fibrose om forskningsprosjektet Linolsyrestudien.

Mediesaker: 40-50 mediesaker, hovedsakelig om Kaftrio. En rekke mennesker/familier med CF har stått frem. Nasjonale politikere har uttalt seg om prioriterings-spørsmål og Kaftrio. Noen Kaftrio-saker er jobbet frem i samarbeid med NCF, andre er private initiativ. CF/enkelt personer og/eller NCF er også blitt omtalt i mediesaker om prioriteringspolitikk og ny evalueringsrapport for Nye metoder.

CF/Kaftrio-saker i Bergensavisen, Bergens Tidende, VG, Dagbladet, Dagens medisin, Se og Hør, Glomdalsposten, Aura Avis, Lofotposten, Fjordenes Tidende, Tidens Krav. I tillegg en rekke saker i 21-sendingene hos TV2, samt nett. I tillegg NRK; regional radio og TV, nrk.no, samt egen CF/Kaftrio-sekvens i satireprogrammet Nytt på nytt. Befolkningen har fått kjennskap til cystisk fibrose og behovet for ny medisin.

I tillegg til de mediesakene og temaene CF-foreningen har bidratt til, har det også vært flere private CF-medieinitiativ med andre temaer. Totalt sett har det derfor vært rundt 60-70 mediesaker om CF i 2021. Sammenlagt har dette gitt stor aktivitet og spredning på sosiale medier. En mediesak om PCD (Aftenposten). Mediesaker fører til nye forespørsler og flere mediesaker.

Redaksjonens medlemmer

Kanal	Ansvarlig
Nyhetsbrev, nettside, facebookside, Instagram, film samt alle kanaler, svare meldinger fra facebooksidene	Sharon Gabsztein, redaktør



Norsk forening for cystisk fibrose

Moderering lukkede grupper på Facebook, svare meldinger fra facebookside	Ingvild Torkildsen, gruppemoderator
Bindeledd mellom styret og redaksjonen, svare meldinger fra facebookside, poste på insta og face.	Jan Olav Reffhaug, nestleder hovedstyret
Tekniske oppgaver, kalender	Kurt Helge Sjursen, styremedlem hovedstyret
Moderering av PCD-gruppen på Facebook	Elin Lysa

Likepersonarbeid

I 2021 har NCF har hatt 20 likepersoner som alle har ulik tilknytning til CF/PCD. Det er 19 likepersoner som har erfaring fra CF, og en som har erfaring fra PCD. Vårt mål om å få minst en likeperson til fra PCD-gruppen, har vi ikke lyktes med. Det er et mål for CF-foreningen at vi skal ha likepersoner som dekker alle livsfaser, fra spedbarn til godt voksen, og at likepersonene skal ha ulik kompetanse de kan bidra med i likepersonarbeidet. Derfor har vi likepersoner med erfaring fra nyfødtscreening, fra 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.

Det har heller ikke i 2021 vært noen fysiske arrangementer i CF-foreningens regi, hverken nasjonalt eller regionalt, grunnet pandemien. I 2021 har vi, gjennom tilskudd av DAM- midler, arrangert likepersonskurs og informasjonskvelder for våre likepersoner digitalt. Kveldene har vært arrangert på Teams, og her har vi hatt grunnleggende opplæring i hva likepersoner er og om likepersonsarbeid, vi har diskutert likepersonsarbeid i vår forening og vi har hatt besøk fra og informasjon om andre foreningers likepersonsarbeid. Vi har hatt spesielt fokus på digitalt likepersonsarbeid. I tillegg har likepersonene fått informasjon fra foreningens egne organer, som fagråd, informasjonsansvarlig og daglig leder. Webinarene var på 1,5 timer og ble gjennomført i mars, mai og september 2021. Det var fra 15-20 deltakere per kveld.

Pandemien setter fremdeles sitt preg på funksjonen som likeperson. Uten mulighet for fysiske møter medfører dette mindre aktivitet enn i et normalår. Så å si all kontakt har vært på digitale plater, både i sosiale medier, telefon, SMS og e-post. Det har også i 2021 vært stor aktivitet på CF-foreningens facebookgrupper og flere likepersoner har deltatt i erfaringsutvekslinger her. Facebookgruppene Primær cili dyskinesi (PCD), Cystisk Fibrose og Voksen med CF er viktige plattformer i foreningens likepersonsarbeid. Voksen med CF har godt over 700 medlemmer og det er kontakt mellom personer i alle aldre og livsfaser daglig. Gruppene modereres av erfarne likepersoner.

Likepersonene får spørsmål om alle faser i livet, fra spedbarnstiden, til overgangsfaser i barnehage og skole-årene og inn i voksenlivet. Fremdeles handler mye om pandemien og hvordan man forholder seg til barnehage, skole og jobb i denne forbindelse. Ensomhet, usikkerhet og mental helse har det siste året vært et større tema.

Facebookgruppene Primær cili dyskinesi (PCD), Cystisk Fibrose og Voksen med CF har godt over 700 medlemmer og det er kontakt mellom personer i alle aldre og livsfaser daglig. Gruppene modereres av erfarne likepersoner.

Regionene

Regionene er egne juridiske enheter med individuelle organisasjonsnumre. De har egne styre og egne årsmøter Det henvises til deres årsmøteprotokoller. Alle regioner har avholdt digitale årsmøter for året 2021.

Regionene driver virksomhet rettet mot regionale medlemmer, som likepersonaktiviteter, opplæring og trivselstiltak.



Norsk forening for cystisk fibrose

Grunnet Koronapandemien har alle planlagte fysiske aktiviteter blitt avlyst eller utsatt til senere, i samtlige regioner.

NFCFs fagråd

NFCFs fagråd leverer egen årsmelding. Mona Lund Veie var leder for fagrådet i 2021.

NFCFs ungdomsråd

Ungdomsrådet har i 2021 bestått av seks medlemmer:

Region Nord	Ingen
Region Midt	Bjørn Henrik Jordal Gunnar Nyberg Hansen
Region Vest	David Instebø Vang Bernhard Hope
Region Sør-Øst	Mina Marie Enga Karlsen Thea Ravnåmo

David I. Vang og Gunnar Nyberg Hansen deltok på styremøtehelgen i oktober, der de presenterte et forslag om mer adskilt ungdomsorganisasjon. De skal utdype dette videre i skriftlig informasjon til hovedstyret.

Ellers har ungdomsrådsaktiviteten dessverre vært minimal det siste året. Her er det selvfølgelig flere faktorer som spiller inn som Koronapandemien, sykdom, erfaring og andre aktiviteter som medlemmene holder på med.

Primær cilie dyskinesi (PCD)

Følgende aktiviteter er gjennomført:

Facebookgruppen:

Gea Restad og Elin Lysa har moderator ansvar

Det er i perioder god aktivitet fra gruppemedlemmer med gode innspill og undring.

Det er gruppemedlemmer fra Norge, Sverige og Danmark.

I 2021 var det 19 nye medlemmer. Medlemmer er de som har PCD eller nære pårørende (mor, far eller partner)

Invitasjon til deltakelse i undersøkelser:

BEAT PCD har hatt åpne spørsmål på sine nettsider. Flere fra Norge har svart på spm.

Invitasjoner til webinarer:

BEAT PCD 29 oktober - det var god deltakelse fra Norge

PCD Foundation 28 september - 1 deltaker fra Norge

TikTok

Et sosialt nettverk sted hvor 1 person med PCD har åpen konto og deler livet med og rundt PCD

Opplærings- og årsmøtehelg

Opplærings- og årsmøtehelg ble dessverre avlyst i 2021, grunnet Koronapandemien.

Årsmøtet ble avholdt på Teams torsdag 22. april, med 42 påmeldte.

CF-pris og NCF Trivselsfond

CF-prisen 2021 ble ikke utdelt.



Norsk forening for cystisk fibrose

Trivselsfondet:

Det ble i år igangsatt digital søknadsprosess. Det kom inn 42 søkere som søkte midler for totalt kr 460.000. Det var imidlertid kr 75.000 til utdeling.

Med så mange søkere var det behov for å gjøre en utvelgelse basert på generelle prinsipper og ikke personlige hensyn.

Hovedstyret besluttet derfor at følgende kriterier skulle legges til grunn i år:

1. Basiskriterie: Må være medlem i 2021
2. Er ikke tildelt trivselsmidler før - og har vært medlem i minst 4 år
3. Er tildelt trivselsmidler før, men det er minst 10 år siden forrige tildeling

Det var 20 stykker som oppfylte kriteriene og som mottok kr 3750 hver.

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

NSCF er en viktig samarbeidspartner for NCF.

Formell brukermedvirkning foregår via senterrådet. NCF var representert ved daglig leder og fagrådsleder, samt Terje Dalhaug (brukere over 18), Inger Karin Natlandsmyr (representant for ungdom), Gro Lereggen (brukere under 18). Senterrådet har avholdt to digitale møter og ett fysisk møte i 2021. Digitale møter ble gjennomført torsdag 18/2 og torsdag 3. juni og det fysiske møtet ble avholdt torsdag 18. november. Senterrådets leder er Inger Karin Natlandsmyr.

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.

Internasjonalt samarbeid

NCF er medlem i CF Europe. Det ble ikke avholdt fellesmøte i CF Europe i 2021.

Det har vært 2 digitale skandinaviske møter, der utfordringer vedrørende Kaftrio og godkjenning har vært tema. Danmark fikk Kaftrio tilgjengelig via helsemyndighetene i 2020, mens Sverige og Norge venter fremdeles.

Stiftelsen Forskningsfondet for CF

Stiftelsen er knyttet til NCF ved at årsmøtet godkjenner vedtektsendringer og at NCF har tre representanter i styret. NCFs medlemmer i styret er Ketil Mævold, Ann-Elin Ingebø og Reidun Jahnsen. Varamedlemmer oppnevnt av NCF er Rune Rose Tronstad, Mona Lund Veie og Bjørghild Breistein. Forskningsfondet har i 2021 ikke delt ut noen midler.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)

NSCF er ett av 9 sjeldensentre som inngår i NKSD. Tidligere NCF-leder Ann Iren Kjønnøy er oppnevnt som en av de tre FFO-representantene i NKSDs faglige referansegruppe.

Daglig leder Ellen Damhaug Scheel deltok på NKSDs webinar 18. juni 2021 og på NKSD paneldebatt 18. august, i forbindelse med Arendalsuken i august.

Stiftelsen Organdonasjon

NCF er en av 5 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon (SO). Fra 2021 er Ellen Damhaug Scheel NCFs representant i styret, med Hilde Nyberg som vara. Hårek Hansen er NCFs medlem av representantskapet i SO, med Mari Ellefsen som vara.

Første styremøte der Ellen Damhaug Scheel deltok var 5. november 2021.

NCF har jevnlig fremmet organdonasjon og SOs arrangement via cf norge.no, nyhetsbrevet og vår offisielle Facebook-side *CF Norge*. Det har vært informasjonsutveksling og flere samtaler mellom



Norsk forening for cystisk fibrose

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 (Smågruppeforum) – en arena som kan øve politisk press med en helt annen tyngde enn NFCF kan gjøre på egen hånd. Ann Iren Kjønnøy var medlem i FFOs hovedstyre for perioden 2020-2021. Inger Karin Natlandsmyr er vara i Helsetilsynets brukerråd, oppnevnt av FFO for perioden 2018-2022.

Daglig leder Ellen Damhaug Scheel representerer FFO i SBONN og har for øvrig deltatt i flere møter med og for FFO.

Unge funksjonshemmede

NFCF er medlemmer av Unge Funksjonshemmede.

Funksjonshemmedes studieforbund (FUNKIS)

NFCF er medlem i studieforbundet FUNKIS. Vi fikk ikke tildelt midler for 2020/21. Dette da vi ikke arrangerte aktuelle kurs eller møter, som følge av Koronapandemien.

Norges Innsamlingsråd

CF-foreningen ble medlem i juni 2020.

Kontor

Vi leier et kontor i et kontorfellesskap i Rådmann Halmrastvei 14 i Sandvika (Bærum). I første omgang har vi leieavtale ut 2022.

Samarbeidsavtale med Mylan Healthcare Norway AS

Samarbeidsavtalen med Mylan Healthcare Norway AS for 2021 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 har logo på CF-foreningens nettside. Mylan reduserte årlig tilskudd til kr 40.000, grunnet nye interne retningslinjer hos dem.

Rettsvisende oversikt over utvikling og resultat

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

Fortsatt drift

Årsregnskapet for 2021 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.

Likestilling

Hovedstyret består av 6 kvinner 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 forurenser ikke det ytre miljø mer enn det som er vanlig i tilsvarende virksomhet



Norsk forening for cystisk fibrose

Disponering av resultat

CF-foreningen oppnådde i 2021 et resultat på kr. 8 550 094, mot godkjent budsjett kr -256 000.
Resultatet legges til CF-foreningens egenkapital, som per 31.12.2020 er kr. 10 390 986

Hovedstyret 14/3-22

Jørgen Seliussen
Styreleder

Jan Olav Reffhaug
Nestleder

Inger Karin Natlandsmyr
Styremedlem

Kurt Helge Sjursen
Styremedlem

Hilde Nyberg
Styremedlem

Ingvild Kårvatn
Regionleder Midt

Karoline Juuhl
Regionleder Vest

Terje Dalhaug
Regionleder Nord

Henriette Schanche
Regionleder Sør Øst

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder



NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE
NORWEGIAN CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION

Fagrådets årsmelding 2021

Fagrådet etter valg på digitalt årsmøte 22.april -21 og konstituering:

Leder	Mona Lund Veie, spesialist i fysioterapi, Sykehuset Levanger
Nestleder	Ellen Julie Hunstad, klinisk sykepleierspesialist, Norsk senter for CF
Medlem/sekretær	Marianne Bakkevig Lund, lungesykepleier, Stavanger universitetssykehus
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	David Instebø Vang, koordinator Ungdomsrådet

Fagrådets møteaktivitet:

- Fagrådet var representert ved Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie på årsmøtet 2021 som ble arrangert digitalt.
- Fagrådet har avholdt tre videomøter, 23.06, 27.09 og 29.10. I tillegg er det ført kommunikasjon pr e-post.
- Leder eller vara har deltatt på styremøter i NFCF. På Styremøteseminaret 30.10 deltok Fagrådet delvis på video og delvis fysisk.
- Fagrådet har vært representert i NSCF sitt senterråd og møtt på møter med enten leder eller nestleder.
- Fagrådet har gjennomført en webinar-serie med 3 av 4 undervisninger i 2021, finansiert av DAM-stiftelsen. Dette som en kompensasjon for opplæringsdagen som heller ikke i 2021 kunne gjennomføres fysisk.

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

- Anbefalinger for godt smittevern: Årlig revidering er ikke oppdatert da det ikke har vært fysiske samlinger i 2021.

- Nasjonal CF/PCD opplæringsdag 2021 Sandvika – Kontakt med LMS i Helse Sør-Øst var etablert og programmet var tenkt å være tilsvarende det som var planlagt i 2020 før arrangementet måtte avlyses.
- Fagrådet måtte beslutte avlysning av fysiske arrangement i regionene på grunn av smittesituasjonen rundt covid-19 i løpet av 2021. Ønsket om å kunne treffes fysisk har vært økende, men for å ivareta det enkelte medlemmets helse har de fysiske arrangementene måtte utsettes.
- Fagrådets midler til fagutvikling for helsepersonell som arbeider med CF/PCD 2021
Etter en diskusjon i Fagrådet ble det besluttet ikke å annonsere utlysning av fagutviklingsmidler i 2021. Det var svært lite sannsynlig at faglige aktiviteter ville kunne gjennomføres fysisk, og en ønsket heller å kunne overføre midlene til neste år. Eventuelt vil en oppfordre til at styret budsjetterer med et større beløp neste år (2022).
- 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.
- Webinarer finansiert ved midler fra stiftelsen DAM: Utarbeidelse og gjennomføring av fire webinarer med forskjellig faglig innhold som dekker både PCD og CF (det siste gjennomført i februar 2022). Det har vært leid inn forskjellige forelesere for å dekke ulike de ulike temaene. Det har vært forelest om
 - 1) Nye Metoder og årsaksbehandlende medisiner,
 - 2) Et tilbakeblikk på 12 måneder med Covid19-pandemien,
 - 3) Psykisk helse og Kaftrioprosessen,
 - 4) Psykisk helse, mestring og åpenhet.
 Ellen Julie Hunstad har ledet webinarene og i tillegg har daglig leder Ellen Damhaug Scheel og Mona Lund Veie vært med i arbeidsgruppen. Temaene ble godt mottatt, men gjennomføringen hadde noen tekniske problemer ved oppstart.
- Kaftrio-prosessen: Fagrådet har fulgt denne prosessen tett selv om vi ikke utad har vært synlige og vært i dialog med både daglig leder og styret i foreningen samt CF-senteret.
- I forbindelse med styremøteseminaret ble arbeidsoppgaver for Fagrådet og samarbeidsrutiner mellom daglig leder, styret, redaksjon og Fagrådet diskutert. Fagrådet har vært mindre synlig de senere årene og fokuset for diskusjonen var en bevisstgjøring av oppgavene nedfelt i foreningens vedtekter samt bevisstgjøring om hvilken faglig ressurs foreningen har og kan benytte seg av med Fagrådet.

Til årsmøtet i
Norsk Forening for Cystisk Fibrose

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR ÅR 2021

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet, som er satt opp etter kontantprinsippet for Norsk Forening for Cystisk Fibrose. Årsregnskapet viser et overskudd på kr 8 550 095. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2021 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 2021 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 de internasjonale revisjonsstandardene (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i avsnittet om «*Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskap*» i vår beretning. Vi er uavhengige av foreningen slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the 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

Ledelsen er ansvarlig for utarbeidelsen av årsregnskapet og for at den 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 avvirket.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for hvorvidt årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av feil eller misligheter, og å avgi en revisjonsberetning som gir uttrykk for vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er et høyt sikkerhetsnivå, men det er ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon når det foreligger. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller feil og er å anse som vesentlig dersom den, enkeltvis eller samlet, med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som treffes av brukere på grunnlag av dette regnskapet.

Det henvises til revisorforeningen.no/revisjonsberetninger som inneholder en beskrivelse av revisors oppgaver og plikter.

Oslo, 11. april 2022
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) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

11.04.2022 14.10.09

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 signatordetaljer, og en XML-fil med innholdet i den elektroniske signaturen(e). Vedleggene kan brukes for å verifisere gyldigheten av dokumentets signatur ved behov.

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 2021. Formålet er å kunne konkludere på hvorvidt regnskapet i det alt vesentlige gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk.

Vi bekrefter etter beste evne og overbevisning at:

Regnskap og bokføring

Vi har oppfylt vårt ansvar for å påse at selskapets 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.

Viktige forutsetninger som er brukt av oss ved utarbeidelsen av regnskapsestimater, herunder regnskapsestimater målt til virkelig verdi, er rimelige.

Vi har tatt tilstrekkelig hensyn til og opplyst om forhold til nærstående parter og transaksjoner med disse i overensstemmelse med kravene regnskapsloven og god regnskapsskikk.

Alle hendelser etter datoen for regnskapet og forhold som medfører korrigering 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.

Vi har oppfylt vår plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av selskapets regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge, og har gitt revisor tilgang til all relevant informasjon i denne sammenhengen.

Skattemelding

Vi har oppfylt vårt ansvar for å kontrollere at opplysningene som er gitt i skattemeldingen med vedlegg, er korrekte og fullstendige.

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,
- tilleggsplysninger som revisor har bedt om fra oss for revisjonsformål og
- ubegrenset tilgang til personer i selskapet 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 selskapet, 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 selskapets 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 selskapets 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.

Selskapet har tilfredsstillende hjemmel til alle eiendeler, og det er ingen pantsettelse av eller heftelser på selskapets eiendeler, med unntak av dem som fremgår av notene til regnskapet.

Oslo, 11.04.2022

Hårek Magne Hansen

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder

Elektronisk signatur

Signert av

Scheel, Ellen Karoline Damhaug

Norwegian BankID

Dato og tid

(UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

11.04.2022 09.39.13

Hansen, Hårek Magne

Norwegian BankID

11.04.2022 12.24.25

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.

Intern revisjon av Norsk Forening for Cystisk Fibroses regnskap for 2021

Intern revisors oppgave er å utføre kontroll av regnskap og pengebruk ut fra budsjett og årsmøtevedtak.

Kommentarer til regnskapet for 2021:

Regnskapet viser inntekter på kr 10 696 508,91 inkl. renter (kr 10 689 857,87 uten renter). Dette er kr 8 507 008,91 høyere enn budsjettet. Inntektsposter med størst avvik mellom budsjett og regnskap er:

- posten «Driftstilskudd fra BufDir», som ble kr 92 540,- høyere enn budsjettet,
- postene under «Sponsorer»: «Mylan annonsering», «Mylan støtte/opplæringsprosjekt» og «Vertex», som til sammen endte på kr 160 000,- lavere enn budsjettet,
- posten «Egenandel læringsdag» budsjettet med kr 80 000,- men som endte med kr 0,- i inntekt pga. avlyst arrangement grunnet COVID-19-pandemien,
- posten «DAM P4 Likepersonprosjekt», som ble kr 29 500,- høyere enn budsjettet,
- posten «MVA kompensasjon», som ble kr 34 850,- høyere enn budsjettet, og
- posten «Diverse inntekter» budsjettet med kr 0,- men som endte på kr 8 609 945,40 grunnet arv.

Regnskapet viser kostnader på kr 2 146 414,01, som er kr 299 085,99 lavere enn budsjettet. Kostnadsposter med størst avvik mellom budsjett og regnskap er:

- posten «MVA kompensasjon til regionene», som ble kr 21 511,- lavere enn budsjettet,
- posten «Kontor», som ble kr 53 937,50 lavere enn budsjettet,
- posten «Administrasjon og regnskap», som ble kr 222 099, 80 lavere enn budsjettet,
- postene «Oppgradering av web-sidene» og «Informasjonsmateriell» budsjettet med hhv. kr 30 000,- og kr 20 000,- men ble ikke benyttet,
- posten «Kommunikasjonsbyrå» (relatert til Kaftrio-godkjenning), som ble kr 204 937,50 høyere enn budsjettet,
- posten «DAM P1 Eksterne leveranser», som ble kr 50 903,48 høyere enn budsjettet,
- posten «DAM P1 Diverse», som ble kr 35 500,- lavere enn budsjettet,
- postene «DAM P3 Reise/overnatting» og «DAM P3 Eksterne leveranser», som ble hhv. kr 29 265,- og kr 30 900,93 høyere enn budsjettet,
- posten «DAM P3 Diverse», som ble kr 51 800,- lavere enn budsjettet,
- posten «DAM P4 Eksterne leveranser», som ble kr 22 375,- lavere enn budsjettet,
- posten «DAM P4 Interne lønnskostnader», som ble kr 36 875,- høyere enn budsjettet, og
- postene under «Årsmøte», budsjettet med kr 122 500,- men ble ikke benyttet pga. avlyst læringsdag grunnet COVID-19-pandemien, samt at årsmøtet ble gjennomført digitalt.

Årsresultatet viser et overskudd på kr 8 550 094,90. (underskudd på kr 59 850,50 uten arven)

Regnskapet og pengebruken for 2021 er etter min vurdering i tråd med foreningens budsjett og årsmøtevedtak. Utover dette har jeg ingen merknader til regnskapet for 2021.

Sofiemyr, 23.03.2022



Renathe Jenssen

BankID Signing
Ellen Karoline Damhaug Sche
2022-04-08

BankID Signing
Jørgen Sellussen
2022-04-08

BankID Signing
Karoline Juuhl
2022-04-08

BankID Signing
Ingvald Kårvatn
2022-04-08

BankID Signing
Jan Olav Refthaug
2022-04-08

BankID Signing
Terje Daihaug
2022-04-08

BankID Signing
Kurt Heide Sjørusen
2022-04-09

BankID Signing
Hilde Nyberg
2022-04-09

BankID Signing
Inger Karin Natlandsmyr
2022-04-11



Forening for cystisk fibrose

Resultatregnskap

DRIFTSINNEKTER	Note	2021	2020	2019
KONTINGENT				
1,0 Kontingent	(1)	228 300	223 620	214 740
OFFENTLIGE TILSKUDD				
2,0 Driftstilskudd fra BufDir		982 540	924 694	942 983
SPONSORER				
5,1 Mylan annonsering		40 000	68 000	50 000
5,2 Mylan støtte/opplæringsprosjekt		0	32 000	32 000
5,3 Vertex		0		
ARSMØTE OG LÆRINGS DAG				
7,5 Utstilling/annonse årsmøtet		0	0	36 000
7,6 Egenandel læringsdag		0		
7,7 Egenandel oppholdsdøgn m.v.		0	0	45 310
PROSJEKTER				
9,1 DAM P1 Samtaletjeneste		269 500	175 000	
9,2 DAM P2 Inneaktivitet		0	120 000	
9,3 DAM P3 Fagwebinar		132 000	0	
9,4 DAM P4 Likepersonprosjekt		227 500	0	
ANNET				
10,0 MVA kompensasjon		134 850	98 196	117 449
10,1 Gaver - vipps og annet		65 222	73 771	49 184
10,4 FUNKIS-midler		0	0	71 120
10,5 Diverse inntekter	(2)	8 609 945	9 173	0
SUM DRIFTSINNEKTER		10 689 858	1 724 454	1 558 786

Noter til driftsinntekter:

- 1) 565 hovedmedlemmer og 490 husstandsmedlemmer i 2021. Totalt 1055 tellende medlemmer. Ny rekord! 551 hovedmedlemmer og 486 husstandsmedlemmer i 2020. Totalt 1037 tellende medlemmer. 527 hovedmedlemmer og 472 husstandsmedlemmer i 2019. Totalt 999 tellende medlemmer.
- 2) Arv etter Kjeld Karlsen



Norsk forening for cystisk fibrose

Resultatregnskap

DRIFTSKOSTNADER	Note	2021	2020	2019
TILSKUDD TIL REGIONENE				
12,1 Driftsmidler		106 800	138 000	203 060
12,7 MVA kompensasjon til regionene		2 489	18 572	28 470
LIKEMANNSARBEID				
13,2 Likepersonarbeid		0	0	27 375
13,3 Kurs for likepersoner		0	0	0
DRIFTSUTGIFTER				
15,1 Porto & telefon		7 615	2 525	2 260
15,2 Kontorrekvisita & møterom		35 312	34 006	9 643
15,3 Medlemsregister lisens		12 439	14 274	12 056
15,4 Kontor	(1)	57 063	51 493	0
16,1 Styremøter	(2)	19 128	236	25 310
16,2 Reiser		17 469	27 031	50 227
16,3 Ungdomsråd / ungdomsaktivitet		8 035	3 148	22 706
17,0 Revisjon		42 563	40 938	44 000
18,0 Honorarer	(3)	50 000	88 500	124 800
18,1 Administrasjon og regnskap	(4)	600 200	640 841	176 583
18,2 Arbeidsgiveravgift		85 912	72 898	0
19,0 Gaver og premier		8 982	2 745	3 233
FAGRÅDET				
20,1 Fagrådet, møter		5 967	0	42 478
20,2 Fagrådet, faglig utvikling		0	0	15 283
KOMMUNIKASJON				
21,3 Redaksjonskomiteen	(5)	32 540	24 525	55 000
22,1 Drift og service cfnorge.no		8 700	8 700	12 159
22,2 Lisenser	(6)	11 052	8 239	5 051
22,3 Oppgradering av web-sidene		0	0	0
23,1 Kommunikasjonsbyrå	(7)	304 938	100 000	0
23,2 Informasjonsmateriell		0	0	0
PROSJEKTER				
24,0 DAM P1 Samtaletjeneste		269 903	175 000	0
27,0 DAM P2 Inneaktivitet		0	120 000	0
41,0 DAM P3 Fagwebinar		132 366	0	0
42,0 DAM P4 Likepersonprosjekt		227 500	0	0
ARSMØTE OG CF-PRIS				
25,0 Årsmøte digitalt og læringsdag	(8)	0	6 217	267 323
26,0 CF-prisen		0	0	12 000
26,1 Materiell CF-prisen		0	0	300
Overføres		2 046 971	1 577 887	1 139 318



Norsk forening for cystisk fibrose

Resultatregnskap

DRIFTSKOSTNADER	Note	2021	2020	2019
Overført		2 046 971	1 577 887	1 139 318
MEDLEMSKAP				
28,1 FFO		7 098	10 650	7 006
28,2 FUNKIS		5 185	4 990	5 348
28,3 CF Europa		2 090	2 189	1 997
28,4 Unge funksjonshemmede		2 500	2 500	2 500
28,5 Norges Innsamlingsråd		5 005	3 412	
INTERNASJONALT SAMARBEID				
30,1 CF-Europa / CF-Kongress	(9)	2 268	0	36 206
30,2 CF-Norden		0	0	0
ANNET				
31,0 Trivselstiltak		32 000	0	0
32,0 Vipps-gaver overført andre	(10)	40 000	48 500	33 000
33,0 Gebyrer		3 297	3 337	3 634
36,0 Diverse / budsjettreserve		0	1 050	0
SUM DRIFTSKOSTNADER		2 146 414	1 654 515	1 229 009
DRIFTSRESULTAT		8 543 444	69 939	329 777
8 Renter / avkastning / verdistigning		6 651	12 073	18 318
ÅRSRESULTAT		8 550 095	82 011	348 095

Noter til driftskostnader:

- 1) Betalt kontorleie for 5 kvartaler: kr. 119.062,50.
Kr. 19.000 av kontorleien er ført på DAM P1 Samtaletjeneste og kr. 43.000 er ført på DAM P4 Likepersonprosjekt.
- 2) Styremøter kr. 39.127,80. Kr. 20.000 av styremøter er belastet DAM P3 Fagwebinar.
- 3) Honorar til styreleder, styremedlemmer inkl. regionledere og vara, likepersonkoordinator og fagrådsleder.
- 4) Daglig leder, samt regnskap og medlemsservice er kr. 739.075,20. Kr. 30.000 av Adm er ført på DAM P1 Samtaletjeneste, kr. 10.000 er ført på DAM P3 Fagwebinar og kr. 98.875 på DAM P4 Likepersonprosjekt.
- 5) Dekker redaksjonelt arbeid med cfnorge.no og nyhetsbrev, samt moderatorer i lukkede grupper på Facebook.
Kr. 20.000 av Red er ført på DAM P1 Samtaletjenester og kr. 10.000 er ført på DAM P3 Fagwebinar.
- 6) Lisenser SurveyMonkey, MS Office og Adobe Photoshop.
- 7) Konsulenttjenester fra Rud Pedersen Public Affairs Company Norge AS, relatert til Kafrio-godkjenning.
- 8) Læringsdagen ble avlyst pga. korona. Årsmøte ble gjennomført som nettmøte; derfor ingen kostnader i 2021.
- 9) Deltaker Sharon Gibsstein, nettkonferanse 200 Euro.
- 10) Overført kr.20.000 hver til Trivselsfondet og Forskningsfondet.



Norsk forening for cystisk fibrose

Balanse

	Note	31.12.2021	31.12.2020	31.12.2019
EIENDELER				
B1 Bank driftskonto	(1)	190 336	147 512	121 033
B5 Bank plasseringskonto	(1)	9 475 353	1 521 928	1 066 820
B3 Pengemarkedsfond	(2)	581 155	577 928	570 997
B4 Fordringer	(3)	251 945	42 000	0
B12 Bank skattetrekkskonto	(1)	36	36	31
Sum eiendeler		10 498 824	2 289 405	1 758 881
EGENKAPITAL OG GJELD				
B11 Egenkapital	(4)	10 390 987	1 840 892	1 758 881
Gjeld				
B7 Skyldig	(5)	89 625	100 000	0
B9 Forskuddsbetalt kontingent		0	300	
B10 Forskudderte innbetalinger	(6)	18 213	348 213	
Sum gjeld		107 838	448 513	0
Sum gjeld og egenkapital		10 498 824	2 289 405	1 758 881

Noter til balansen:

1) DNB

2) DNB Likviditet A

3) Fordringer

Lån til Trivselsfondet (2020) 42 000

Fordring fra Kjeld Karlsens dødsbo 209 945

4) Egenkapital

Egenkapital per 01.01 1 840 892 1 758 881 1 410 786

Årets resultat 8 550 095 82 011 348 095

Egenkapital per 31.12 10 390 987 1 840 892 1 758 881

5) Skyldig

Tanken Bak 77 625

P3 Fagwebinar - honorar foredragsholdere 12 000

89 625

6) Forskudderte innbetalinger:

Gaver til framtidig dedikert formål (innbet. 2020) 18 213

18 213

Hovedstyret for NCF, 9. mars 2022

Jørgen Seliussen
styreleder

Inger Karin Natlandsmyr
styremedlem

Jan Olav Reffhaug
nestleder

Hilde Nyberg
styremedlem

Kurt Helge Sjørven
styremedlem

Henriette Eline Schanche
leder region Sør-Øst

Terje Dalhaug
leder region Nord

Ingvild Kårvatn
leder region Midt

Karoline Juuhl
leder region Vest

Ellen Damhaug Scheel
daglig leder

Til årsmøtet i
Norsk Forening for Cystisk Fibrose (Trivselsfondet)

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR ÅR 2021 FOR TRIVSELSFONDET

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet, som er satt opp etter kontantprinsippet for Trivselsfondet (NFCF). Årsregnskapet viser et overskudd på kr 20 749. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2021 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 2021 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 de internasjonale revisjonsstandardene (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i avsnittet om «*Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskap*» i vår beretning. Vi er uavhengige av foreningen slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the 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

Ledelsen er ansvarlig for utarbeidelsen av årsregnskapet og for at den 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.

Side 1 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

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for hvorvidt årsregnskapet som heilet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av feil eller misligheter, og å avgi en revisjonsberetning som gir uttrykk for vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er et høyt sikkerhetsnivå, men det er ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon når det foreligger. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller feil og er å anse som vesentlig dersom den, enkeltvis eller samlet, med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som treffes av brukere på grunnlag av dette regnskapet.

Det henvises til revisorforeningen.no/revisjonsberetninger som inneholder en beskrivelse av revisors oppgaver og plikter.

Oslo, 11. april 2022
Alpha Revisjon AS

Bjørn Kristian Kallasten
Statsautorisert revisor
(elektronisk signert)

Elektronisk signatur

Signert av

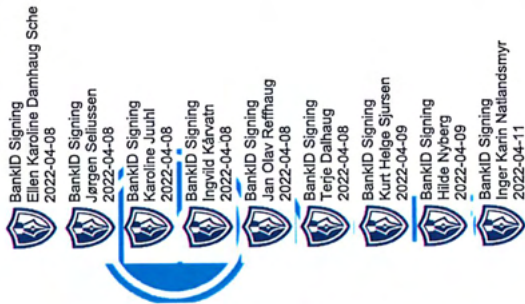
Kallasten, Bjørn Kristian
Norwegian BankID

Dato og tid

(UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

11.04.2022 14.13.21

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.



BankID Signing
Ellen Karoline Damhaug Sche
2022-04-08

BankID Signing
Jørgen Selussen
2022-04-08

BankID Signing
Karoline Juuhl
2022-04-08

BankID Signing
Ingvald Kärvatn
2022-04-08

BankID Signing
Jan Olav Rieffhaug
2022-04-08

BankID Signing
Terje Dahlhaug
2022-04-08

BankID Signing
Kurt Helge Sjørssen
2022-04-09

BankID Signing
Hilde Nyberg
2022-04-09

BankID Signing
Inger Karin Natlandsmyr
2022-04-11

ening for cystisk fibrose

Resultatregnskap Trivselsfondet 2021

DRIFTSINNTEKTER	Note	2021	2020	2019
1,0 Gaver direkte til Trivselsfondet		0	0	18 077
3,0 Tilskudd fra NFCF		32 000	0	10 000
4,0 Gaver via NFCF drift		20 000	24 250	16 500
SUM DRIFTSINNTEKTER		52 000	24 250	44 577
DRIFTSKOSTNADER				
6,0 Trivselstiltak	(1)	75 000	93 800	20 000
SUM DRIFTSKOSTNADER		75 000	93 800	20 000
DRIFTSRESULTAT		-23 000	-69 550	24 577
FINANSINNTEKTER				
2,0 Renter / avkastning / verdistigning	(2)	43 749	120 202	80 816
ÅRSRESULTAT		20 749	50 652	105 393

Noter:

1) Tildelt 20 mottakere av trivselsmidler

2) Renter, verdistigning og avkastning:

Bank brukskonto	Bank	0
Alfred Berg Humanfond	A-fond	18 739
DNB Obligasjon (I)	O-fond	-5 100
DNB Garantikonto	DnB Liv	30 110
Totalt		43 749



Norsk forening for cystisk fibrose

Balanse Trivselsfondet 2021

	Note	31.12.2021	31.12.2020	31.12.2019
EIENDELER				
Bank brukskonto		20 957	25 219	36 692
DNB Liv Garantikonto	(1)	1 275 775	1 245 665	1 202 855
DNB Obligasjon (I)	(2)	1 334 462	1 339 562	1 278 247
Sum eiendeler		2 631 195	2 610 446	2 517 794
EGENKAPITAL OG GJELD				
Egenkapital	(3)	2 589 195	2 568 446	2 517 794
Sum gjeld	(4)	42 000	42 000	0
Sum gjeld og egenkapital		2 631 195	2 610 446	2 517 794

Noter:

1) Formuesverdi.

2) Markedsverdi.

3) Egenkapital	2021	2020	2019
Egenkapital per 01.01	2 568 446	2 517 794	2 412 401
Årets resultat	20 749	50 652	105 393
Egenkapital per 31.12	2 589 195	2 568 446	2 517 794

4) Lån fra NCFE drift i 2020

Hovedstyret for NCFE, 9. mars 2022

Jørgen Seliussen
styreleder

Inger Karin Natlandsmyr
styremedlem

Jan Olav Reffhaug
nestleder

Hilde Nyberg
styremedlem

Kurt Helge Sjursen
styremedlem

Henriette Eline Schanche
leder region Sør-Øst

Terje Dalhaug
leder region Nord

Ingvild Kårvatn
leder region Midt

Karoline Juuhl
leder region Vest

Ellen Damhaug Scheel
daglig leder



Sak til årsmøtet 27/4-22

Fastsette årskontingent 2023

Hovedstyret foreslår å beholde dagens kontingentsatser i 2023. Det vil si NOK 300 for hovedmedlem og NOK 120 for husstandsmedlemmer.

Forslag vedtak:

Medlemskontingent blir uendret i 2023.



Sak til årsmøtet 27/4-22

Ny NFCF representant i CF forskningsfond

Ann-Elin Instebø ønsket å trekke seg, etter mange år, som NCF representant/daglig leder i CF forskningsfond.

Hovedstyret foreslår derfor Bjørghild Breistein, som har vært NCFs vara i mange år, som ny representant/daglig leder i forskningsfondet. Dette i henhold til vedtak i styresak 79/21.

Forslag vedtak:

Bjørghild Breistein blir ny NCF representant og daglig leder i CF forskningsfond.



Budsjett 2022

DRIFTSINNTEKTER	Budsjett 2022	Regnskap 2021
KONTINGENT		
1,0 Kontingent	230 000	228 300
OFFENTLIGE TILSKUDD		
2,0 Driftstilskudd fra BufDir	950 000	982 540
SPONSORER		
5,1 Mylan samarbeid	40 000	40 000
5,3 Vertex	100 000	-
ARSMØTET		
7,5 Utstilling/annonse årsmøtet	-	-
7,6 Egenandel læringsdag	80 000	-
7,7 Egenandel oppholdsdøgn m.v.	-	-
PROSJEKTER		
9,1 DAM P1 Samtaletjeneste	-	269 500
9,2 DAM P2 Inneaktiviet	-	-
9,3 DAM P3 Fagwebinar	-	132 000
9,4 DAM P4 Likepersonprosjekt	-	227 500
9,5 DAM P5 Likepersonprosjekt	-	-
ANNET		
10,0 MVA kompensasjon	150 000	134 850
10,1 Vipps-gaver og andre gaver	60 000	65 222
10,2 Gaver til dedikerte formål	-	-
10,4 FUNKIS	-	-
10,5 Diverse	-	8 609 945
SUM DRIFTSINNTEKTER	1 610 000	10 689 858

DRIFTSKOSTNADER	Budsjett 2022	Regnskap 2021
TILSKUDD TIL REGIONENE		
12,1 Driftsmidler	95 000	106 800
12,7 MVA kompensasjon til regionene	10 000	2 489
LIKEPERSONARBEID		
13,2 Likepersonsarbeid	-	-
13,3 Kurs for likepersoner	-	-
13,5 Medlemstiltak for pårørende	200 000	
DRIFTSUTGIFTER		
15,1 IKT (mobiltlf, porto)	10 000	7 615
15,2 Kontorutstyr & rekvisita	30 000	35 312
15,3 Medlemsregister og tjenester	15 000	12 439
15,4 Kontor	100 000	57 063
16,1 Styremøter	20 000	19 128
16,2 Reiser	20 000	17 469
16,3 Ungdomsrådet, møter og reiser	10 000	8 035
17,0 Revisjon	45 000	42 563
18,0 Honorarer tillitsvalgte	50 000	50 000
18,1 Administrasjon og regnskap	1 051 300	600 200
18,2 Arbeidsgiveravgift	128 310	85 912
19,0 Gaver og konkurranser	10 000	8 982
FAGRÅDET		
20,1 Fagrådet, møter	25 000	5 967
20,2 Fagrådet, faglig utvikling	20 000	-
KOMMUNIKASJON		
21,3 Redaksjonen	64 560	32 540
22,1 Drifts- og serviceavtale Exigo	9 000	8 700
22,2 Lisenser	12 500	11 052
22,3 Oppgradering av web-sidene	600 000	-
23,1 Kommunikasjon	200 000	304 938
23,2 Informasjonsmateriell	30 000	-
PROSJEKTER		
24,0 DAM P1 Samtaletjeneste	-	269 903
27,0 DAM P2 Inneaktivitet	-	-
41,0 DAM P3 Fagwebinar	-	132 366
42,0 DAM P4 Likepersonprosjekt	-	227 500
43,0 DAM P5 Likepersonprosjekt pårørende	-	-
ÅRSMØTE OG CF-PRIS / -LEGAT		
25,0 Årsmøte digitalt og læringsdag	300 000	-
25,9 CF-prisen	12 000	-
26,1 Materiell CF-prisen	500	-
Overføres	3 068 170	2 046 971

DRIFTSKOSTNADER forts	Budsjett 2022	Regnskap 2021
Overført	3 068 170	2 046 971
MEDLEMSKAP		
28,1 FFO	8 000	7 098
28,2 FUNKIS	5 400	5 185
28,3 CF Europa	2 300	2 090
28,4 Unge funksjonshemmede	2 500	2 500
28,5 Norges innsamlingsråd	5 500	5 005
INTERNASJONALT SAMARBEID		
30,1 CF-Kongress / CF Europa	20 000	2 268
30,2 CF-Norden	10 000	-
ANNET		

31,0 Trivselsfondet	500 000	32 000
31,5 Forskningsfondet	1 000 000	
32,0 Vipps-gaver overført andre	40 000	40 000
33,0 Gebyrer	4 000	3 297
36,0 Diverse / budsjettreserve	-	-
SUM DRIFTSKOSTNADER	4 665 870	2 146 414
DRIFTSRESULTAT	-3 055 870	8 543 444
8 Renter / avkastning / verdistigning	10 000	6 651
ÅRSRESULTAT	-3 045 870	8 550 095
Egenkapital per 01.01.2022	10 390 987	
Årsresultat	-3 045 870	
Egenkapital per 31.12.2022	7 345 117	



Norsk forening for cystisk fibrose

Valgkomiteens innstilling til nytt styre i NFCF 2022

Hovedstyret

Styreleder Hilde Nyberg	Velges for 1 år
Nestleder Jan Olav Reffhaug	Gjenvalg, 2 år
Styremedlem Inger Karin Natlandsmyr	Ikke på valg
Styremedlem Jørgen Seliussen	Velges for 2 år
Styremedlem Kurt Helge Sjursen	Ikke på valg
Varamedlem Gro Lereggen	Ikke på valg

Fagrådet

Medlem overlege Atle Riise	Gjenvalg 2 år
Medlem overlege Heidi Grundt,	Gjenvalg 2 år
Medlem klinisk sykepl.spes. Ellen J. Hunstad	Gjenvalg 2 år
Medlem fysioterapeut Mona Lund Veie	Gjenvalg 2 år
Medlem overlege Bjørn Skrede,	Ikke på valg
Medlem overlege Ketil Mevold,	Ikke på valg
Medlem sykepleier Marianne Bakkevig Lund	Ikke på valg

Revisjon

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

Bergen 13/3-22

Valgkomiteen
Trine Mørk Fossen
Marianne Meland Ødegård
Bjørghild Breistein Seliussen, Leder valgkomiteen