



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2017 - GENERELL INFORMASJON

Enheten

Organisasjonsnummer: 984 830 017
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: DEN NORSKE PKU FORENING
Forretningsadresse: c/o Ålesund Regnskapskontor AS
Notenesgata 3
6002 ÅLESUND

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2017 - 31.12.2017

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av årsregnskapet til selskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Jan Granhaug
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 03.08.2018

Grunnlag for avgivelse

År 2017: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2016: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2017

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 28.05.2026



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2017	2016
RESULTATREGNSKAP			
Anskaffede midler			
Medlemsinntekter		120 350	106 900
Offentlige tilskudd	1	443 016	433 643
Sum tilskudd		443 016	433 643
Innsamlede midler, gaver m.v.		1 708 752	133 500
Finans- og investeringsinntekter		1 528	1 266
Sum anskaffede midler		2 273 646	675 309
Forbrukte midler			
Annen driftskostnad		2 102 019	595 907
Sum forbrukte midler		2 102 019	595 907
Ordinært resultat før skattekostnad		171 627	79 402
Ordinært resultat etter skattekostnad		171 627	79 402
Årsresultat		171 627	79 402



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2017	2016
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Sum anleggsmidler		0	0
Fordringer			
Kundefordringer		363 964	8 349
Sum fordringer		363 964	8 349
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter og lignende		189 058	424 887
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		189 058	424 887
Sum omløpsmidler		553 022	433 236
SUM EIENDELER		553 022	433 236
FORMÅLSKAPITAL OG GJELD			
Formålskapital			
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner			
Annen formålskapital		513 943	342 316
Sum formålskapital		513 943	342 316
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		39 079	90 920
Sum kortsiktig gjeld		39 079	90 920
Sum gjeld		39 079	90 920
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		553 022	433 236



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2017	2016
---------------------	-------------	-------------	-------------



MOA REVISJON AS

Statsautorisert revisor – siviløkonom. Medlem av DnR.
Autorisert regnskapsførerselskap

Til årsmøtet i
Den Norske PKU-forening

Revisor- og
organisasjonsnummer:
NO 991 456 147 MVA

Daaeskogen Næringsbygg
Pb 8025, Spjelkavik
6022 ÅLESUND

Telefon 70 15 26 60
Telefaks 70 15 26 61

E-post post@moa-revisjon.no

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert Den Norske PKU-forenings årsregnskap som viser et overskudd på kr 171 627,-. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2017, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen, og noter til årsregnskapet.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2017, og av dets resultater og kontantstrømmer for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlaget for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av regnskapet. Vi er uavhengige av selskapet slik det kreves i lov og forskrift, og har oppfylt våre øvrige etiske plikter i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Ledelsen er ansvarlig for øvrig informasjon. Øvrig informasjon består av informasjon i årsmeldingen, men inkluderer ikke årsregnskapet og revisjonsberetningen.

Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke øvrig informasjon, og vi attesterer ikke den øvrige informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom øvrig informasjon og årsregnskapet, kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon. Dersom vi hadde konkludert med at den øvrige informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.



Styrets ansvar for regnskapet

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

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

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av regnskapet

Målet med revisjonen er å oppnå betryggende sikkerhet for at regnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som gir uttrykk for vår mening. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på regnskapet.

Beskrivelsen av revisors oppgaver og plikter gis i vedlegg.

Uttalelse om øvrige lovmessige krav

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 «Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon», mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av selskapets regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

Ålesund, 30.06.2018

Elisabeth K. Nyheim

Elisabeth K. Nyheim
Registrert revisor



MOA REVISJON AS

Statsautorisert revisor – siviløkonom. Medlem av DnR.
Autorisert regnskapsførerselskap

Revisor- og
organisasjonsnummer:
NO 991 456 147 MVA

Daaeskogen Næringsbygg
Pb 8025, Spjelkavik
6022 ÅLESUND

Telefon 70 15 26 60
Telefaks 70 15 26 61

E-post post@moa-revisjon.no

Den Norske PKU-forening

VEDLEGG TIL REVISORS BERETNING

Som del av en revisjon i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, utøver vi profesjonelt skjønn og utviser profesjonell skepsis gjennom hele revisjonen. I tillegg:

- identifiserer og anslår vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i regnskapet, enten det skyldes misligheter eller utilsiktede feil. Vi utformer og gjennomfører revisjonshandlinger for å håndtere slike risikoer, og innhenter revisjonsbevis som er tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon. Risikoen for at vesentlig feilinformasjon som følge av misligheter ikke blir avdekket, er høyere enn for feilinformasjon som skyldes utilsiktede feil, siden misligheter kan innebære samarbeid, forfalskning, bevisste utelatelser, feilpresentasjoner eller overstyring av intern kontroll.
- opparbeider vi oss en forståelse av den interne kontroll som er relevant for revisjonen, for å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av selskapets interne kontroll.
- evaluerer vi hensiktsmessigheten av de anvendte regnskapsprinsippene, og rimeligheten av regnskapsestimater og tilhørende noteopplysninger utarbeidet av ledelsen.
- konkluderer vi på hensiktsmessigheten av ledelsens bruk av fortsatt drift-forutsetningen ved avleggelsen av regnskapet, basert på innhentede revisjonsbevis, og hvorvidt det foreligger vesentlig usikkerhet knyttet til hendelser eller forhold som kan skape tvil av betydning om selskapets evne til fortsatt drift. Dersom vi konkluderer med at det eksisterer vesentlig usikkerhet, kreves det at vi i revisjonsberetningen henleder oppmerksomheten på tilleggsopplysningene i regnskapet, eller, dersom slike tilleggsopplysninger ikke er tilstrekkelige, at vi modifierer vår konklusjon om årsregnskapet og årsberetningen. Våre konklusjoner er basert på revisjonsbevis innhentet inntil datoen for revisjonsberetningen. Etterfølgende hendelser eller forhold kan imidlertid medføre at selskapet ikke fortsetter driften.
- evaluerer vi regnskapets totale presentasjon, struktur og innhold, inkludert tilleggsopplysningene, og hvorvidt regnskapet representerer de underliggende transaksjonene og hendelsene på en måte som gir et rettviseende bilde.

Vi kommuniserer med styret blant annet om det planlagte omfanget av revisjonen og til hvilken tid revisjonsarbeidet skal utføres.

Vi utveksler også informasjon om forhold av betydning som vi har avdekket i løpet av revisjonen, herunder om eventuelle svakheter av betydning i den interne kontrollen.



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



ÅRSMELDING FOR DEN NORSKE PKU FORENING FOR ÅRET 2017

Styrets sammensetning i perioden

Leder	Jan Granhaug
Nestleder	Øyvind H Walding
Økonomiansvarlig	Stian Skarelvén
Styremedlemmer	Line Birgitte Nordland Gro Leite Størvold
Varamedlemmer	Kaisa Haugen Sally Haugen

Styret og arbeidsform

Fordeling av ansvar og løpende oppgaver fungerer godt, og flere av medlemmene i styret har vært med i mange år.

Vi anser at styret oppfyller de kravene som er satt i vedtektene (min 4 medlemmer ha PKU eller være pårørende), og vi har en god kjønnsfordeling. Styret har dessverre over tid kommet litt skjevt ut med utskiftninger til nyvalg, men det har vist seg svært vanskelig å rekruttere nye medlemmer til styret. Kontinuitet er viktig, men vi innser at vi er sårbare ved nyvalg. Tidslinjer for styre - og varamedlemmer vil vi korrigere der dette er mulig for å sikre en mindre utskiftning fremover.

Vi har gjennomført styremøtene ved at vi normalt er samlet en helg i Oslo, men siden ESPKU ble gjennomført i Norge, så ble Hell arena for styremøte og årsmøte.

Mange av forberedelsene og avklaringene gjøres i forkant på «Slack» eller email.

Vi har i perioden fulgt gjeldende prioritetsliste fra forrige årsmøtet, og anser at dette i stor grad er oppnådd. Prioriterte oppgaver var:

1. Gjennomføre E.S.PKU i Norge i 2017.
2. Ajourføre medlemsregisteret iht. kravene for tildeling av driftstilskudd.
3. Utgi 2 PKU-blader.

Planleggingen av og gjennomføringen av E.S.PKU i Norge fikk størst fokus. Dette ble en formidabel oppgave som ble løst på en fortreffelig måte. Belønningen for all innsatsen var tilbakemeldingene vi fikk, enkeltvis og fra E.S. PKU styret.

Økonomistyringen anser vi som meget god, og vi har en sunn balanse for videre drift.

c/o Notøy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



Ungdomskontakt og voksenkontakt i perioden

Voksenkontakt: Camilla Finckenhagen

Ungdomskontakt: Ella Devold og Kaisa Haugen

Møter i perioden

- 4 styremøter
- 2 Fagrådsmøter
- Deltagelse på Brukersamlingen til SSD
- Heldagsmøte med BUFdir angående søknad om tilskudd for 2018

Medlemmer og medlemspleie

- Arbeidet med å ajourføre foreningens medlemsregister har pågått i hele perioden. Pr 30.06.18 har vi 680 medlemmer fordelt på familie – og enkeltmedlemskap. Av disse er det 122 som har PKU. Dette er frivillig å opplyse om, så derfor er tallet omtrentlig. Det mangler fremdeles å få oversikt over alle individene som er omfavnet av familiemedlemsskap. Det reelle tallet er derfor noe høyere.
- Medlemsregisteret må ferdigstilles ila høsten 2018, dette for å kunne få full uttelling for medlemstallet for søknaden om tilskudd for 2019.
- Styret har utarbeidet en velkomstbrosjyre til nye familier med PKU, som deles ut på Rikshospitalet og andre relevante steder.
- Alle nye medlemmer med nyfødt PKU-barn fikk tilsendt et fint målebeger og visp i gave fra foreningen.
- Alle nye medlemmer får tilsendt siste PKU-blad og boken «Diettbehandling med lite protein»

c/o Notoy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



Økonomi

- Regnskapet for Den Norske PKU-forening viser et overskudd i 2017 på kr 171.627,- som foreslås overført til annen egenkapital. Egenkapitalen pr. 31.12.2017 var på kr 513 943,- kr.
- Økonomien i foreningen er meget solid, og et budsjettert underskudd for 2017 ble ikke oppnådd. Tilskuddet til gjennomføringen av ESPKU samt en meget gunstig valutakurs ved overføring av EURO og veksling til NOK, bidro til at arrangementet for vår del gikk med overskudd.
- Styret vil gjennom tiltak som sponing av medlemmene til for eksempel ESPKU konferansen for 2018 i Italia og neste års sommertreff, bidra til å redusere egenkapitalen iht budsjettforslag for 2018 og årsmøtets føringer.

Regnskap

- Regnskapet har vært ført av Terje Notøy, Notøy Regnskapsservice.
- Revisjon av regnskapet er utført av Moa Revisjon AS, ved registrert revisor Elisabeth K. Nyheim.

Fortsatt drift

- Styret mener det er riktig å legge forutsetningen om fortsatt drift av foreningen til grunn ved avleggelsen av årsregnskapet.

Styrerepresentasjon i perioden

- Årsmøte og generalforsamling for nasjonale delegater i European Society for Phenylketonuria (ESPKU) ble holdt i Norge i forbindelse med E.S. PKU her.

Fagråd

I fagrådet sitter følgende:

Fra OUS:

Barneklubben: Rina Lilje, Linn Helene Stølen, Cathrine Åkre Strandskogen og Ingvild Essén.

Nyfødtscreeningen: Jens Jørgensen.

Medisinsk avd.: Per Mathisen.

SSD: Ingrid Wiig, Kristin Iversen og Gunvor Aslaksen Ruud.

BUP: Linn Breen Herner.

Fra PKU-foreningen: Camilla Finckenhagen, Cathrine Walding, Gro Leite Størvold og Sally Haugen.

c/o Notøy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



Det har vært avholdt 2 møter i fagrådet i perioden.

Fagrådet er et viktig ledd mellom PKU foreningen og PKU-teamet på Rikshospitalet. Dette gir direkte kommunikasjon mellom begge sider og gjør at foreningen holdes oppdatert i forhold til behandling av PKU pasienter og aktuelle forskning som pågår innen feltet. På disse møtene holdes også PKU-teamet oppdatert om foreningens aktiviteter samt at det diskuteres andre saker som styret og/eller medlemmene ønsker å ta opp med behandlingsteamet.

Informasjon fra Fagrådsmøtene blir også lagt ut i PKU bladet.

Aktiviteter, reiser og samlinger for medlemmer arrangert eller støttet av foreningen

Tilskuddsordningen fra staten legger opp til en aktivitetsbasert ordning, hvor organisasjonene skal få uttelling for sentrale og regionale likepersoner og organiserte aktiviteter. Styret ønsker å legge til rette for dette, men innser at det ikke ble en prioritert oppgave i 2017.

Vi håper at flere vil være likepersoner med det ansvar de har etter regelverket, og samtidig gjennomføre «temabaserte samlinger». Dette gir poeng og uttelling i form av høyere tilskudd.

Brukersamling SSD

Stian Skarelvén og Kaisa Haugen representerte foreningen på SSD sin brukersamling, og Stian ble valgt inn i senterrådet for 2 år i 2016.

Sommertreff

Det ble ikke avholdt Sommertreff som normalt er, da sommertreffet var å anse som del av E.S.PKU i Norge.

E.S.PKU 2017:

Konferansen ble en meget flott opplevelse for de ca. 400 personene fra inn – og utland som deltok på Scandic Hell høsten 2017. Alle forberedelser og koordineringer, og de dagene og uker som ble brukt på dette av den enkelte i styret, var i ettertid en god investering for arrangøren og for det faglige og sosiale utbyttet som deltagerne fikk.

Styret vil takke for alle innspill og bidrag fra de faglige miljøene i Norge, fra leverandører, foreningens medlemmer som stilte som frivillige og annen administrativ støtte som ble gitt oss. Uten all hjelp hadde vi ikke kunnet gjennomføre kanskje den beste ESPKU konferansen noen sinne.

Medlemsblad og web:

c/o Notøy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



- Det er gitt ut to nummer av foreningens blad i perioden. Styret vil fortsette med to utgivelser pr år, og anser at bladene og PKU foreningens hjemmesider er dekkende for informasjon til medlemmene.
Sally Haugen har vært styrets redaktør, pådriver og koordinator i perioden.
- Utvikling og vedlikehold av foreningens nettside:
Websiden til PKU-foreningen gjennomgår en kontinuerlig oppdatering. Styret ønsker fortsatt å videreutvikle hjemmesiden slik at nettstedet til enhver tid inneholder oppdatert og relevant informasjon om PKU, foreningens arbeid og nyttige ressurser. All informasjon er fortsatt tilgjengelig for alle. Styret har ikke bestemt hvorledes deler av informasjon kun skal gjøres tilgjengelig for foreningens medlemmer.

Oslo 30 juni 2018

Jan Granhaug

Line Birgitte Nordland

Stian Skarelvén

Kaisa Haugen

Sally Haugen

Øyvind H Walding

Gro Leite Storvold

c/o Notøy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292



DEN NORSKE PKU-FORENING
The Norwegian Society for Phenylketonuria



	Note	2017	2016
RESULTATREGNSKAP			
<i>Inntekter</i>			
Medlemskontingenter		120 350	106 900
Tilskudd Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet	1	443 016	433 643
Andre driftsinntekter		1 708 752	133 500
Renteinntekter bank		1 528	1 266
<i>Sum inntekter</i>		2 273 646	675 309
<i>Kostnader</i>			
Reiseutgifter		1 626 003	386 755
Møteutgifter		89 659	49 549
Porto		11 732	10 865
Trykking blader		61 718	42 532
Revisjon/konsulenttjenester		238 119	86 157
Andre innleide tjenester		0	0
Gebyrer, diverse utgifter		74 789	20 049
<i>Sum kostnader</i>		2 102 019	595 907
ÅRSRESULTAT		171 627	79 402

BALANSE PR. 31.12

EIENDELER

Innskudd bank	189 058	424 887
Fordringer	363 965	8 349
SUM EIENDELER	553 022	433 236

GJELD OG EGENKAPITAL

<i>Gjeld</i>		
Leverandørgjeld	39 079	90 920
Annen kortsiktig gjeld	0	0
<i>Sum gjeld</i>	39 079	90 920
<i>Egenkapital</i>		
Egenkapital 01.01	342 316	262 914
Årsresultat	171 627	79 402
<i>Sum egenkapital 31.12</i>	513 943	342 316
SUM GJELD OG EGENKAPITAL	553 022	433 236

Note 1:

Grunnlaget for fastsettelse av tilskuddet har for 2017 følgende variabler (jfr tilskuddsverket pkt. 3.3.):

Antall medlemmer, antall fylker med medlemmer, antall lokallag,

antall aktivitetsdager med likepersonaktiviteter, antall registrerte likepersoner.

I styret for Den Norske PKU-forening
Oslo, 30. juni 2018

Jan Granhaug

Kaisa Haugen

Øyvind Haagaas Walding

Line Birgitte Nordland

Stian Skarelven

Gro Leite Størvold

Sally Haugen