



Årsrapport og årsregnskap 2020



Foreningen for
barnepalliasjon





Innhold





Årsrapport 2020	1
Foreningen for barnepalliasjon.....	1
FFB Generalsekretæren har ordet.....	4
FFB Virksomhet og mål	6
FFB 2020 kort fortalt	8
Januar:	9
Februar:	9
Mars:	9
April:	9
Mai:	9
Juni:	9
August:	10
September:.....	10
Oktober:	10
November:.....	10
Desember:.....	10
FFB Andreas Hus	11
FFB Formidling, undervisning og kontakt	14
Myndighetskontakt og politikk.....	16
FFB Økonomi	18
FFB Kommunikasjon og medier.....	20
FFB Organisasjon	22
FFB Støttespillere og samarbeidspartnere.....	25
Regnskap	28





Generalsekretæren har ordet





Det kan høres merkelig ut, men det året da Covid-19 rammet en hel verden ble på samme tid det vanskeligste og det mest løfterike i historien til Foreningen for barnepalliasjon:

På samme måte som resten av Norge og verden ble rammet, la Covid-pandemien en kraftig demper på vår utadrettede virksomhet.

Samtidig sa Stortinget ja til vårt største og viktigste mål; å kunne etablere Norges første barnehospice i Kristiansand.

Tidlig på året bevilget Stortinget 30 millioner kroner i revidert nasjonalbudsjett til opprettelsen av barnehospicet, som skal hete Andreas Hus. I budsjettforliket på høsten slo i tillegg stortingsflertallet fast at Andreas Hus skal motta 30 millioner årlig i øremerkede midler i hele pilotperioden som er på fem år.

Betydningen av å etablere Norges første barnehospice er stor. Det vil bli et diagnoseuavhengig og avlastende hjem utenfor hjemmet med fokus på økt livskvalitet for sårbare familier i en krisesituasjon.

For FFB er dette en drøm som går i oppfyllelse. Men det har ikke skjedd uten motstand, og veien frem har vært lang. Desto mere gleder vi oss over at 2020 ble året der arbeidet med å realisere Andreas Hus endelig kunne begynne. Vårt håp er at alle gode krefter – også de som av ulike grunner har vært mot etableringen – nå kan gå sammen slik at barnehospicet når sitt fulle potensial.

Arbeidet med etableringen av Andreas Hus var årets viktigste og største hendelse, men det har også vært høy aktivitet på mange andre områder. I løpet av året har vi gjort fire ansettelser av nøkkelfunksjoner i FFB, og vi har etablert et fagråd for organisasjonen.

Covid-19 som så å si stoppet Norge fra en dag til den neste i mars, begrenset våre muligheter for fysiske samlinger. Ventesorg-weekender, kurs, undervisning og annen utadrettet virksomhet måtte avlyses eller settes på vent. Kontakt med pårørende, helsepersonell og beslutningstakere måtte skje på andre måter enn de vanlige.

Årsrapporten avspeiler også denne aktiviteten, og de mange kontaktpunktene med tapre hverdagshelter som lever med alvorlige diagnoser, uansett om det er i egen kropp eller som nære pårørende. Mange av disse lever med ventesorg fordi utfallet av kampen de kjemper er gitt, men de vet ikke om det skjer i morgen eller mange år frem i tid.

Det er for disse menneskene – syke barn og deres pårørende – at FFB finnes. I dette arbeidet har vi mange gode hjelpere. Takk til våre medlemmer. Takk til de mange helsearbeiderne som brenner for barnepalliasjon. Takk til politikerne som har sett hvordan vi kan være en del av løsningen innen feltet. Takk til alle våre støttespillere og samarbeidspartnere.

2020 ble et merkeår for vårt arbeid, men fortsatt gjenstår mange uløste oppgaver. Vi har ikke tenkt å hvile, tilfreds med det vi har oppnådd. Vi skal fortsette å kjempe, og vi inviterer deg til å bli med på ferden!

Natasha Pedersen
Generalsekretær, Foreningen for barnepalliasjon





Virksomhet og mål





Foreningen for barnepalliasjon FFB er en frivillig, politisk, livssyns- og diagnosenøytral landsdekkende organisasjon. Organisasjonen er en medlemsorganisasjon for pårørende, helseansatte og andre interesserte.

FFB ble stiftet 3. november 2009 som forening, og interesseorganisasjon i enhetsregistret og frivillighetsregisteret 16. desember 2009. Generalforsamlingen er FFB's høyeste organ og velger styret.

Våre mål er:

- Å øke kunnskapen om barnepalliasjon.
- Å bidra til at barnepalliasjon blir etablert som egen utdanning i Norge.
- Å bedre omsorgstilbudet for alvorlig syke og døende barn, pårørende og andre berørte.
- Å få etablert spesialiserte, døgntilgjengelige team for barnepalliasjon.
- Å få etablert egne enheter for barnepalliasjon, kalt barnehospice.
- Å bidra til en åpen og verdig dialog omkring temaet døden for barn.
- Å bidra til økt fokus og støtte til forskning på barnepalliasjon.
- Å øke kunnskapen og forståelsen om ventesorg.
- Å bidra til at omsorgs- og behandlingstilbudet innen barnepalliasjon også gjelder gravide som trenger det som omtales perinatal palliasjon eller palliasjon i mors liv.
- Å stifte et kunnskapssenter for barnepalliasjon.





2020 kort fortalt



Januar:

- FFB starter utvidelse av staben og igangsetter rekruttering.
- Et viktig mål for FFB ble oppnådd da Helse og omsorgsdepartementet i oppdragsbrevet til de regionale helseforetakene for 2020 slo fast at det skal opprettes team for barnepalliasjon i alle de fire helseregionene.
- FFB blir medlem i Pårørendealliansen, en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørendes utfordringer og arbeide for å forbedre deres vilkår og rettigheter.

Februar:

- FFB bidrar med innspill til de nye nasjonal faglig retningslinjer for barnesykepleierutdanning som er under utarbeidelse.

Mars:

- Tidligere eldre- og folkehelseminister Åse Michaelsen ansettes som seniorrådgiver i FFB.
- FFB opprettholder driften når Covid-19-pandemien fører til nedstenging av mange virksomheter, med spesiell vekt på å være tilgjengelig for pårørende.

April:

- Foreningens generalforsamling avholdes digitalt på grunn av Covid-19-pandemien
- Foreningen styrker oppfølging og kommunikasjon via telefon og Teams til pårørendemedlemmer.
- Vi starter arbeidet med et praktisk veilederhefter i samarbeid med Kommune-forlaget. Ferdigstilles til digitalt og digitalt for nedlastning til våren 2021.

Mai:

- Stortingsmeldingen «Lindrende behandling og omsorg» legges frem. FFB har bidratt med innspill til meldingen, der regjeringen blant annet ønsker å legge til rette for å etablere barnehospice.
- FFB skulle være vertskap for den europeiske kongressen for barnepalliasjon i september. På grunn av Covid-19 må den utsettes til september 2022 og foreningen begynner planleggingen av dette.

Juni:

- FFB og seniorrådgiver Åse Michaelsen fremmer forslag om at alle landets kommuner må bli pålagt å tilby barnepalliasjon til familier med alvorlig syke og døende barn.
- Stortinget bevilger 30 millioner kroner i revidert nasjonalbudsjett for at Foreningen for barnepalliasjon skal etablere og drive barnehospicet Andreas Hus i Kristiansand. En årelang kamp er dermed kronet med seier.

August:

- Bård Fossli Jensen (49) engasjeres i FFB som barnelege og veileder i medisinsk kommunikasjon. Fossli Jensen er spesialist i barnesykdommer og har en Ph.d.

September:

- FFB gjennomfører spørreundersøkelse blant pårørende for å kartlegge erfaringer, innsikt og kunnskap om barnepalliasjon.
- Helgesamling for Fagrådet i FFN avholdt i Kristiansand.
- FFB arrangerer paneldebatt i Oslo om barnepalliasjon og barnehospice, ledet av tidligere statsråd Bjarne Håkon Hanssen, med politisk ledelse i Helse og omsorgsdepartementet, helsepolitikere på Stortinget og fagfolk som deltakere.
- FFB deltar i Helse- og omsorgskomiteens høring tilknyttet stortingsmeldingen om lindrende behandling og omsorg.

Oktober:

- Regjeringens forslag til statsbudsjett for 2021 styrker satsingen på barnepalliasjon.
- Anne Bramo ansettes som enhetsleder for Andreas Hus og Trine Holthe Lorentzen ansettes som pårørendekontakt og likemannskoordinator.
- FFB inngår kontrakt med Universitetet i Agder om å støtte doktorgradsarbeidet til Marianne Sjuls som skal forske på foreldrerollen i barnepalliasjon.

November:

- På grunn av koronasituasjonen og innstramming av tiltak i samfunnet, utsetter FFB alle planlagte arrangementer ut året, inkludert grunnsteinsnedleggelsen til Andreas Hus.
- Stortinget debatterer stortingsmeldingen om lindrende behandling og omsorg. Stortingsflertallet støtter opprettelsen av barnehospicet i Kristiansand.
- Formelt samarbeid med NTNU inngås
- FFB starter sin egen podcast.

Desember:

- I budsjettforliket mellom regjeringen og FrP sikres Andreas Hus øremerkede midler på 30 millioner kroner «i hele pilotperioden».



Andreas Hus





Olav H. Hauge har skrevet diktet «Det er den draumen», som er blitt norsk folkeeie. Noen av strofene i diktet beskriver hvordan vi i FFB opplevde det da Stortinget i revidert nasjonalbudsjett bevilget 30 millioner kroner i øremerket tilskudd til utvikling, etablering og drift av Norges første barnehospice, Andreas Hus, lokalisert i Kristiansand:

«Det er den draumen me ber på
at noko vedunderleg skal skje,
at det må skje –
at tidi skal opna seg
at hjarta skal opna seg
at dører skal opna seg»

Ja, det var virkelig både dører og hjerter som åpnet seg. Drømmen vi bar på og som vi hadde arbeidet for i årevis, var et sjumilssteg nærmere!

Målet for tilskuddet var at barnehospicet skal bidra til større valgfrihet, mangfold, frivillighet og være pådriver for større åpenhet rundt døden. Målgruppen er barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier.

Barnehospicet skal være et supplement til eksisterende offentlig tilbud innen spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det skal drive kompetanseoverføring mellom helsepersonell og pårørende, drive kunnskapsbygging for helsepersonell, samarbeide tett med forsknings- og utviklingsmiljøer og utdanningsinstitusjoner og utvikle frivilligheten som en viktig medspiller.

Med dette mandatet startet FFB arbeidet med planleggingen av Andreas Hus i april. På dette tidspunktet forelå det kun en ettårig bevilgning av øremerkede midler, og dette var utgangspunktet for arbeidet med planlegging og utvikling av Andreas Hus gjennom 2020.

I alt har vi arbeidet mot 10 målsetninger som ble bestemt etter at den første bevilgningen ble gitt i revidert nasjonalbudsjett. I denne årsrapporten vil vi særlig trekke frem disse:

- **Planlegge og starte etableringen av det grunnleggende teamet som skal jobbe med utviklingen av tjenestene og innholdet i disse til Andreas Hus står klart.**

I løpet av høsten ansatte vi Anne Bramo som enhetsleder for Andreas Hus, Trine Holthe Lorentzen som pårørendekontakt og likemannskoordinator og Carin Denise Eckel som økonomiansvarlig.

Interessen for å jobbe i og med Andreas Hus er stor. Til jobbene vi utlyste i 2020 kom det 61 søknader, og det har også kommet mange åpne søknader for kliniske stillinger på barnehospicet.





Utvikling av selve bygget

I arbeidet med Andreas Hus har det vært vurdert flere former for eierskap eller leie av lokaler. I juni ble det signert en 10 års leieavtale mellom Kristiansand Næringsselskap AS (KNAS) og FFB for egnede lokaler som skal bygges i Helsebydelen på Eg. FFB engasjerte Jan Willy Førland som leder av plan- og byggekomiteen, mens Åse Michaelsen er FFBs prosjektleder for bygget. Fra august har det vært ukentlige møter med KNAS om både reguleringsarbeid og planlegging/utforming av bygg, for å sikre at FFBs ønsker og behov blir ivaretatt. I disse møtene har også arkitekt og leverandører vært med.

• **Utvikle kompetanseoverføring og kunnskapsbygging for helsepersonell**

Andreas Hus skal representere spisskompetansen innen norsk barnepalliasjon. Derfor har vi vært opptatt av utdanning og kompetansebygging som et av fundamentene hospice skal bygges på.

Med blant annet dette for øye ansatte vi barnelege og ph.d. Bård Fossli Jensen i en engasjementstilling. Han har undervist i kommunikasjon ved Videreutdanning i palliativ omsorg, Fakultet for medisin og helsevitenskap, Institutt for helsevitenskap i Gjøvik, NTNU, og har utarbeidet undervisningsmodul for «Medisinsk kommunikasjon og pediatrik palliativ medisin» ved NTNU i Trondheim som skal være en del av innholdet i vårt program.

I løpet av 2020 utarbeidet vi også et opplegg for kompetanseheving og etterutdanning blant kommende ansatte, i samarbeid med NTNU på Gjøvik. Etterutdanningsopplegget vil tilsvare 30 studiepoeng.

En annen viktig milepæl knyttet til forskning er kontrakten FFB har inngår med Universitetet i Agder for doktorgradsstipendiat Marianne Sjuls som de neste fire årene skal forske på foreldrerollen i barnepalliasjon.

Underveis i 2020 har det vært god kontakt med direktøren på Sørlandet Sykehus Nina Mevold og det barnepalliative teamet på Arendal sykehus. Barns Beste som er et nasjonalt senter i spesialisthelsetjenesten, er også lokalisert på Eg. Vi har hatt fellesmøter for å sikre et godt og langsiktig samarbeid.

Gjennom hele 2020 har vi hatt løpende og god kontakt med relevante personer og instanser innen forvaltning og politikk. Det gode samarbeidet med den politiske ledelsen i Kristiansand kommune, som ble innledet med daværende ordfører Harald Furre, er blitt videreført også med Jan Oddvar Skisland. Det samme gjelder for kommunedirektør Camilla Dunsæd og hennes medarbeidere.

Agder fylkesting vedtok i budsjettbehandlingen for 2020 aktivt å bidra til at barnehospicet i Kristiansand blir etablert. Det har vært god dialog med fylkesordfører Arne Thomassen.

I arbeidet med etablering av Andreas Hus har vi også opplevd stort engasjement og velvilje fra sentrale politikere på Stortinget og i regjeringen. Uten denne støtten hadde ikke etableringen av Andreas Hus kunne skjedd. Flere av disse, blant annet helse og omsorgsminister Bent Høie, hadde takket ja til å delta ved grunnsteinsnedleggelsen som var planlagt høsten 2020. På grunn av Covid-19-situasjonen er dette arrangementet utsatt til juni i år.





Formidling, undervisning og kontakt





FFB har vanligvis en omfattende ekstern virksomhet knyttet til formidling og undervisning. På grunn av Covid-19-pandemien, ble denne delen av vår virksomhet vesentlig redusert fra mars 2020 da koronatiltak stengte ned mange møteplasser og arenaer.

Fra mars styrket vi kapasiteten til oppfølging direkte mot pårørende og helsepersonell. Vi erfarte at mange var bekymret for smittesituasjonen og enten trengte råd eller bare noen å snakke med. Barna og deres pårørende er våre viktigste målgrupper, og vi opplevde at vi dekket et behov som det offentlige ikke alltid hadde rom for eller mulighet til i en utfordrende og ressurskrevende smittesituasjon.

I tillegg til etableringen av Andreas Hus, var foreningens største planlagte prosjekt avviklingen av European Congress on Paediatric Palliative Care i Kristiansand. Her var planen at ledende eksperter fra hele verden skulle samles for å belyse ulike sider av barnepalliasjon på et tredagers arrangement med FFB som vertskap.

Dessverre gjorde Covid-19-pandemien det umulig å avvikle arrangementet som planlagt. Kongressen er nå utsatt til september 2022, men fortsatt med Kristiansand som arrangementssted og FFB som vertskap.

Som et lite «plaster på såret» arrangerte FFB debattmøte på Litteraturhuset i Oslo i september. Med tidligere helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen som debattleder diskuterte et panel av fagfolk og politikere hva som skal til for å styrke barnepalliasjonsfeltet i Norge.

Deltakerne var:

Anne Grethe Erlandsen (H), statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet
Tuva Moflag (Ap), stortingsrepresentant
Nicholas Wilkinson (SV), stortingsrepresentant
Kari Kjønås Kjos (FrP), stortingsrepresentant
Hans Fredrik Grøvan (KrF), stortingsrepresentant
Elisabeth Selvaag, Barnelegeforeningen
Nina Granum Lycke, Barnesykepleierforbundet
Bård Fossli Jensen, Barnelege – Foreningen for barnepalliasjon

I debatten understreket statssekretær Erlandsen at barnehospicet i Kristiansand ikke kommer til foretrensning for andre tilbud, men som et supplement:

– Barnehospice skal tilby noe det offentlige ikke klarer å gi. Det skal være et annerledes tilbud, men det skal ikke være i stedet for noe annet – det skal komme i tillegg til. Det handler om valgfrihet, og det handler ikke minst om pårørendestøtte og avlastning, sa hun.

I forkant av debatten gjennomførte FFB også en spørreundersøkelse blant pårørende for å kartlegge erfaringer, innsikt og kunnskap om barnepalliasjon.





Myndighetskontakt og politikk





Da Stortinget bevilget 30 millioner kroner i revidert nasjonalbudsjett til etableringen av barnehospice i Kristiansand, var det resultatet av en langvarig og målrettet innsats mot myndigheter og politikere. I tillegg var det en synlig bekreftelse på betydningen av det arbeidet FFB har gjort siden starten i 2010.

I flere år har FFB synliggjort overfor myndigheter og politikere vår kompetanse innen feltet barnepalliasjon, og vi har vært talerør for viktige perspektiver og forbedringer av tilbudet innen dette feltet. Dette gjør at vi ofte blir invitert inn som deltakere i prosesser knyttet til spørsmål om barnepalliasjon og relaterte temaer.

Også i 2020 var vi premissleverandører til viktige beslutninger og deltaker i prosesser innen barnepalliasjon. Dette skjedde både gjennom innspill i høringsprosesser og andre offentlige saksutredninger og gjennom møter med politikere og embetsverk nasjonalt, regionalt og lokalt.

I løpet av 2020 bidro vi gjennom møter, høringsuttalelser og annen kontakt med innspill til blant annet disse prosessene:

- Pårørendestrategien, som skal bidra til at pårørende blir anerkjent som en ressurs og at de selv kan leve gode liv.
- Likeverdsreformen, som skal gjøre hverdagen enklere for familier som venter eller har barn med behov for sammensatte tjenester.
- Meld.st.7 Helsefelleskap, nasjonal helse- og sykehusplan for perioden 2020-2023.
- Meld.st.24, om hvordan lindrende behandling og omsorg kan utvikles til å møte dagens og fremtidens utfordringer.
- Forslaget om godkjenningsmodell for fritt brukervalg i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.
- Forskrift om nasjonal retningslinje for helsesykepleierutdanning.
- Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven.
- Nasjonal veileder, samarbeid og samordning for bedre velferdstjenester.
- Dok 8, representantforslag om frivillighet.

Noe av det beste ved det norske demokratiet og den norske politiske modellen, er norske politikeres tilgjengelighet og deres interesse for å motta innspill og løsningsforslag i pågående prosesser.

I løpet av 2020 hadde vi møter med Helse og omsorgsminister Bent Høie og andre i departementets politiske ledelse, flere møter med grupper eller enkeltmedlemmer i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, møter med hele stortingsbenken fra Agder og med enkeltmedlemmer fra regionen og med medlemmer av Stortingets finanskomite. I løpet av året deltok vi også på høringer i Stortinget, blant annet om stortingsmeldingen om Lindrende behandling og omsorg -Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Meld. St. 24

Lokalt i Kristiansand hadde vi i løpet av 2020 mange møter med politikere, både fra den styrende koalisjonen og fra nåværende opposisjon, og det har også vært møter og andre kontaktpunkter med politikere på fylkesnivå.





Økonomi





FFBs viktigste inntektskilder er offentlige tilskudd, gaver, inntekt fra kurs og foredrag samt medlemsavgift. På grunn av Covid-19-situasjonen ble gaveinntektene to millioner kroner lavere enn i 2019. Også honorarer for kurs/foredrag var vesentlig lavere enn foregående år. Samtidig gjorde bevilgningen fra Stortinget på 30 millioner kroner til etableringen av Andreas Hus at foreningens inntekter ble vesentlig høyere enn noen gang tidligere.

Totalt mottok FFB offentlige tilskudd på til sammen nærmere 35 millioner kroner. 30 millioner var øremerket til utviklingen av Andreas Hus, mens det øvrige i hovedsak var tilskudd til informasjons- og opplysningsarbeid.

Bruken av midlene er redegjort for i rapportering til Helsedirektoratet, og er også beskrevet i noter til årsregnskapet i denne årsrapporten.

Foreningens økonomi er sunn, med god kostnadskontroll. Som en konsekvens av vesentlig økte inntekter knyttet til utviklingen av Andreas Hus, har FFB fra 1. januar 2021 ansatt egen økonomileder.





Kommunikasjon og medier





Kontakt med medlemmer, helsepersonell, utdanningsinstitusjoner, media, politikere og myndigheter er en viktig del av FFBs virksomhet. Vi vet at jevnlig dialog og oppfølging av pårørende til syke barn er til stor hjelp for mange. Det samme gjelder for helsepersonell, der vi ofte er en viktig samtalepartner og kompetanseressurs.

Den utadrettede kontakten skjer vanligvis langs tre spor:

- Direkte kontakt med enkeltpersoner, familier og fagmiljøer.
- Samlinger, kurs, forelesninger, konferanser og møter.
- Informasjon gjennom egne kommunikasjonskanaler som hjemmeside og sosiale medier, samt gjennom tradisjonelle medier.

Covid-19-situasjonen gjorde at mange planlagte arrangementer og møter måtte avlyses eller utsettes i 2020. Det rammet blant annet en planlagt ventesorweekend og mange møter av faglig karakter med helsepersonell.

Desto viktigere ble den løpende kontakten med enkeltpersoner og familier, noe vi prioriterte da Norge ble stengt ned fra mars. I tillegg styrket vi satsingen på kommunikasjon gjennom sosiale medier. Dette skjedde blant annet gjennom økt aktivitet på hjemmeside og hyppig bruk av nyhetsbrev, i tillegg til utstrakt bruk av Facebook, Instagram og Twitter. Responsen i disse kanalene tyder på at innholdet både blir lest og verdsatt.

Nytt av året var også vår satsing på podcast, i samarbeid med Pressure. Her fikk vi anledning til å presentere både tematikk og personer i et bredere og grundigere format enn de sosiale medieplattformene innbyr til, og tilbakemeldingene har vært svært gode.

I sosiale medier hadde vi ved utgangen av 2020 det følgende antallet brukere/følgere:

Facebook FFB	51321	(+215)
Instagram FFB	1432	(+121)
Twitter FFB	1498	(+23)
Twitter Ventesorg	143	(- 1)
Facebook Ventesorg	7123	(+ 7)
Nyhetsbrevmottakere	1224	(+41)

I løpet av året ble det sendt ut til sammen 29 nyhetsbrev.

I tradisjonelle medier har FFB medvirket til saker og levert kronikker og debattinnlegg i blant annet NRK/nrk.no, Aftenposten/atenposten.no, Fædrelandsvennen/fvn.no, Vårt Land/vl.no, Dagens Medisin, Fagbladet og ABC Nyheter.

Planene for etableringen av Andreas Hus utløste en debatt om prioriteringer innen palliasjon generelt og barnepalliasjon spesielt. Her var FFB en aktiv deltaker som leverandør av fakta og relevant informasjon.





Organisasjon





Foreningen for barnepalliasjon åpnet for å tegne medlemskap i organisasjonen fra 1. januar 2010. FFB har familiemedlemskap, bedrift- og institusjonsmedlemskap, hovedmedlemsskap og støtte-medlemskap. Pr 31. desember 2020 var det 206 medlemskap, fordelt på alle typer medlemskap.

Generalforsamling

Generalforsamlingen er FFBs høyeste organ, og avholdt sitt møte 26. april 2020. På grunn av smittesituasjonen ble generalforsamlingen avviklet digitalt.

I tillegg til å velge styret diskuterte man også planer for å profesjonalisere og gjøre organisasjonen mer robust, i tråd med de behov som følger av de nye og større oppgavene FFB har fått gjennom etableringen av Andreas Hus. Generalforsamlingen ga sin tilslutning til planene som ble presentert, og også til å inngå nødvendige allianser for å sikre gjennomslag for FFBs mål.

Styret

Styret i FFB bestod frem til generalforsamlingen 26. april 2020 av:

Styreleder:	Jan-Erik Narvesen
Nestleder:	Therese Kjellin
Styremedlem:	Tone Velund Dybedahl
Styremedlem:	Isabell Kjærstad Pedersen
Styremedlem:	Natasha Pedersen
Varamedlem:	Nina Gresdal

Etter generalforsamlingen bestod styret av de følgende;

Styreleder:	Jan-Erik Narvesen
Nestleder:	Åse Michaelsen
Styremedlem:	Tove Gundersen
Styremedlem:	Anne Lise Torp Sells
Styremedlem:	Natasha Pedersen
Varamedlem:	Isabell Kjærstad Pedersen

Det ble i 2020 avholdt seks ordinære styremøter. I tillegg ble det gjennomført tre ekstraordinære styremøter. Det ble også avholdt en strategisamling med styret samt andre inviterte ressurspersoner. Samlingen fant sted på Hotel Norge i Kristiansand 28.–29. august. Styret har behandlet 89 saker i 2020.

Fagråd

Dette var også året da FFB etablerte sitt fagråd. Rådet skal bidra til at alle barn og ungdommer og deres familier som har behov for barnepalliasjon skal få støtte, riktig omsorg og blir styrket i situasjonen de befinner seg i til enhver tid, uavhengig av sted og diagnose. Fagrådet skal også være med å styrke fagutviklingen og tjenestene innen barnepalliasjon, samt å sikre likeverdige tilbud og bedre og mer målrettet tjenestetilbud. Det er utviklet et eget mandat for dette arbeidet (<https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/2019/12/Mandat-fagr%C3%A5d-i-Foreningen-for-barnepalliasjon-FFB.pdf>).





Sammensetningen skal gjenspeile foreningens formål og ha bred tverrfaglig representasjon fra hele helsetjenesten. Det er generalforsamlingen som vedtar sammensetningen og står for utvelgelsen.

Fagrådets medlemmer i 2020 har vært Natasha Kjærstad Pedersen, André Grundevig, Eli Orten, Isabell Kjærstad Pedersen, Marte Torsdatter Leland, Nina Gresdal, Siv Sandvik Gjertsen, Stine Mari Sørvig, Therese Kjellin, Tove Skyttemyr og Trine Holthe Lorentzen, Jon Skranes og Arvydas Paskevicius. Fagrådet er valgt frem til 2023.

Ansatte

Etter at Stortinget bevilget 30 millioner kroner til planlegging og utvikling av Andreas Hus, ble det en formidabel økning i arbeidsoppgaver for FFB. For å sikre nødvendige strukturer, kompetanse og kvalitet til å løse oppgavene, gjennomførte vi i 2020 en styrt og omfattende utvidelse av staben. Mye av dette har vært knyttet til å få besatt nøkkelfunksjoner knyttet til Andreas Hus.

Anne Bramo ble i oktober ansatt som enhetsleder for Andreas Hus, med ansvar for å utvikle, etablere og drifte Norges første barnehospice. Bramo er psykiatrisk sykepleier, med påbygging av helsefag og mastergrad i ledelse og kommunikasjon. Hun har også bred politisk erfaring, blant annet som statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet. Trine Holthe Lorentzen ble ansatt pårørendekoordinator og likemannsansvarlig. Det vil si at hun skal være tilgjengelig for kontakt med pårørende, og skal blant annet jobbe med foreningens ventesorgweekender.

Høsten 2020 ble også Carin Denise Eckel rekruttert som økonomileder, med tiltredelse 1. januar 2021.

Ved årets utgang hadde FFB følgende ansatte på hel- eller deltid eller i engasjementer:

Natasha Pedersen, generalsekretær.

Åse Michaelsen, seniorrådgiver med ansvar for myndighetskontakt og FFBs prosjektleder for bygging av Andreas Hus.

Anne Bramo, enhetsleder Andreas Hus.

Trine Holthe Lorentzen, pårørendekoordinator og likemannsansvarlig.

Bård Fossli Jensen, barnelege.

Anne Evjen Dahl, allmennlege og kunstterapeut,

Carin Denise Eckel, økonomiansvarlig.

Anita Saugen, sykepleier.

Tommy Halvorsen, journalist.





Støttespillere og samarbeidspartnere



Bedrifter /næringsliv



Björg Thorhallsdóttir



**SKAGESTAD +
EIKERAPEN**

JØLSTAD
begravelsesbyrå



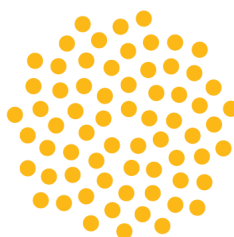
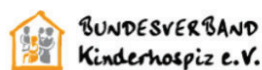
Pressure



Promotek



Internasjonale og nasjonale organisasjoner





Regnskap



Årsregnskap for 2020

**FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB
4611 KRISTIANSAND**

Årsrapport og årsregnskap 2020 er elektronisk signert

Innhold:

Resultatregnskap

Balanse

Noter

Utarbeidet av:

Multi Regnskap AS

Fiskåveien 4

4621 Kristiansand

Org.nr. 950428643

Utarbeidet med:

Total Årsoppgjør

Resultatregnskap for 2020

FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB

	Note	2020	2019
Nettbutikk m.m.		56 870	81 176
Medlemsavgift		76 282	44 555
Kurs/foredrag/rådgivning		13 198	262 535
Gaver		838 225	2 904 523
Offentlige tilskudd	9	34 147 365	2 795 512
MVA-kompensasjon		335 994	237 139
Sum driftsinntekter		35 467 934	6 325 440
Varekostnad		(63 077)	(15 228)
Lønnskostnad	1, 2, 3, 8	(7 521 152)	(1 400 221)
Annen driftskostnad	6, 8	(26 893 163)	(3 513 227)
Sum driftskostnader		(34 477 393)	(4 928 676)
Driftsresultat		990 541	1 396 764
Annen renteinntekt		1 257	2 335
Annen finansinntekt		147 206	0
Sum finansinntekter		148 464	2 335
Annen rentekostnad		(1 510)	(1 682)
Sum finanskostnader		(1 510)	(1 682)
Netto finans		146 954	654
Ordinært resultat før skattekostnad		1 137 495	1 397 417
Ordinært resultat	5	1 137 495	1 397 417
Årsresultat		1 137 495	1 397 417
Overføringer			
Annen egenkapital		1 137 495	1 397 418
Sum overføringer og disponeringer		1 137 495	1 397 418

Resultatregnskap for 2020

FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB

	Note	2020	2019
Nettbutikk m.m.		56 870	81 176
Medlemsavgift		76 282	44 555
Kurs/foredrag/rådgivning		13 198	262 535
Gaver		838 225	2 904 523
Offentlige tilskudd	9	34 147 365	2 795 512
MVA-kompensasjon		335 994	237 139
Sum driftsinntekter		35 467 934	6 325 440
Varekostnad		(63 077)	(15 228)
Lønnskostnad	1, 2, 3, 8	(7 521 152)	(1 400 221)
Annen driftskostnad	6, 8	(26 893 163)	(3 513 227)
Sum driftskostnader		(34 477 393)	(4 928 676)
Driftsresultat		990 541	1 396 764
Annen renteinntekt		1 257	2 335
Annen finansinntekt		147 206	0
Sum finansinntekter		148 464	2 335
Annen rentekostnad		(1 510)	(1 682)
Sum finanskostnader		(1 510)	(1 682)
Netto finans		146 954	654
Ordinært resultat før skattekostnad		1 137 495	1 397 417
Ordinært resultat	5	1 137 495	1 397 417
Årsresultat		1 137 495	1 397 417
Overføringer			
Annen egenkapital		1 137 495	1 397 418
Sum overføringer og disponeringer		1 137 495	1 397 418

Balanse pr. 31. desember 2020

FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB

	Note	2020	2019
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Finansielle anleggsmidler			
Investering i datterselskap	7	0	30 000
Lån til tilknyttet selskap og felles kontrollert virksomhet		0	8 530
Sum finansielle anleggsmidler		0	38 530
Sum anleggsmidler		0	38 530
Omløpsmidler			
Varer		182 426	126 954
Sum varer		182 426	126 954
Fordringer			
Kundefordringer		0	7 896
Andre fordringer		92 745	337 034
Sum fordringer		92 745	344 930
Bankinnskudd, kontanter og lignende	4	5 043 862	4 854 631
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		5 043 862	4 854 631
Sum omløpsmidler		5 319 033	5 326 515
Sum eiendeler		5 319 033	5 365 045

Balanse pr. 31. desember 2020

FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB

	Note	2020	2019
EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	5	4 836 424	3 698 928
Sum opptjent egenkapital		4 836 424	3 698 928
Sum egenkapital		4 836 424	3 698 928
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		50 153	580 079
Skyldige offentlige avgifter		39 595	119 379
Annen kortsiktig gjeld	9	392 861	966 659
Sum kortsiktig gjeld		482 610	1 666 117
Sum gjeld		482 610	1 666 117
Sum egenkapital og gjeld		5 319 033	5 365 046

Kristiansand, dato 22.03.2021

Jan Erik Narvesen
Styrets leder

Åse Michaelsen
Nestleder

Isabell Kjærstad Pedersen
Varamedlem

Anne-Lise Torp Sells
Styremedlem

Natasha Pedersen
Generalsekretær/daglig leder/styremedlem



Noter 2020

FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB

Regnskapsprinsipper

Foreningen er ikke regnskapspliktig etter lov om årsregnskap mv. (regnskapsloven). Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak, med unntak av prinsipper for føring av offentlige tilskudd og utgifter knyttet til disse.

Driftsinntekter og driftskostnader

Offentlige tilskudd og utgifter tilhørende offentlige tilskudd regnskapsføres slik at alle kjente inntekter og utgifter taes med i årsregnskapet for vedkommende år, enten de er betalt eller ikke pr. årskiftet. jfr. note 8. Øvrige inntekter og kostnader regnskapsføres etter periodiseringsprinsippet.

Medlemsinntekter inntektsføres ved betalingsmottak.

Gaver inntektsføres på mottakstidspunktet hvis det er mulig å måle verdien på mottakstidspunktet. Dersom verdien på gaven ikke kan måles pålitelig, settes anskaffelseskosten til null.

Klassifisering og vurdering av balanseposter.

Omløpsmidler og kortsiktig gjeld omfatter poster som knytter seg til varekretsløpet. For andre poster enn kundefordringer omfattes poster som forfaller til betaling innen ett år etter transaksjonsdagen. Egne anleggsmidler er eiendeler bestemt til varig eie og bruk. Langsiktig gjeld er gjeld som forfaller senere enn ett år etter transaksjonsdagen.

Omløpsmidler vurderes til laveste av anskaffelseskost og virkelig verdi. Kortsiktig gjeld balanseføres til nominelt beløp på etableringstidspunktet.

Balanseførte anleggsmidler vurderes til anskaffelseskost. Varige driftsmidler avskrives etter en fornuftig avskrivningsplan. Prosjektbaserte anskaffelser av driftsmidler kostnadsføres etter kontantprinsippet.

Balanseførte anleggsmidlene nedskrives til virkelig verdi ved verdifall som ikke forventes å være forbigående.

Langsiktig gjeld med unntak av andre avsetninger balanseføres til nominelt beløp på etableringstidspunktet.

Skatt

Foreningen er ikke ansett skattepliktig for sin virksomhet jfr Skatteloven § 2-32 første ledd.



Note 1 - Lønnskostnader etc

	2020	2019
Lønn	3 038 601	1 182 710
Arbeidsgiveravgift	425 660	174 266
Pensjonskostnader	71 723	30 003
Andre relaterte ytelser / Refusjoner	3 985 168	13 242
Sum	7 521 152	1 400 221

Foretaket har sysselsatt 3,3 årsverk i regnskapsåret.

Note 2 - Obligatorisk tjenestepensjon

Foretaket er pliktig til å ha tjenstepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenstepensjon, og har etablert pensjonsordning som tilfredstiller kravene i loven.

Note 3 - Ytelser til ledende personer

	Lønn	Pensjonsforpliktelse	Annen godtgjørelse
Ytelser til daglig leder	975 285	0	83 079

Ledende person	Lønn	Pensjonsforpliktelse	Annen godtgjørelse
Styreleder styrehonorar	60 000		
Styrehonorer til styremedlemmer alle avd.	87 246		
Total ytelse til andre ledende personer	147 246	0	0

Note 4 - Bankinnskudd

I tillegg inngår ytterligere et bundet beløp på kr 15 041.

Note 5 - Egenkapital

	Annen EK	Sum
Egenkapital 01.01.2020	3 698 928	3 698 928
Årets resultat	1 137 495	1 137 495
Egenkapital 31.12.2020	4 836 424	4 836 424

Note 6 - Revisjon

	2020	2019
Revisjon	74 625	40 125
Andre tjenester	0	0
Sum godtgjørelse til revisor	74 625	40 125

Note 7 - Aksjer og andeler

Selskapet bruker markedsverdi prinsippet ved vurderinger av investeringer i andre selskaper.

Spesifikasjon	2020	2019
Balanseført verdi pr. 31.12.	0	30000
Anskaffelseskost pr. 31.12.	0	30000

Vårt Eget Hus AS ble avviklet i 2020.

Note 8 - Utgifter tilskudd klassifisert som driftskostnader

Offentlig tilskudd inntektsføres på utbetalingstidspunktet. Kostnader tilhørende offentlig tilskudd og prosjekter blir kostnadsført på anskaffelsestidspunktet. Dette gjelder både løpende driftskostnader og anskaffelse av utstyr til å kunne løse de oppgavene som er beskrevet i prosjektene.

Spesifikasjon av kostnaderførte prosjekterrelaterte utgifter i tråd med kontantprinsippet:

2020

Uia forskning PHD kostnadsført annen relatert lønnsytelse	3 000 640
NTNU kompetansepakke barnehospice	3 000 000
Bop4 AS anleggsbidrag, går til redusjon av fremtidig leieprisgrunnlaget.	5 100 000
S & B-N Reklamekostnader inkl.TV reklame o.l.	2 503 400
Inli AS Husleie for 2021 betalt og kostnadsført	469 000
Kostnadsført biler i prosjektbruk	1 569 000
Kostnadsført investeringer i Kontor- og datautstyr	1 250 250
Kostnadsført investeringer i Web-løsninger	2 983 598
Kostnadsføring av andre investeringer i inventar og utstyr	161 673
Kostnadsføring dokumentarfilm "To brødre"	1 618 010
Sum	21 655 571

Note 9 - Offentlig tilskudd

Helsedirektoratet, til Andreas Hus, Norges første barnehospice	30 000 000
Helsedirektoratet, til Andreas Hus, ubrukte tilskuddsmidler, tilskuddsgjeld pr.31.12.20	-89 291
Helsedirektoratet, Øremerkede midler	2 500 000
Helsedirektoratet, overførte prosjektmidler ihht vedtak og tilskuddsbrev	530 656
Helsedirektoratet, Utvikling og spredning av informasjon om barnepalliasjon	719 000
Lotteri- og stiftelsestilsynet, Innvilget søknad om tapt fagdag pga Covid 19	39 000
Lotteri- og stiftelsestilsynet, Innvilget søknad om komp.for frivillighetssektor Covid 19	448 000
Sum offentlige tilskudd	34 147 365

Multi Regnskap AS
Fiskåveien 4
4621 Kristiansand

FULLSTENDIGHETSERKLÆRING/LEDELSESERKLÆRING

Bekreftelse til årsregnskapet i FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB:

Vi bekrefter herved etter beste evne og overbevisning at:

1. Selskapets bokførte driftsinntekter er fullstendige og uttrykker virkelig verdi av de varer og tjenester virksomheten har levert til utenforstående i løpet av 2020.
2. Bokførte driftskostnader tilhører selskapet og uttrykker verdien av forbrukte varer og tjenester mottatt fra utenforstående i løpet av 2020.
3. Selskapet har hjemmel til alle eiendeler i balansen, det er ingen pantsettelse av eller heftelser på selskapets eiendeler, med unntak av dem som fremgår av note i årsregnskapet.
4. Vi kjenner ikke til gjeld utover hva som er medtatt i balansen. Vi kjenner heller ikke til garantiforpliktelser, sikkerhetsstillelser, erstatningssøksmål eller pågående prosesser og lignende utover hva som fremgår av årsoppgjøret.
5. Det har ikke skjedd viktige hendelser – eksempelvis oppsigelse av lån, kontraktsinngåelse, rettstvister med mulig økonomisk ansvar, leieavtaler av betydning, vesentlige valuta- eller prisendringer, betydelige tap på fordringer etc. – etter 31. desember 2020.
6. Vi erkjenner vårt ansvar for regnskaps- og internkontrollrutiner som er utformet for å forhindre og avdekke misligheter og feil.
7. Vi bekrefter at det er gitt tilstrekkelige opplysninger i årsregnskapet om eventuelle transaksjoner med nærstående parter.

Vi har gjennomgått det offisielle regnskapet som Multi Regnskap AS har bistått oss med å sette opp, og kjenner ikke til forhold som burde vært medtatt eller fremstilt på annen måte.

Ledelsen er ikke kjent med at det foreligger forhold eller situasjoner som ikke fremgår av årsregnskapet/årsberetningen som kan vurderes å true selskapets fortsatte drift eller eksistens.

22.03.2021

Med hilsen
FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB

Natasha Pedersen
Generalsekretær/daglig leder

Til generalforsamlingen i
Foreningen for Barnepalliasjon FFB

UAVHENGIG REVISORS BERETNING FOR 2020

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert Foreningen for Barnepalliasjon FFB sitt årsregnskap som viser et positivt resultat på kr 1.137.495. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2020, regnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening gir det medfølgende årsregnskapet et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2020, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet under *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 forpliktelser i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Styrets og daglig leders ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet, herunder for at det gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2020, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som 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 inneholder vår konklusjon. Betyrrende 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. Det henvises forøvrig til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger> som inneholder en beskrivelse av revisors oppgaver og plikter.

Uttalelse om øvrige lovmessige krav

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til attestasjonsstandard ISAE 3000, mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av organisasjonens regnskapsopplysninger.

Kristiansand, 22.mars 2021

Revisjon Sør AS

Elektronisk signert

Rolf Einar Lunde

Statsautorisert revisor