



## ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2020 - 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: 01.01.2020 - 31.12.2020

### 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: Helene Thon  
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 19.04.2021

### Grunnlag for avgivelse

År 2020: Årsregnskapet er elektronisk innlevert  
År 2019: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2020

*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, 01.06.2022



### Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2020	2019
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Anskaffede midler</b>			
Medlemsinntekter		325 104	350 606
Offentlige tilskudd	3	1 242 764	2 058 170
Andre tilskudd	3	6 616 072	3 329 462
<b>Sum tilskudd</b>		<b>7 858 836</b>	<b>5 387 632</b>
Innsamlede midler, gaver m.v.	4	15 971 949	19 226 733
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		0	371 562
Aktiviteter som skaper inntekt	13	3 682 811	4 264 571
<b>Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter</b>		<b>3 682 811</b>	<b>4 636 133</b>
Finans- og investeringsinntekter	9	462 890	413 334
Andre inntekter		2 100	170 034
<b>Sum anskaffede midler</b>		<b>28 303 690</b>	<b>30 184 472</b>
<b>Forbrukte midler</b>			
Kostnader knyttet til anskaffelse av midler	7	6 158 986	6 583 432
Tilskudd, bevilgninger m.v. til oppfyllelse av org. formål		1 850 935	3 254 658
Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet		15 154 685	11 866 469
<b>Kostnader knyttet til organisasjonens formål</b>		<b>17 005 620</b>	<b>15 121 127</b>
Administrasjonskostnader	5	4 135 678	4 130 746
<b>Sum forbrukte midler</b>		<b>27 300 284</b>	<b>25 835 305</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>1 003 406</b>	<b>4 349 167</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>1 003 406</b>	<b>4 349 167</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>1 003 406</b>	<b>4 349 167</b>
<b>Tillegg/Reduksjon egenkapital</b>			
Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	0	107 362
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 476 112	10 968 158
Annen formålskapital	8	9 694 775	5 091 962



## Balanse

Beløp i: NOK	Note	2020	2019
<b>EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Andre driftsmidler</b>			
Andre driftsmidler	6	16 529	603 225
<b>Sum andre driftsmidler</b>		<b>16 529</b>	<b>603 225</b>
<b>Finansielle anleggsmidler</b>			
Andre fordringer	14	216 875	216 875
<b>Sum finansielle anleggsmidler</b>		<b>216 875</b>	<b>216 875</b>
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>233 404</b>	<b>820 100</b>
<b>Beholdninger</b>			
Lagerbeholdning		0	17 010
<b>Sum beholdninger</b>		<b>0</b>	<b>17 010</b>
<b>Fordringer</b>			
Andre fordringer	11	465 107	230 506
<b>Sum fordringer</b>		<b>465 107</b>	<b>230 506</b>
<b>Investeringer</b>			
Andre finansielle instrumenter	9	4 188 440	3 826 236
<b>Sum investeringer</b>		<b>4 188 440</b>	<b>3 826 236</b>
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
Bankinnskudd, kontanter og lignende	12	14 813 602	15 063 049
<b>Sum bankinnskudd, kontanter og lignende</b>		<b>14 813 602</b>	<b>15 063 049</b>
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>19 467 149</b>	<b>19 136 801</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>19 700 553</b>	<b>19 956 901</b>

## FORMÅLSKAPITAL OG GJELD



## Balanse

Beløp i: NOK	Note	2020	2019
<b>Formålskapital</b>			
<b>Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner</b>			
Annen formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	0	107 362
<b>Sum formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner</b>		<b>0</b>	<b>107 362</b>
<b>Formålskapital med selvpålagte restriksjoner</b>			
Annen formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 476 112	10 968 158
<b>Sum formålskapital med selvpålagte restriksjoner</b>		<b>7 476 112</b>	<b>10 968 158</b>
Annen formålskapital	8	9 694 775	5 091 962
<b>Sum formålskapital</b>		<b>17 170 887</b>	<b>16 167 482</b>
<b>Gjeld</b>			
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld		732 748	1 123 356
Skyldige offentlige avgifter		558 482	442 887
Annen kortsiktig gjeld	3,10	1 238 437	2 223 177
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>2 529 667</b>	<b>3 789 420</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>2 529 667</b>	<b>3 789 420</b>
<b>SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>		<b>19 700 554</b>	<b>19 956 902</b>



RSM Norge AS

Filipstad Brygge 1, 0252 Oslo  
Pb 1312 Vika, 0112 Oslo  
Org.nr: 982 316 588 MVA

T +47 23 11 42 00  
F +47 23 11 42 01

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

Til landsmøtet i Foreningen for hjertesyke barn

## Uavhengig revisors beretning

### Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

#### Konklusjon

Vi har revidert Foreningen for hjertesyke barns årsregnskap som viser et positivt aktivitetsresultat på kr 1 003 406. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2020, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettvisende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2020, og av dens resultater 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 årsregnskapet. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov og forskrift, og har overholdt 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 omfatter informasjon i årsrapporten bortsett fra årsregnskapet og den tilhørende 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 konkluderer med at den øvrige informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

#### Styrets og generalsekretærs ansvar for årsregnskapet

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettvisende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll 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 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 avvirket.

## 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/is a member of Den norske Revisorforening.



Revisors beretning 2020 for Foreningen for hjertesyke barn



*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 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 årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>.

**Uttalelse om andre 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 organisasjonens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

Oslo, 19. april 2021  
RSM Norge AS

Trine Angell-Hansen  
Statsautorisert revisor



Legally signed by  
Aina Svenning  
20.04.2021

Legally signed by  
Elin Høivaag Simonsen  
20.04.2021

Legally signed by  
Elin Høivaag Simonsen  
20.04.2021

Legally signed by  
May Britt Fredheim  
21.04.2021



**FORENINGEN FOR  
HJERTESYKE BARN**

ÅRSBERETNING 2020  
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 under 18 år med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familier samt de familier som har mistet til hjertesyke barn.

FFHBs visjon er at alle hjertebarn i Norge skal ha et godt liv. Dette innebærer at FFHB favner alle barn som lider av hjertesykdom - ikke bare dem som er medlemmer hos oss. Foreningen har som formål å arbeide for økt overlevelse for målgruppen, 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 Øvre Vollgate 11 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 hovedmedlemskap i FFHB kan bestå av inntil mor, far og et eller flere barn med hjertesykdom. Landsmøtet i 2016 vedtok endring av vedtekter som gjelder medlemskap, i henhold til Bufdirs nye retningslinjer. Hovedmedlemskap ble endret til familiemedlemskap og støttemedlemskap har falt ut, og er erstattet av individuelt medlemskap. Utviklingen av medlemskap har vært slik de siste årene:

Pr. 31.12.2019: 1151 familiemedlemskap/ 3892 medlemmer  
498 individuelle medlemskap

Pr. 31.12.2020: 1068 familiemedlemskap/ 3236 medlemmer  
486 individuelle medlemskap



## LANDSSTYRET:



Landsstyret har avholdt 5 landsstyremøter i løpet av året og har behandlet 55 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 landsmøtet høsten 2020.

Frem til landsmøte 14.-15. november satt følgende i landsstyret:

<b>Verv</b>	<b>Navn</b>	<b>Fylkeslag/kretslag</b>
Leder:	Erik Skarrud	Sør-Trøndelag
Nestleder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Region Øst:	Stig Flesland	Oslo/Akershus
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Karina Høvik Indrearn	Hordaland
Region Midt:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	Bjørgunn Brones	Troms
Vara Øst:	Aina Svenning	Hedmark
Vara Sør:	Anne Kristin Stedjan-Sundin	Vest-Agder
Vara Vest:	Gunnar Sandal	Rogaland
Vara Midt:	Kjell-Ivar Sakshaug	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Nina Briskemyr	Troms



Etter landsmøtet og pr 31.12.2020 sitter følgende personer 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

## 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 14.-15. november besto kontrollkomiteen av:

<b>Navn</b>	<b>Fylkeslag/kretslag</b>
Geir Ove Søreide (leder)	Hordaland
Heine Århus	Telemark
May-Britt Fredheim	Troms
Vegard Bø Bahus	Vest-Agder (upersonlig vara)

Etter landsmøtet og pr 31.12.2020 består kontrollkomiteen av:

<b>Navn</b>	<b>Fylkeslag/kretslag</b>
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. Landsmøtet vedtok at 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 14.-15. november 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	Kirsti Winterhus	Rogaland
Region Midt	Kristin Bjellaanes	Sør-Trøndelag
Region Nord	Erik Hansen	Nordland
Vara 1	Arild Viken	Aust-Agder
Vara 2	Birgitte Christoffersen	Oslo/Akershus

Erik Hansen var leder av regnskapskomiteen.

Etter landsmøtet og pr 31.12.2020 består 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.



## Fylkeslagene

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

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



## FYLKESLAGENE/KRETSLAGENE

På landsmøtet høsten 2020 ble det vedtatt at fylkeslag skulle fra nå av hete fylkeslag/kretslag på grunn av den nye regionreformen.

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 2020:

Helene Thon	Generalsekretær
Hanni W Petersen	Informasjonssjef/nestleder i administrasjonen
Pia Bråss	Fagsjef
Marte Jystad	Spesialrådgiver
Hanna Charlotte Pedersen	Organisasjonskonsulent
Svanhild Telle Beaumont	Organisasjonskonsulent
Mona Ødegård	Rådgiver –oppvekst og organisasjon
Bård Berger	Markedsrådgiver (ansatt til 31.12.2020)
Kåre Borgan	Innsamlingssjef (ansatt fra 01.12.2020)
Torunn Fjær-Haugvik	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 hjertesyrke 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**

Vi hadde planer om å gjennomføre en fylkeskonferanse i 2020, men denne måtte avlyses på grunn av korona. Tidspunktet ble isteden brukt til å gjennomføre digitalt landsmøte.

### **Ungdomsleir**

På sommeren arrangeres det leir for ungdom, både nasjonalt og regionalt. Dette året ble den nasjonale leiren avlyst, på grunn av pandemien. I stedet for arrangerte vi digital leir. Leiren åpnet med en personlig (og digital) hilsen Kronprins Haakon. I løpet av de 6 dagene «leiren» varte, hadde vi quiz, tacoveld, egen Minecraft verden, bingo og bade-bilde konkurranse. Det var mange som deltok i de ulike aktivitetene og det var engasjerte ungdom som deltok.

Nordisk sommerleir ble også avlyst på grunn av pandemien.

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

Foreningen for hjertesyrke barn har siden 2017 hatt tilbud om samtalegrupper for ungdom. Et tilbud som ble startet med støtte fra Kavli. Under pandemien har tilbudet blitt 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, 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 hjertesyrke barn har gjennom 2020 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 Norges Innsamlingsråd og en aktiv del av den nasjonale allianse for helsepsykologi i somatikken. I disse samarbeidsorganene deltar vi på ulike nettverksmøter, deriblant skolenettverket og organisasjonsnettverket i regi av FFO.

### **Likepersonarbeid**

Likepersonarbeidet er et viktig satsningsområde for Foreningen for hjertesyrke barn, og vi har de siste årene både styrket og formalisert tilbudet i omfang og kvalitet. I 2020 ble tilbudet utvidet med en telefontjeneste som etter hvert har vært betjent på kveldstid alle dager i uken.

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.

I dag har foreningen 35 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 «Ressursgruppe». I 2020 har det imidlertid ikke vært noen fysiske samlinger for denne gruppen.

#### ***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). 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.

#### ***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.

### **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.

### **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 for tverrfaglig kartlegging og habilitering av hjertesyke barn*, 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 løftet fram problemstillingene i ulike fora og på ulike arenaer, og har vært jevnlig i møter og samtaler med helsepersonell på barne- og habiliteringsavdelingene for 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.

Foreningen for hjertesyke barn har gitt økonomisk støtte, til kontaktsykepleier funksjonen og et fagutviklingsprosjekt på Sørlandet sykehus, hvis formål har vært å videreutvikle sykehuset tjenestetilbud til barn med hjertefeil i tråd med de intensjonene som fremgår av *Veilederen*. En sammenfatning av erfaringene vil bli gjort tilgjengelig vinteren 2021.

### **Stiftelsen Organdonasjon**

Foreningen for hjertesyke barn er representert i både styret og representantskapet i Stiftelsen Organdonasjon.

Antall barn og unge med medfødt hjertesykdom som har fått et nytt hjerte har aldri vært høyere enn i 2020. Foreningen for hjertesyke barn har, og vil fortsette å ha, et stort fokus på denne viktige saken.

### **Genetisk hjertesykdom**

Antallet pasienter med genetisk hjertesykdom fortsetter å øke. Dette skyldes i hovedsak bedre diagnostikk – ikke at flere blir syke. Det har fram til nå manglet en nasjonal strategi for utredning og oppfølging av disse pasientene, og dette har vært en tilleggsbelastning for mange familier.

Foreningen for hjertesyke barn finansierte i 2020 utarbeidelsen av *Nasjonale anbefalinger for oppfølging av behandling av genetisk hjertesykdom* for alle helseforetak i Norge. Et nasjonalt møte for kardiologer og sykepleiere ble avholdt på Zoom i november 2020, og man kom til enighet om innholdet i anbefalingene. Arbeidet med slutføres i løpet av 2021.



### **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 treårs periode 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. Samarbeidsgruppen har sammen med brukere utarbeidet informasjonsmateriell som skal distribueres til alle gravide som har fått påvist hjertefeil på fosteret ved ultralydundersøkelse i uke 18+. Brosjyren er den første i sitt slag, og distribueres til alle relevante fagmiljøer.

### **Forskningsprosjektene Espoir og Arise**

Foreningen for hjertesyke barn inviterte kardiologer, sykepleiere og annet relevant helsepersonell til workshop om forskningsprosjektene Arise og Espoir i januar. Arise og Espoir studerer nye muligheter for de-cellulariserte hjerteklaffer til bruk for barn og unge med medfødt hjertesykdom, der målet er å redusere antall inngrep knyttet til hjerteklaffer. Cirka 40 personer deltok på workshopen, og prosjektlederne fra Hannover med flere presenterte status for forskningen. Prosjektene fortsetter i årene som kommer, og FFHB følger dette arbeidet tett.

### **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 Hjerterbarnet**

*Magasinet Hjerterbarnet* er en av våre viktigste kunnskapskanaler, både til medlemmer og til fagpersoner og andre støttespillere. Bladet kom ut fire ganger i løpet av 2020, hvert nummer i et opplag på rundt 20 000 og med 52 sider fagstoff, reportasjer og relevant informasjon for hjertebarnfamilier og fagpersoner som arbeider med disse barna. Sju sider er hver gang satt av til Voksne med medfødt hjertefeil (Hjerterom).

### **Våre nettsider [ffhb.no](http://ffhb.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 87 000 brukere i 2020.

Alle fylkeslagene i Foreningen for hjertesyke barn har egne nettsider som en del av [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no), med informasjon om fylkeslaget og om aktiviteter i området.



I forbindelse med koronautbruddet vinteren 2020 og den store usikkerheten rundt barn med medfødt hjertefeil og deres risiko, arrangerte vi tre 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 hjertebarnas 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 og psykolog. Spørretimene ble lastet ned og sett av mange.

#### **Spør ekspert**

En populær side på [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no) er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten *Spør ekspert*. 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 nærmere 650 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 ekspert» i 2020.

#### **Facebook**

Foreningen for hjertesyke barn har i snart ti år hatt en åpen side på Facebook. Ved utgangen av 2020 hadde vi 17 500 tilhengere, som er en god økning fra forrige periode. 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.

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

#### **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.

995 *Hjertepermer* er sendt ut til medlemsfamilier totalt, 75 nye i 2020. 175 av permene har fått påfyll i løpet av 2020 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 det siste året. 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**

Ingen aktivitet på stands og konferanser 2020 på grunn av korona.



## **Landsmøte**

Ifølge FFHBs vedtekter skal det avholdes Landsmøte annet hvert år. Koronaåret 2020 resulterte i at vi måtte avholde landsmøtet digitalt 14.-15.november 2020. Møtet ble holdt på Teams i samarbeid med SmartDialog som sørget for det tekniske knyttet til gjennomføring og avstemming. Om lag halvparten av delegatene satt sammen i små grupper i sitt eget fylke, de resterende satt hjemme bak hver sin pc. Totalt var 54 delegater og 32 observatører med på møtet. Vedtektsendringer, budsjett og regnskap, strategi og handlingsplan ble behandlet i tillegg til valg av nye tillitsvalgte til sentrale verv i foreningen. Stig Flesland ble valgt til ny leder i landsstyret for de neste to årene.

## **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 2020 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender, kontorrekvisita gjennom Organisasjonshjelpen, Testamentarisk gave, Hjertebedrift, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Frifond og medlemskontingenter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 77% 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 73,6.

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, prosjekter gjennom Dam Stiftelsen hvor vi er medlem, fra Lasseliten fond, hvor vi sitter i styret og fra foreningens egen forskningsstiftelse.

## **Momskompensasjon**

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2020 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2019-regnskapet på kr. 2 092 914 kroner (ca. 19 prosent avkortning).



## **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 2020 ble tildelt 2,7 millioner kroner. 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 2020 ser slik ut:

- Inntekter fra innsamling og salg 2020: cirka 19,7 millioner kroner
- Cirka 7 800 solgte kalendere både i 2020
- Mer enn 35 000 private givere hvert år
- Rundt 2500 betalende fastgivere hver måned i 2020

## **Testamentariske gaver i 2020**

Foreningen for hjertesyke barn ble i 2020 tilgodesett med testamentariske gaver på til sammen kr. 386 633,-. Siste andel av den store testamentariske gaven vi mottok i 2019 ble innbetalt i 2020. Kr. 112 183 av denne andelen ble overført til FFHB Rogaland.

## **Tilskudd Norsk ungdomsleir**

I 2020 fikk Norsk ungdomsleir kr. 400 000,- i tilskudd fra Bufdir. Siden Norsk ungdomsleir ble avlyst og erstattet med digital løsning vil nok vi bli nødt til å refundere store deler av dette beløpet tilbake til Bufdir.

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

Intensivsykepleierne Anna Harmens og Elin Hjort-Johansen har mottatt støtte fra Stiftelsen Dam og Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen. I samarbeid med et bredt fagmiljø, er det utviklet en mobil-app for foreldre til barn med medfødt hjertefeil. App-en skal fungere som en kommunikasjonsstøtte og er tenkt å hjelpe foreldre i deres psykologiske tilpasning til barnets sykdom og mestring og til å vurdere barnets forverring. Mobilapplikasjonen er godt mottatt av helsepersonell og foreldre. App-en er blitt tatt i bruk av en mindre gruppe foreldre som skal følges i et studieprosjekt, slik at framtidig bruk vil basere seg på forskningsbasert kunnskap.

## **Foreldrestart i isolasjon**

Under koronapandemien har sykehusene iverksatt strenge smitteverktiltak som blant annet besøksforbud for far ved Nyfødtintensiv avdeling ved Oslo universitetssykehus. Foreningen for hjertesyke barn og Prematurforeningen er opptatt av hvordan dette påvirker foreldre og barn i en vanskelig og sårbar situasjon. Med økonomisk støtte fra Stiftelsen Dam er det startet et forskningsprosjekt hvor målet er å fremskaffe kunnskap om konsekvensene og erfaringene av de strenge smittevernstiltakene. Kunnskapen vil være av betydning ved en lignende situasjoner, og for hva foreningene kanskje kan tilby denne foreldregruppen



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

Pasienter med ettkammerhjerter, 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 simuleringverktøy 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

### **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 sekretariat disponerer moderne lokaler i Øvre Vollgate 11. En medarbeider har i det vesentligste arbeidet fra kontor 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.

Store deler av 2020 har administrasjonen jobbet fra hjemmekontor. Alle har fått muligheten til å tilrettelegge/kjøpe inn utstyr, slik at hjemmekontorløsningen er optimal.

Sykefraværet var i 2020 på 0,48 %.

### **LIKESTILLING**

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2020 ansatt åtte kvinner og 1 mann.

Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2020 besto av fem kvinner og to menn.



YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurener det ytre miljøet.

Oslo, 19.04. 2021

Stig Flesland/s  
Styreleder

Gunnar Geirhovd/s  
Nestleder

Karina Indrearene/s  
Styremedlem

Elin Høivaag Simonsen/s  
Styremedlem

Kristin O. Mellingsæter/s  
Styremedlem

Aina Svenning/s  
Styremedlem

May Britt Fredheim/s  
Styremedlem

Helene Thon/s  
Generalsekretær

Årsberetningen signeres elektronisk.



## FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

# ÅRSREGNSKAP 2020

## FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

### Organisasjonsnummer 870430922

**FFHB - Aktivitetsregnskap 2020**

	Note	2020	2019
<b>Anskaffede midler</b>			
Medlemsinntekter		325 104	350 606
Tilskudd			
Offentlige midler	3	1 242 764	2 058 170
Andre bidragsyttere	3	6 616 072	3 329 462
<b>Sum tilskudd</b>		<b>7 858 836</b>	<b>5 387 632</b>
<b>Innsamlede midler, gaver mv</b>	4	<b>15 971 949</b>	<b>19 226 733</b>
<b>Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter</b>			
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		0	371 562
Aktiviteter som skaper inntekt	13	3 682 811	4 264 571
<b>Sum opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter</b>		<b>3 682 811</b>	<b>4 636 133</b>
<b>Finans- og investeringsinntekter</b>	9	<b>462 890</b>	<b>413 334</b>
<b>Andre inntekter</b>		<b>2 100</b>	<b>170 034</b>
<b>Sum anskaffede midler</b>		<b>28 303 690</b>	<b>30 184 472</b>
<b>Forbrukte midler</b>			
<b>Kostnader til anskaffelse av midler</b>	7	<b>6 158 986</b>	<b>6 583 432</b>
<b>Kostnader til organisasjonens formål</b>			
<b>Tilskudd, bevilgninger, mv</b>			
Gaver og bidrag til målgruppen		823 117	836 348
Forskning og opplæring av helsepersonell		1 027 819	2 418 310
<b>Sum Tilskudd og bevilgninger til oppfyllelse av org. formål</b>		<b>1 850 935</b>	<b>3 254 658</b>
<b>Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet</b>			
Nettverksbygging og sosiale aktiviteter		1 363 790	1 816 515
Ungdomsaktiviteter		745 183	1 956 563
Samfunnspolitisk arbeid		350 295	442 405
Informasjon om barn og hjertesykdom		9 062 075	5 472 944
Andre formålsaktiviteter		3 633 341	2 178 042
<b>Sum Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet</b>		<b>15 154 685</b>	<b>11 866 468</b>
<b>Sum Kostnader til formålsaktiviteter</b>	7	<b>17 005 620</b>	<b>15 121 127</b>
<b>Administrasjonskostnader</b>	5	<b>4 135 678</b>	<b>4 130 746</b>
<b>Sum Forbrukte midler</b>	2	<b>27 300 284</b>	<b>25 835 305</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>1 003 406</b>	<b>4 349 166</b>
<b>Aktivitetsresultatet er disponert slik</b>			
Til/fra formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	-107 362	-133 554
Til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	-3 492 046	5 230 158
Til/fra annen formålskapital	8	4 602 814	-747 438
<b>Sum disponert aktivitetsresultat</b>		<b>1 003 406</b>	<b>4 349 166</b>



## FFHB - Balanse pr 31.12.

	Note	2020	2019
<b>EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
Andre driftsmidler	6	16 529	603 225
Finansielle anleggsmidler	14	216 875	216 875
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>233 404</b>	<b>820 100</b>
<b>Omløpsmidler</b>			
Beholdninger		0	17 010
Fordringer	11	465 107	230 506
Investeringer	9	4 188 440	3 826 236
Bankinnskudd, kontanter, ol	12	14 813 602	15 063 049
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>19 467 149</b>	<b>19 136 801</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>19 700 553</b>	<b>19 956 901</b>
<b>FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Formålskapital</b>			
Formålskapital med eksterne restriksjoner	8	0	107 362
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 476 112	10 968 158
Annen formålskapital	8	9 694 775	5 091 962
<b>Sum formålskapital</b>		<b>17 170 887</b>	<b>16 167 482</b>
<b>Gjeld</b>			
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld		732 748	1 123 356
Skyldig offentlige avgifter		558 482	442 887
Annen kortsiktig gjeld	3, 10	1 238 437	2 223 177
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>2 529 666</b>	<b>3 789 420</b>
<b>SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>		<b>19 700 553</b>	<b>19 956 901</b>

Oslo 19. april 2021

Styret for Foreningen for hjertesyke barn

Stig Flesland /s  
Styreleder

Gunnar Geirhovd /s  
Nestleder

Karina Indrearne /s  
Styremedlem

Elin Høivaag Simonsen /s  
Styremedlem

May Britt Fredheim /s  
Styremedlem

Kristin O. Mellingsæter /s  
Styremedlem

Aina Svenning /s  
Styremedlem

Helene Thon /s  
Generalsekretær

Regnskapet signeres elektronisk.



## FFHB – noter til aktivitetsregnskap 2020

### Note 1 - Prinsippnote 2020

#### **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 2 - Kostnader etter art**

Driftskostnader spesifisert etter art:

	2020	2019
<b>Driftskostnader</b>		
Varekostnader	761 040	1 039 505
Personalkostnader	6 752 013	7 065 913
Avskrivninger	586 696	584 818
Andre driftskostnader	19 198 712	17 138 083
<b>Sum driftskostnader</b>	<b>27 298 461</b>	<b>25 828 319</b>
<b>Finanskostnader</b>		
Finanskostnader	316	467
Rentekostnader	1 507	6 519
<b>Netto finanskostnader</b>	<b>1 823</b>	<b>6 986</b>
<b>Totale kostnader</b>	<b>27 300 284</b>	<b>25 835 305</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 5 hvor det er gitt opplysninger om lønn og andre godtgjørelse til ansatte, ledelsen og revisor.



## Note 3 - Tilskudd

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

Tilskuddsgiver (ev gjennom)	Formål	2020	2019
Bufdir	Driftstilskudd	1 290 374	1 168 331
Bufdir	Driftstilskudd lokale tiltak	0	0
Bufdir	Tilskudd ungdomsleir	450 000	500 000
	Ubenyttede midler avsatt som gjeld	-334 187	
Frifond	Tilskudd inkl admin.		447 364
Frifond	Utbetaling tilskudd til lokallag	-84 061	-425 025
Frifond	Herreløs arv, rest tilbakebet.	-79 362	150 000
Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)	Kurstilskudd		77 500
<b>Sum offentlige tilskudd</b>		<b>1 242 764</b>	<b>1 918 170</b>
Egenandel leirer			140 000
<b>SUM anskaffet offentlige bidrag og tilknyttet inntekt</b>		<b>1 242 764</b>	<b>2 058 170</b>

### Andre tilskudd:

Stiftelsen DAM ang. pr. 11044 foreldrestart i isolasjon	290 000	
Stiftelsen DAM ang. pr. 11043 datamodellering	2 000 000	
Stiftelsen DAM ang. pr. 11042 fitness for unge fontanpasienter	755 000	
Oslo Universitetssykehus, rest tilskudd fra DAM, pr. 11041 foreldreappen	495 189	
Stiftelsen DAM ang. pr. 15060 gruppesamtale for ungdom	130 000	
Stiftelsen DAM, admin.tilskudd	180 000	161 100
Norsk Tipping	2 765 883	3 168 362
<b>SUM</b>	<b>6 616 072</b>	<b>3 329 462</b>
<b>SUM tilskudd</b>	<b>7 858 836</b>	<b>5 387 632</b>

Ikke benyttede tilskudd, klassifiseres som kortsiktig gjeld i balansen 31.12.

## Note 4 - 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:

	2020	2019
Midler fra TM (Telemarketing), DM (Direct marketing) og Hjertebedrift	9 392 958	9 044 112
Gaver fra næringslivet	100 000	44 700
Andre gaver og innsamlinger	6 478 991	10 137 921
<b>Sum innsamlede midler og gaver</b>	<b>15 971 949</b>	<b>19 226 733</b>

Midler fra TM og DM inntektsføres etter kontantprinsippet. Kalendersalget avsluttes i desember. I 2019 mottok foreningen en større testamentarisk gave på kr. 3. mill. Denne ble ført under «andre gaver og innsamlinger».



## Note 5 - Personalkostnader, ytelser til ledelsen, revisor, mv

Lønn og personalkostnader fordeler seg slik:

	2020	2019
Lønn	5 346 429	5 395 732
Arbeidsgiveravgift	802 216	874 022
Pensjonskostnader	475 381	630 248
Andre personalkostnader	127 987	165 911
<b>Sum</b>	<b>6 752 013</b>	<b>7 065 913</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.

Lønn og godtgjørelser til generalsekretæren var i 2020 kr 973 270. For 2019 var tilsvarende tall kr 946 520. Det er i 2020 utbetalt kr 153 000 i styrehonorar.

Honorar til revisor er bokført med kr 115 000 inkl. mva for ordinær revisjon og kr 65 344 for annen bistand. I 2019 var honorar til revisor kr 161 564 inkl. mva for ordinær revisjon og kr 40 875 inkl. mva for annen bistand. I tillegg til ordinær revisjon inkluderer honoraret revisjon av prosjekter og tilhørende særattestasjoner.

## Note 6 - Anleggsmidler, avskrivninger

Anskaffelseskost 1.1	2 721 988
Tilgang 2020	0
Avgang 2020	0
<b>Samlet anskaffelseskost 31.12</b>	<b>2 721 988</b>
Akkumulerte avskrivninger 1.1	2 118 759
Årets ordinære avskrivninger	586 696
<b>Akkumulerte avskrivninger 31.12</b>	<b>2 705 455</b>
Bokført verdi 1.1	603 225
<b>Bokførtverdi 31.12</b>	<b>16 529</b>
Avskrivningsssats	33-14 %

Det ble i 2018 aktivert investeringskostnader ang. implementering WINORG på kr 1 733 804, disse avskrives over 3 år og er ferdig avskrevet pr. 31.12.2020.

## Note 7 - 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.

	2020	2019	2018	2017	2016
Formålsprosent	62 %	59 %	59 %	51 %	52 %
Administrasjonsprosent	15 %	16 %	17 %	17 %	14 %
Innsamlingsprosent	77 %	79 %	78 %	67 %	68 %

Kostnader til anskaffelse av midler fordeler seg slik:

	2020	2019	2018
Kostnader direkte knyttet til innsamling av midler	3 729 819	3 962 496	3 346 357
Andre kostnader	2 429 167	2 620 936	2 733 302
<b>Totalt</b>	<b>6 158 986</b>	<b>6 583 432</b>	<b>6 079 659</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.



## Note 8 - Formålskapital, disponering av aktivitetsresultatet

	IB 1.1.2020	Tilført	Benyttet	UB 31.12.20	Endring
<b>Formålskapital med ekst. pålagte restriksjoner</b>					
Herreløys Arv	87 362	0	87 632	0	-87 632
DAM (Extrastiftelsen)	0	3 670 189	3 670 189	0	0
Gave	20 000	0	20 000	0	-20 000
<b>Sum formålskapital med eksterne restriksjoner</b>	<b>107 362</b>	<b>3 670 189</b>	<b>3 777 821</b>	<b>0</b>	<b>-107 362</b>
<b>Formålskapital med internt pålagte restriksjoner</b>					
Lønns- og driftsfond	7 000 000	0	0	7 000 000	0
Rikshospitalet	400 000	414 768	410 000	404 768	4 768
Haukeland	0	50 000	50 000	0	0
OUS – Oslo Met	0	75 232	75 232	0	0
Arv	1 421 127	0	1 421 127	0	-1 421 127
Sørlandet sykehus	147 031	150 000	225 687	71 344	-75 687
Forskningsstiftelsen	2 000 000	0	2 000 000	0	-2 000 000
<b>Sum formålskapital med interne restriksjoner</b>	<b>10 968 158</b>	<b>690 000</b>	<b>4 182 046</b>	<b>7 476 112</b>	<b>-3 492 046</b>
<b>Fri formålskapital</b>					
<b>Fri formålskapital</b>	<b>5 091 962</b>	<b>4 602 814</b>		<b>9 694 775</b>	<b>4 602 814</b>
<b>Totalsum</b>	<b>16 167 482</b>	<b>8 963 003</b>	<b>7 959 867</b>	<b>17 170 887</b>	<b>1 003 406</b>

Ved årsskiftet hadde foreningen ingen midler i formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner.

Ved årsskiftet hadde foreningen kr 7 476 112 i formålskapital med internt pålagte restriksjoner. Lønns- og driftsfondet er på kr 7 000 000 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 økt sin frie formålskapital med kr 4 602 814 i 2020.

Aktivitetsregnskapet viser et positivt resultat på kr 1 003 406.



## Note 9 - Aksjer og andeler

FFHB eier følgende aksjer og andeler:

	Kostpris	Markeds- verdi	Bokført verdi	Verdi- endring
Aksjefond	1 776 977	1 672 463	1 672 463	30 240
Rentefond	1 626 977	2 515 977	2 515 977	331 964
<b>Sum</b>	<b>3 403 954</b>	<b>4 188 440</b>	<b>4 188 440</b>	<b>362 204</b>

Verdiendringen er bokført under Finans- og investeringsinntekter.

## Note 10 - Kortsiktig gjeld

Består av følgende;

	2020	2019
Andel gave til Rogaland Fylkeslag	-	1 399 000
Påløpte feriepenger	576 504	549 160
Kunder med kredittsaldo	324 427	275 017
Andre forpliktelser	334 187	
Påløpte kostnader	3 318	-
<b>Sum</b>	<b>1 238 436</b>	<b>2 223 177</b>

## Note 11 - Fordringer

Består av følgende;

	2020	2019
Kundefordringer	142 504	152 869
Utestående kalendersalg	474 069	382 755
Avsetning tap fordringer	(444 069)	(367 755)
Forskuddsbetalte kostnader	292 603	62 637
<b>Sum</b>	<b>465 107</b>	<b>230 506</b>

Det er i 2020 konstatert tap på fordringer på til sammen kr. 187 374. Tapene knytter seg i all hovedsak til kalendersalg tidligere år.



Dobbelt betalinger fra kalendersalg er avsatt i balansen og klassifisert som gjeld. Viser til note 10.

## Note 12 - Bundet bankinnskudd

Følgende bankinnskudd er bundet:

Husleie / depositum	0
Skattetrekkskonto	400 000

Skyldig skattetrekk pr 31.12 er kr 262 774. Skattetrekk er sikret gjennom fast innskudd på skattetrekkskonto.

## Note 13 - Aktiviteter som skaper inntekt

Kalendersalget utgjør den største posten med ca 3,2 MNOK. Provisjon fra Organisasjonshjelpen AS er på ca 0,4 MNOK i 2020.

## Note 14 - Pensjon/Egenkapitalinnskudd

FFHB har i 2020 ikke innbetalt egenkapitaltilskudd til KLP. Egenkapitaltilskudd regnes som anleggsmidler iht RL § 5-1. Egenkapitaltilskudd er klassifisert under Finansielle anleggsmidler

Egenkapitalinnskudd 1.1	216 875
Årets innskudd	0
<b>Egenkapitalinnskudd 31.12</b>	<b>216 875</b>