



Innkalling årsmøte tirsdag 5. mai 2026 kl 20.00

Sted: Digitalt på Teams (mer informasjon på cfnorge.no)

Saker:

1. Godkjenning av innkalling og saksliste
2. Valg av møteleder, referent, tellekorps og 2 medlemmer til å signere protokollen (**forslag legges frem på årsmøtet**)
3. Årsmeldinger 2025, se vedlegg
 - a. Hovedforeningens årsmelding
 - b. Fagrådets årsmelding
4. Revidert regnskap 2025, se vedlegg
 - a. Hovedforeningen NCF
 - b. Trivselsfondet
5. Forslag vedtektsendringer
 - a. Forslag fra Fagrådet ifm §F3, se vedlegg
6. Fastsette årskontingent 2027
 - a. Forslag fra hovedstyret:
 - i. Beholde dagens medlemsavgift (kr 300 hovedmedlem og kr 120 for husstandsmedlem).
7. Budsjett 2026, til orientering, se vedlegg
8. Valg ihht §9 i vedtektene
 - a. Valgkomiteens innstillinger, se vedlegg
 - i. Fagrådet blir lagt frem på årsmøtet
9. Fastsettelse av tid og sted for neste årsmøte (**forslag legges frem på årsmøtet**)

Årsmelding 2025



Norsk forening for cystisk fibrose



Alle har rett til å puste



Hovedstyrets årsrapport 2025

Virksomhetens art og hvor den drives

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

Vår visjon, misjon og våre verdier er grunnlaget for vårt arbeid:



Våre 4 hovedarbeidsområder er økonomi, medlemsaktivitet, kommunikasjon og interessepolitikk

NFCFs styre 2025

Styret har i 2025 hatt 9 medlemmer, samt 1 vara. Det er 5 valgt på nasjonalt årsmøte og 4 regionledere:

Styreleder	Hilde Nyberg
Nestleder	Jan Olav Reffhaug
Styremedlem	Elisabeth Johansen
Styremedlem	Jørgen Seliussen
Styremedlem	Inger Karin Natlandsmyr
Region Nord	Trine Røssvassbukt
Region Midt	Marianne Ødegård
Region Vest	Eli Karin Wiberg
Region Sør-Øst	Vivi Finsveen
Varamedlem	Thea Grimsrud Wells
Sekretær for hovedstyret:	
Daglig leder	Ellen Damhaug Scheel



Norsk forening for cystisk fibrose

Andre møtedeltagere:

Leder NFCFs fagråd	Ketil Mevold
Nestleder NFCFs fagråd	Ellen Julie Hunstad
Likepersonkoordinator	Gina Møen
Ungdomsrådsrepresentant	Gunnar Hansen

Det har i 2025 vært avholdt 5 styremøter hvorav 4 på Teams og ett fysisk i forbindelse med Læringshelgen. I tillegg har det vært gjennomført et to-dagers styreseminar i januar. Det har vært 75 styresaker i løpet av året, inkludert eventuelt saker, informasjon fra styreleder, daglig leder, regioner, Fagråd, Ungdomsråd og Likepersonskoordinator.

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

NFCF er i 2025 blitt godkjent av skatteetaten for skatterefusjon av pengegaver over kr 500, for våre givere.

Ansettelse

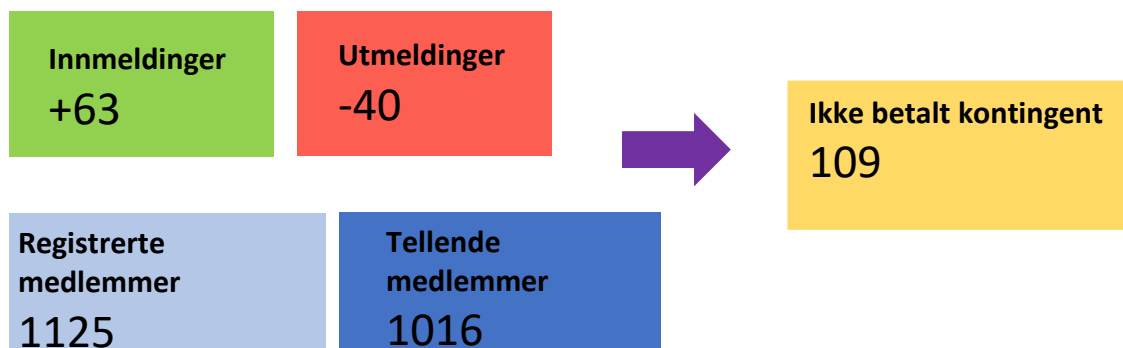
Styret besluttet å forlenge engasjementet til organisasjonskonsulent Ylva Lavik med ett år, frem til 1. mai 2026.

Medlemmer

I 2025 fikk vi 63 nye medlemmer og hadde 1163 registrerte medlemmer, i begynnelsen av året. Dette er det høyeste antallet nyinnmeldinger på 10 år, og et tydelig tegn på at vi er synlige og relevante.

Samtidig gjennomførte vi en grundig opprydding i medlemsregisteret og fjernet inaktive medlemmer som ikke hadde betalt kontingent på flere år. Dette resulterte i 40 utmeldinger. Netto økte vi derfor med 23 medlemmer, og vi hadde 1125 registrerte medlemmer ved utgangen av 2025. Av disse er det likevel 109 som ikke har betalt kontingenten. Dette er noe vi må jobbe målrettet med i 2026.

Tellende medlemmer er de som faktisk har betalt kontingenten. I 2025 hadde vi 1016 tellende medlemmer — en vekst på 16 fra 2024.

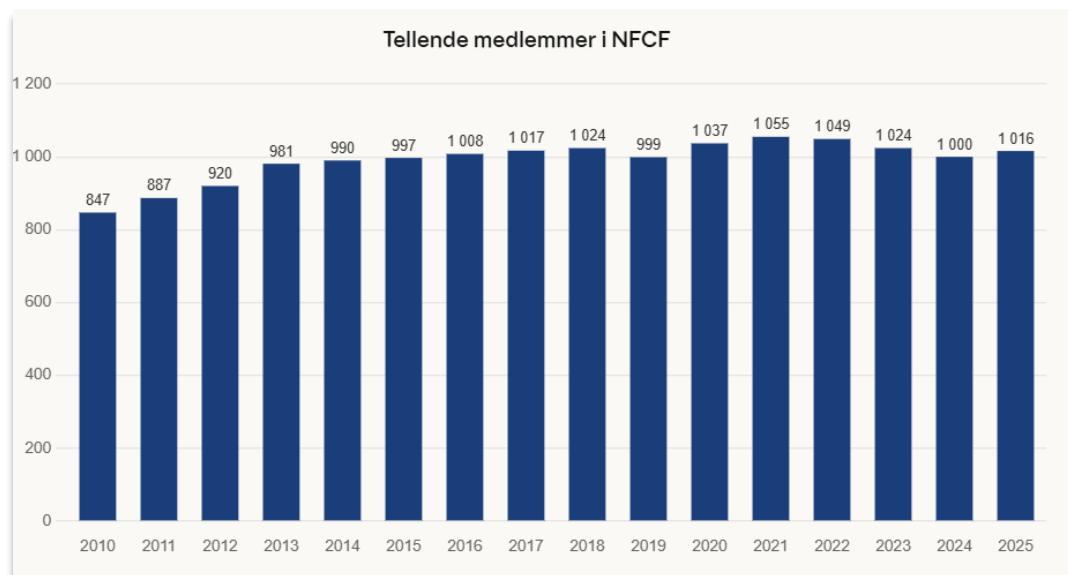




Norsk forening for cystisk fibrose

Tellende medlemmer

Medlemsutvikling for tellende medlemmer per år i antall

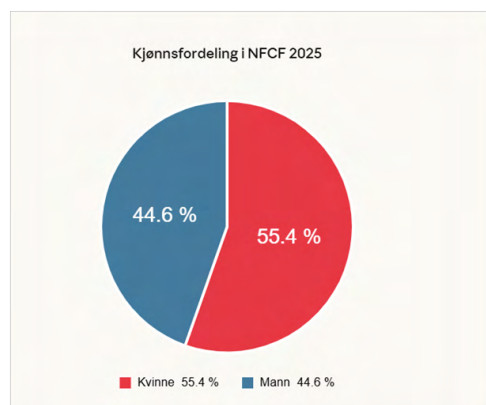


Vi har medlemmer i alle landets fylker, og er fordelt på våre 4 regioner som følger:

Medlemmer NCF 2025 fordelt på regioner

Medlemstype	Nord	Midt	Vest	Sør-Øst	Utland	Totalt
Hovedmedlem	52	100	123	268	-	543
Husstandsmedlem	31	82	112	242	-	467
Æresmedlem	1	-	1	3	-	5
Utland	-	-	-	-	1	1
Betalende medlemmer	84	182	236	513	1	1016

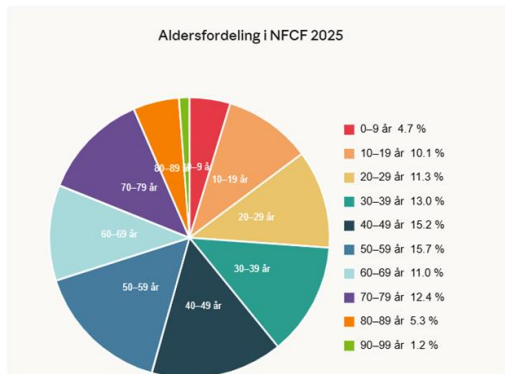
Medlemmer fordelt på kjønn:





Norsk forening for cystisk fibrose

Aldersfordeling blant våre medlemmer:



Informasjonsarbeid

I 2025 har vi hatt fokus på å holde en jevn og god kommunikasjon, både på nettsiden, i nyhetsbrev og i sosiale medier.

Nettside og digitalt innhold

Vi har opprettholdt nettsiden med en stabil og oversiktlig struktur. Vi har bevisst satsset på lengre og mer utdypende artikler fremfor hyppige oppdateringer i nyhetsstrømmen. Gjennom en «klikk videre»-tilnærming inviterer vi leseren fra sosiale medier inn til grundigere faglig innhold på nettsiden. Her har vi publisert artikler om alt fra forskning og medisinske nyheter, til regionstreff, det å stå utenfor årsakskorrigerende behandling og informasjon om mikrober.

Vi har også utvidet informasjonstilbudet om PCD med flere nye undersider som gir bedre og mer samlet informasjon om diagnose, behandling og forskning. I tillegg lanserte vi våre nye digitale brosjyrer om cystisk fibrose, som nå er tilgjengelige på nettsiden.

Medlemsbrev

NFCF sendte ut fire medlemsbrev i 2025 til en liste på ca. 820–840 kontakter, med gjennomgående høy leveringsrate på 97–99 %. Åpningsraten lå stabilt på 52–57 %. I medlemsbrevet samler vi innhold knyttet til foreningens daglige drift og aktiviteter, samt forskning, internasjonale nyheter, interessepolitikk, trivselsmidler og nyheter fra regionene.

Sosiale medier (SOME)

Vi holdt sosiale medier godt oppdatert gjennom hele 2025, med minst 1–2 publiserings per uke, og var aktive på både Facebook og Instagram.

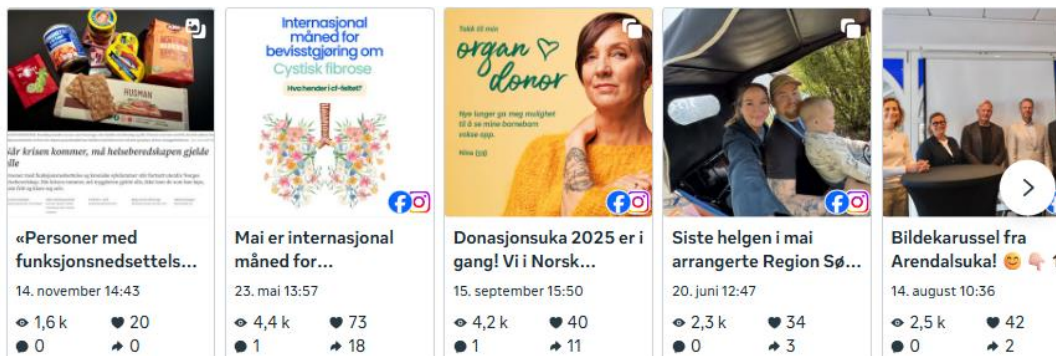
Facebook var den klart sterkeste kanalen med totalt 215 702 visninger, utelukkende fra organisk rekkevidde. FB siden har 2 278 følgere, hvorav 74,8 % er kvinner, hovedsakelig i aldersgruppen 35–64 år. De beste enkeltinnleggene var nyheter som indikasjonsutvidelsen for Kaftrio, godkjenningen av Alyftrek, kampanjen med Stiftelsen Organdonasjon, medlemshistorier og bildekavalkaden fra læringshelgen. Det er tydelig at nyheter om medisiner og behandling, samt innhold om våre egne medlemmer, engasjerer mest.



Norsk forening for cystisk fibrose



Instagram hadde 35 987 visninger i 2025, med en vekst på +63 % i rekkevidde og +100 % i innholdssamhandlinger sammenlignet med året før. Insta.siden har 599 følgere, 77 % kvinner, og et noe yngre publikum enn Facebook – noe som viser at Instagram er en viktig kanal for å nå unge fremover. De beste innleggene var bevisstgjøring om CF i mai, kronikken om beredskap for personer med funksjonsnedsettelse, Donasjonsuka, Arendalsuka og regionale samlinger. Karusellformatet med flere bilder ser ut til å engasjere særlig godt.



Julekalender og julegaveordning

I 2025 gjennomførte vi en julekampanje i sosiale medier med daglig innhold om foreningen, tillitsvalgte, morsomme fakta og konkurranser. Kampanjen skapte god respons med mange kommentarer og visninger, men var svært tidkrevende å gjennomføre. Totalt samlet vi inn ca. 3 000 kroner via Vipps. Det bør vurderes om ressursinnsatsen står i rimelig forhold til utbyttet i fremtidige år.

Pengegaver/donasjoner 2025

I løpet av 2025 ble det betalt inn totalt kr 9 801 via Vipps, fra både faste månedlige givere og enkeltstående bidrag gjennom året. Etter gebyrfradrag på kr 183,78 ble kr 9 617 overført oss. Den største enkeltperioden var desember, hvor julegaveordningen og julekalenderen genererte kr 2 950.

Totalt salg vipps 2025	Gebyrer	Totalt utbetalt
9 801,00 kr	-183,78 kr	9 617 kr

I tillegg mottok vi kr 24 850 i pengegaver direkte til konto.

Totale pengegaver i 2025 var dermed kr 34 467.



Norsk forening for cystisk fibrose

Prosjekter

Et mål for foreningen i 2025 har vært å etablere gode, varige løsninger for kommunikasjon og systemer, både digitale og fysiske. Vinteren 2025 gjennomførte foreningen en strategihelg der styret og ansatte diskuterte viktige satsingsområder fremover. Flere av prosjektene som er gjennomført, bygger på ønskene og prioriteringene som kom frem under denne samlingen.

Samarbeid og kampanjer: Foreningen samarbeidet med Stiftelsen Organdonasjon om årets kampanje «Jeg lever», som ble synlig i bybildet gjennom hele året.

System- og prosessforbedringer: I 2025 har vi hatt stort fokus på å styrke interne systemer og rutiner for å forbedre organisering og effektivitet. Dette inkluderer systematisering i dokumentarkivet, opprydning og oppdatering av medlemsregisteret, kartlegging av CRM løsninger (medlemsservice/medlemshåndtering) og fornyelse og automatisering av likepersonsrapporteringsskjemaet.

Prosjektutvikling: Det er også lagt ned arbeid i prosjektutvikling og idéarbeid for å søke ekstern finansiering. Vi søkte blant annet DAM stiftelsen om midler til kartlegging og aktiviteter for våre PCD medlemmer, men ble ikke godkjent. Videre søkte vi BUFdir for midler til «CRPD og beredskap for personer med funksjonsnedsettelse», som heller ikke ble innvilget. Vi søkte også hos Vertex og fikk NOK 395.000 til vårt CF-brosjyreprosjekt. Det har vært et av de største prosjektene i 2025, der det er lagt ned mye tid på tekstutvikling, innholdsarbeid og produksjon. Dette prosjektet kommer som et resultat av de betydelige fremskrittene innen CF-omsorg og behandling de siste årene, og har skapt et behov for å fornye informasjonsmateriellet vårt. Vi lanserte de nye og helhetlige brosjyrene «Å leve med CF» tidlig høst og de er tilgjengelig på nett og fysisk form på engelsk og norsk. Brosjyrene er sendt ut til aktuelle helsesentre og sykehus.



Parallelt startet vi i 2025 arbeidet med en helhetlig brosjyre om primær ciliær dyskinesi (PCD). Dette prosjektet finansieres av foreningens egne midler, da vi ikke har mottatt ekstern støtte. Brosjyrene om PCD planlegges ferdigstilt og lansert i 2026, i forbindelse med jubileet.

Fundraising/donasjoner

Innen fundraising har vi sett på nye løsninger for donasjoner. Her har vi blant annet fått etablert nye, faste månedlige donasjoner via vipps. Ordningen har allerede resultert i enkelte månedlige givere. I



Norsk forening for cystisk fibrose

tilllegg har vi brukt ressurser på å få gjennomført både en julekalender og en julegaveordning som har resultert i noe inntekt.

Primær cilie dyskinesi (PCD)

1. januar; Barn og unge med PCD starter med behandling på barnesenteret på Ullevål sykehus.

Elin Lysa er hovedmoderator i PCD sine sosiale medier og grupper. For å bli med i FB gruppen må 2 spørsmål besvares. Det er norske, svenske, danske og tyske medlemmer. Det er nå 167 medlemmer på FB siden.

En representant med tilknytning til PCD ble i år valgt inn i hovedstyret i CF foreningen.

Representanten er Elisabeth Johansen.

Alle medlemmer i Facebook gruppen til PCD Norge har fått muligheten til å melde inn saker til Senterrådet, der PCD har en representant. Det har vært 3 møter i senterrådet. Representanten for PCD er Cecilie L. Charlesen.

CF- foreningen har invitert til:

- Læring - og årsmøtehelg i Bergen
- Region sør-øst inviterte til Tusenfryd
- Region sør-øst invitert til opplæring og likepersonshelg i Dyreparken i Kristiansand
- Region Vest inviterte til opplæring og likepersonshelg i Haugesund sentrum
- Region midt inviterte til opplæring og likepersonshelg i Oppdal

Webinarer:

- Running on Air; Verdens dagen for bronkiektasier (1 juli)/Bronchiectases conference 16 juli
- BEAT-PCD ; Genetics in PCD diagnosis 19 mars
- Running on Air og PCD Foundation, PCD on the move 2025 29 oktober
- PCD awareness month, oktober
- BEAT PCD og ELF: Patient partnerships in PCD research 8 oktober
- ELF: nye europeiske retningslinjer i forbindelse med bronkiektasier 8 november
- BEAT PCD og ELF: PCD Patient conference 29 november

Delte sider på FB:

- PCD Foundation
- www.pcdsverige.no
- PCD Stile
- Breath in Bloom Collective
- PCD Smiles
- PCD Support UK



Norsk forening for cystisk fibrose

Ungdomsrådet 2025

Januar: Sofie ble medlem i ungdomsrådet. Fysisk styremøtesamling i Oslo, hvor et par av medlemmene fra ungdomsrådet kunne delta som representanter.

April: Læringshelgen 2025: Ungdomsaktiviteten for fredagen var Escape Bryggen, The Lost Rune. Vi var 17 deltakere delt i fire grupper. Dette var en aktivitet det virket som alle hadde det gøy med, og alle fire lagene løste samme mysterie - noe som gjorde at det ble litt konkurranse mellom lagene, som igjen skapte mer engasjement. Etter aktiviteten dro vi på Egon. Vi samlet ungdommen i et eget rom på lørdagen for å gi ungdommen muligheten til å drive egen erfaringsdeling og samtale uten foreldre og andre voksne tilstede. På lørdagen hadde også ungdomsrådet et eget arrangert faglig innhold med en innleid foredragsholder som snakket om rus og helse for ungdom. Mathilde ble medlem av ungdomsrådet.

Juni: Digitalt ungdomsrådsmøte. Vi avklarte oppdatert intern organisering og ansvarsfordeling; Gunnar står for kommunikasjonen med styret og deltar som representant på styremøter. Han har tett samarbeid med Madeleine, som fungerer som leder/sekretær. Thea og Mina har delt ansvar for sosiale medier og har i den forbindelse tettere kontakt med Ylva. Thea er også fadder for Sofie og Mina er fadder for Mathilde. Ungdomsrådet fikk en egen underside med informasjon på CFnorge sin nettside.

November: Digitalt planleggingsmøte for årsmøtehelgen 2026. Vi kom med forslag og valgte tema for faglig innhold for barn og unge (rettigheter og tilrettelegging). Gunnar hadde ansvaret for å ta dette videre. Madeleine, Gunnar, Thea og Mina ble spurt av Ellen JH om å holde innlegg om overgangen fra barn til voksenavdeling på et sykepleieforum på NSCF. Disse innleggene ble holdt digitalt.

Ungdomsrådet var også involverte i aktiviteter på de regionale årstreffene i 2025.



Interessepolitisk arbeid

Interessepolitisk gruppe (IPG) har i år bestått av styrets arbeidsutvalg og daglig leder Ellen Damhaug Scheel. De har jobbet med interessepolitiske saker gjennom hele året.

I år som i fjor, var hovedfokus fortsatt tett oppfølging av forslag til 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 beslutninger.

I forbindelse med DM Arena konferansen vedrørende prioriteringsmeldingen, fikk CF-foreningen, som en av to deltagere, mulighet for å stille helseministeren spørsmål vedrørende ny Prioriteringsmelding.

Ylva Lavik og Ellen Damhaug Scheel deltok på den årlige Sjeldendagen 28. februar, i Oslo. Der samles de fleste sjeldenorganisasjonene til helsepolitisk oppdatering med aktuelle foredrag og presentasjoner. I tillegg deltok vi på «Kvelden før dagen» 27. februar, som er et samlingspunkt for sjeldenorganisasjoner, helsepersonell og politikere, arrangert av Koalisjonen for sjeldne diagnoser.

Ellen Damhaug Scheel deltok på FFO sin ledersamling 27. mars, der flere organisasjoner, politikere og myndigheter samles. Dette er en god arena for nettverksbygging og samtaler.



Norsk forening for cystisk fibrose

Under Arendalsuken i august deltok daglig leder Ellen Damhaug Scheel bl.a i en paneldebatt vedrørende behovet for pasientregistre. Hun hadde også flere spontane møter med aktuelle politikere og myndighetspersoner, som Tone Trøen (H), Erna Solberg (H), Tuva Moflag (AP). Gjennom hele året har vi holdt tett kontakt med helsepolitikere og myndigheter.

Under er en skjematisk oversikt over NCFs eksterne engasjement i 2025:

NFCF representanter i eksterne verv 2025		
Inger Karin Natlandsmyr	Norsk senter for Cystisk fibrose (NSCF)	Senterrådsleder
	CF-registeret	Brukerrepr
	Brukerrådet i Helsetilsynet	Nestleder
Hilde Nyberg	SO (Stiftelsen Organdonasjon)	Medlem i representantskapet fra oktober 2024
	Studieforbundet Funkis	Styremedlem
Ellen Damhaug Scheel	FFO (Funksjonshemmedes fellesforbund)	Hovedstyremedlem
		Referansegruppen Helseutvalg
		Arbeidsgruppen Sjeldennettverk
		Referansegruppen til H.dir Almennlegeutvalg
	SO (Stiftelsen Organdonasjon)	Styremedlem
		Medlem i SO forskningsfond
	LMI (Legemiddelindustrien)	Medlem Referansegruppen
	Medlem i Rådet og ankeutvalget	
	NKSD (Norsk kompetansesenter for sjeldne diagnoser)	Medlem i Vurderingskomiteen søknader Forskning og innovasjon
	NKSD (Norsk kompetansesenter for sjeldne diagnoser)	Medlem Referansgruppen for nytt Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD)
	NSCF Senterrådet	Som daglig leder i NFCF
	Koalisjonen for sjeldne diagnoser	Deltager/premissgiver/dialog
	Fundraising Norge	Varamedlem i styret med møterett
	Atlas Alliance	Varamedlem i styret på vegne av FFO
Terje Dalhaug	NSCF Senterrådet	Brukerrepr. for de over 18 år
Cecilie Charlesen	NSCF Senterrådet	Brukerrepr for PCD til oktober 2024
Tine Helene Risøy Jönsson	NSCF Senterrådet	Brukerrepr for de under 18 år
Ketil Mevold	NSCF Senterrådet	Som leder av Fagrådet i NFCF
Reidun Jahnsen	Forskningsfondet for cystisk fibrose (FFCF)	Styremedlem
Bjørghild Breistein	Forskningsfondet for cystisk fibrose (FFCF)	Styremedlem

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

Fagrådet til Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for cystisk fibrose (norsk CF-register)

Inger Karin Natlandsmyr er NFCF sin representant i fagrådet til det norske CF-registeret. Registeret har ett årlig møte, og Inger Karin deltok på møtet i oktober 2025. Hun bidro også med et eget innlegg fra brukerne i årsrapporten til CF-registeret.

Likepersonarbeid 2025

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



Norsk forening for cystisk fibrose

seg av nye behandlingstilbud. I 2025 har NFCF hatt 20 likepersoner. Alle har ulik tilknytning til CF/PCD. 19 likepersoner har erfaring fra CF, og 1 har erfaring fra PCD.

Likepersonene deltar på foreningens arrangementer, både lokalt og sentralt. Nasjonal lærings- og likepersonhelg ble avholdt i Bergen 4-6. april. Det har vært avholdt regionale læringshelger, og likepersoner har vært deltakende.

Fremdeles skjer mye av foreningens likepersonsarbeid på digitale flater, både i sosiale medier, telefon, SMS og e-post. Det har også i 2025 vært stor aktivitet på CF-foreningens facebookgrupper og flere likepersoner har deltatt i erfaringsutvekslinger. Facebookgruppene Primær cilie dyskinesi (PCD), Cystisk Fibrose og Voksen med CF er viktige plattformer i foreningens likepersonsarbeid. Gruppene modereres av erfarne likepersoner.

Likepersonkoordinator er Gina K Møen.

Regionene

Våre 4 regioner er egne juridiske enheter med individuelle organisasjonsnumre. De har egne styrer og egne årsmøter. Regionene driver virksomhet rettet mot regionale medlemmer, som likepersonaktiviteter, opplæring og trivselstiltak.

Det henvises for øvrig til deres årsmøteprotokoller.

NFCFs fagråd

NFCFs fagråd leverer egen årsmelding. Ketil Mevold er leder av Fagrådet.

Lærings- og årsmøtehelg

Helgen ble avholdt 4-6. april 2025, på Scandic hotell City, i Bergen. Det var 65 påmeldte. Hovedtemaene under Læringsdagen var luftveismikrober, lungefysioterapi, gruppesamtaler og hvor går veien videre med Kaftrio og hva med de som ikke kan benytte Kaftrio. Vårt medlem Troels Mathisen underholdt med et humoristisk blikk på sin historie, som et morsomt avbrekk midt på dagen, lørdag.

På digitalt årsmøte tirsdag 29. april kl 20.00 deltok 37 stemmeberettigede medlemmer.

CF-pris og NFCF Trivselsfond

CF-prisen 2025

Det ble ikke delt ut CF-pris i 2025

Trivselsmidler 2025

Trivselsmidlene er en viktig del av det som gjør NFCF til det det er. Målet er å bidra til økt trivsel og støtte tiltak som gjør hverdagen lettere og kjekkere for personer med CF eller PCD og deres familier. Under læringshelgen i Bergen ble det delt ut totalt kr 52 000 til ni mottakere, med beløp på kr 5 000–6 000 per person. Midlene gikk til varierte formål som førerkort, el-sykel, sydentur og sangtimer. Dette illustrerer bredden i hva fondet bidrar til.

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

NSCF er en viktig samarbeidspartner for NFCF.

Formell brukermedvirkning foregår via senterrådet. NFCF er representert ved daglig leder Ellen Damhaug Scheel, fagrådsleder Ketil Mevold og styremedlem Inger Karin Natlandsmyr. I tillegg er vi representert med Terje Dalhaug (representant for brukere med CF over 18 år) og Tine Helene Risøy



Norsk forening for cystisk fibrose

Jönsson (representant for brukere med CF under 18 år) og Cecilie Charleson (representant for brukere med PCD).

Senterrådet har hatt tre møter i 2025: Et fysisk møte 10.mars 2025 på Gardermoen, et digitalt møte 12.juni og et digitalt møte 6.november. Senterrådets leder er Inger Karin Natlandsmyr.

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

Internasjonalt samarbeid

NFCF er medlem i CF Europe (CFE). Det ble avholdt møter under CF Europe kongressen i Milano i juni. Daglig leder Ellen Damhaug Scheel deltok på vegne av NFCF.

De nordiske daglige lederne har hatt uformelle telefonmøter, med temaer som nye medisiner, ny medlemsavgift i CFE, politiske utfordringer, fokus fremover, samarbeid med produsenter og generell erfaringsutveksling. I tillegg ble det avholdt et nordisk møte i Oslo 19. mai, arrangert av CF-foreningen i Norge ved daglig leder.

Stiftelsen Forskningsfondet for Cystisk fibrose

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

Det ble delt ut midler fra Forskningsfondet i 2025, kr 100.000.

Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD)

Tidligere Norsk kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD), gikk over til å bli et Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser pr januar 2025. Det er opprettet en styringsgruppe som skal «meisle» ut fremtidens organisering av NSSD og hva som skal være hovedfokus fremover, i henhold til mandatet. CF-foreningen følger med på dette og har en representant i referansegruppen til styringsgruppen, daglig leder Ellen Damhaug Scheel, oppnevnt av FFO. Vårt hovedfokus er å beholde klinikk på CF-senteret.

Daglig leder Ellen Damhaug Scheel har også i 2025 vært medlem i nominasjonskomiteen for tilskudd til forsknings- og innovasjonsprosjekter innen sjeldne diagnoser, ledet av NSSD.

Stiftelsen Organdonasjon (SO)

NFCF er en av 5 pasientorganisasjoner som står bak Stiftelsen Organdonasjon (SO). Ellen Damhaug Scheel er styremedlem. Hilde Nyberg er NFCFs medlem i representantskapet.

NFCF har jevnlig fremmet organdonasjon og SOs arrangement via cfnorge.no, medlemsbrevet og vår offisielle Facebook-side *CFNorge*. Ylva Lavik har kontakt med informasjonsansvarlig hos SO.

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 ble gjenvalgt som styremedlem for 2 år, på FFO Kongressen høsten 2025.



Norsk forening for cystisk fibrose

Inger Karin Natlandsmyr er nestleder i Helsetilsynets brukerråd, oppnevnt av FFO for perioden 2025-2026. Brukerrådet har fire årlige møter, og er bredt representert av 14 ulike bruker- og pårørendeorganisasjoner og opplever å ha et godt samarbeid med ledelsen i Helsetilsynet. Inger Karin hadde to innlegg på vegne av brukerrådet på Nordisk helsetilsynskonferanse på Sola 24.-26. september 2025.

Unge funksjonshemmede

NFCF er medlem i Unge Funksjonshemmede. Ylva Lavik er valgt inn som varamedlem til styret for perioden 2025-2027

Funksjonshemmedes studieforbund (FUNKIS)

NFCF er medlem i studieforbundet FUNKIS. Hilde Nyberg er styremedlem i Funkis for en to-års periode, 2025-2026.

Fundraising Norge (tidligere Norges Innsamlingsråd)

CF-foreningen ble medlem i juni 2020 og har i 2025 deltatt på flere faglige seminar og nettverksmøter. Ellen Damhaug Scheel er varamedlem i styret, med tale og møterett, 2024-2026

Kontor

Vi leier et kontor, med 2 kontorplasser, hos Handicapforbundet i Galleri Oslo.

Samarbeidsavtale med industrien

Samarbeidsavtalen med legemiddelindustrien for 2025 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). Viatrix har betalt logoeksponering på CF-foreningens nettsider. Vertex har gitt tilskudd til utvikling og produksjon av nye CF brosjyrer.

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 2025 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 7 kvinner (inkl regionledere og vara) og 3 menn. Det er et klart flertall kvinner i regionstyrene. 13 likepersoner er kvinner, mens 7 er menn. Styret ser ikke at denne skjevfordelingen mellom kjønnene er uttrykk for mangel på likestilling.

Ytre miljø

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



Disponering av resultat

CF-foreningen oppnådde i 2025 et negativt driftsresultat på NOK **-366 919** mot godkjent budsjettert negativt resultat på NOK – 605 000.

Resultatet dekkes av egenkapitalen, som etter denne dekningen er NOK **7 102 785**

Styret mener det er god, daglig kostnadskontroll.

Hovedstyret 21/4-26

Hilde Nyberg
Styreleder

Jan Olav Reffhaug
Nestleder

Inger Karin Natlandsmyr
Styremedlem

Elisabeth Johansen
Styremedlem

Jørgen Seliussen
Styremedlem

Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder

NFCF fagråd årsmelding 2025

Fagrådet etter valg på årsmøte 29.04 2025 og konstituering 17.09 2025:

Leder	Ketil Mevold, barnelege, Nordlandssykehuset, Bodø
Nestleder	Ellen Julie Hunstad, klinisk sykepleierspesialist, Norsk senter for cystisk fibrose
Medlem	Bjørn Skrede, lungelege, Lungemedisinsk avdeling, OUS Ullevål
Medlem	Atle Rosendahl Riise, lungelege, Haukeland universitetssykehus, Bergen
Medlem	Heidi Grundt, lungelege, Stavanger universitetssykehus
Medlem	Tonje Klætte, spesialfysioterapeut, seksjon for fysioterapi, Medisinsk klinikk, Ullevål universitetssykehus, Oslo
Medlem	Ny fagperson velges i 2026
Medlem/NFCF	Hilde Nyberg, Styreleder NFCF
Medlem/NFCF	Ellen Damhaug Scheel, daglig leder/NFCF
Medlem/NFCF	Gunnar Nyberg Hansen, kontaktperson ungdomsrådet NFCF
Medlem/NFCF	Gina Kjelvik Møen, koordinator NFCF likeperpersjonsordning
Medlem/NFCF	Cecilie Charlesen, brukerrepresentant PCD

Fagrådets møteaktivitet:

- Læringshelgen i april 2025 ble arrangert på Scandic Bergen City Hotel i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret (LMS) Haukeland sykehus og Lungeavdelingen Haukeland sykehus.
- Fagrådet har avholdt 3 videomøter henholdsvis 10.02.25, 17.09.25 og 29.10.25. I tillegg er det gjennomført kommunikasjon på e-post.
- Leder og/eller nestleder har deltatt på alle styremøter i NFCF og styreseminaret i januar 2025. Vanligvis har Fagrådet hatt et fysisk møte knyttet til styreseminaret til NFCF. Dette ble ikke gjennomført i 2025.
- Fagrådet har vært representert i NSCF sitt senterråd med Ketil Mevold. NSCF møtte med ledergruppen. Det har vært arrangert videomøter og fysisk møte på Gardermoen.
- Fagrådet har fagpersoner som har deltatt på den europeiske CF-konferansen (ECFS) i Milano og Nordiske fagnettverk for leger, sykepleiere og fysioterapeuter. Hvem som deltar, varierer fra år til år. Kostnader dekkes av NFCF eller arbeidsgiver.
- Nettverksmøte for leger innen CF og PCD: Representanter fra fagrådet deltok på nettverksmøte for CF og PCD på Gardermoen i september 2025.

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

- Anbefalinger for godt smittevern: Revidering er gjennomført og oppdatert versjon klar til bruk ved fysiske arrangement i 2025. Revisjon gjennomført av infoskriv om 9-ukers og 3-ukersprøve som skal tas før NFCF's fagdag og sosiale arrangementer i NFCF sin regi. Dette skrivet er tenkt til bruk opp mot de ulike sykehusene og laboratoriene slik at en sikrer at de nødvendige prøvesvarene foreligger til rett tid for de som ønsker å delta.
- Nasjonale CF/PCD læringshelg 05-06. april 2025 på Scandic Bergen City Hotel: Møtet ble arrangert i samarbeid med LMS og Lungeavdelingen Haukeland sykehus i henhold til formelle krav til program samt iverksetting av rutiner for henvisning og innkalling til deltakerne. Dette er nødvendig for å utløse rettigheter for dekning av utgifter fra Pasientreiser for deltakerne. I tillegg var fagrådets leger involvert for vurdering av mikrobiologiske svar hos deltakere innenfor sin helseregion. Fagrådet var representert med Ellen Julie Hunstad og Ketil Mevold som møteledere. Faglige presentasjoner i programmet ved Tonje Klætte, Ellen Julie Hunstad og Ketil Mevold. Møtet ble denne gang arrangert som en 2 dagers læringshelg i stedet for en enkel læringsdag. Det er planlagt en ny 2 dagers læringshelg for 2026.

Høsten 2025 startet prosessen med NCFCF læringshelg og markering av 50 års jubileum i 2026, og fagrådet samarbeidet tett med NCFCFs administrasjon og hovedstyre i dette arbeidet.

- Regionale læringsdager 2025: Ingen henvendelser til fagrådets medlemmer mottatt.
- Fagrådets midler til fagutvikling for helsepersonell som arbeider med CF/PCD i 2025. Det ble utlyst kr 20.000- i fagutviklingsmidler. De var planlagt brukt til nettverkssamlinger for fagsykepleiere og fysioterapeuter. Det ble arrangert nettverkssamling for både sykepleiere og fysioterapeuter i november 2025. Utgiftene blir belastet NCFCF sitt budsjett for 2026.

Fagrådet oppfatter dette er den mest effektive måten å bruke midlene på. Noen søknader om dekning av utgifter til reise og opphold er mottatt. Størrelsen på totalt beløp til fordeling er begrenset. Fagpersoner som ønsker å delta på internasjonale kongresser har søkt enkelte år. Hvis slik støtte skal gis kan det totale beløpet med fordel økes noe. Fagrådet har et ønske om å lyse ut midlene til fagutvikling tidlig på året slik at det er lettere for de som mottar midlene å få disponert de i løpet av inneværende budsjettår.

- Fagrådet sine vedtekter: Vedtektene til fagrådet er gjennomgått og, det er sendt innspill til styret i NCFCF med hensyn til revisjon av disse.
- Henvendelser fra www.cfnorge.no – Fagrådet svarer på henvendelser fra pasienter, pårørende og fagpersonell vedr medisinske og sosialmedisinske spørsmål, eventuelt henviser videre til andre fagmiljø.

Ny behandling ved CF:

Kaftrio/Kalydeco har fra juni 2025 fått utvidet godkjenning fra 2 års alder til alle som har minst 1 mutasjon som ikke er klasse 1 mutasjon.

Alyftrek har fra desember 2025 fått godkjenning fra 6 års alder til alle som har minst 1 mutasjon som ikke er klasse 1 mutasjon.

- Ny PCD-brosjyre: Fagrådets leder og nestleder har vært involvert i arbeidet med ny PCD-brosjyre med informasjon om sykdom, behandling og erfaringer fra personer som har diagnosen. Brosjyren er oversatt fra svensk, og tilpasset norske forhold. Arbeidsgruppen har vært ledet av Ylva Lavik fra NFCF.
- PCD: Det kan være behov for å forsterke Fagrådet med en fagperson som arbeider tett opp mot PCD pasienter, selv om de fleste fagpersonene har pasienter med PCD i sitt kliniske arbeid på sykehuset. Det er behov for en brukerrepresentant i Fagrådet som representerer PCD gruppen. PCD brukerrepresentant i senterrådet Cecilie L. Charlesen har sagt seg villig til å bidra her.
- Samarbeidsrutiner mellom fagrådet og daglig leder, styret, koordinator for likepersonsordning, brukerrepresentanter, vurderes løpende for at fagrådet kan utføre sitt mandat som rådgivere for NFCF, foreningens hovedstyre og daglig leder i alle saker som har faglige aspekter. Dette er viktig for at Fagrådet skal kunne arbeide for en best mulig behandling av alle personer med CF og PCD Norge.
- Fagrådet publiserer informasjon til medlemmene på hjemmesiden cfnorge.no, Facebook og Instagram ved behov.
- Fagrådsmøtene er gjennomført på dagtid. Det har gitt utfordringer med å samle hele fagrådet til disse møtene. NFCF leder og daglig leder skal kalles inn til fagrådets møter sammen med øvrige brukerrepresentanter i fagrådet. Ved noen anledninger har innkalling til brukerrepresentantene sviktet på grunn av innkalling på kort varsel.

Bodø 08.04.26

Ketil Mevold Leder Fagrådet

gnskap 2025

SAK 4A

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

	Note	2025	2024
Driftsinntekter			
Medlemskontingent	3	225 240	216 240
Egenandeler		73 900	67 400
Tilskudd fra Bufdir		1 104 201	1 049 496
Støtte fra FUNKIS		51 430	51 000
MVA-kompensasjon		190 762	0
Annen driftsrelatert inntekt	2	557 741	77 680
Sum driftsinntekter		2 203 274	1 461 816
Lønnskostnader			
Lønnskostnad	4	1 533 051	1 462 678
Sum lønnskostnader		1 533 051	1 462 678
Annen driftskostnad			
Driftskostnad, kontor og administrasjon		256 865	270 443
Nettsider/redaksjon	5	38 625	72 819
Interessepolitikk		79 875	78 750
Prosjekt nye brosjyrer		187 039	0
Styremøter, honorar tillitsvalgte	6	157 415	79 786
Læringsdag og Årsmøte		475 032	456 046
CF-forum		0	0
CF Europe		15 695	3 810
Fagrådet, faglig utvikling		13 767	6 974
Regionene		100 000	100 000
Mva til regionene		0	-40 000
Reisekostnad		20 200	16 083
Kontingent, medlemsskap		24 243	21 595
Ungdomsarrangement		18 989	27 590
Webinarer		0	33 700
Bank og kortgebyrer		5 713	8 025
Sum annen driftskostnad		1 393 458	1 135 621
Driftsresultat		-723 235	-1 136 483
Finansposter			
Netto renter/avkastning/verdiendring	7	356 316	285 378
Sum netto finansposter		356 316	285 378
Årsresultat		-366 919	-851 105
Disponeringer			
Overføring til/fra egenkapital	8	-366 919	-851 105
Sum disponeringer		-366 919	-851 105

Balanseregnskap 2025

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

	Noter	2025	2024
Eiendeler			
Omløpsmidler			
Finansielle omløpsmidler			
DNB Likviditet A		688 740	654 530
First-fondene	7	5 257 550	0
Sum finansielle omløpsmidler		5 946 289	654 530
Fordringer			
Kundefordringer		0	0
Andre kortsiktige fordringer		0	1 030
Sum fordringer		0	1 030
Bankinnskudd Drift		256 831	141 566
Bank Plasseringskonto		1 166 833	6 951 812
Bankinnskudd Skattetrekk		52 707	48 029
Sum bankinnskudd		1 476 371	7 141 407
Sum omløpsmidler		7 422 660	7 796 967
Sum eiendeler		7 422 660	7 796 967
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Annen egenkapital	8, 9	7 102 785	7 469 704
Sum annen egenkapital		7 102 785	7 469 704
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		13 532	9 071
Forskuddstrekk		49 832	45 154
Skyldig arbeidsgiveravgift		48 472	45 755
Påløpt arbeidsgiveravgift på ferielønn		21 954	20 265
Skyldig feriepenger		155 702	143 725
Mellomregning med Trivselsfondet		0	44 850
Mottatte gaver som skal videreføres		18 213	18 213
Annen kortsiktig gjeld		12 171	231
Sum kortsiktig gjeld		319 876	327 263
Sum egenkapital og gjeld		7 422 660	7 796 967

Hovedstyret for NCF, 15. april 2026

Hilde Nyberg
styreleder

Jan Olav Reffhaug
nestleder

Jørgen Seliussen
styremedlem

Inger Karin Natlandsmyr
styremedlem

Elisabeth Johansen
styremedlem

Ellen Damhaug Scheel
daglig leder

Noter til årsregnskap 2025

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

Note 1 - Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og NRS 8 - God regnskapsskikk 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 varekretsløpet. 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 inntekt

	Beløp
Tilskudd/sponsing fra Vertex Pharmaceuticals Inc.	395 000
Tilskudd/sponsing fra Viatrix	25 000
Tilskudd/sponsing fra LNU	80 000
Tilskudd/sponsing fra Nordens velferdssenter	23 090
Andre donasjoner	34 651
Sum	557 741

Note 3 - Medlemskontingent

549 hovedmedlemmer og 467 husstandsmedlemmer i 2025. Totalt 1 016 tellende medlemmer.
531 hovedmedlemmer og 469 husstandsmedlemmer i 2024. Totalt 1 000 tellende medlemmer.

Noter til årsregnskap 2025

NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

Note 4 - Lønnskostnader

	2025	2024
Lønn og feriepenger	1 269 743	1 216 335
Arbeidsgiveravgift	198 023	190 254
Pensjonskostnader	65 285	53 590
Andre ytelser	-	2 499
Sum	1 533 051	1 462 678

Foreningen har ca 2 årsverk.

Lønn inkl. feriepenger og fordeler til daglig leder i 2025 utgjør kr 764 429.

Lønnskostnader inkluderer også lønn til redaksjon.

Note 5 - Nettsider/redaksjon

Vedrører kjøp av tjeneste fra leverandør ved fortsettelse av arbeid med utvikling av nettsider

Note 6 - Styremøter, honorar tillitsvalgte

I posten inngår honorar til tillitsvalgte som i 2025 utgjør kr 65 000. Resterende beløp gjelder kostnader knyttet til avholdelse av møter.

Note 7 - Renter/avkastning/verdistigning

Beskrivelse	Beløp
Plasseringskonto	65 025
Verdijustering First-fondene	257 550
Verdijustering DNB Likviditet A	34 209
Annen finanskostnad	- 468
Sum	356 316

Note 8 - Egenkapital

	2025	2024
Egenkapital 01.01	7 469 704	8 320 809
Årets disponering	- 366 919	- 851 105
Egenkapital 31.12	7 102 785	7 469 704

Note 9 - Trivselsfondet

Trivselsfondet er juridisk sett eid av NCF. Regnskapet avlegges separat og inngår ikke i dette årsregnskapet. Nøkkeltall fra årets regnskap fra Trivselsfondet er:

Post	2025	2024
Trivselstiltak	52 000	73 000
Årsresultat	147 496	160 097
Sum egenkapital	3 419 222	3 271 726

Til årsmøte i
Norsk Forening for Cystisk Fibrose

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR ÅR 2025

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Norsk Forening for Cystisk Fibrose som viser et underskudd på kr 366 919. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2025, 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 2025 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 avvirket.

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

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

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

<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Oslo, 21. april 2026

Alpha Revisjon AS

Bjørn Kristian Kallasten
Statsautorisert revisor
(elektronisk signert)

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

Elektronisk signatur

Signert av

Kallasten, Bjørn Kristian

(Identitet bekreftet med BankID (NO))

 **bankID**

Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

21.04.2026 14:42:51

Signaturmetode

BankID (NO)

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 2025. 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 regnskapsestimaterne 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 sammenhengen.

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, 15. april 2026

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

(Identitet bekreftet med BankID (NO))

 **bankID**

Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

15.04.2026 14:07:38

Signaturmetode

BankID (NO)

Signert av

Nyberg, Hilde

(Identitet bekreftet med BankID (NO))

 **bankID**

Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

15.04.2026 14:17:42

Signaturmetode

BankID (NO)

Intern revisjon av Norsk Forening for Cystisk Fibroses regnskap for 2025

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

Konklusjon:

Regnskapet og pengebruken for 2025 er etter min vurdering i tråd med foreningens budsjett og årsmøtevedtak. Utover dette har jeg ingen merknader til regnskapet for 2025.

Sofiemyr, 21.04.2026



Renathe Jenssen
intern revisor



Norsk forening for cystisk fibrose

SAK4B

Resultatregnskap Trivselsfondet

	Note	2025	2024
DRIFTSINNEKTER			
Gaver direkte til Trivselsfondet		9 935	15 997
Tilskudd fra NFCF		0	0
Gaver via NFCF drift		0	18 213
SUM DRIFTSINNEKTER		9 935	34 210
DRIFTSKOSTNADER			
Trivselstiltak	(1)	52 000	73 000
SUM DRIFTSKOSTNADER		52 000	73 000
DRIFTSRESULTAT		-42 065	-38 790
FINANSINNEKTER			
Renter/avkastning/verdistigning	(2)	189 561	198 888
ÅRSRESULTAT		147 496	160 097

Spesifikasjon:

1) Tildelt 9 mottakere av trivselsmidler

2) Renter, verdistigning, avkastning og tilskudd:

Renter bank brukskonto		0	0
Alfred Berg Humanfond (tilskudd)		29 009	73 104
DNB Obligasjon A		79 457	55 842
DNB Liv Garantikonto		81 095	69 942
Totalt		189 561	198 888



Norsk forening for cystisk fibrose

Balanse Trivselsfondet

	Note	2025	2024
EIENDELER			
Fordringer på NFCF		18 213	63 063
Bank brukskonto		472 536	440 742
DNB Liv Garantikonto	(1)	1 445 632	1 364 537
DNB Obligasjon (I)	(2)	1 482 841	1 403 384
Sum eiendeler		3 419 222	3 271 726
EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital	(3)	3 419 222	3 271 726
Sum gjeld		0	0
Sum gjeld og egenkapital		3 419 222	3 271 726

Spesifikasjon:

1) Markedsverdi (formuesverdi).

2) Markedsverdi.

3) Egenkapital

	2025	2024
Egenkapital per 01.01	3 271 726	3 111 629
Årets resultat	147 496	160 097
Egenkapital per 31.12	3 419 222	3 271 726

Trivselsfondet er juridisk sett eid av NFCF.

Regnskapet avlegges separat og inngår ikke i årsregnskapet til NFCF.

Hovedstyret for NFCF, 15. april 2026

Hilde Nyberg
styreleder

Jørgen Seliussen
styremedlem

Jan Olav Reffhaug
nestleder

Inger Karin Natlandsmyr
styremedlem

Elisabeth Johnsen
styremedlem

Ellen Damhaug Scheel
daglig leder

Til årsmøtet i
Norsk Forening for Cystisk Fibrose (Trivselsfondet)

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR ÅR 2025 FOR TRIVSELSFONDET

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet, som er satt opp etter kontantprinsippet, for Trivselsfondet (NFCF). Årsregnskapet viser et overskudd på kr 147 496. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2025 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 2025 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 avvirket.

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 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, 21. april 2026

Alpha Revisjon AS

Bjørn Kristian Kallasten
Statsautorisert revisor
(elektronisk signert)

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

Elektronisk signatur

Signert av

Kallasten, Bjørn Kristian

(Identitet bekreftet med BankID (NO))

 **bankID**

Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

21.04.2026 14:43:17

Signaturmetode

BankID (NO)

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 Trivselsfondet (Norsk Forening For Cystisk Fibrose) for året som ble avsluttet den 31. desember 2025. 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 regnskapsestimater 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 bokføringskikk 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 eller heftelser på foreningens eiendeler, med unntak av dem som fremgår av notene til regnskapet.

Oslo, 15. april 2026

Trivselsfondet (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

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

15.04.2026 14:08:27

Signaturmetode

BankID (NO)

Signert av

Nyberg, Hilde

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

15.04.2026 14:18:17

Signaturmetode

BankID (NO)



VEDTEKTER

Forslag årsmøtet 2026. *Endringer markert i rødt*

NAVN OG FORMÅL

- § 1 Foreningens navn er Norsk forening for cystisk fibrose, NFCF. Foreningens internasjonale navn er Norwegian Cystic Fibrosis Association, NCFA.
- § 2 NFCFs oppgaver er å arbeide for å løse problemer i forbindelse med cystisk fibrose, heretter kalt CF og Primær ciliær dyskinesi heretter kalt PCD, i Norge gjennom å:
- spre saklig informasjon om CF og PCD, både diagnose og behandling, samt bidra til økt forståelse for de utfordringer personer med CF og PCD og deres pårørende står overfor.
 - informere personer med CF og PCD og deres pårørende om behandlingsmuligheter, hjelpetiltak og rettigheter og derved bidra til like muligheter for alle.
 - bidra til forskning om CF og PCD
 - drive interessepolitisk arbeid både sentralt og regionalt for å sikre at personer med CF og PCD og deres pårørende får hensiktsmessig behandling, omsorg, støtte og hjelp.
 - fremme kontakt med andre nasjonale og internasjonale foreninger og organisasjoner innen dette felt.

ORGANISERING

- § 3 NFCF skal ha etiske retningslinjer, på linje med andre tilsvarende organisasjoner og de krav som aktuelle myndigheter stiller. Retningslinjene skal være tilgjengelig på NFCF sine nettsider.
- § 3-1 NFCF har et sentralt organisasjonsledd kalt hovedforeningen, som ledes av et hovedstyre.
Den daglige driften og ansvar tilligger daglig leder, som rapporterer til hovedstyret.
- § 3-2 Foreningen består i tillegg av fire regioner: Sør-Øst, Vest, Midt og Nord. Hver region har eget styre og egne årsmøter. Regionene ivaretar NFCFs formål på regionalt nivå.
- § 3-3 Regionene er selvstendige juridiske enheter, registrert i Enhetsregisteret og i Frivillighetsregisteret med egne organisasjonsnumre.



Norsk forening for cystisk fibrose

ÅRSMØTET

§ 4 Årsmøtet i hovedforeningen er NFCFs høyeste myndighet. Årsmøtet i den enkelte region er regionens høyeste myndighet.

§ 5 Årsmøtet i hovedforeningen er beslutningsdyktig når det er lovlig innkalt og minst 25 stemmeberettigede medlemmer er til stede. Årsmøtet i en region er beslutningsdyktig når det er lovlig innkalt og gjennomføres i henhold til §8.

§ 6 Alle medlemmer over 15 år kan utøve demokratiske rettigheter som møterett, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til ulike verv i NFCF, når forfalt kontingent er betalt. En stemme pr. medlemskap, jfr. § 25.

Medlemmer som deltar på årsmøtet via elektroniske hjelpemidler som strømming, skype e.l. har tale-, forslags- og stemmerett på lik linje med medlemmer som er til stede.

§ 7 Ordinært årsmøte i hovedforeningen avholdes om våren.

Ordinært årsmøte i regionene bør holdes minst 5 uker før ordinært årsmøte i hovedforeningen.

Tid og sted for årsmøtet offentliggjøres på foreningens hjemmeside minst 7 uker før årsmøtet.

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende minst 4 uker før årsmøtet.

Saksliste og saksdokumenter, inkludert årsmelding og revidert regnskap, legges ut på foreningens hjemmeside senest 14 dager før årsmøtet.

§ 8 Ordinært årsmøte skal behandle:

- a) Godkjenning av innkalling og saksliste
- b) Valg av møteleder, referent, tellekorps og 2 medlemmer til å undertegne protokollen.
- c) Årsmelding
- d) Revidert regnskap
- e) Fastsette årskontingenten i hovedforeningen
- f) Innkomne saker
- g) Budsjett¹
- h) Valg, jfr. § 9
- i) Fastsettelse av tid og sted for neste årsmøte

¹ Styret fastsetter budsjett for nytt regnskapsår; vanligvis er budsjett orienteringssak til årsmøtet.



Norsk forening for cystisk fibrose

§ 9 Årsmøtet velger:

a) Et styre, jfr. § 12.

Hovedstyret skal bestå av leder, nestleder, tre styremedlemmer, fire regionledere og varamedlem.

- Årsmøtet i hovedforeningen velger leder for ett år.
- Nestleder og styremedlem 1 velges samme år, begge for to år.
- Neste år velges styremedlem 2 og 3, begge for to år.
- Varamedlem velges for ett eller to år.

Regionstyret skal bestå av én styreleder og minimum to styremedlemmer. Utover dette bestemmer regionen selv hvor mange de vil ha, eventuelt også nestleder.

- Årsmøtet i regionene velger regionleder for ett år.
- Andre medlemmer velges ulike år, for to år.
- Eventuelt varamedlem velges for ett eller to år.

b) Et Fagråd bestående av 7 medlemmer. Gjelder hovedforeningen. Bør vi vurdere antall medlemmer i Fagrådet, da 7 kan være mange å få med blant helsepersonell? Ref §F3

c) En statsautorisert revisor, jfr. § 22.
Gjelder hovedforeningen.

d) En intern revisor og vararepresentant for intern revisor, jfr. § 22.
Gjelder hovedforeningen og regionforeningene.

e) En valgkomité bestående av leder og to medlemmer. Valgkomitéens leder velges separat. Både leder og medlemmer velges for ett år.

§ 10 Med 14 dagers varsel kan det innkalles til ekstraordinært årsmøte, når styret eller minst 1/3 av de stemmeberettigede medlemmer forlanger det.

URAVSTEMNING

§ 11 Når minst 1/3 av de stemmeberettigede medlemmer krever det skal et forslag sendes ut til uravstemning. Styret skal påta seg de oppgaver som følger med en slik avstemning. Svarfrist for uravstemning skal være 14 dager. Vedtak fattes med alminnelig flertall. Alle medlemmer skal informeres om utfallet av uravstemningen.

STYRET

§ 12 Hovedstyret og regionstyrene leder NCFs virksomhet i samsvar med foreningens vedtekter og årsmøtevedtak.



Norsk forening for cystisk fibrose

Hovedstyret skal bestå av styreleder, nestleder, tre styremedlemmer, fire regionledere og ett varamedlem, jfr. § 9a.

Regionstyret skal bestå av leder (regionleder) og to styremedlemmer, jfr. § 9a.

Så vel hovedstyret som regionstyrene skal bestå av både personer med CF og deres pårørende. Disse skal ha flertall i styrene.

§ 13 Styreleder og/eller daglig leder innkaller til styremøte.

Hovedstyret er beslutningsdyktig når minst 4 styremedlemmer, eventuelt varamedlem, er til stede.

Regionstyret er beslutningsdyktig når regionleder og minst ett styremedlem eller eventuelt varamedlem er til stede.

Ved stemmelikhet har styreleder dobbeltstemme i hovedstyret.
Ved stemmelikhet har regionleder dobbeltstemme i regionstyret.

§ 14 Daglig leder har fullmakt til å inngå avtaler, begrenset oppad til NOK 50.000. Avtaler over dette må både styreleder og daglig leder signere. Alle offentlige dokumenter kan signeres både av styreleder og daglig leder, begge to eller alene.

§ 15 Det skal avholdes styremøte når minst 2 styremedlemmer forlanger det.

§ 16 Alle saker som kommer inn til årsmøtet innen fristens utløp, skal behandles av styret som fremlegger innstilling til årsmøtet.

§ 17 Styret står fritt til å oppnevne de komiteer og utvalg det finner hensiktsmessig og til å velge foreningens representanter i ulike sammenhenger.

§ 18 Styret plikter å føre referat fra alle møter.

§ 19 Hovedstyre og Fagrådet samarbeider ved at styreleder og daglig leder deltar på Fagrådets møter og at Fagrådets leder deltar på hovedstyrets møter. Begge har tale- og forslagsrett, men ikke stemmerett.

§ 20 Hovedstyret og regionstyrene skal føre regnskap over alle foreningens inntekter og utgifter. Det skal gjøres opp status pr. 31.12 hvert år. Hovedstyret og regionstyrene, eller den det bemyndiger, skal oppbevare foreningens eiendeler på en betryggende måte.



Norsk forening for cystisk fibrose

ADMINISTRASJONEN

§ 21 Hovedstyret foretar ansettelse og oppsigelse av daglig leder. Daglig leder rapporterer til hovedstyret. Det skal foreligge en stillingsinstruks ihht vedtatt strategidokument.

REVISJON

§ 22 Følgende revisjonsoppgaver skal utføres:

- Revidere årsregnskapet, herunder kontrollere eksistens av foreningens eiendeler.
- Utføre kontrollhandlinger og attestasjon knyttet til søknader om, og bruk av, offentlige og private tilskudd, der det er krav om det.
- Eventuelle andre kontrollhandlinger.

Revisjonsoppgavene utføres av registrert eller statsautorisert revisor der dette er myndighetspålagt eller kreves av andre, jfr. § 9c.

Andre revisjonsoppgaver utføres av intern revisor i hovedforeningen og i de respektive regionene, jfr. § 9d.

VALGKOMITEEN

§ 23 Valgkomiteen skal før årsmøtet framlegge forslag til kandidater ved samtlige valg som vedtektene foreskriver, unntatt kandidater til valgkomité, jfr. siste avsnitt.

Alle som innstilles skal på forhånd ha gitt sitt samtykke til å stille til valg. Valgkomiteens innstilling skal foreligge senest 14 dager før årsmøtet. Innstillingen bør ta sikte på en styresammensetning som sikrer både fornyelse, kontinuitet og geografisk spredning.

Før årsmøtet skal styret innstille til ny valgkomité.

MEDLEMSKAP. MEDLEMMERS RETTIGHETER OG PLIKTER

§ 24 NFCF er åpen for alle som vil bidra til foreningens formål, jfr. § 2. Medlemskap er individuelt og frivillig.

§ 25 Det er tre kategorier medlemskap:

1. Hovedmedlem: Personlig medlem.
2. Husstandsmedlem: Person med samme adresse som personlig hovedmedlem.



Norsk forening for cystisk fibrose

Kontingenten fastsettes av årsmøtet i hovedforeningen, jfr. § 8.

3. Æresmedlemmer er fritatt for kontingent, og inngår ikke i foreningens tellende medlemmer.

§ 26 Ethvert initiativ for å skaffe penger til NCF, av andre enn foreningens administrasjon, skal godkjennes av hovedstyret eller regionstyret før det iverksettes.

§ 27 Styret kan utelukke et medlem som overtrer NCFs vedtekter eller ved sin opptreden skader foreningen. Avgjørelsen kan ankes til årsmøtet.

ENDRING AV VEDTEKTER

§ 28 Endringer i NCFs vedtekter kan kun foretas av årsmøtet og krever 2/3 flertall. Forslag om endring av vedtekter må være styret i hende senest 4 uker før årsmøtet, og må være sendt medlemmene senest 14 dager før årsmøtet.

OPPLØSNING

§ 29 Oppløsning av foreningen kan bare skje på årsmøtet og med 3/4 flertall. Forslaget om oppløsning må være medlemmene i hende senest 3 måneder før årsmøtet. Etter vedtak om oppløsning skal årsmøtet fatte beslutning om hvem foreningens eiendeler skal tilfalle, innenfor tilsvarende godkjente formål.

UNGDOMSRÅDET

§ U1

Ungdomsrådet har som formål å engasjere flere unge i foreningen, Det skal arbeides for å ivareta denne gruppens interesser gjennom å:

- b) fronte unge med CF og PCD i og utenfor foreningen
- c) bidra til planlegging og gjennomføring av arrangementer for ungdom både regionalt og nasjonalt.

§U2

- 2.1 Ungdomsrådet skal bestå av inntil 2 medlemmer fra hver region.
- 2.2 Ungdomsrådets representanter kan oppnevnes fra og med det året de fylles 15 til og med det året de fyller 25. Unntaksvis kan representantene være to år yngre eller to år eldre, enn nedre og øvre grense.



Norsk forening for cystisk fibrose

§ U3

- 3.1 Ungdomsrådets representanter oppnevnes av regionstyrene, og tiltrer ved hovedforeningens årsmøte. De oppnevnes for et år av gangen, med mulighet for gjenoppnevning.
- 3.2 Ved oppnevning bør regionstyrene ta hensyn til best mulig kjønns- og alderssammensetning i ungdomsrådet.

§U4

- 4.1 Ungdomsrådets koordinator har det overordnede ansvaret for ungdomsrådets arbeid, og velges av og blant ungdomsrådets representanter på første møte etter oppnevning i hovedforeningens årsmøte.
- 4.2 Ungdomsrådets leder har møte-, tale- og forslagsrett på hovedstyrets møter. Hovedstyrets styreleder og foreningens daglige leder har møte-, tale- og forslagsrett på ungdomsrådets møter.

FAGRÅDET

§ F1

Fagrådet er et selvstendig organ tilknyttet NFCF. Fagrådet skal ha et nært samarbeid med hovedstyret og daglig leder i NFCF. Fagrådet skal ha minimum 2 møter per år. Fagrådet skal føre referat over sin virksomhet, med kopi til hovedstyret og daglig leder i NFCF. Senest 14 dager før NFCFs årsmøte skal fagrådet levere sin årsmelding.

§ F2

Fagrådet skal være rådgivere for NFCF, foreningens hovedstyre og daglig leder, i alle saker som har faglige aspekter. Fagrådet skal arbeide for en best mulig total behandling av alle personer med CF og PCD i Norge. Fagrådet bør være representert i internasjonale møter og kongresser vedrørende CF og PCD.

§ F3

Fagrådet skal bestå av syv medlemmer. Medlemmene velges for 2 år av gangen av årsmøtet i NFCF. Minst tre leger skal være medlem, derav en som behandler voksne med CF og PCD og en som behandler barn med CF og PCD. Andre yrkesgrupper som behandler CF og PCD skal være representert i fagrådet. Norsk senter for cystisk fibrose, NSCF, skal være representert i fagrådet, men ikke med så mange medlemmer at de danner et flertall i rådet.

Det er ønskelig at alle helseregioner er representert

Valgkomiteen i NFCF skal foreslå kandidater til fagrådet. Kontinuitet i fagrådet sikres ved at ikke flere enn 4 medlemmer står på valg samtidig.

TILLEGG →



Norsk forening for cystisk fibrose

§ F4

Fagrådet konstituerer seg selv og velger leder, nestleder og sekretær. Fagrådets leder bør ikke være ansatt ved NSCF.

§ F5

Fagrådets leder innkalles til NFCFs hovedstyremøter. Ved forfall møter nestleder eller sekretær.

Daglig leder, styreleder, likepersonkoordinator i NFCF og leder i NFCFs ungdomsråd innkalles til alle møter i fagrådet, der de har tale- og forslagsrett.

§ F6

NFCF finansierer fagrådets virksomhet. Fagrådet disponerer, på vegne av NFCF, et årlig beløp som skal benyttes til faglige aktiviteter. NFCFs hovedstyre bestemmer størrelsen på beløpet i forbindelse med budsjettbehandlingen.

LIKEPERSONER

§ L1

OPPNEVNING

- 1.1 Likepersoner oppnevnes av hovedstyret. De oppnevnes for to år av gangen. Dette skal skje på siste styremøte før årsmøtet. Likepersoner kan gjenvelges.
- 1.2 Likepersonskoordinator lager innstilling til styret i samarbeid med regionlederne.
- 1.3 NFCF skal ha det antall likepersoner styret til enhver tid bestemmer. Det skal tilstribes en helhetlig sammensetning av likepersoner, både med tanke på alder, geografisk lokasjon, diagnose (CF og PCD). Følgende minstekrav skal oppfylles:
 - Hver region skal ha likepersoner
 - Det skal være likepersoner med PCD eller berørt av det?
 - Det skal være transplanterte og/eller personer som er berørt av transplantasjon som hovedområde
 - Øvrige likepersoner kan selv ha CF eller PCD, være forelder, partner eller ha annet nært forhold til en med CF eller PCD

§ L2

OPPGAVER OG VILKÅR

- 2.1 Likepersonarbeidet er frivillig og ulønnet.



Norsk forening for cystisk fibrose

- 2.2 Likepersoner skal stille seg tilgjengelig for å dele erfaringer overfor mennesker som ønsker å snakke med noen om det å leve med CF og PCD.
- 2.3 Likepersoner skal i løpet av de to første år i vervet gjennomgå likepersonkurs eller annen relevant opplæring.
- 2.4 Likepersonene skal delta på NFCFs årlige likepersonkonferanse, som arrangeres fredag før årsmøtet. I tillegg forventes det at likepersonene deltar ved regionenes ulike arrangement og dokumenterer likepersonarbeidet.

§ L3

FINANSIERING

NFCF dekker følgende utgifter for likepersoner:

- Opplærings- og årsmøtehelg inkludert likepersonkonferanse og likepersonkurs
- I tillegg dekkes reiseutgifter og utgifter ved eventuelle tiltak eller aktivitet
- Regionene dekker utgifter til regionale arrangement

§ L4

LIKEPERSONKORDINATOR

- 4.1 Likepersonskoordinator oppnevnes av hovedstyret for to år av gangen. Koordinatoren skal være bindeledd mellom hovedstyre, daglig leder, fagrådet og likepersoner. I tillegg skal koordinatoren samarbeide med hovedstyret og administrasjonen i alle relevante saker.
- 4.2 Likepersonskoordinator skal
 - delta på styremøter etter innkallelse og kan delta på styremøter på relevante saker etter eget ønske. Likepersonskoordinator har tale- og forslagsrett på styremøter
 - delta på fagrådsmøter etter innkallelse og kan delta på fagrådsmøter på relevante saker etter eget ønske. Likepersonskoordinatoren har tale- og forslagsrett på fagrådsmøter
 - tilrettelegge for at likepersoner gjennomfører FFOs likepersonkurs eller tilsvarende.
 - være ansvarlig for årlig likepersonkonferanse
 - påse at likepersonsarbeid dokumenteres i tråd med retningslinjer gitt av offentlig myndighet. Oppgaven utføres i samarbeid med regionlederne.

NFCF Budsjett 2026 styregodkjent	Budsjett 2025	Foreløpig regnskap 2025 pr.febr	Budsjett 2026	Kommentar
Driftsinntekter:				
Salgsinntekter:				
Salgsinntekt, utenfor avgiftsomr.	495 000	420 000	275 000	Godkjent søknad fra Vertex pr 7. april 2026
Medlemskontingent	220 000	225 240	200 000	
Egenandeler	60 000	73 900	90 000	Egenandel læring/jub.helg 2026
Salgsinntekter totalt	775 000	719 140	565 000	
Annen driftsinntekt:				
Tilskudd fra Bufdir	1 100 000	1 104 201	1 100 000	
Støtte fra FUNKIS	50 000	51 430	50 000	
Annen driftsrelatert inntekt	25 000	137 741	50 000	Vipps, minnegaver etc
MVA-kompensasjon	150 000	207 864	130 000	
Annen driftsinntekt	1 325 000	1 501 236	1 330 000	Tot annen driftsinntekt
Driftsinntekter totalt	2 100 000	2 220 376	1 895 000	
Driftskostnader:				
Lønnskostnad	1 550 000	1 594 972	1 200 000	1 fulltid og 1 fulltid 4 mndr inkl sos.avg etc
Annen driftskost, kontor og admin	200 000	286 141	280 000	Husleie, revisor, tripletex,
Nettsider/SOME	30 000	24 375	25 000	
Interessepolitikk	100 000	79 876	100 000	
Prosjekter Jubileum 50 år	270 000	187 039	150 000	Jub.skrift, give aways
Styremøter, reiser, møteutgifter	160 000	112 615	120 000	reisekostnad inkl
Læringsdag og Årsmøte	340 000	475 032	540 000	
CF Europe	25 000	15 695	25 000	
Fagmøter for helsepersonell	20 000	1 827	20 000	
Regionene	100 000	100 000	100 000	
Kontingent	25 000	24 243	35 000	CFE økt kontingent, Fundraising, FFO
Fagrådet	25 000	-	25 000	
Ungdom	50 000	18 989	20 000	
Webinarer			40 000	3 webinarer dekkes av Vertex midler
PCD brosjyre (avsetning fra 2025)			20 000	Skal dekkes av midler fra V fra 2025
Nytt CRM system, invest. første år			75 000	Avventer strategisamling styret i okt/nov
gebyrer/øreavrunding	10 000	5 709	10 000	
Andre driftskostnader	1 355 000	1 331 541	1 585 000	
Driftskostnader totalt	2 905 000	2 926 513	2 785 000	
Driftsresultat	- 805 000	- 706 137	- 890 000	
Renter/avkastning/verdistigning	200 000	339 071	300 000	Fond og bankinnskudd
Årsresultat	- 605 000	- 367 066	- 590 000	



SAK 8

Norsk forening for cystisk fibrose

Årsmøtet 2026

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 Elisabeth Johansen	Ikke på valg
Varamedlem Thea Wells	Ikke på valg

Styreleder velges for ett år, øvrige styremedlemmer for to år

Fagrådet

Forslag legges frem på årsmøtet.

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

Bergen 21/4-26

Valgkomiteen

Gro Irene Lereggen
Jørgen Seliussen