



## ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2022 - GENERELL INFORMASJON

### Enheten

Organisasjonsnummer: 870 430 922  
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning  
Foretaksnavn: FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN  
Forretningsadresse: Schweigaards gate 12  
0185 OSLO

### Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2022 - 31.12.2022

### 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: Hanni Winsvold Petersen  
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 23.05.2023

### Grunnlag for avgivelse

År 2022: Årsregnskapet er elektronisk innlevert  
År 2021: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2022

*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, 21.06.2024



### Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2022	2021
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Anskaffede midler</b>			
Medlemsinntekter		339 154	305 004
Offentlige tilskudd	1	2 023 253	1 761 164
Andre tilskudd	1	2 845 860	5 126 541
<b>Sum tilskudd</b>		<b>4 869 113</b>	<b>6 887 705</b>
Innsamlede midler, gaver m.v.	2	14 138 037	17 819 194
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		266 903	471 139
Aktiviteter som skaper inntekt	3	1 572 589	2 447 550
<b>Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter</b>		<b>1 839 492</b>	<b>2 918 689</b>
Finans- og investeringsinntekter	4	-332 631	885 427
Andre inntekter		110 202	65 461
<b>Sum anskaffede midler</b>		<b>20 963 367</b>	<b>28 881 480</b>
<b>Forbrukte midler</b>			
Kostnader knyttet til anskaffelse av midler	5	5 356 365	6 164 703
Tilskudd, bevilgninger m.v. til oppfyllelse av org. formål		1 847 726	2 777 677
Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet		13 296 162	9 867 695
<b>Kostnader knyttet til organisasjonens formål</b>		<b>15 143 888</b>	<b>12 645 372</b>
Administrasjonskostnader	6	5 621 549	4 749 978
<b>Sum forbrukte midler</b>		<b>26 121 802</b>	<b>23 560 053</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>-5 158 435</b>	<b>5 321 427</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>-5 158 435</b>	<b>5 321 427</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>-5 158 435</b>	<b>5 321 427</b>
<b>Tillegg/Reduksjon egenkapital</b>			
Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8		281 532
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 000 000	7 000 000
Annen formålskapital	8	10 333 879	15 210 782



## Balanse

Beløp i: NOK	Note	2022	2021
<b>EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Andre driftsmidler</b>			
Andre driftsmidler	9	203 585	32 366
<b>Sum andre driftsmidler</b>		<b>203 585</b>	<b>32 366</b>
<b>Finansielle anleggsmidler</b>			
Andre fordringer	10	303 152	281 199
<b>Sum finansielle anleggsmidler</b>		<b>303 152</b>	<b>281 199</b>
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>506 737</b>	<b>313 565</b>
<b>Fordringer</b>			
Andre fordringer	11	223 747	175 203
<b>Sum fordringer</b>		<b>223 747</b>	<b>175 203</b>
<b>Investeringer</b>			
Andre finansielle instrumenter	4	4 442 676	4 941 994
<b>Sum investeringer</b>		<b>4 442 676</b>	<b>4 941 994</b>
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
Bankinnskudd, kontanter og lignende	12	14 162 511	19 291 266
<b>Sum bankinnskudd, kontanter og lignende</b>		<b>14 162 511</b>	<b>19 291 266</b>
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>18 828 934</b>	<b>24 408 463</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>19 335 671</b>	<b>24 722 028</b>

## FORMÅLSKAPITAL OG GJELD

### Formålskapital

### Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner



## Balanse

<b>Beløp i: NOK</b>	<b>Note</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Annen formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8		281 532
<b>Sum formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner</b>			<b>281 532</b>
<b>Formålskapital med selvpålagte restriksjoner</b>			
Annen formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 000 000	7 000 000
<b>Sum formålskapital med selvpålagte restriksjoner</b>		<b>7 000 000</b>	<b>7 000 000</b>
Annen formålskapital	8	10 333 879	15 210 782
<b>Sum formålskapital</b>		<b>17 333 879</b>	<b>22 492 314</b>
<b>Gjeld</b>			
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld		674 368	947 609
Skyldige offentlige avgifter		535 257	443 201
Annen kortsiktig gjeld	13	792 167	838 904
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>2 001 792</b>	<b>2 229 714</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>2 001 792</b>	<b>2 229 714</b>
<b>SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>		<b>19 335 671</b>	<b>24 722 028</b>



Til landsmøtet i Foreningen for hjertesyke barn

RSM Norge AS

Ruseløkkveien 30, 0251 Oslo  
Pb 1312 Vika, 0112 Oslo  
Org.nr: 982 316 588 MVA

T +47 23 11 42 00

F +47 23 11 42 01

## Uavhengig revisors beretning

[www.rsmnorge.no](http://www.rsmnorge.no)

### Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Foreningen for hjertesyke barn, som viser et negativt aktivitetsresultat på NOK 5 158 435. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2022, aktivitetsregnskap 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 organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2022, 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 organisasjonen 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.

### Øvrig informasjon

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlige for øvrig informasjon som er publisert sammen med årsregnskapet. Øvrig informasjon omfatter informasjon i årsrapporten bortsett fra årsregnskapet og den tilhørende revisjonsberetningen. Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker ikke øvrig informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom den øvrige informasjonen og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt øvrig informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom øvrig informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

### Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Ledelsen er ansvarlig 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.

THE POWER OF BEING UNDERSTOOD  
AUDIT | TAX | CONSULTING

RSM Norge AS is a member of the RSM network and trades as RSM. RSM is the trading name used by the members of the RSM network. Each member of the RSM network is an independent accounting and consulting firm which practices in its own right. The RSM network is not itself a separate legal entity in any jurisdiction.

RSM Norge AS er medlem av/s er medlem av Dan norske Revisorforening.



Revisors beretning 2022 Foreningen for hjertesyke barn

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

*Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betyggende 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, 23. mai 2023  
RSM Norge AS

Trine Angell-Hansen  
Statsautorisert revisor



**FORENINGEN FOR  
HJERTESYKE BARN**

ÅRSBERETNING 2022  
FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN  
Organisasjonsnummer 870430922



## VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessen for barn og unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familier samt de familier som har mistet til hjertesyke barn.

FFHB har som formål å arbeide for økt overlevelse for målgruppa, for å bedre hjertesyke barn og unge og deres families situasjon i samfunnet ved å:

- Drive opplysende og rådgivende virksomhet overfor barn og unge, familie og samfunnet
- Virke som kontaktorgan overfor samfunnet
- Støtte og påvirke relevant helsepersonell og andre til kompetanseheving og forskning
- Følge opp familiens rettigheter i det offentlige
- Være en arena for nettverksbygging og sosiale aktiviteter
- Benytte likepersonsarbeid til å gi støtte og hjelp til dem som lever med eller har mistet et hjertesykt barn
- Bidra til relevante forskningsprosjekter, deriblant Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen.

Foreningen er partipolitisk uavhengig og livssynsnytral. Foreningen har sitt sekretariat i *Schweigaards gate 12* i Oslo.

Det er etablert 18 fylkeslag/kretslag som på frivillig basis ivaretar foreningens lokale aktiviteter.

## FFHBs MEDLEMSORGANISASJON

Medlemmene i FFHB styrer organisasjonen, og er mottagere av de tilbud foreningen arrangerer og jobber for. Et familiemedlemskap i FFHB kan bestå av inntil mor, far og et eller flere barn med hjertesykdom. Individuelt medlemskap gjelder dersom det er bare 1 person som ønsker å være medlem. Dette brukes også som støttemedlemskap.

Utviklingen av medlemskap har vært slik de siste årene:

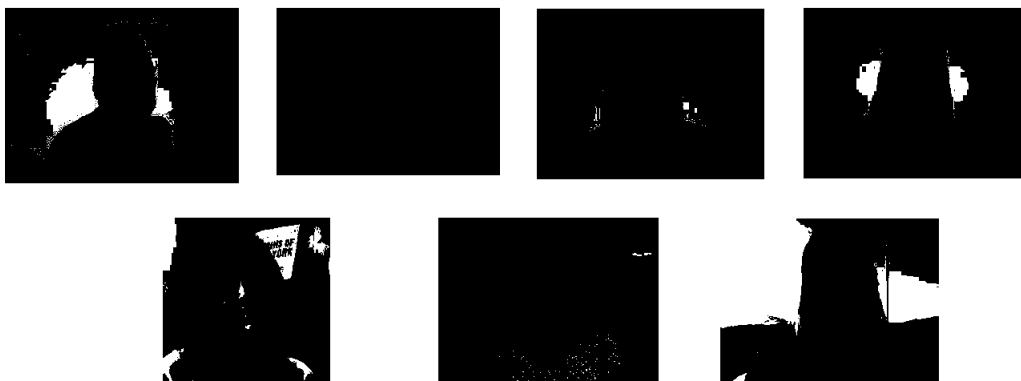
Pr. 31.12.2021: 962 familiemedlemskap/ 3313 medlemmer  
422 individuelle medlemskap

Pr. 31.12.2022: 1130 familiemedlemskap/ 3417 medlemmer  
493 individuelle medlemskap





## LANDSSTYRET 2022-2024:



Landsstyret har avholdt 6 landsstyremøter i løpet av året og har behandlet 70 saker. Landsstyret har deltatt på både weekendsamlinger og andre arrangement i fylkeslagene/kretslagene. Alle landsstyremedlemmene har hatt spesifikke arbeidsområder, og har lagt ned mye arbeid. Samarbeidet innad i styret har fungert godt.

Nytt landsstyre for kommende 2 år ble valgt på landsmøte høsten 2022.

Frem til landsmøte 29.-30. oktober 2022 satt følgende i landsstyret

<b>Verv</b>	<b>Navn</b>	<b>Fylkeslag/kretslag</b>
Leder:	Stig Flesland	Oslo/Akershus
Nestleder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Region Øst:	Aina Svenning	Hedmark
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Karina Høvik Indrearne	Hordaland
Region Midt:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	May Britt Fredheim	Troms
Vara Øst:	André Holen	Oppland
Vara Sør:	Anne Kristin Stedjan-Sundin	Vest-Agder
Vara Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
Vara Midt:	Else Karin Løvmo	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Petter Nymo	Nordland





Etter landsmøtet og pr 31.12.2022 sitter følgende personer i landsstyret:

<u>Verv</u>	<u>Navn</u>	<u>Fylkeslag/kretslag</u>
Leder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Nestleder:	Karina Høvik Indrearne	Hordaland
Region Øst:	Aina Svenning	Hedmark
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
Region Midt, 2. Nestleder:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	May Britt Fredheim	Troms
Vara Øst:	Birgitte M. Christoffersen	Oslo/Akershus
Vara Sør:	Gunn Inger Aasen	Telemark
Vara Vest:	Turid Engen	Rogaland
Vara Midt:	Else Karin Løvmo	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Petter Nymo	Nordland

## KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen blir valgt på landsmøtet og sitter for to år. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær, controller og/eller medlemmer av landsstyret og med regnskapskomiteen. Kontrollkomiteen har besvart henvendelser fra medlemmer/fylkeslag og har en rådgivende funksjon. De er blitt brukt som et organ i forkant av noen av sakene som foreningens administrasjon og landsstyret jobber med.

Frem til landsmøte 29.-30. oktober 2022 besto kontrollkomiteen av:

<u>Navn</u>	<u>Fylkeslag/kretslag</u>
Geir Ove Søreide (leder)	Hordaland
Heine Århus	Telemark
Vegard Bø Bahus	Vest-Agder
Linn Cantigas	Oslo/Akershus (upersonlig vara)

Etter landsmøte 29.-30. oktober 2022 består kontrollkomiteen av:

<u>Navn</u>	<u>Fylkeslag/kretslag</u>
Geir Ove Søreide (leder)	Hordaland
Heine Århus	Telemark
Vegard Bø Bahus	Vest-Agder
Linn Cantigas	Oslo/Akershus (upersonlig vara)





## REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen blir valgt på landsmøtet og sitter for to år. Regnskapskomiteen skal bestå av fem medlemmer, samt to uavhengige varamedlemmer. Regnskapskomiteen godkjenner regnskapet og i år mellom landsmøter godkjenner regnskapskomiteen også budsjett. Regnskapskomiteen skal kontrollere fylkeslagenes/kretslagenes regnskap kvartalsvis og rapportere til landsstyret.

Regnskapskomiteen har avholdt møter ved behov og har også hatt møter med generalsekretær/administrasjonen og/eller medlemmer av landsstyret. Det er jevnlig dialog med fylkeslagene/kretslagene i forbindelse med kvartalsrapportene.

Frem til landsmøte 29.-30. oktober 2022 besto regnskapskomiteen av:

<b>Region</b>	<b>Navn</b>	<b>Fylkeslag/kretslag</b>
Region Øst	Mona Hysestad	Østfold
Region Sør	Agathe Haglund	Aust-Agder
Region Vest	Dagfinn Høyberg	Hordaland
Region Midt	Jeanette Lysberg	Nord-Trøndelag
Region Nord	Anne Grete Årnes	Nordland
Vara 1	Birgitte Christoffersen	Oslo/Akershus
Vara 2	Kirsti Winterhus	Rogaland

Mona Hysestad er leder av regnskapskomiteen.

Etter landsmøte 29.-30. oktober 2022 består regnskapskomiteen av:

<b>Region</b>	<b>Navn</b>	<b>Fylkeslag/kretslag</b>
Region Øst	Mona Hysestad	Østfold
Region Sør	Trond Magne Sakariassen	Vest-Agder
Region Vest	Dagfinn Høyberg	Hordaland
Region Midt	Jeanette Lysberg	Nord-Trøndelag
Region Nord	Janne Hamsund	Nordland
Vara 1	Ingvild Tengelsen	Troms
Vara 2	Agathe Haglund	Aust-Agder

Mona Hysestad er leder av regnskapskomiteen.





## Fylkeslag/kretslag

Østfold / ostfold@ffhb.no  
Org. nr. 990652708

Oslo/Akershus /  
oslo.akershus@ffhb.no  
Org. nr. 985749994

Hedmark / hedmark@ffhb.no  
Org. nr. 993544086

Oppland / oppland@ffhb.no  
Org. nr. 993438812

Buskerud / buskerud@ffhb.no  
Org. nr. 986089977

Vestfold / vestfold@ffhb.no  
Org. nr. 984023170

Telemark / telemark@ffhb.no  
Org. nr. 985603502

Aust-Agder / aust-agder@ffhb.no  
Org. nr. 993511153

Vest-Agder / vest-agder@ffhb.no  
Org. nr. 993794430

Rogaland / rogaland@ffhb.no  
Org. nr. 987749520

Hordaland / hordaland@ffhb.no  
Org. nr. 983923534

Sogn og Fjordane /  
sognogfjordane@ffhb.no  
Org. nr. 993783676

Møre og Romsdal /  
moreogromsdal@ffhb.no  
Org. nr. 984295529

Sør-Trøndelag /  
sor-trondelag@ffhb.no  
Org. nr. 983402968

Nord-Trøndelag /  
nord-trondelag@ffhb.no  
Org. nr. 984068220

Nordland / nordland@ffhb.no  
Org. nr. 983583237

Troms / troms@ffhb.no  
Org. nr. 984097251

Finmark / finnmark@ffhb.no  
Org. nr. 983402968



## FYLKESLAGENE/KRETSLAGENE

Foreningen for hjertesyke barn er en medlemsorganisasjon med fylkeslag/kretslag over hele landet. Det er i sitt lokale fylkeslag/kretslag medlemmene er tilknyttet og det er her de bygger nettverk og gjør aktiviteter i fellesskap. Vi har en stor gruppe frivillige og tillitsvalgte som organiserer aktiviteter og hvert år er det flere hundre små og store arrangement landet rundt. Alle fylkeslag har gjennomført årsmøter i henhold til vedtektene.

## ADMINISTRASJONEN

FFHBs administrasjon er ansvarlig for gjennomføring av flere av organisasjonens arrangementer, medlemsoppfølging, synliggjøring og markedsføring, inntektsbringende arbeid, informasjonsvirksomhet, utadrettet arbeid mot samfunn og politiske myndigheter med mer.

### Følgende var ansatt i 2022:

Helene Thon	Generalsekretær frem til 31.03. Prosjektleder fra 01.04
Synnøve Konglevoll Hanni W Petersen	Generalsekretær fra 01.04 til 30.09 Informasjonssjef/nestleder i administrasjonen. Fungerende Generalsekretær fra 01.10 til 31.12
Pia Bråss Marte Jystad Hanna Charlotte Pedersen Svanhild Telle Beaumont Mona Ødegård Kåre Borgan Torunn Fjær-Haugvik	Fagsjef Spesialrådgiver Organisasjonskonsulent Organisasjonskonsulent Rådgiver – oppvekst og organisasjon Innsamlingsjef Controller/Organisasjonskonsulent

I tillegg til administrasjonen har også andre vært engasjert i begrensede perioder. Dette har vært for å avlaste egen organisasjon eller for å tilføre særskilt kompetanse. Spesielt i forbindelse med salgs- og informasjonsarbeid, sosiale medier, og bistand i forbindelse med særskilte prosjekter har dette vært nødvendig.





## ORGANISASJONEN

Foreningen for hjertesyke barn har som mål å ha et gjennomtenkt og tilpasset oppfølgingsløp for både medlemmer, frivillige, fagpersoner og givere. Vi tilstreber å utvikle en felles og motiverende organisasjonskultur, ha et fruktbart samarbeid med andre organisasjoner og et profesjonelt og etisk innsamlingsarbeid.

### **Konferanser for tillitsvalgte – fylkeskonferanser**

I mars 2022 gjennomførte vi konferanse for tillitsvalgte med 60 påmeldte deltagere. I tillegg var 13 tillitsvalgte med digitalt. Konferansen ble holdt på Quality hotell Olavsgaard og inneholdt faglige foredrag, informasjon om pågående prosjekter og møter regionsvis.

### **Ungdomsleir**

På sommeren arrangeres det leire for ungdom, både nasjonalt og regionalt. Mange av ungdommene er på flere leirer i løpet av sommeren, noe som forteller hvor viktig og gøy dette er. På nasjonale leire har vi et godt samarbeid med Voksne med medfødt hjertefeil, som blant annet stiller med ledere. Dette er et viktig samarbeidsprosjekt for begge foreningene.

På Norsk sommerleir møtes ungdommer fra hele landet til en uke med ulike aktiviteter og mye sosialt samvær. I 2022 ble leiren avholdt på Solåsen Leirsted med 43 ungdommer deltok i strålende sommervær. Bading, Dyreparken i Kristiansand, Skien Fritidspark og pappbåtkonkurranse var noe av programmet på denne leiren.

Norge er også med i et samarbeid med Finland, Island, Sverige og Danmark, hvor vi hvert år kan sende opp til 10 deltakere og 2 ledere til Nordic Youth Camp. Det rulleres på hvilket land som arrangerer denne leiren og i 2022 var leiren i Danmark. Norge deltok med 6 ungdommer og 2 ledere.

Å være med på leir med så mange ungdommer med hjertefeil fra andre land, er en unik opplevelse. En uke med mange opplevelser, nye vennskap og utveksling av erfaringer fra sine egne land.

### **«Alene sammen» - samtalegrupper for ungdom mellom 15-25**

Foreningen for hjertesyke barn har siden 2017 hatt tilbud om samtalegrupper for ungdom. Et tilbud som ble startet med støtte fra Kavli. Under pandemien ble tilbudet satt på vent. Målet med samtalegruppene har vært å fremme mestring og psykisk helse, og at ungdommene selv involveres i hjelp til selvhjelp. Med støtte fra Stiftelsen Dams Covid 19 midler, etablerte foreningen i stedet et digitalt samtaletilbud, Alene sammen. Høsten 2022 arrangere vi igjen en fysisk gruppesamling for yngre ungdom, hvor unge møtes og støttes av skolerte unge likepersoner og en faglig veileder. Deltagelse i gruppesamlinger bidrar til å lære mer om seg selv. Verdien ligger i å identifisere seg med andre unge som har lignende erfaringer, og som trygges i å dele historier, tanker og følelser.

### **Fagpolitisk arbeid**

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom 2022 jobbet målrettet for å nå våre overordnede strategiske mål på vegne av medlemmene. Disse målene er: 1. sikre helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv 2. bygge medlemmenes kunnskap og kompetanse 3. utvikle organisasjonen på alle nivåer. For å lykkes deltar foreningen aktivt på utvalgte eksterne arenaer, i høringer og i aktuelle fagpolitiske prosjekter og prosesser. Og, vi søker aktivt samarbeid med andre.

I denne perioden har vi hatt første nestlederposisjonen i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), vi har vært medlem av styret og representantskapet i Stiftelsen Organdonasjon, komiteleder i

---

PB 222 Sentrum, 0103 Oslo Bankkonto:3000.19.32000 Org.nr 870 430 922 Tel: 23 05 80 00 www.ffhb.no

---

Transaksjon 09222115557492481247



Signert GG, KI, MBF, KM, LØ, AS, ES, HWP



Norges Innsamlingsråd og en aktiv del av den Nasjonale allianse for helsepsykologi i somatikken, Sorgalliansen, og barnepalliasjonsmiljøet I disse samarbeidsorganene deltar vi på ulike nettverksmøter, deriblant skolenettverket og organisasjonsnettverket i regi av FFO.

### **Likepersonarbeid og Sorgstøtte**

Likepersonarbeidet er et viktig satsningsområde for Foreningen for hjertesyke barn, og vi har de siste årene både styrket og formalisert tilbudet i omfang og kvalitet. Arbeidet ledes av et Likeperson- og sorgstøtteutvalg.

Mange foreldre trenger noen å lene seg til når det røyner på i en krevende situasjon med sykt barn. Noen ganger behøver de bare en å snakke med. Minst like ofte trenger de hjelp til å finne ut av regler, rettigheter og muligheter for hjelpemidler og støtte. Covid-19 pandemien har vært en ekstra krevende tid for familiene. Alt likepersonarbeid i Foreningen for hjertesyke barn bygger på at personlig erfaring og kunnskap kan hjelpe andre og at bistand og veiledning, samt følelsesmessig og praktisk støtte, kan være like nyttig som profesjonell hjelp. Likepersonarbeid spenner over et bredt spekter av aktiviteter, men samtalen er og blir det sentrale elementet i arbeidet. Foreningen for hjertesyke barn har en betjent likepersontelefon syv dager i uken.

I dag har foreningen 29 registrerte og godkjente likepersoner som er klare til å hjelpe andre som søker støtte, samvær og eller en samtalepartner.

### **Tilbud til dem som mister sitt hjertebarn**

Foreningen for hjertesyke barns likepersonarbeid har siden foreningens begynnelse også rettet seg mot familier som har mistet sitt barn. Aktivitetene rettet mot disse medlemmene organiseres av foreningens «Sorgstøttegruppe». Foreningen deltar i *Sorgstøttealliansen*, som består av frivillige organisasjoner og fagmiljøer i sorgfeltet.

### **Helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv**

Foreningen for hjertesyke barn har som mål å være pådriver og initiativtaker, og til å løfte fram problemstillinger og behov som i dag ikke blir tilstrekkelig ivaretatt når det gjelder helse, utdanning og sosiale rettigheter for hjertesyke barn og deres familier – gjennom hele livsløpet. Dette innebærer fokus på samhandling på tvers av sektorer og at vi jobber aktivt med helse- og fagpolitiske spørsmål gjennom en brukerorientert tilnærming.

### **Samarbeid med sykehus og faginstanser**

Foreningen for hjertesyke barn, både nasjonalt og lokalt, er i konstruktiv dialog og samarbeider godt med barne- og ungdomsavdelinger på sykehusene rundt om i landet.

Flere av Foreningen for hjertesyke barns fylkeslag har et nært samarbeid med sine lokale sykehus om kurs for foreldre og for barna.

### **Samarbeidsmøter**

Foreningen for hjertesyke barn deltar fast i det nasjonale samarbeidsforumet for alle barnekardiologer i Norge, som arrangeres to ganger årlig. Vi har også etablert faste samarbeidsmøter to ganger i året med barne- og ungdomsklinikken på Oslo universitetssykehus (OUS). Møtene ledes av klinikkleder og her møter avdelingslederne sammen med brukerrepresentanter og administrasjonen fra Foreningen for hjertesyke barn. I tillegg avholdes regelmessige møter med ledelsen av barnehjerteavdelingen på OUS, og ved behov deltar Foreningen for hjertesyke barn på samarbeidsmøter mellom representanter for Voksne med medfødt hjertefeil og GUCH-avdelingen (voksne med medfødt hjertefeil) på OUS.





### **Landsdekkende sykepleierkurs**

Årlig arrangeres et nasjonalt og kompetansehevende kurs for sykepleiere som jobber med hjertesyke barn. Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Foreningen for hjertesyke barn har i mange år samarbeidet om å planlegge og gjennomføre dette kurset. Hvert år er en til to foreldrerepresentanter/brukere med som foredragsholder på kurset, og forteller om sine erfaringer med det å ha barn på sykehus og hva som er viktig i oppfølgingen for denne pasientgruppen. Kurset i 2022 var i november og ble gjennomført på Teams med nær 80 deltakere.

### **Brukermedvirkning og høringer**

Pasienter og brukere har rett til å medvirke, både som individ og på systemnivå, også i forskningsprosesser. For Foreningen for hjertesyke barn er brukermedvirkning et sentralt politisk redskap i arbeidet for å skape bedre tjenester for barn og unge med medfødt hjertefeil, og for at de skal få oppfylt sine rettigheter. Som brukerrepresentant har vi en stemme og en formell rolle som gjør at vi kan påvirke forhold som berører vår gruppe, og det er et viktig politisk verktøy.

### **Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen**

Stiftelsens ideelle mål er å initiere og fremme forskning og forskningsrelaterte prosjekter, med sikte på å belyse og forbedre den totale livssituasjonen for barn, unge og voksne som er født med hjertefeil. Stiftelsen har et bredt sammensatt styre, med ulike fagpersoner sammen med representanter fra foreningen, som behandler søknader og tildeler støtte. Stiftelsen har i 2022 gjennomført 3 styremøter og tildelt til sammen kr. 750 000,- til fem forskningsprosjekter.

### **Lasselitens fond for hjertesyke barn**

Foreningen for hjertesyke barn har siden Lasselitens fond for hjertesyke barn ble etablert for godt over 30 år siden, vært sekretariat for fondets styre, og har derigjennom sikret utdeling til formålstjenlige tiltak til beste for de hjertesyke barna. Fondet deler ut penger til helsepersonells deltakelse på faglige kongresser og kurs, til samlinger for hjertesyke barn og ungdommer, til forskningsprosjekter og til sosiale tiltak for hjertesyke barn. Fondet har i 2022 gjennomført 2 styremøter og tildelt til sammen kr. 126 000,- til 9 søkere.

### **Tverrfaglig oppfølging av hjertebar**

Barn med komplekse medfødte hjertefeil har økt risiko for forsinkelse i kognitive og motoriske ferdigheter, og opplever oftere enn andre utfordringer med lese- og skrivevansker samt oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker. Utviklingsvansker og sterke opplevelser kan ha påvirkning på den psykiske helsen.

Foreningen for hjertesyke barn er særlig opptatt av at veileder, som foreningen i sin tid var med å utarbeide i samarbeid med sentrale aktører i fagmiljøet, gjøres kjent og blir tatt i bruk. Foreningen har gjennomført spørreundersøkelser for å innhente kunnskap om oppfølging av hjertebar i primær- og spesialisthelsetjeneste, og foreldres faktiske erfaring, som ble lagt til grunn for revidering av veilederen i 2022. Brukererfaringer har blitt løftet fram i ulike fora og på ulike arenaer, både i helsefaglige og fagpolitiske sammenheng. Foreningens overordnede mål er å bidra til at barn med økt risiko for tilleggsutfordringer følges opp og tilbys systematisk tverrfaglig oppfølging slik at aktuelle tiltak kan settes inn på tidligst mulig tidspunkt.





## **Spørreundersøkelse**

Våren 2021 gjennomførte FFHB en spørreundersøkelse blant foreldre til barn med hjertefeil, i samarbeid med Kantar/Norsk Gallup. Formålet med undersøkelsen var å kartlegge hva slags hjelp og tjenester familier med barn med hjertefeil mottar, hvor tilfredse de er med disse og hva konsekvensene er når de ikke mottatte tjenestene, både innenfor helsesektoren, utdanningsløpet og når det gjelder økonomiske ytelser. Undersøkelsen ga 363 antall respondenter og en svarprosent på 24. Foreningen støtter i 2022 et masterprosjekt som ser nærmere på foreldres opplevelse av oppfølgingen de får i primærhelsetjenesten, helsestasjonen. Foreningen for hjertesyke barn har med sin erfaring vært innspiller til større spørreundersøkelser om å leve med alvorlig sykt barn initiert fra det offentlige.

## **Nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe - «Små hjerter, store valg»**

God informasjon, helhetlig veiledning og mellommenneskelig ivaretagelse er nødvendig for den gravide som får avdekket under svangerskapet at fosteret i magen har en hjertefeil. I november 2016 arrangerte Foreningen for hjertesyke barn en nasjonal konferanse for helsepersonell om helhetlig oppfølging og veiledning av gravide ved påvist hjertefeil hos fosteret. I kjølvannet av konferansen tok foreningen initiativet til å etablere en nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe. Gruppen er tverrfaglig sammensatt og består av ultralydjordmor, fostermedisiner, barnekardiologer, spesialsykepleiere, sosionomer og brukerrepresentanter. Foreningen for hjertesyke barn er pådriver for arbeidsgruppen og den som fasiliterer samarbeidet. Gruppen har over en femårsperiode sett på hvilke rutiner og systemer som finnes rundt de gravide i en slik situasjon, hvordan samspillet på tvers av helseforetakene fungerer, om kommunikasjonen med de gravide er tydelig og tilrettelagt og ikke minst, om hvor det er forbedringsmuligheter. Fagmiljøet har etablert rutiner for hyppigere felles konsultasjoner og kompetanseoverføring, men ser behov for å styrke det tverrfaglige tjenestetilbudet. Samarbeidsgruppen har sammen med brukere utarbeidet informasjonsmateriell som distribueres til alle gravide som har fått påvist hjertefeil på fosteret ved ultralydundersøkelse i uke 12/18+. Brosjyren er den eneste i sitt slag, og distribueres til alle relevante fagmiljøer.

## **Stiftelsen Organdonasjon**

Etter nærmere to år med pandemi og en nedgang i donorratene i Norge, fikk vi i 2022 en økning i antall donorer. Til sammen ble det transplantert 418 organer fra 109 donorer. Noe av økningen i 2022 kan tilskrives en ny metode for organdonasjon: cDCD (controlled donation after circulatory death). Denne metoden muliggjør organdonasjon etter sirkulatorisk død, det vil si varig hjerte- og åndedrettsstans. Tallene viser altså en bedring fra året før, men enda flere kunne vært hjulpet, hadde det ikke vært for pandemien. 18 potensielle avdøde donorer ikke ble realisert grunnet Covid-infeksjon.

Foreningen for hjertesyke barn er representert i både styret og representantskapet i Stiftelsen Organdonasjon. Et økende antall barn, unge og unge voksne utvikler behov for et nytt hjerte, og utfordringer knyttet til organdonasjon vil fortsette å være en viktig sak for FFHB.





## **Genetisk hjertesykdom**

Genetiske hjertesykdommer er en sammensatt sykdomsgruppe, men med flere fellesnevner. Flere av dem kan debutere med livstruende hendelser som for eksempel alvorlig rytmeforstyrrelser og/eller hjertestans. Foreningen for hjertesyke barn har gjennom mange år hatt fokus på denne gruppen, og et stadig økende antall familier tar kontakt med oss for å skaffe seg mer kunnskap og informasjon om egen sykdom. Familiene opplever ofte at de utredes, behandles og følges opp ulikt avhengig av hvor i landet de bor. Feil behandling kan være risikabelt, på samme måte som at riktig behandling kan øke både livskvalitet og livslengde. På denne bakgrunn har FFHB finansiert utarbeidelsen av *Nasjonale anbefalinger for oppfølging av behandling av genetisk hjertesykdom* og et stort antall pasientbrosjyrer rettet mot ulike diagnoser. Mesteparten av dette ble utført i 2021, men ble videreført i 2022. De nasjonale anbefalingene ble i løpet av 2022 distribuert som er særtrykk til *Den fagmedisinske foreningen for spesialiteten hjertesykdommer* i Legeforeningen via deres fagblad Hjerteforum. FFHB skrev forordet til denne anbefalingen. FFHB er også med i ProCardio (Senter for forskningsdrevet innovasjon), og har gjennom året samarbeidet med fagmiljøet innen genetisk kardiologi.

## **Forskningsprosjektene Espoir og Arise**

Foreningen for hjertesyke barn har også gjennom 2022 vært tett på de europeiske forskningsprosjektene Arise og Espoir. Disse to forskningsprosjektene studerer nye muligheter for biologiske hjerteklaffer til bruk for barn, unge og voksne med hjerteklaff-sykdom. Målet er å redusere antall inngrep knyttet til reparasjon og/eller bytte av hjerteklaffer som er skadet/ødelagte. Grunnet pandemien ble flere planlagte samarbeidsmøter og konferanser utsatt, men flere vitenskapelige artikler fra studiene ble publisert. Disse viser svært positive funn med få negative effekter. Oppfølging og evaluering av langtidsresultater vil fortsette framover, først og fremst via kliniske undersøkelser og registerdata.

## **Gaver til forskning og utvikling**

Forskning og fagutvikling kan på sikt føre til bedre behandling og oppfølging av hjertebarn og deres familier. Foreningen gir derfor økonomisk støtte i form av såkornmidler til noen prosjekter som er innovative, framtidsrettet og av god kvalitet. Fem prosjekter har fått midler i 2022 til oppstart eller videreføring av sine forskningsprogrammer. Et program måler blodgjennomstrømning i hjernen før, under og etter kirurgi hos spedbarn med hjertefeil. Hjerneblodstrømmen overvåkes med helt ny ultralydteknologi. Screening av barn med en type arvelig hjertefeil med disposisjon for plutselig hjertestans har vakt internasjonal interesse, og er et annet eksempel på viktig og sentral forskningsaktivitet, som foreningen støtter. Forskere på St.Olavs hospital i Trondheim fikk også midler til forskning som bruker hjerte-organoider for å studere genuttrykket og sykdomsutviklingen i hjerte hvor målet er å få styrket kunnskap om arvelig hjertefeil.





## BYGGE MEDLEMMENES KUNNSKAP OG KOMPETANSE

Foreningen for hjertesyke barn er leverandør av informasjon og er en viktig kunnskapsformidler, både for våre medlemmer, for helsepersonell og for allmennheten. Målet med dette er å bidra til at de som berører evner å stå i og håndtere egne utfordringer og til å ha en god dialog med helse- og omsorgssektoren. Foreldre ønsker å lære om barnets diagnose, om hva som finnes av medisinske behandlinger og muligheter, om rettigheter og om hva slags oppfølging barnet kan og bør få i hverdagen.

Vi utvikler informasjon i nært samarbeid med fagmiljøene og er opptatt av at den er nøktern, kunnskapsbasert og kvalitetssikret.

### **Magasinet Hjerdebarnet**

*Magasinet Hjerdebarnet* er en av våre viktigste kunnskapskanaler, både til medlemmer og til fagpersoner og andre støttespillere. Bladet kom ut tre ganger i løpet av 2022 med fagstoff, reportasjer og relevant informasjon for hjerdebarnfamilier og fagpersoner som arbeider med disse barna. Sju sider er hver gang satt av til Voksne med medfødt hjertefeil (Hjerterom). I tillegg kom det i juni ut en «sommeravis» på 16 sider, med tittelen «Ikke alle hjerter banker likt», med samme opplag som Hjerdebarnet og sendt til samme målgruppe. I 2022 var det totalte opplaget på 90 000.

### **Våre nettsider ffb.no**

På [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no) kan foreldre og andre som er interessert, finne omfattende og relevant informasjon om hva medfødt hjertefeil er, på hvilke måter det kan behandles og hvordan det er å leve med medfødt hjertefeil. Diagnoseartiklene er mest besøkt, og hver økt var i gjennomsnitt på over to minutter. Nettsiden hadde nesten 93 000 besøk i 2022.

Alle fylkeslagene i Foreningen for hjertesyke barn har hatt egne nettsider som en del av [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no), med informasjon om fylkeslaget og om aktiviteter i området. Disse har vært svært dårlig besøkt og lite oppdatert, og ble i 2021 lagt ned. Informasjon om alle foreningens fylkeslag og kretslag ligger nå på hovedsiden under «Om oss» og henviser til fylkeslaget/kretslagets Facebook side.

I forbindelse med koronautbruddet og den store usikkerheten rundt barn med medfødt hjertefeil og deres risiko, har vi arrangert fire digitale «spørretimer» med fagpersoner, som ble «streamet» og lagt ut på nettsiden. Temaer som ble tatt opp, på bakgrunn av innsendte spørsmål fra våre medlemmer, var alt fra hjerdebarns risiko for å bli smittet av Covid19 og for å bli alvorlig syke, hvilke hensyn de hjertesyke barna bør ta, om de kan gå på skole, hvilke rettigheter familiene har i forbindelse med fravær og sykdom, vanlige reaksjoner og hvordan håndtere situasjonen psykisk, osv. Til stede på spørretimene var både barnekardiolog, kontaktsykepleier, sosionom, jurist, psykolog og en hjerdebarnforelder. Spørretimene ble lastet ned og sett av mange.

### **Facebook**

Foreningen for hjertesyke barn har i snart ti år hatt en åpen side på Facebook. Vi har ca. 170 000 følgere, men tallene viser at vi har nådd ut til ca. 67 000 kontoer. Vi har jobbet målrettet med kampanjer på Facebook. Nesten 80 prosent av våre følgere er kvinner. Facebooksiden brukes til å oppdatere informasjon, til å utveksle erfaringer, gi innspill, holde interessen for saken oppe og til å samle inn støtte.

---

PB 222 Sentrum, 0103 Oslo Bankkonto:3000.19.32000 Org.nr 870 430 922 Tel: 23 05 80 00 [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no)

---

Transaksjon 09222115557492481247



Signert GG, KI, MBF, KM, LØ, AS, ES, HWP



16 av foreningens 18 fylkeslag, i tillegg til foreningens ressursgruppe som jobber med dem som har mistet barn, har egne og åpne grupper på Facebook, som også viser seg å være en fin arena for diskusjon og for å få tak i og holde kontakten med medlemmene imellom

#### **Spør eksperten**

En populær side på [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no) er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten *Spør eksperten*. En barnelege, en jurist og en psykolog, som alle tre har lang og bred erfaring fra arbeid med barn som har medfødt hjertefeil, svarer direkte på spørsmål fra brukerne. Tjenesten er anonym, og svarene gjøres tilgjengelig for alle i et åpent arkiv. Siden oppstart på slutten av året i 2013, er nå over 700 spørsmål fra brukerne besvart av ekspertene, majoriteten av medisinsk art. Korona-situasjonen førte med seg en kraftig økning i antall spørsmål som kom inn til «Spør eksperten».

#### **Hjertevennlig oppvekst og Hjertepermen**

*Hjertepermen* som er laget i samarbeid med foreldre, fagfolk fra helse og utdanning og oss i Foreningen for hjertesyke barn, har nå blitt et begrep og er kjent blant de som jobber i laget rundt barna med medfødt hjertefeil. Permen gir verdifull informasjon til lærere i barnehage og skole om medfødt hjertefeil generelt og om den enkelte elev spesielt. *Hjertepermen* består av en perm til foreldre og en til lærer. Den siste følger barna gjennom barnehage og skole. 2255 *Hjertepermer* er sendt ut til medlemsfamilier totalt, 69 nye i 2022. 179 av permene har fått påfyll i løpet av 2022 i form av faktaark knyttet til overganger. Alle nye medlemmer med hjertebarn får permen tilsendt når barnet er seks måneder eller ved innmelding når barnet er eldre.

#### **Hjertebank – informasjonsfilm for lærere**

I tillegg til *Hjertepermen*, har også filmene *Hjertebank – informasjonsfilm til lærere i barnehage og skole* blitt tatt stadig mer i bruk. Filmene gir informasjon om barn med hjertefeil og om *Hjertepermen* på en kortfattet og god måte. Filmene blir gjerne brukt på samlinger for foreldre og lærere.

#### **Synliggjøring på stand og konferanser**

*Hjertepermen* og tverrfaglig veileder var hovedfokus for stand på fagdag for helsesykepleiere i Innlandet og på helseyrkepleierkongressen i Stavanger.

#### **Landsmøte**

I følge FFHBs vedtekter skal det avholdes landsmøte annet hvert år. I 2022 ble landsmøtet gjennomført 29.-30. oktober på Scandic Hell i Trøndelag. Totalt var det 57 deltakere og 39 observatører tilstede. Årsrapporter, årsregnskap, handlingsplan og budsjett ble behandlet, i tillegg til innkomne saker med vedtektsendringer og valg til sentrale verv. Formålsparagrafen ble endret slik at den nå ikke inneholder øvre alder. Gunnar Geirhov ble valgt til styreleder.





### ***Mobil-app for foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil***

Intensivsykepleierne Anna Harmens og Elin Hjort-Johansen mottok støtte fra Stiftelsen Dam og senere Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen og økonomiske gaver fra foreningen I samarbeid med et bredt fagmiljø, er det utviklet en mobil-app, HOBS (Heart OBServation-app) for foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil. Foreningen for hjertesyke barn er eier av appen HOBS. Hensikten med HOBS er at foreldrene skal lære å kjenne barnets tilstand og normale fysiologiske reaksjoner før utskrivelse fra nyfødtavdelingen. De etablerer en «baseline» i appen for det som da er normalt for barnets pust, farge, adferd, spisevaner etc. og så kan de senere gjøre vurderinger hjemme med støtte av appen. Målet er at dette skal gjøre det lettere for foreldrene å oppdage endringer i tilstanden, å ta kontakt når det trengs og forhåpentlig også slippe unødvendig bekymring. Elin Hjort-Johansen tester nå appen i et klinisk i PhD program for å se om appen innfrir hensikt og mål.

### ***Data-modellering for sikrere hjertediagnostikk***

Pasienter med ettkammerhjerne, Fontan opererte, har dårlig sirkulasjon fordi venøst og arterielt blod blandes i hjertet. Hovedmål for dette prosjektet, som har økonomisk støtte fra Foreningen for hjertesyke barn gjennom Stiftelsen DAM, er å utvikle et nytt simuleringsverktøy for blodstrøm som kan forutsi effekten av hjerteoperasjoner hos barn. I prosjektet brukes datamodellering hentet fra oljeforskning til å finne formen på Fontansirkulasjonen som gir optimale forutsetninger for den enkelte pasient. Dette vil kunne gi en helt ny type beslutningsstøtte som man i dag mangler for å kunne skreddersy behandlingen og oppnå et optimalt og langvarig godt resultat. Målet er å finne fram til en ny type pasienttilpasset beslutningsstøtte som bidrar til optimale behandlingsresultater for hjertesyke barn. Et optimalt behandlingsresultat vil bidra til økt livskvalitet ved å bedre det enkelte barns fysiske kapasitet og evne til deltagelse i daglig aktivitet

### ***Fitness hos unge Fontan pasienter***

Studien er et PhD program i samarbeid med Foreningen for hjertesyke barn gjennom økonomisk støtte fra Stiftelsen DAM. Studien undersøker unge med Fontan-sirkulasjon, en palliativ behandling som gir betydelig redusert kardiorespiratorisk form (CRF). Hos voksne Fontan-pasienter har denne begrensningen sterk innvirkning på livskvalitet, og deres forventede levetid er uvis. Den eneste definitive behandlingen er en hjertetransplantasjon. Høyeste målte oksygenopptak (VO<sub>2</sub>peak) under en maksimal kardiopulmonal belastningstest (CPET), er vist å ha stor prognostisk betydning. FFHB har hatt ekstra fokus på alvorlig syke Fontan pasienter de siste årene. Det er stort behov for forskning som kan avklare hva som påvirker livskvalitet, og hvordan denne nye gruppen med palliative pasienter skal følges opp. Organisasjonen og FFHB Forskningsstiftelsen har delfinansiert flere studiearmer i prosjektet





## ØKONOMI OG RAMMEBETINGELSER

*Foreningen for hjertesyke barn har de siste par årene hatt en omsetning på cirka 30 millioner kroner per år. Kun noen få prosent av våre inntekter kommer fra statlig støtte for medlemmer og aktiviteter. Majoriteten av pengene vi henter inn til formålsaktiviteter, samles inn fra privat- og bedriftsmarkedet.*

*Gjennom mange år har Foreningen for hjertesyke barn bidratt aktivt til det store engasjementet blant frivillige organisasjoner for å sikre rettferdige og forutsigbare økonomiske rammebetingelser. For oss er det fortsatt viktig å sikre både refusjon av momsutgifter, krone for krone, og at momskompensasjonsordningen blir rettighetsfestet. Foreningen for hjertesyke barn har i perioden deltatt under Stortingets høringer i forbindelse med statsbudsjettet*

### **Redegjørelse for årsregnskapet**

FFHBs hovedinntektskilder har i 2022 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender, Testamentarisk gave, Hjerterbedrift, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Frifond og medlemskontingenter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 73% innfris Innsamlingskontrollens krav til at minimum 65% av innsamlede midler, målt over en tidsperiode på maksimalt fem år, må gå uavkortet til det oppgitte formål. FFHB har i snitt gjennom de siste fem årene hatt en innsamlingsprosent på 76,4.

Inntektene fra periodens aktiviteter har gått til å finansiere FFHBs drift og formål, som arbeid med informasjon, rettigheter, politikk, fagsamlinger, ungdomsarbeid og nettverkssamlinger. I tillegg er det finansiert forskning og medisinsk arbeid, samt utstyr og leker til barneavdelinger på flere sykehus.

### **Gaver og støtte til utstyr, kompetanseheving og forskning på sykehusene**

Foreningen for hjertesyke barn bidrar hvert år med støtte til relevant forskning, til kompetanseheving hos og utdanning av fagpersoner på sykehus, til andre faglige prosjekter som kommer de hjertesyke barna til gode, og til medisinsk utstyr på sykehusene. Midlene hentes fra innsamlingsaksjoner og gaver, samt prosjekter gjennom Dam Stiftelsen hvor vi er medlem. I 2022 ble det tildelt kr. 643 249,- fra foreningen og kr. 777 000,- via Dam-midler.

### **Momskompensasjon**

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2022 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2021-regnskapet på kr. 2 649 379,-. Foreningen mottok full refusjon i henhold til søknaden.

### **Norsk Tipping**

Tildeling fra Norsk Tippings spilleoverskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner. Foreningen for hjertesyke barn er nå godkjent i den nye vedtatte permanente fordelingen av overskuddet. Det betyr at foreningen for 2022 ble tildelt kr. 1 913 460,-. Dette er en betydelig reduksjon fra tidligere år, da beløpet som fordeles mellom organisasjonene var lavere enn beløpet i 2021. Dette er frie midler og et viktig bidrag til foreningens budsjett.





## **Innsamling**

For å kunne gjennomføre Foreningen for hjertesyke barns formålsaktiviteter, er vi avhengig av gaver og innsamlede midler. Vårt innsamlingsarbeid i 2022 ser slik ut:

- Inntekter fra innsamling og salg 2022: cirka kr. 15 000 000,-
- Cirka 4000 solgte kalendere
- Mer enn 28 000 private givere
- I løpet av året hadde mottok vi gaver fra 3000 registrerte faste givere.

•

## **Testamentariske gaver i 2022**

Foreningen for hjertesyke barn ble i 2022 tilgodesett med testamentariske gaver på til sammen kr. 592 562,-

## **Tilskudd Norsk ungsomleir**

I 2022 mottok foreningen kr. 427 500,- i tilskudd fra Bufdir som ungdomssamlingen som ble avholdt i juni/juli

## **FORTSATT DRIFT**

Styret og generalsekretær mener det er riktig å legge forutsetningen for fortsatt drift av foreningen til grunn for avleggelse av årsregnskapet og bekrefter at forutsetningene er til stede.

## **DISPONERING AV AKTIVITETSRESULTATET**

Foreningens disponering av aktivitetsresultatet framgår av aktivitetsregnskapet.

## **ARBEIDSMILJØ**

Styret anser arbeidsmiljøet som godt. Foreningens ansatte disponerer moderne lokaler i Schweigaardsgate 12 i Oslo. En medarbeider har i det vesentligste arbeidet fra hjemmekontor i Trondheim. Gjennom bl.a. regelmessige møter med generalsekretær, øvrige ansatte, tillitsvalgte og medlemmer har FFHB etablert gode rutiner for også å sikre et godt arbeidsmiljø for hele organisasjonen.

1. april flyttet foreningen inn i nye lokaler i Schweigaardsgate 12 hos Norges Handikapforbund.

Sykefraværet var i 2022 på 0,78 %.

## **LIKESTILLING**

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2022 ansatt ni kvinner og 1 mann.

Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2022 besto av seks kvinner og 1 mann.

## **YTRE MILJØ**

Det drives ikke virksomhet som forurenser det ytre miljøet.

---

PB 222 Sentrum, 0103 Oslo Bankkonto:3000.19.32000 Org.nr 870 430 922 Tel: 23 05 80 00 www.ffhb.no

---

Transaksjon 09222115557492481247



Signert GG, KI, MBF, KM, LØ, AS, ES, HWP



Oslo, 09.05.2023

Gunnar Geirhovd/s  
Styreleder

Karina Indrearne/s  
Nestleder

Lisbeth Øksnes/s  
Styremedlem

Elin Høivaag Simonsen/s  
Styremedlem

Kristin O. Mellingsæter/s  
2. Nestleder/Styremedlem

Aina Svenning/s  
Styremedlem

May Britt Fredheim/s  
Styremedlem

Hanni Petersen/s  
Generalsekretær

Årsberetningen signeres elektronisk.

---

PB 222 Sentrum, 0103 Oslo Bankkonto:3000.19.32000 Org.nr 870 430 922 Tel: 23 05 80 00 [www.ffnb.no](http://www.ffnb.no)

---

Transaksjon 09222115557492481247



Signert GG, KI, MBF, KM, LØ, AS, ES, HWP



## Verifikasjon

Transaksjon 09222115557492481247

### Dokument

#### Årsberetning 2022\_for signering

Hoveddokument

17 sider

Initiert på 2023-05-10 12:17:34 CEST (+0200) av Torunn

Fjær-Haugvik (TF)

Ferdigstilt den 2023-05-23 09:56:10 CEST (+0200)

### Initiativtaker

#### Torunn Fjær-Haugvik (TF)

Foreningen for hjertesyke barn

torunn@ffhb.no

+4799354190

### Signerende parter

#### Gunnar Geirhovd (GG)

Landsstyret

gunnar.geirhovd@ffhb.no

Signert 2023-05-15 08:57:57 CEST (+0200)

#### May Britt Fredheim (MBF)

Landsstyret

regionnord@ffhb.no

+4795833647

Signert 2023-05-10 12:25:40 CEST (+0200)

#### Lisbeth Øksnes (LØ)

Landsstyret

lisbeth.oksnes@ffhb.no

Signert 2023-05-15 14:29:51 CEST (+0200)

#### Elin Simonsen (ES)

Landsstyret

regionsor@ffhb.no

+4747265592

Signert 2023-05-11 16:11:18 CEST (+0200)

#### Karina Indrearne (KI)

Landsstyret

karina.indrearne@ffhb.no

Signert 2023-05-23 09:56:10 CEST (+0200)

#### Kristin Mellingsæter (KM)

Landsstyret

regionmidt@ffhb.no

+47 95447783

Signert 2023-05-14 15:08:50 CEST (+0200)

#### Aina Svenning (AS)

Landsstyret

regionost@ffhb.no

+4792459224

Signert 2023-05-10 12:25:48 CEST (+0200)

#### Hanni Winsvold Petersen (HWP)

hanni@ffhb.no

Signert 2023-05-10 12:28:15 CEST (+0200)

Denne verifiseringen ble utstedt av Scrive. Informasjon i kursiv har blitt verifisert trygt av Scrive. For mer informasjon/bevis som angår dette dokumentet, se de skjulte vedleggene. Bruk en PDF-leser, som Adobe Reader, som kan vise skjulte vedlegg for å se vedleggene. Vennligst merk at hvis du skriver ut dokumentet,





## Verifikasjon

Transaksjon 09222115557492481247

kan ikke en utskrevet kopi verifiseres som original i henhold til bestemmelsene nedenfor, og at en enkel utskrift vil være uten innholdet i de skjulte vedleggene. Den digitale signeringsprosessen (elektronisk forsegling) garanterer at dokumentet og de skjulte vedleggene er originale, og dette kan dokumenteres matematisk og uavhengig av Scrive. Scrive tilbyr også en tjeneste som lar deg automatisk verifisere at dokumentet er originalt på: <https://scrive.com/verify>





**FORENINGEN FOR  
HJERTESYKE BARN**

ÅRSREGNSKAP 2022  
FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN  
Organisasjonsnummer 870430922



**FFHB - Aktivitetsregnskap 2022**

	Note	2022	2021
<b>Anskaffede midler</b>			
Medlemsinntekter		339 154	305 004
<b>Tilskudd</b>			
Offentlige midler	1	2 023 253	1 761 164
Andre bidragsyttere	1	2 845 860	5 126 541
<b>Sum tilskudd</b>		<b>4 869 113</b>	<b>6 887 705</b>
<b>Innsamlede midler, gaver mv</b>	2	<b>14 138 037</b>	<b>17 819 194</b>
<b>Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter</b>			
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		266 903	471 139
Aktiviteter som skaper inntekt	3	1 572 589	2 447 550
<b>Sum opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter</b>		<b>1 839 492</b>	<b>2 918 689</b>
<b>Finans- og investeringsinntekter</b>	4	<b>-332 631</b>	<b>885 427</b>
<b>Andre inntekter</b>		<b>110 201</b>	<b>65 460</b>
<b>Sum anskaffede midler</b>		<b>20 963 367</b>	<b>28 881 479</b>
<b>Forbrukte midler</b>			
<b>Kostnader til anskaffelse av midler</b>	5	<b>5 356 365</b>	<b>6 164 703</b>
<b>Kostnader til organisasjonens formål</b>			
<b>Tilskudd, bevilgninger, mv</b>			
Gaver og bidrag til målgruppen		626 143	1 688 000
Forskning og opplæring av helsepersonell		1 221 583	1 089 677
<b>Sum Tilskudd og bevilgninger til oppfyllelse av org. formål</b>		<b>1 847 726</b>	<b>2 777 677</b>
<b>Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet</b>			
Nettverksbygging og sosiale aktiviteter		1 450 849	1 955 360
Ungdomsaktiviteter		1 980 391	1 398 873
Samfunnspolitisk arbeid		279 433	262 440
Helsefaglig opplæring, kurs og rådgivning		66 000	0
Informasjon om barn og hjertesykdom		5 603 327	5 256 639
Andre formålsaktiviteter		3 916 162	994 382
<b>Sum Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet</b>		<b>13 296 162</b>	<b>9 867 695</b>
<b>Sum Kostnader til formålsaktiviteter</b>		<b>15 143 888</b>	<b>12 645 372</b>
<b>Administrasjonskostnader</b>	6	<b>5 621 549</b>	<b>4 749 978</b>
<b>Sum Forbrukte midler</b>	7	<b>26 121 802</b>	<b>23 560 053</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>-5 158 435</b>	<b>5 321 426</b>
<b>Aktivitetsresultatet er disponert slik</b>			
Til/fra formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	-281 532	281 532
Til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8		-476 112
Til/fra annen formålskapital	8	-4 876 903	5 516 006
<b>Sum disponert aktivitetsresultat</b>		<b>-5 158 435</b>	<b>5 321 426</b>





## FFHB - Balanse pr 31.12.2022

	Note	2022	2021
<b>EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
Andre driftsmidler	9	203 585	32 366
Finansielle anleggsmidler	10	303 152	281 199
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>506 737</b>	<b>313 565</b>
<b>Omløpsmidler</b>			
Fordringer	11	223 747	175 203
Investeringer	4	4 442 676	4 941 994
Bankinnskudd, kontanter, ol	12	14 162 511	19 291 266
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>18 828 934</b>	<b>24 408 463</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>19 335 671</b>	<b>24 722 028</b>
<b>FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Formålskapital</b>			
Formålskapital med eksterne restriksjoner	8	0	281 532
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 000 000	7 000 000
Annen formålskapital	8	10 333 879	15 210 782
<b>Sum formålskapital</b>		<b>17 333 879</b>	<b>22 492 314</b>
<b>Gjeld</b>			
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld		674 368	947 609
Skyldig offentlige avgifter		535 257	443 201
Annen kortsiktig gjeld	13	792 167	838 904
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>2 001 792</b>	<b>2 229 714</b>
<b>SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>		<b>19 335 671</b>	<b>24 722 028</b>

Oslo 09.mai 2023  
Styret for Foreningen Hjertesyke barn

Gunnar Geirhovd /s  
Styreleder

Karina Indrearnar /s  
Nestleder

May Britt Fredheim /s  
Styremedlem

Kristin O. Mellingsæter /s  
Styremedlem

Aina Svenning /s  
Styremedlem

Elin Høivaag Simonsen /s  
Styremedlem

Lisbeth Øksnes  
Styremedlem

Hanni Winsvold Petersen /s  
Generalsekretær





## FFHB – noter til aktivitetsregnskap 2022

### Prinsippnote 2022

#### **Regnskapsprinsipper**

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med God Regnskapsskikk (F) for Ideelle Organisasjoner (standarden), og består av følgende:

- ✓ Aktivitetsregnskap
- ✓ Balanse
- ✓ Noter

FFHB omfattes av unntaksreglene for avleggelse av årsberetning etter regnskapsloven. Styret har likevel valgt å gi en skriftlig orientering om virksomheten i regnskapsåret i tråd med anbefalingene i standarden. Årsregnskapet, som er utarbeidet av foreningens styre og ledelse, bør leses i sammenheng med styrets orientering og revisjonsberetningen som til sammen utgjør det totale årsregnskap.

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruk er klassifisert som anleggsmidler. Andre eiendeler er klassifisert som omløpsmidler. Fordringer som skal tilbakebetales innen ett år er klassifisert som omløpsmidler. Ved klassifisering av kortsiktig gjeld er tilsvarende kriterier lagt til grunn. Anleggsmidler vurderes til anskaffelseskost, men nedskrives til virkelig verdi når verdifallet ikke forventes å være forbigående. Langsiktige fordringer og lån vurderes til nominelt beløp på etableringstidspunktet.

Investeringer i verdipapirer som ansees å være langsiktige klassifiseres som finansielle anleggsmidler som vurderes til anskaffelseskost og nedskrives når verdifallet ikke forventes å være forbigående. Kortsiktige verdipapirer klassifiseres som finansielle omløpsmidler. Verdipapirer som tilfredsstiller standardens vilkår bokføres til markedsverdi.

Andre omløpsmidler vurderes til laveste av anskaffelseskost og virkelig verdi. Kortsiktig gjeld balanseføres til nominelt mottatt beløp på etableringstidspunktet. Beholdninger er verdsatt etter laveste verdis prinsipp.

#### **Skatt**

Foreningen for hjertesyke barn er ikke ansett skattepliktig for sin virksomhet, jfr. skattelovens § 2-32.

#### **Inntekt**

Medlemsinntekter inntektsføres ved betaling da disse ikke tilbakebetales ved eventuell oppsigelse av medlemskapet i den perioden det er betalt kontingent for.

Tilskudd inntektsføres i den periode de er bevilget til. Ikke benyttede tilskuddsmidler oppføres som kortsiktig gjeld ved årets slutt. Gaver inntektsføres på mottakstidspunktet.

#### **Fordeling av kostnader**

Kostnader er i størst mulig grad direkte henført til den aktiviteten de hører til. Kostnader tilhørende mer enn en aktivitet, er så godt som mulig fordelt på en rimelig, konsistent og pålitelig måte. Vesentlige kostnader som omfatter eller berører flere aktiviteter er gjenstand for en årlig, individuell vurdering. Lønn og personalkostnader er fordelt på de ulike aktivitetene. Tid pr aktivitet er benyttet som fordelingsnøkkel. Øvrige felleskostnader er ikke fordelt og inngår i





administrasjonskostnader. Momskompensasjon er klassifisert som en kostnadsreduksjon og inngår i fordelingen av kostnader.

***Nærstående parter***

Det foreligger forhold som kan karakteriseres som nærstående mellom Foreningen for hjertesyke barn (FFHB), Voksne med medfødt hjertefeil (VMH), Lasselitens fond for hjertesyke barn og Forskningsstiftelsen for Foreningen for hjertesyke barn. Alle transaksjoner mellom partene foretas med et armlengdes prinsipp.





## Note 1 - Tilskudd

Foreningen har mottatt offentlig tilskudd og andre tilskudd til aktiviteter og drift:

Tilskuddsgiver (ev gjennom)	Formål	2022	2021
Bufdir	Driftstilskudd	1 489 688	1 593 438
Bufdir	Tilskudd ungdomsleir	427 500	350 000
Bufdir	Utbetaling driftstilskudd lokale tiltak	-180 000	-180 000
Frifond	Tilskudd lokalt		386 490
Frifond	Tilskudd inkl admin.	390 042	0
Frifond	Utbetaling tilskudd til lokallag	-370 800	-388 764
FUNKIS	Studiestøtte - FUNKIS	266 823	0
<b>Sum offentlige tilskudd</b>		<b>2 023 253</b>	<b>1 761 164</b>
Egenandel leirer			0
<b>SUM anskaffet offentlige bidrag og tilknyttet inntekt</b>		<b>2 023 253</b>	<b>1 761 164</b>
<b>Andre tilskudd:</b>			
Stiftelsen DAM Fontan		777 000	777 000
Stiftelsen DAM Digital Informasjonsformidling			250 295
Stiftelsen DAM, admin.tilskudd		155 400	618 630
Norsk Tipping		1 913 460	3 480 616
<b>SUM</b>		<b>2 845 860</b>	<b>5 126 541</b>
<b>SUM tilskudd</b>		<b>4 869 113</b>	<b>6 887 705</b>

## Note 2 - Spesifikasjon av innsamlede midler og gaver

Gaver er en vesentlig inntektskilde for foreningen. Gaver inntektsføres når pengene er innsatt på foreningens bankkonto. Gavene fordeles på følgende hovedgrupper:

	2022	2021
Midler fra TM (Telemarketing), DM (Direct marketing) og Hjerterbedrift	7 985 703	9 247 429
Gaver fra næringslivet	38 347	86 400
Andre gaver og innsamlinger	6 113 987	8 485 365
<b>Sum innsamlede midler og gaver</b>	<b>14 138 037</b>	<b>17 819 194</b>

Midler fra TM og DM inntektsføres etter kontantprinsippet. Kalendersalget avsluttes i desember.

## Note 3 - Aktiviteter som skaper inntekt

Kalendersalget utgjør den største posten med kr 1 572 589,-.





#### Note 4 - Aksjer og andeler

FFHB eier følgende aksjer og andeler:

	Kostpris	Markeds- verdi	Bokført verdi	Kostn.ført endr.i 2022
Aksjefond	1 776 977	2 856 908	2 856 908	380 249
Rentefond	1 626 977	1 585 768	1 585 768	119 069
<b>Sum</b>	<b>3 403 954</b>	<b>4 442 676</b>	<b>4 442 676</b>	<b>499 318</b>

Verdiendringen er bokført under Finans- og investeringsinntekter.

I tillegg til kostnadsførte endringer 2022 består posten finans- og investeringsinntekter av finansinntekter kr 166 687.



## Note 5 - Formåls-, administrasjons- og innsamlingsprosent

Formålsprosent beregnes som midler anvendt til formålet i forhold til sum forbrukte midler. Administrasjonsprosenten beregnes som midler brukt på administrasjon i forhold til sum forbrukte midler.

Innsamlingsprosenten er den andelen av innsamlede midler som, etter fratrukk for direkte og indirekte innsamlingskostnader, er disponibelt for organisasjonens formål. Lov om innsamlinger er fjernet, men innsamlingskontrollen har imidlertid opprettholdt krav om at 65 % av innsamlede midler er disponibelt til formålet.

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) har inntatt det prinsipielle ståsted at momskompensasjonsordningen skal være en refusjon av dokumenterte utgifter og ikke en tilskuddsordning. Foreningen får mva-kompensasjon etter dokumentert modell. I regnskapet føres derfor momskompensasjon som kostnadsreduksjon. Kompensasjonen har redusert de aktuelle aktiviteter i forhold til kompensert beløp.

	2022	2021	2020	2019	2018
Formålsprosent	58 %	54 %	62 %	59 %	59 %
Administrasjonsprosent	22 %	20 %	15 %	16 %	17 %
Innsamlingsprosent	73 %	75 %	77 %	79 %	78 %

Kostnader til anskaffelse av midler fordeler seg slik:

	2022	2021	2020
Kostnader direkte knyttet til innsamling av midler	3 771 060	4 392 158	3 729 819
Andre kostnader	1 585 305	1 772 545	2 429 167
<b>Totalt</b>	<b>5 356 365</b>	<b>6 164 703</b>	<b>6 158 986</b>

Foreningen arbeider aktivt for ytterligere å optimalisere sine innsamlinger. Man har sett en tydelig effektivisering etter skifte av innsamlings- og medlemssystem innført i 2018.

Formålsprosenten for 2022 viser en oppgang fra tidligere år.

Administrasjonsprosenten for 2022 viser en økning fra tidligere år. I 2021 kjøpte DNB, KLP Bedriftspensjon. Det betyr at FFHBs innskuddspensjonsavtale er overført fra KLP til DNB. Dette førte til økte kostnader når det gjelder pensjonsavtalen i foreningen.



## Note 6 - Personalkostnader, ytelser til ledelsen, revisor, mv

Lønn og personalkostnader fordeler seg slik:

	2022	2021
Lønn	6 307 540	5 506 774
Arbeidsgiveravgift	1 028 953	906 232
Pensjonskostnader	799 492	729 787
Andre personalkostnader	91 821	201 598
<b>Sum</b>	<b>8 227 806</b>	<b>7 344 392</b>
Antall årsverk	7	7

Foreningen har pensjonsordning som tilfredsstillende kravene i lov om obligatorisk tjenestepensjonsordning.

I tillegg til lønn til fast ansatte inkluderer personalkostnadene også ytelser til andre som har vært engasjert i begrensede perioder.

I 2022 var det endringer i stillingen som generalsekretær. Perioden 01.01-31.03: Helene Thon, perioden 01.04-30.09: Synnøve Konglevoll. I perioden 01.10-31-12 var Hanni Petersen fungerende generalsekretær.

Honorar til revisor er bokført med kr 98 561 inkl. mva for ordinær revisjon og kr 69 232 for annen bistand. I 2021 var honorar til revisor kr 168 750 inkl. mva for ordinær revisjon og kr 36 074 inkl. mva for annen bistand. I tillegg til ordinær revisjon inkluderer honoraret revisjon av prosjekter og tilhørende særattestasjoner.

## Note 7 - Kostnader etter art

Driftskostnader spesifisert etter art:

	2022	2021
<b>Driftskostnader</b>		
Varekostnader	0	53 580
Personalkostnader	8 227 806	7 344 392
Avskrivninger	38 450	9 836
Andre driftskostnader	17 849 565	16 151 525
<b>Sum driftskostnader</b>	<b>26 115 820</b>	<b>23 559 333</b>
<b>Finanskostnader</b>		
Finanskostnader	499 480	42
Rentekostnader	5820	678
<b>Netto finanskostnader</b>	<b>505 300</b>	<b>720</b>
<b>Totale kostnader</b>	<b>26 621 120</b>	<b>23 560 053</b>

I aktivitetsregnskapet er inntekter og kostnader i den grad det er mulig fordelt på aktivitet. Det omfatter også rente- og finansposter. Forbrukte midler består av sum driftskostnader og rentekostnader. Henviser til note 6 hvor det er gitt opplysninger om lønn og andre godtgjørelse til ansatte, ledelsen og revisor.





## Note 8 - Formålskapital, disponering av aktivitetsresultatet

Ved årsskiftet hadde foreningen kr 0 i formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner.

Ved årsskiftet hadde foreningen kr 7 000 000 i formålskapital med internt pålagte restriksjoner. Beløpet består av lønns- og driftsfondet og er midler foreningen har i reserve dersom forutsetningene for foreningens drift svekkes vesentlig. Lønns- og driftsfondet har som formål å sikre og opprettholde driften i foreningen i minst ett år og inkluderer bla lønnskostnader og kontorleie. Fondets størrelse og formål er regulert i egne vedtekter, saldo er sist endret desember 2020. Resterende midler med internt pålagte restriksjoner er midler foreningen har satt av til definerte områder.

Foreningen har redusert sin frie formålskapital med kr 4 876 903 i 2022. Aktivitetsregnskapet viser et negativt resultat på kr 5 158 435.

	IB 1.1.2022	Tilførsel	Benyttet	UB 31.12.22	Endring
<b>Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner</b>					
Kavli-fondet	55 850	0	55 850	0	-55 850
DAM	225 682	0	225 682	0	-225 682
Stiftelsen DAM Fontan	0	777 777	777 777	0	0
Bufdir, tilskudd ungdomsleir	0	400 000	400 000	0	0
<b>Sum formålskapital med eksterne restriksjoner</b>	<b>281 532</b>	<b>1 177 777</b>	<b>1 459 309</b>	<b>0</b>	<b>-281 532</b>
<b>Formålskapital med internt pålagte restriksjoner</b>					
Lønns- og driftsfond	7 000 000	0	0	7 000 000	0
Geilomo - hjertestarter	0	16 249	16 249	0	0
Kongsberg kommune - helsestasjoner	0	40 000	40 000	0	0
Hena	0	25 000	25 000	0	0
Oslo Universitetssykehus. Monitoring	0	50 000	50 000	0	0
Oslo Universitetssykehus, Marit Kristine Smedsrud	0	200 000	200 000	0	0
Rikshospitalet, avdeling BTXS 2	0	20 000	20 000	0	0
Fitness hos unge Fontan pasienter	0	22 000	22 000	0	0
Fylkeslagenes gave til lokale sykehus	0	180 000	180 000	0	0
Lasseliten Fond	0	300 000	300 000	0	0
Forskningsstiftelsen	0	1 500 000	1 500 000	0	0
<b>Sum formålskapital med interne restriksjoner</b>	<b>7 000 000</b>	<b>2 353 249</b>	<b>2 353 249</b>	<b>7 000 000</b>	<b>0</b>
<b>Fri formålskapital</b>					
<b>Fri formålskapital</b>	<b>15 210 782</b>	<b>-4 876 903</b>	<b>0</b>	<b>10 333 879</b>	<b>-4 876 903</b>
<b>Totalsum</b>	<b>22 492 314</b>	<b>-1 345 877</b>	<b>3 812 558</b>	<b>17 333 879</b>	<b>-5 158 435</b>





## Note 9 - Anleggsmidler, avskrivninger

Anskaffelseskost 1.1	62 417
Tilgang 2022	209 669
Avgang 2022	
<b>Samlet anskaffelseskost 31.12</b>	<b>272 086</b>
Akkumulerte avskrivninger 1.1	30 051
Årets ordinære avskrivninger	38 450
<b>Akkumulerte avskrivninger 31.12</b>	<b>68 501</b>
Bokført verdi 1.1	32 366
<b>Bokførtverdi 31.12</b>	<b>203 585</b>
Avskrivningssats	33-20 %

Tilgang 2022 kr 209 669,-, avskrives over 3 år.

## Note 10 - Pensjon/Egenkapitalinnskudd

Egenkapitalinnskudd regnes som anleggsmidler iht RL § 5-1. Egenkapitalinnskudd er klassifisert under Finansielle anleggsmidler

Egenkapitalinnskudd 1.1	281 199
Årets endring iht årsoppgave 2021	21 953
<b>Egenkapitalinnskudd 31.12</b>	<b>303 152</b>

## Note 11 - Fordringer

Består av følgende;

	2022	2021
Kundefordringer	69 274	9 500
Andre forskudd	614	0
Forskuddsbetalte kostnader	153 859	165 703
<b>Sum</b>	<b>223 747</b>	<b>175 203</b>

Det er i 2022 konstatert tap på fordringer på til sammen kr. 121570. Tapene knytter seg i all hovedsak til kalendersalg tidligere år.

Kalendersalg behandles i Winorg etter kontantprinsippet. Dobbelbetalinger fra kalendersalg fra fra 2020 til 2022 er avsatt i balansen og klassifisert som gjeld. Viser til note 13.





## Note 12 - Bundet bankinnskudd

Følgende bankinnskudd er bundet:

Husleie / depositum	0
Skattetrekkskonto	400 000

Skyldig skattetrekk pr 31.12 er kr 275 616. Skattetrekk er sikret gjennom fast innskudd på skattetrekkskonto.

## Note 13 - Kortsiktig gjeld

Består av følgende;

	2022	2021
Påløpte feriepenger	684 516	587 512
Kunder med kreditsaldo	107 651	251 393
Andre forpliktelser	0	0
Påløpte kostnader	0	0
<b>Sum</b>	<b>792 167</b>	<b>838 905</b>

Det er i 2022 inntektsført dobbeltbetalinger fra 2019, kr 29 601,-, samt justering tidligere år kr 114 141,-. Totalt kr 143 742,-. Kunder med kreditsaldo består av dobbeltbetalinger fra kunder i forbindelse med kalendersalg. Alle kunder som henvender seg til foreningen med ønske om å få refundert dobbeltbetalingen, får dette.





## Verifikasjon

Transaksjon 09222115557492481605

### Dokument

#### Årsregnskap 2022\_for signering

Hoveddokument

12 sider

Initiert på 2023-05-10 12:19:39 CEST (+0200) av Torunn

Fjær-Haugvik (TF)

Ferdigstilt den 2023-05-23 09:54:27 CEST (+0200)

### Initiativtaker

#### Torunn Fjær-Haugvik (TF)

Foreningen for hjertesyrke barn

torunn@ffhb.no

+4799354190

### Signerende parter

#### Gunnar Geirhovd (GG)

Landsstyret

gunnar.geirhovd@ffhb.no

Signert 2023-05-15 08:55:06 CEST (+0200)

#### May Britt Fredheim (MBF)

Landsstyret

regionnord@ffhb.no

+4795833647

Signert 2023-05-10 12:24:46 CEST (+0200)

#### Lisbeth Øksnes (LØ)

Landsstyret

lisbeth.oksnes@ffhb.no

Signert 2023-05-15 14:30:43 CEST (+0200)

#### Elin Simonsen (ES)

Landsstyret

regionsor@ffhb.no

+4747265592

Signert 2023-05-11 16:10:24 CEST (+0200)

#### Karina Indrearne (KI)

Landsstyret

karina.indrearne@ffhb.no

Signert 2023-05-23 09:54:27 CEST (+0200)

#### Kristin Mellingsæter (KM)

Landsstyret

kristin.mellingsaeter@ffhb.no

+47 95447783

Signert 2023-05-15 13:09:48 CEST (+0200)

#### Aina Svenning (AS)

Landsstyret

regionost@ffhb.no

+4792459224

Signert 2023-05-10 12:26:31 CEST (+0200)

#### Hanni Winsvold Petersen (HWP)

hanni@ffhb.no

Signert 2023-05-10 12:27:25 CEST (+0200)

Denne verifiseringen ble utstedt av Scrive. Informasjon i kursiv har blitt verifisert trygt av Scrive. For mer informasjon/bevis som angår dette dokumentet, se de skjulte vedleggene. Bruk en PDF-leser, som Adobe Reader, som kan vise skjulte vedlegg for å se vedleggene. Vennligst merk at hvis du skriver ut dokumentet,





## Verifikasjon

Transaksjon 09222115557492481605

kan ikke en utskrevet kopi verifiseres som original i henhold til bestemmelsene nedenfor, og at en enkel utskrift vil være uten innholdet i de skjulte vedleggene. Den digitale signeringsprosessen (elektronisk forsegling) garanterer at dokumentet og de skjulte vedleggene er originale, og dette kan dokumenteres matematisk og uavhengig av Scrive. Scrive tilbyr også en tjeneste som lar deg automatisk verifisere at dokumentet er originalt på: <https://scrive.com/verify>

