



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2021 - 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: 01.01.2021 - 31.12.2021

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: 31.03.2022

Grunnlag for avgivelse

År 2021: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2020: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2021

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, 16.06.2023



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
RESULTATREGNSKAP			
Anskaffede midler			
Medlemsinntekter		305 004	325 104
Offentlige tilskudd	3	1 761 164	1 242 764
Andre tilskudd	3	5 126 541	6 616 072
Sum tilskudd		6 887 705	7 858 836
Innsamlede midler, gaver m.v.	4	17 819 194	15 971 949
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		471 139	
Aktiviteter som skaper inntekt	13	2 447 550	3 682 811
Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter		2 918 689	3 682 811
Finans- og investeringsinntekter	9	885 428	462 890
Andre inntekter		65 460	2 100
Sum anskaffede midler		28 881 480	28 303 690
Forbrukte midler			
Kostnader knyttet til anskaffelse av midler	7	6 164 703	6 158 986
Tilskudd, bevilgninger m.v. til oppfyllelse av org. formål		2 777 677	1 850 935
Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet		9 867 695	15 154 685
Kostnader knyttet til organisasjonens formål	7	12 645 372	17 005 620
Administrasjonskostnader	5	4 749 978	4 135 678
Sum forbrukte midler		23 560 053	27 300 284
Ordinært resultat før skattekostnad		5 321 427	1 003 406
Ordinært resultat etter skattekostnad		5 321 427	1 003 406
Årsresultat		5 321 427	1 003 406
Tillegg/Reduksjon egenkapital			
Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	281 532	0
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 000 000	7 476 112
Annen formålskapital	8	15 210 782	9 694 775



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Andre driftsmidler			
Andre driftsmidler	6	32 366	16 529
Sum andre driftsmidler		32 366	16 529
Finansielle anleggsmidler			
Andre fordringer	14	281 199	216 875
Sum finansielle anleggsmidler		281 199	216 875
Sum anleggsmidler		313 565	233 404
Fordringer			
Andre fordringer	11	175 203	465 107
Sum fordringer		175 203	465 107
Investeringer			
Andre finansielle instrumenter	9	4 941 994	4 188 440
Sum investeringer		4 941 994	4 188 440
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter og lignende	12	19 291 266	14 813 602
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		19 291 266	14 813 602
Sum omløpsmidler		24 408 463	19 467 149
SUM EIENDELER		24 722 028	19 700 553

FORMÅLSKAPITAL OG GJELD

Formålskapital

Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
Annen formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	281 532	0
Sum formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner		281 532	0
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner			
Annen formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 000 000	7 476 112
Sum formålskapital med selvpålagte restriksjoner		7 000 000	7 476 112
Annen formålskapital	8	15 210 782	9 694 775
Sum formålskapital		22 492 314	17 170 887
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		947 609	732 748
Skyldige offentlige avgifter		443 201	558 482
Annen kortsiktig gjeld	3,10	838 904	1 238 437
Sum kortsiktig gjeld		2 229 714	2 529 667
Sum gjeld		2 229 714	2 529 667
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		24 722 028	19 700 554



**FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN**

ÅRSREGNSKAP 2021
FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN
Organisasjonsnummer 870430922



**FFHB - Aktivitetsregnskap 2021**

	Note	2021	2020
Anskaffede midler			
Medlemsinntekter		305 004	325 104
Tilskudd			
Offentlige midler	3	1 761 164	1 242 764
Andre bidragsytere	3	5 126 541	6 616 072
Sum tilskudd		6 887 705	7 858 836
Innsamlede midler, gaver mv	4	17 819 194	15 971 949
Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter			
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		471 139	0
Aktiviteter som skaper inntekt	13	2 447 550	3 682 811
Sum opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter		2 918 689	3 682 811
Finans- og investeringsinntekter	9	885 427	462 890
Andre inntekter		65 460	2 100
Sum anskaffede midler		28 881 480	28 303 690
Forbrukte midler			
Kostnader til anskaffelse av midler	7	6 164 703	6 158 986
Kostnader til organisasjonens formål			
Tilskudd, bevilgninger, mv			
Gaver og bidrag til målgruppen		1 688 000	823 117
Forskning og opplæring av helsepersonell		1 089 677	1 027 819
Sum Tilskudd og bevilgninger til oppfyllelse av org. formål		2 777 677	1 850 935
Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet			
Nettverksbygging og sosiale aktiviteter		1 955 360	1 363 790
Ungdomsaktiviteter		1 398 873	745 183
Samfunnspolitisk arbeid		262 440	350 295
Informasjon om barn og hjertesykdom		5 256 639	9 062 075
Andre formålsaktiviteter		994 382	3 633 341
Sum Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet		9 867 695	15 154 685
Sum Kostnader til formålsaktiviteter	7	12 645 372	17 005 621
Administrasjonskostnader	5	4 749 978	4 135 678
Sum Forbrukte midler	2	23 560 053	27 300 284
Aktivitetsresultat		5 321 426	1 003 406
Aktivitetsresultatet er disponert slik			
Til/fra formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	8	281 532	-107 362
Til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	-476 112	-3 492 046
Til/fra annen formålskapital	8	5 516 006	4 602 814
Sum disponert aktivitetsresultat		5 321 426	1 003 406





FFHB - Balanse pr 31.12.

	Note	2021	2020
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Andre driftsmidler	6	32 366	16 529
Finansielle anleggsmidler	14	281 199	216 875
Sum anleggsmidler		313 565	233 404
Omløpsmidler			
Beholdninger		0	0
Fordringer	11	175 203	465 107
Investeringer	9	4 941 994	4 188 440
Bankinnskudd, kontanter, ol	12	19 291 266	14 813 602
Sum omløpsmidler		24 408 463	19 467 149
SUM EIENDELER		24 722 028	19 700 553
FORMÅLSKAPITAL OG GJELD			
Formålskapital			
Formålskapital med eksterne restriksjoner	8	281 532	0
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	7 000 000	7 476 112
Annen formålskapital	8	15 210 782	9 694 775
Sum formålskapital		22 492 314	17 170 887
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		947 609	732 748
Skyldig offentlige avgifter		443 201	558 482
Annen kortsiktig gjeld	3, 10	838 904	1 238 437
Sum kortsiktig gjeld		2 229 714	2 529 667
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		24 722 028	19 700 553

Oslo 25.mars 2022

Styret for Foreningen 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 2. Nestleder/Styremedlem
Aina Svenning /s Styremedlem	Helene Thon /s Generalsekretær



FFHB – noter til aktivitetsregnskap 2021

Note 1 - Prinsippnote 2021

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:

	2021	2020
Driftskostnader		
Varekostnader	53 580	761 040
Personalkostnader	7 344 392	6 752 013
Avskrivninger	9 836	586 696
Andre driftskostnader	16 151 525	19 198 712
Sum driftskostnader	23 559 333	27 298 461
Finanskostnader		
Finanskostnader	55	316
Rentekostnader	665	1 507
Netto finanskostnader	720	1 823
Totale kostnader	23 560 053	27 300 284

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	2021	2020
Bufdir	Driftstilskudd	1 593 438	1 290 374
Bufdir	Tilskudd ungdomsleir	350 000	450 000
Bufdir	Utbetaling driftstilskudd lokale tiltak	-180 000	
	Ubenyttede midler avsatt som gjeld		-334 187
Frifond	Tilskudd lokalt	386 490	
Frifond	Tilskudd inkl admin.		0
Frifond	Utbetaling tilskudd til lokallag	-388 764	-84 061
Frifond	Herreløs arv, rest tilbakebet.		-79 362
Sum offentlige tilskudd		1 761 164	1 242 764
Egenandel leirer			0

SUM anskaffet offentlige bidrag og tilknyttet inntekt	1 761 164	1 242 764
--	------------------	------------------

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 Fontan	777 000	
Stiftelsen DAM Digital Informasjonsformidling	250 295	
Stiftelsen DAM, admin.tilskudd	618 630	180 000
Norsk Tipping	3 480 616	2 765 883
SUM	5 126 541	6 616 072
SUM tilskudd	6 887 705	7 858 836

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:

	2021	2020
Midler fra TM (Telemarketing), DM (Direct marketing) og Hjertebedrift	9 247 429	9 392 958
Gaver fra næringslivet	86 400	100 000
Andre gaver og innsamlinger	8 485 365	6 478 991
Sum innsamlede midler og gaver	17 819 194	15 971 949

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





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

Lønn og personalkostnader fordeler seg slik:

	2021	2021
Lønn	5 506 774	5 346 429
Arbeidsgiveravgift	906 232	802 216
Pensjonskostnader	729 787	475 381
Andre personalkostnader	201 598	127 987
Sum	7 344 392	6 752 013
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 2021 kr 994 507. For 2020 var tilsvarende tall kr 973 270. Det er i 2021 utbetalt kr 151 000 i styrehonorar.

Honorar til revisor er bokført med kr 168 750 inkl. mva for ordinær revisjon og kr 36 074 for annen bistand. I 2020 var honorar til revisor kr 115 000 inkl. mva for ordinær revisjon og kr 65 344 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	36 743
Tilgang 2021	25 674
Avgang 2020	0
Samlet anskaffelseskost 31.12	62 417
Akkumulerte avskrivninger 1.1	20 215
Årets ordinære avskrivninger	9 836
Akkumulerte avskrivninger 31.12	30 051
Bokført verdi 1.1	16 528
Bokførtverdi 31.12	32 366
Avskrivningsatts	33-20 %

Tilgang 2021 kr 25 674,-, avskrives over 3 år.



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.

	2021	2020	2019	2018	2017
Formålsprosent	54 %	62 %	59 %	59 %	51 %
Administrasjonsprosent	20 %	15 %	16 %	17 %	17 %
Innsamlingsprosent	75 %	77 %	79 %	78 %	67 %

Kostnader til anskaffelse av midler fordeler seg slik:

	2021	2020	2019
Kostnader direkte knyttet til innsamling av midler	4 392 158	3 729 819	3 962 496
Andre kostnader	1 772 545	2 429 167	2 620 936
Totalt	6 164 703	6 158 986	6 583 432

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 2021 viser en nedgang fra tidligere år. Dette skyldes i stor grad overføring til Forskningsstiftelsen i 2020 (kr. 2 000 000), samt tilskudd Dam (kr. 2 775 000).

Administrasjonsprosenten for 2021 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 8 - Formålskapital, disponering av aktivitetsresultatet**

	IB 1.1.2021	Tilført	Benyttet	UB 31.12.21	Endring
<u>Formålskapital med ekst. pålagte restriksjoner</u>					
Kavli-fondet	0	400 000	344 150	55 850	55 850
DAM	0	1 027 295	801 613	225 682	225 682
Bufdir, tilskudd ungdomssamling	0	350 000	350 000	0	0
Gave	0	0	0	0	0
Sum formålskapital med eksterne restriksjoner	0	1 777 295	1 495 763	281 532	281 532
<u>Formålskapital med internt pålagte restriksjoner</u>					
Lønns- og driftsfond	7 000 000	0	0	7 000 000	0
Rikshospitalet	404 768	938 232	1 343 000	0	-404 768
Elin Hjort Johansen	0	25 000	25 000	0	0
Haukeland	0	0	0	0	0
OUS – Oslo Met	0	0	0	0	0
Arv	0	0	0	0	0
Sørlandet sykehus	71 344	0	50 272	21 072	-50 272
Sørlandet sykehus, omdisponert til fri formålskapital	0	0	21 072	-21 072	-21 072
Forskningsstiftelsen	0	0	0	0	0
Sum formålskapital med interne restriksjoner	7 476 112	963 232	1 439 344	7 000 000	-476 112
<u>Fri formålskapital</u>					
Fri formålskapital	9 694 775	5 516 006		15 210 782	5 516 006
Totalsum	17 170 887	8 256 533	2 935 107	22 492 314	5 321 426

Ved årsskiftet hadde foreningen kr 281 532 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 økt sin frie formålskapital med kr 5 516 006 i 2021.





Aktivitetsregnskapet viser et positivt resultat på kr 5 321 426.

Note 9 - Aksjer og andeler

FFHB eier følgende aksjer og andeler:

	Kostpris	Markeds- verdi	Bokført verdi	Verdi- endring
Aksjefond	1 776 977	3 237 157	3 237 157	721 180
Rentefond	1 626 977	1 704 836	1 704 836	32 373
Sum	3 403 954	4 941 993	4 941 993	753 553

Verdiendringen er bokført under Finans- og investeringsinntekter.

Note 10 - Kortsiktig gjeld

Består av følgende;

	2021	2020
Andel gave til Rogaland Fylkeslag	-	-
Påløpte feriepenge	587 512	576 504
Kunder med kredittsaldo	251 393	324 427
Andre forpliktelser	0	334 187
Påløpte kostnader	0	3 318
Sum	838 905	1 238 436

Det er i 2021 inntektsført dobbeltbetalinger fra 2018, totalt kr 202 498,-. Kunder med kredittsaldo 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.





Note 11 - Fordringer

Består av følgende;

	2021	2020
Kundefordringer	9 500	142 504
Utestående kalendersalg	0	474 069
Avsetning tap fordringer	0	(444 069)
Forskuddsbetalte kostnader	165 703	292 603
Sum	175 203	465 107

Det er i 2021 konstatert tap på fordringer på til sammen kr. 458 544. Tapene knytter seg i all hovedsak til kalendersalg tidligere år.

Kalendersalg behandles i Winorg fra 2022 etter kontantprinsippet. Dobbelbetalinger fra kalendersalg fra 2019 til 2021 er avsatt i balansen og klassifisert som gjeld. Viser til note 10.

Note 12 - Bundet bankinnskudd

Følgende bankinnskudd er bundet:

Husleie / depositum	0
Skattetrekkkonto	400 000

Skyldig skattetrekk pr 31.12 er kr 225 695. Skattetrekk er sikret gjennom fast innskudd på skattetrekkkonto.

Note 13 - Aktiviteter som skaper inntekt

Kalendersalget utgjør den største posten med ca 2,4 MNOK.

Note 14 - Pensjon/Egenkapitalinnskudd

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

Egenkapitalinnskudd 1.1	216 875
Årets endring ihht årsoppgave 2020	64 324
Egenkapitalinnskudd 31.12	281 199





Verifikasjon

Transaksjon 09222115557465938446

Dokument

Aktivitetsregnskap 2021

Hoveddokument

11 sider

Initiert på 2022-03-28 08:31:48 CEST (+0200) av Torunn

Fjær-Haugvik (TF)

Ferdigstilt den 2022-03-31 17:32:56 CEST (+0200)

Initiativtaker

Torunn Fjær-Haugvik (TF)

Foreningen for hjertesyke barn

torunn@ffhb.no

+4799354190

Signerende parter

Stig Flesland (SF)

Landsstyret

leder@ffhb.no

+4799299688

Signert 2022-03-28 09:05:52 CEST (+0200)

Gunnar Geirhovd (GG)

Landsstyret

nestleder@ffhb.no

+4791859767

Signert 2022-03-28 18:20:39 CEST (+0200)

May Britt Fredheim (MBF)

Landsstyret

regionnord@ffhb.no

+4795833647

Signert 2022-03-28 08:34:14 CEST (+0200)

Kristin Mellingsæter (KM)

Landsstyret

regionmidt@ffhb.no

+47 95447783

Signert 2022-03-31 10:44:53 CEST (+0200)

Karina Indrearne (KI)

Landsstyret

regionvest@ffhb.no

+4741123720

Signert 2022-03-28 08:46:11 CEST (+0200)

Aina Svenning (AS)

Landsstyret

regionost@ffhb.no

+4792459224

Signert 2022-03-28 09:14:09 CEST (+0200)

Elin Simonsen (ES)

Landsstyret

regionsor@ffhb.no

+4747265592

Signert 2022-03-28 18:10:46 CEST (+0200)

Helene Thon (HT)

helene@ffhb.no

+4795845459

Signert 2022-03-31 17:32:56 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





Verifikasjon

Transaksjon 09222115557465938446

Reader, som kan vise skjulte vedlegg for å se vedleggene. Vennligst merk at hvis du skriver ut dokumentet, 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>





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

www.rsmnorge.no

Til landsmøtet i Foreningen for hjertesyke barn

Uavhengig revisors beretning

Konklusjon

Vi har revidert Foreningen for hjertesyke barns årsregnskap som viser et positivt aktivitetsresultat på kr 5 321 426. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2021, 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 2021, og av dens 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 de internasjonale revisjonsstandardene 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 slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the 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 årsberetningen 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 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.

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

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 a member of Den norske Revisorforening.



Revisors beretning 2021 for Foreningen for hjertesyke barn



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 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>.

Oslo, 2. april 2022
RSM Norge AS

Trine Angell-Hansen
Statsautorisert revisor



**FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN**

ÅRSBERETNING 2021
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. 31.12.2020: 1068 familiemedlemskap/ 3236 medlemmer
486 individuelle medlemskap

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





LANDSSTYRET:



Landsstyret har avholdt 6 landsstyremøter i løpet av året og har behandlet 66 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.

Landsstyret består av:

<u>Verv</u>	<u>Navn</u>	<u>Fylkeslag/kretslag</u>
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, 2. Nestleder:	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.

Kontrollkomiteen består 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.

Regnskapskomiteen består av:

<u>Region</u>	<u>Navn</u>	<u>Fylkeslag/kretslag</u>
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

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 2021:

Helene Thon
Hanni W Petersen

Pia Bråss
Marte Jystad
Hanna Charlotte Pedersen
Svanhild Telle Beaumont
Mona Ødegård

Kåre Borgan
Torunn Fjær-Haugvik

Generalsekretær
Informasjonssjef/nestleder i
administrasjonen
Fagsjef
Spesialrådgiver
Organisasjonskonsulent
Organisasjonskonsulent
Rådgiver –oppvekst og
organisasjon
Innsamlingssjef
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 april 2021 gjennomførte vi digital konferanse for tillitsvalgte med 73 påmeldte deltagere. I november ble konferansen gjennomført med 53 deltagere på Quality hotell Leangkollen. Programmet på begge konferanser inneholdt faglige foredrag, informasjon om pågående prosjekter og møter regionsvis.

Ungdomsleir

På sommeren arrangeres det leir for ungdom, både nasjonalt og regionalt. Den nasjonale leiren ble også avlyst i 2021 på grunn av pandemien. I november ble det avholdt en ungdomssamling, fra fredag til søndag. 60 ungdommer deltok på samlingen, som ble avholdt på Quality Hotel Olavsgaard. Noen av fylkeslagene fikk gjennomført regionale leirer/samlinger.

Nordisk sommerleir ble også avlyst på grunn av pandemien.

«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 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. Høsten 2021 kunne vi igjen arrangere en fysisk gruppesamling. 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 2021 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, Sorgalliansen, og barnepalliasjonsmiljøet 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 hjertesyke barn, og vi har de siste årene både styrket og formalisert tilbudet i omfang og kvalitet.

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 33 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 2021 har det vært avholdt en familiesamling på Modum Bad, samt en samling for de som har mistet ungdom/ung voksen på Gardermoen.

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.

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 2021 gjennomført 3 styremøter og tildelt til sammen kr. 900 000,- 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 2021 gjennomført 2 styremøter og tildelt til sammen kr. 84 673,- til 8 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 blir lagt til grunn for revidering av veilederen. Brukererfaringer har blitt løftet fram i ulike fora og på ulike arenaer, både i helsefaglige og fagpolitiske sammenheng. Målet 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.





Stiftelsen Organdonasjon

I 2021 ble det gjennomført 95 organdonasjoner fra død giver i Norge. Dette er det laveste tallet på ti år. En viktig årsak til nedgangen er antagelig den pressede situasjonen grunnet covid.

Mange vil mene at det viktigste som skjedde på dette fagfeltet ila året er at Beslutningsforum besluttet å innføre cDCD - donasjon etter *sirkulasjonsstans* - som metode for organdonasjon. Denne nye metoden kommer i tillegg til den fortsatt gjeldende DBD – donasjon etter *hjernedød*. Det er forventet at denne nye metoden potensielt kan innebære en økning i antall donasjoner på 15-20%. Metoden er allerede godt innarbeidet i mange andre land.

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 FFHB vil også i årene framover fortsette å ha et stort fokus på denne viktige saken.

Genetisk hjertesykdom

Antallet barn, unge og voksne som diagnostiseres med en genetisk hjertesykdom har lenge vært økende. Likevel har det fram til nå ikke foreligget noen norsk nasjonal anbefaling for diagnostikk, oppfølging og behandling av denne pasientgruppa. 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 både utarbeidelsen av *Nasjonale anbefalinger for oppfølging av behandling av genetisk hjertesykdom* og et stort antall pasientbrosjyrer rettet mot ulike diagnoser. Dette arbeidet ble ferdigstilt i 2021, og alle sykehus i landet har fått tilsendt både anbefalinger og pasientbrosjyrer. Arbeidet ble utført som et samarbeid mellom FFHB og avdeling for genetisk kardiologi ved Rikshospitalet.

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.

Forskningsprosjektene Espoir og Arise

De europeiske forskningsprosjektene Arise og Espoir studerer nye muligheter for de-cellulariserte 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. Prosjektene er nå ferdigstilte, men oppfølging og evaluering av langtidsresultater vil fortsette i mange år framover, først og fremst via kliniske undersøkelser og registerdata. I løpet av våren 2022 vil det bli publisert nye data fra dette arbeidet. FFHB er fortsatt tett på prosjektene via brukermedvirkning, og har jevn





kontakt med prosjektledelsen i Hannover. Det foreligger planer for nye prosjekt knyttet til samme tema.

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.

BYGGE MEDLEMMENES KUNNSKAP OG KOMPETANSE

Foreningen for hjertesyrke 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 Hjerterom

Magasinet Hjerterom er en av våre viktigste kunnskapskanaler, både til medlemmer og til fagpersoner og andre støttespillere. Bladet kom ut fire ganger i løpet av 2021, 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

På 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 75 000 brukere i 2021.

Alle fylkeslagene i Foreningen for hjertesyrke barn har hatt egne nettsider som en del av 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 hjertebarnas risiko for å bli smittet av Covid19 og for å bli alvorlig syke, hvilke hensyn de hjertesyrke 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 hjertebarnforelder. Spørretimene ble lastet ned og sett av mange.

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

Transaksjon 09222115557465939221



Signert SF, GG, MBF, KM, KI, AS, ES, HT



Spør ekspert

En populær side på 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».

Facebook

Foreningen for hjertesyrke barn har i snart ti år hatt en åpen side på Facebook. Vi nærmer oss 18 000 tilhengere, som er en god økning. 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.

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 medlemmene imellom.

Hjertevennlig oppvekst og Hjertepermen

Hjertepermen som er laget i samarbeid med foreldre, fagfolk fra helse og utdanning og oss i Foreningen for hjertesyrke 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.

1058 *Hjertepermer* er sendt ut til medlemsfamilier totalt, 63 nye i 2020. 217 av permene har fått påfyll i løpet av 2021 i form av faktaark knyttet til overganger. Alle nye medlemmer med hjertebarn får permen tilsendt når barnet et 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 stands og konferanser

Ingen aktivitet på stands og konferanser 2021 på grunn av korona.





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 2021 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 76% 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 75,4.

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 2021 ble det tildelt kr. 1 688 000,- 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 2021 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2020-regnskapet på kr. 2 587 43,-. 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 2021 ble tildelt kr. 3 480 616,-. 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 2021 ser slik ut:

- Inntekter fra innsamling og salg 2021: cirka 19 150 000,- kroner
- Cirka 6000 solgte kalendere
- Mer enn 30 000 private givere
- I løpet av året hadde mottok vi gaver fra 3300 registrerte faste givere. 2000 av disse ga kr 1000 eller mer i løpet av 12 måneder.

Testamentariske gaver i 2021

Foreningen for hjertesyke barn ble i 2021 tilgodesett med testamentariske gaver på til sammen kr. 1 122 954,-

Tilskudd Ungdomssamling

I 2021 mottok foreningen kr. 350 000,- i tilskudd fra Bufdir som ungdomssamlingen som ble avholdt i november.

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. 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. Appen skal testes ut i klinisk forskning i et PhD program

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 publisert forskningsresultater som fremskaffer kunnskap om konsekvensene og erfaringene av de strenge smittevernstiltakene. Resultatene er presentert i ulike kanaler og relevante fora. Kunnskapen vil være av betydning når tilsvarende situasjoner kan oppstå.

Data-modellering for sikrere hjertediagnostikk

Pasienter med ettammerhjerter, 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

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

Transaksjon 09222115557465939221



Signert SF, GG, MBF, KM, KI, AS, ES, HT



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 (VO₂peak) 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 studiearmar i prosjektet

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 2021 har administrasjonen jobbet fra hjemmekontor. Alle har fått muligheten til å tilrettelegge/kjøpe inn utstyr, slik at hjemmekontorløsningen er optimal.

Sykefraværet var i 2021 på 1,26 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2021 ansatt åtte kvinner og 1 mann.

Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2021 besto av fem kvinner og to menn.





YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurenser det ytre miljøet.

Oslo, 25.03. 2022

Stig Flesland/s
Styreleder

Gunnar Geirhovd/s
Nestleder

Karina Indrearene/s
Styremedlem

Elin Høivaag Simonsen/s
Styremedlem

Kristin O. Mellingsæter/s
2. Nestleder/Styremedlem

Aina Svenning/s
Styremedlem

May Britt Fredheim/s
Styremedlem

Helene Thon/s
Generalsekretær

Årsberetningen signeres elektronisk.





Verifikasjon

Transaksjon 09222115557465939221

Dokument

Årsberetning FFHB 2021

Hoveddokument

15 sider

Initiert på 2022-03-28 08:43:12 CEST (+0200) av Torunn

Fjær-Haugvik (TF)

Ferdigstilt den 2022-04-01 14:19:14 CEST (+0200)

Initiativtaker

Torunn Fjær-Haugvik (TF)

Foreningen for hjertesyke barn

torunn@ffhb.no

+4799354190

Signerende parter

Stig Flesland (SF)

Landsstyret

leder@ffhb.no

+4799299688

Signert 2022-03-28 08:45:17 CEST (+0200)

Gunnar Geirhovd (GG)

Landsstyret

nestleder@ffhb.no

+4791859767

Signert 2022-03-28 18:19:58 CEST (+0200)

May Britt Fredheim (MBF)

Landsstyret

regionnord@ffhb.no

+4795833647

Signert 2022-03-28 21:55:38 CEST (+0200)

Kristin Mellingsæter (KM)

Landsstyret

regionmidt@ffhb.no

+47 95447783

Signert 2022-03-31 10:45:23 CEST (+0200)

Karina Indrearne (KI)

Landsstyret

regionvest@ffhb.no

+4741123720

Signert 2022-03-28 08:45:42 CEST (+0200)

Aina Svenning (AS)

Landsstyret

regionost@ffhb.no

+4792459224

Signert 2022-03-28 09:14:45 CEST (+0200)

Elin Simonsen (ES)

Landsstyret

regionsor@ffhb.no

+4747265592

Signert 2022-03-28 18:09:59 CEST (+0200)

Helene Thon (HT)

helene@ffhb.no

+4795845459

Signert 2022-04-01 14:19:14 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





Verifikasjon

Transaksjon 09222115557465939221

Reader, som kan vise skjulte vedlegg for å se vedleggene. Vennligst merk at hvis du skriver ut dokumentet, 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>

