



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2016 - GENERELL INFORMASJON

Enheten

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

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2016 - 31.12.2016

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

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

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Jan Granhaug
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 25.03.2017

Grunnlag for avgivelse

År 2016: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2015: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2016

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

Brønnøysundregistrene, 28.05.2026



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2016	2015
RESULTATREGNSKAP			
Anskaffede midler			
Medlemsinntekter		106 900	110 450
Offentlige tilskudd	1	433 643	436 910
Sum tilskudd		433 643	436 910
Innsamlede midler, gaver m.v.		133 500	92 219
Finans- og investeringsinntekter		1 266	1 837
Sum anskaffede midler		675 309	641 416
Forbrukte midler			
Annen driftskostnad		595 907	613 966
Sum forbrukte midler		595 907	613 966
Ordinært resultat før skattekostnad		79 402	27 450
Ordinært resultat etter skattekostnad		79 402	27 450
Årsresultat		79 402	27 450



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2016	2015
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Sum anleggsmidler		0	0
Fordringer			
Kundefordringer		8 350	13 171
Sum fordringer		8 350	13 171
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter og lignende		424 887	262 763
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		424 887	262 763
Sum omløpsmidler		433 237	275 934
SUM EIENDELER		433 237	275 934
FORMÅLSKAPITAL OG GJELD			
Formålskapital			
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner			
Annen formålskapital		342 316	262 914
Sum formålskapital		342 316	262 914
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		90 920	13 020
Sum kortsiktig gjeld		90 920	13 020
Sum gjeld		90 920	13 020
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		433 236	275 934



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2016	2015
---------------------	-------------	-------------	-------------



DEN NORSKE PKU-FORENING
The Norwegian Society for Phenylketonuria



	Note	2016	2015
RESULTATREGNSKAP			
<i>Inntekter</i>			
Medlemskontingenter		106 900	110 450
Tilskudd Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet	1	433 643	436 910
Andre driftsinntekter		133 500	92 219
Renteinntekter bank		1 266	1 837
<i>Sum inntekter</i>		<u>675 309</u>	<u>641 416</u>
<i>Kostnader</i>			
Reiseutgifter		386 755	393 089
Møteutgifter		49 549	63 325
Porto		10 865	12 463
Trykking blader		42 532	28 562
Revisjon/konsulenttjenester		86 157	81 922
Andre innleide tjenester		0	0
Gebyrer, diverse utgifter		20 049	34 605
<i>Sum kostnader</i>		<u>595 907</u>	<u>613 966</u>
ÅRSRESULTAT		<u>79 402</u>	<u>27 450</u>

BALANSE PR. 31.12

EIENDELER

Innskudd bank	424 887	262 763
Fordringer	8 350	13 171
SUM EIENDELER	<u>433 237</u>	<u>275 934</u>

GJELD OG EGENKAPITAL

Gjeld

Leverandørgjeld	90 920	13 020
Annen kortsiktig gjeld	0	0
<i>Sum gjeld</i>	<u>90 920</u>	<u>13 020</u>

Egenkapital

Egenkapital 01.01	262 914	235 464
Årsresultat	79 402	27 450
<i>Sum egenkapital 31.12</i>	<u>342 316</u>	<u>262 914</u>
SUM GJELD OG EGENKAPITAL	<u>433 236</u>	<u>275 934</u>

Note 1:

Grunnlaget for fastsettelse av tilskuddet for 2016 er iht. tilskudsregelverket pkt. 10.1 følgende variabler:

Antall medlemmer, antall fylker med medlemmer, antall registrerte likepersoner, antall lokallag, antall ordinære og arbeidsrettede likepersonaktiviteter, antall besøkstjenester, og om organisasjonen har en særskilt likepersonstelefon og -kontaktjeneste.

(jfr. Tilskudsregelverkets pkt. 3.3 bokstav a til h). Grunnlagsåret for nevnte variabler er 2014,

jfr. Tilskudsregelverkets pkt. 3.3 bokstav d.



I styret for Den Norske PKU-forening
Stjørdal, 25. mars 2017

Jan Granhaug
Jan Granhaug

Marie Kamphaug

Øyvind H. Walding
Øyvind Haagaas Walding

Line B. Nordland
Line Birgitte Nordland

Stian Skarclven
Stian Skarclven

Gro Leite Størvold
Gro Leite Størvold

Sally Haugen
Sally Haugen



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



ÅRSMELDING FOR DEN NORSKE PKU FORENING FOR ÅRET 2016

Styrets sammensetning i perioden

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

Styrets arbeidsform

Styret har normalt samlet seg over en helg i Oslo til styremøter med et forutgående arbeidsmøte. Vi har i perioden fulgt gjeldende prioritetsliste fra forrige årsmøtet, og anser at dette i stor grad er oppnådd. Sommertreffet og ESPKU i Norge i år har naturligvis hatt stort fokus. Økonomistyringen anser vi som meget god, og vi har en sunn balanse for videre drift. Styret ønsker oss flere personer som vil delta i styret fremover fra neste årsmøte og valg. Det vil skje i 2018, hvor årsmøtet blir en del av sommertreffet.

Ungdomskontakt og voksenkontakt i perioden

Voksenkontakt: Camilla Finckenhagen

Ungdomskontakt: Ella Devold og Kaisa Haugen

Møter i perioden

- 5 styremøter
- 5 arbeidsmøter før styremøtene
- 2 planleggingsmøter med Scandic Hell og Fantasigården angående ESPKU 2017
- 2 Fagrådsmøter
- Deltagelse på Brukersamlingen til SSD
- Heldagsmøte med BUFdir angående søknad om tilskudd for 2017

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



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



Medlemmer/medlemspleie

- Arbeidet med å ajourføre foreningens medlemsregister har pågått i hele perioden. Pr 22.03.17 har vi 606 medlemmer fordelt på familie – og enkeltmedlemskap. Av disse er det ca 79 som har PKU. Dette er frivillig å opplyse om, så derfor er tallet omtrentlig. Det mangler fremdeles å få oversikt over alle individene som er omfavnet av familiemedlemsskap. Det reelle tallet er derfor noe høyere.
- Styret har utarbeidet en velkomstbrosjyre til nye familier med PKU, som skal deles ut på Rikshospitalet og andre relevante steder.
- Alle nye medlemmer med nyfødt PKU-barn fikk tilsendt et fint målebeger og visp i gave fra foreningen.
- Alle nye medlemmer får tilsendt siste PKU-blad og boken "Diettbehandling med lite protein).

Økonomi

- Regnskapet for Den Norske PKU-forening viser et overskudd i 2016 på kr 79.402,- som foreslås overført til annen egenkapital. Egenkapitalen pr. 31.12.2016 er på kr 342.316,-.

Regnskap

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

Fortsatt drift

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

Styrerepresentasjon i perioden

- Årsmøte og generalforsamling for nasjonale delegater i European Society for Phenylketonuria (ESPKU) ble holdt i Dublin 6 – 9 november. Vi var ikke representert på dette møtet.

Fagråd

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



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



I fagrådet sitter følgende:

Fra OUS:

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

Nyfødscreeningen: Jens Jørgensen.

Medisinsk avd.: Per Mathisen.

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

BUP: Linn Breen Herner.

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

Det har vært avholdt 2 møter i fagrådet i perioden.

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

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

Besøk og utvekslingstur til Romania

Line Birgitte Nordland og Gro Leite Størvold representerte foreningen da vi sammen med SSD og PKU-teamet til Rikshospitalet, først fikk besøk fra en delegasjon fra Romania og i etterkant besøk de for oppdatering og erfaringsutveksling.

Brukersamling SSD

Stian Skarelven og Kaisa Haugen representerte foreningen på SSD sin brukersamling 4.-5. Mars 2016. Stian ble valgt inn i senterrådet for 2 år.

Sommertreff

- Sommertreffet ble gjennomført i tiden 4 - 7 august på Spidsbergseter i Rondane. Ca 110 deltagere hvorav 21 med PKU. Det ble tid til være ute i naturen til fots, rafting i Sjoa og til andre sosiale aktiviteter disse dagene. Det ble også gjennomført noen samtalegrupper. Sommertreffet fikk en god mottakelse.
- Styret ønsker hvert 3 år å fokusere spesielt på et faglig innhold/tema, første gang i 2018 da sommertreffet i 2017 blir som del av E.S.PKU.

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



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



- Sommertreffet i 2018 ønsker vi å arrangere på Vestlandet og planleggingen av dette vil starte opp i sommer.

E.S.PKU

- E.S.PKU ble gjennomført 3 – 6 november i Dublin. Det ble lagt til rette for at så mange som mulig fra styret kunne reise for å skaffe oss erfaring med tanke på arrangementet et i 2017. I tillegg deltok andre medlemmer slik at delegasjonen fra Norge var på....antall??.
- Informasjon om neste arrangement i Norge ble presentert på video.

E.S.PKU 2017:

- Som vertsnasjon for ES PKU 2017 er arbeidet i gang med å planlegge dette store arrangementet.
- Forberedelsene er i rute. Foreningen er i førersetet når det gjelder familie- og pasientprogrammet, mens felles og medisinsk program i stor grad styres sentralt. Flere i foreningen har meldt interesse for å bidra ifm konferansen, men flere ressurser vil trenge.

Medlemsblad og web:

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

Ung/voksen treff:

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



DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



- Det ble inviterte til ungdomstreff for de over 16 år i vinter. Det var ingen som ønsket å delta på samlingen, og det er vanskelig å nå frem til denne gruppen. Styret er i dialog med Nutricia om hvordan vi kan gjøre dette fremover.

Oslo 25.mars 2017

Jan Granhaug

Line Birgitte Nordland

Stian Skarelven

Marie Kamphaug

Sally Haugen

Øyvind H Walding

Gro Leite Størvold

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



MOA REVISJON AS

Statsautorisert revisor – siviløkonom. Medlem av DnR.
Autorisert regnskapsførerselskap

Revisor- og
organisasjonsnummer:
NO 991 456 147 MVA

Daaeskogen Næringsbygg
Pb 8025, Spjelkavik
6022 ÅLESUND

Telefon 70 15 26 60
Telefaks 70 15 26 61

E-post post@moa-revisjon.no

Den Norske PKU-forening

VEDLEGG TIL REVISORS BERETNING

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

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

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

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



MOA REVISJON AS

Statsautorisert revisor – siviløkonom. Medlem av DnR.
Autorisert regnskapsførerselskap

Til årsmøtet i
Den Norske PKU-forening

Revisor- og
organisasjonsnummer:
NO 991 456 147 MVA

Daaeskogen Næringsbygg
Pb 8025, Spjelkavik
6022 ÅLESUND

Telefon 70 15 26 60
Telefaks 70 15 26 61

E-post post@moa-revisjon.no

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert Den Norske PKU-forenings årsregnskap som viser et overskudd på kr 79 402,-. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2016, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen, og noter til årsregnskapet.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettvise bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2016, og av dets resultater og kontantstrømmer for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlaget for konklusjonen

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

Øvrig informasjon

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

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

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



Styrets ansvar for regnskapet

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

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

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av regnskapet

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

Beskrivelsen av revisors oppgaver og plikter gis i vedlegg.

Uttalelse om øvrige lovmessige krav

Konklusjon om årsmeldingen

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, mener vi at opplysningene i årsmeldingen om årsregnskapet, forutsetningen om fortsatt drift er konsistente med årsregnskapet og i samsvar med lov og forskrifter.

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

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

Ålesund, 25.03.2017

Elisabeth K. Nyheim

Elisabeth K. Nyheim
Registrert revisor