2013

ÅRSRAPPORT FOR JLOB

Barnepalliasjon er den beste løsningen, omsorgen og praksisen som er satt i system for å møte barn med livstruende og livsbegrensende tilstander og deres familier, uavhengig av diagnosen og ut fra de faktiske behov de har.

JA til lindrende enhet og omsorg for barn(JLOB)

Org nr: 994 763 083
Kontor nr: 1503.13.71039
Tlf:00 47 99 16 22 23
www.barnepalliasjon.no/

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn
www.barnepalliasjon.no

JA TIL LINDRENDE ENHET OG OMSORG FOR BARN(JLOB)

Styrets årsmelding og årsregnskap fra 2014

JA TIL LINDRENDE ENHET OG OMSORG FOR BARN(JLOB) er en frivillig, politisk-, livssyns- og diagnosenøytral landsdekkende organisasjon, som jobber for å bedre den lindrende omsorgen for alvorlig syke og døende barn i Norge. Organisasjonens medlemmer består av helsepersonell, pårørende og andre interesserte. JLOB ble Stiftet 3. november 2009 som forening, og interesseorganisasjon i enhetsregisteret og frivillighetsregisteret 16. desember 2009. Det første offisielle styret ble valgt på stiftelsesmøte samme dato.

Våre mål er:

- ***Å øke kunnskapen om barnepalliasjon***
- ***Å bidra til at barnepalliasjon blir etablert som eget utdanningsfag i Norge.***
- ***Å bedre omsorgstilbudet for alvorlig syke og døende barn pårørende og 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 av barnepalliasjon.***
- ***Å øke kunnskapen og forståelsen om ventesorg.***
- ***Å bidra til at omsorgs- og behandlingstilbudet innen barnepalliasjon også gjelder gravide som trenger det (Perinatal palliasjon),***
- ***Å danne et kunnskapssenter for barnepalliasjon.***

Stiftelsesmøte ble avholdt den 03.11.09 der vedtekter ble fastsatt. Endringer av vedtekter ble vedtatt på årsmøte 9. april 2011.

Årsmelding og regnskapet for 2013, er *Ja til lindrende enhet og omsorg* sitt fjerde.
De viktigste økonomiske bidrag og tiden til organisasjonen er gitt av Natasha og Jim Pedersen som er organisasjonens grunnleggere, styremedlemmene og noen av frivillige i organisasjonen som har vært sykepleier, pårørende og andre.

Øvrige inntekter har vært fra konferanser, konsulenttjenester, foredrag, salg, gaver, samt sponsing fra bedrifter, medlems kontingenter med mere. (j.fr. regnskap). Stormberg og Støtteforeningen for Kreftrammede har vært viktige sponsorer. Vi har også hatt en økning av gaver i 2013. Bl.a. julegave fra Reklamestasjon. Medlemmer av organisasjonen har fått 3. elektroniske nyhetsbrev i året med informasjon og orientering mm.

Styret:
Det første offisielle styret ble valgt på stiftelsesmøte 3. november 2009. Styret i *Ja til lindrende enhet og omsorg for barn* for 2013/15 ble valgt av årsmøte 2013 og besto av:

Leder og fagansvarlig: Natasha Pedersen
Nestleder, Webansvarlig og sekretær: Jim Pedersen
Styremedlem: Lotta Haaland, student
Styremedlem: Silje Gismarvik Tutturen, sykepleier
Styremedlem: Birgit Kristiansen, barnelege

Varamedlem: Isabell Kjærstad Pedersen, elev

Styremøter:
Styret i *Ja til lindrende enhet og omsorg for barn* har avholdt 6 styremøter, en arbeidshelg 26-28 april og årsmøte den 28.april i 2013 i Oslo. I alt ble over 68 nye saker behandlet på styremøtene og 10 saker jobbet kontinuerlig med gjennom hele året. Det har også vært hyppig og kontinuerlig dialog mellom leder og styremedlemmer pr. telefon og e-post mellom styremøtene og gjennom hele året. Styret i JLOB har hatt et godt og kontinuerlig styrearbeid. Styret fastholder at verv i organisasjonen forutsetter medlemskap og styremedlemmer og varamedlemmer velges for 2 års perioder for å sikre kontinuitet og god arbeidsflyt. Styret ser det også som viktig å tydeliggjøres organisasjonens intensjoner og har også utarbeidet en strategiplan for 2014- 2018, der ulike satsningsområder for hvert år er vektlagt. Oppgavene vokser og endringer vil forekomme.

Medlemmer:
Ja til lindrende enhet og omsorg for barn har ikke hatt noen andre medlemsmøter enn årsmøte som ble avholdt 28.april i Oslo og en felles markering for den internasjonale Hospice og lindrende omsorgsdagen i oktober som var for alle i Kristiansand. Årsmøtet fant sted i frivillighet Norge sine lokaler. Kun medlemmer i organisasjonen har stemmerett. Det ble gitt en presentasjon av organisasjonens mål, virksomhet og visjoner. Det var 9. fremmøte og 9. stemmeberettigede som deltok. Det har ikke

forekommet noe ønske om medlemsmøter utover årsmøte fra medlemmene i organisasjonen.

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn åpnet for å tegne medlemskap i organisasjonen fra 1.1.2010. Og hadde pr. 31. Desember 2013. 345 medlemmer + bedriftsmedlemmer, av 128 registrerte medlemskap. Derav 36 familiemedlemskap, 82 hovedmedlemskap 10. Bedriftsmedlemskap. Av disse utgjør 25 fagmedlemmer. Organisasjonen har behov for å profesjonalisere dette med medlemshåndtering ytterligere og styret ser på løsninger for dette. Mange medlemmer har spurt om avtalegiro.

Flere av *Ja til lindrende enhet og omsorg* sine medlemmer har vært aktive til å ta direkte kontakt pr. telefon og e-post. Dette har bidratt til viktige tilbakemeldinger samt også flott samarbeid, bl.a. så har pårørende bidratt til å holde foredrag, kommet med historier og vært positive til å stille til intervju og reportasjer i media.

Organisasjonen har orientert medlemmene sine om arbeid, fremdrift og fag via 3. elektroniske nyhetsbrev gjennom året, via Facebook, Twitter og hjemmesiden. Medlemmene har fått e-post fra leder og styret, som har invitert til demokrati og innspill.

Det er de betalende medlemmer som utgjør den offisielle medlemsmasse i organisasjonen. Styret ser på det som en viktig oppgave å rekruttere medlemmer og spre informasjon om organisasjonens arbeide. Det er viktig å legge til rette for kurs og kompetansehevende tiltak for medlemmer, noe som også er et ønske fra våre medlemmer.

AKTIVITETER:
Ja til lindrende enhet og omsorg for barn har i 2013 hatt betydelig aktivitet på flere arenaer og områder.

Fagdager i 2013
Informasjon og opplysning om barnepalliasjon er en av organisasjonens mål og JLOB driver med aktiv kunnskapsformidling på konferanser. I den forbindelse har vi nå to ulike fagdager som er gitt godkjenning som tellende for helsepersonell for 2 år. Den ene fagdagen omhandler grunnleggende innføring i barnepalliasjon og den andre om barn som pårørende i barnepalliasjon. Organisasjonen gjennomførte tre fagdager i løpet av året, i samarbeid med Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester i Aust Agder og Nordre Aasen bo- og habiliteringssenter. Til sammen var det over 230 deltager/helsepersonell på disse fagdagene.

Den Internasjonal verdensdagen for Hospice og lindrende omsorg
Denne dagen ble markert 13. oktober i Kristiansand I samarbeid med SFK, JLOB og Hospiceforum Norge. Ca. 70 stykker deltok på den internasjonale markeringen som ble avholdt på Caldonien i Kristiansand.

Foredrag og Undervisning
Innlegg på KrFs lokallagslederkonferanse, Gardemoen.
Undervisning på videreutdanning innen voksenpalliasjon på Høyskolen i Gjøvik.

Foredrag på 3 fagdager.
Undervisning på St. Olav i Trondheim ved Nasjonalt senter for foster-medisin.

DELTAGELSE PÅ ANDRE KONFERANSER:
I 2013 var det ingen deltagelse på andre konferanser enn våre egne. De internasjonale konferanser holdes stort sett annet hvert år. Og 2014 vil bli et slikt år. Vi håper at hele styret kan få kommet seg til Roma i November.

PROSJEKTER
Den Lilla ballongen - Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering
«Den lilla ballong» er det første prosjektet JLOB har gjort siden oppstart i 2009 med støtte og viser at det er mulig for en liten frivillig organisasjon å gjennomføre en bokutgivelse uten å bruke et forlag. JLOB hadde gjort en god del forarbeid med dette prosjektet, slik at når midlene fra Extrastiftelsen ble tildelt, var det stort sett bare å starte gjennomføringen med noen utfordringer underveis. Prosjektet varte gjennom hele 2013.

Prosjektet ble ledet av leder i organisasjonen, organisasjonens styre var aktivt involvert og orientert under hele prosjektet. I tillegg til det innhentet vi ekstern hjelp til å gjennomføre prosjektet. Vi ønsker å rette en stor takk til de frivillige og medlemmene i organisasjonen som var viktige bidragsytere for å formidle og delt ut boken på barneavdelinger i landet.

Boken ble presentert på fagkonferanser og det ble flere medieoppslag både på nyhetene nasjonalt og lokalt. Prosjektet hadde ikke vært mulig å realisere uten tildelingen fra Extrastiftelsen. Rapporter og regnskap skal leveres første termin 2014.
Vi deltok også etter invitasjon fra Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening på Prosalong om ventesorg og sorg, og om samspillet mellom det offentlige og de pårørende i forbindelse med boka.

INFORMASJON OG SAMARBEID

MEDIEHØGSKOLEN
2. studenter fra Mediehøgskolen NLA hadde seks uker med mediepraksis i JLOB våren 2013. Dette resulterte i bl.a. til at vi fikk laget et informasjonsvideo. Studentene fikk vær på Stortinget og intervjuet politikere, fulgt leder Natasha Pedersen på ulike arrangementer, blant annet på skogtur med Erna Solberg og Steinar J. Olsen, da Stormberg-gründeren gjennomførte Sørlandet på tvers.

NORDRE AASEN BO OG HABILITERING
JLOB har inngått et samarbeid med Nordre Aasen habiliteringssenter, som er en spesialisthelsetjeneste for barn og unge mellom 0-18 år. Senteret samarbeider også med Oslo Kommune og universitetssykehuset OUS, avdeling Ullevål. Boligene gir et helhetlig bo- og omsorgstilbud til barn og unge med store sammensatte funksjonsvansker. Hovedmålgruppen er barn, unge og voksne med spesielle behov, medisinsk eller atferdsmessig.

De samarbeider nært med foreldre og foresatte, å tilrettelegge et godt omsorgstilbud for barnet. Samarbeidet i 2013 har vært veldig positivt, og vi fortsetter dette i 2014. Fagdag, veiledning og kurs blir innholdet. Samtidig som at ansatte på Nordre Assen også vil være viktige respondenter i vårt videre arbeid. De ønsker bl.a. å arrangere en studietur til London der Natasha skal lede gruppen.

NASJONALT SENTER FOR FOSTERMEDISIN – NSFM
Vi har hatt samarbeidsmøte og undervisning på St. Olav i Trondheim ved Nasjonalt senter for fostermedisin, høsten 2013. Dette samarbeidete er av faglig karakter. Professor Sturla Eik Nes og sosionomene er sentrale i dette samarbeidet. Arbeidsområde har gått på det faglige som er psykososial oppfølging av den gravide og hennes partner når det er påvist sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Samt også kunnskapsutveksling og kompetanse overføring.

SOSIALE MEDIER

Facebook/Twitter/Instagram/ Blogg Og You Tube.
Organisasjonen har hatt flere kampanjer på Facebook for å verve og få nye medlemmer. Noe som vi ser er positivt, men som kanskje ikke har hatt den helt store effekten. Facebook er en svært viktig kanal for å spre ut budskap og skape engasjement. Men krever også oppfølging og kontinuerlig oppdateringer som gjøres av leder.
Organisasjonen har 39 400 likere på Facebooksiden. Vi har- og får mye gode tilbakemeldinger via FB og ser at dette er et viktig formidlings verktøy. Det er både gratis og med mange muligheter.
Vi har 980 følgere på Twitter.
Bloggen har hatt over 4400 sidehenvisninger i 2013. Det ble også opprettet Instagram på JLOB i juni 2013, og vi har fått 307 følgere der.

POLITISK
Vi har gitt en rekke innspill til politiske dokumenter:

Mars: Innspill om barnepalliasjon til Stortingsmelding om innovasjon i omsorg.

Oktober: Innspill om utdanning og forskning om helseutdanning på fagområde barnepalliasjon til langtidsplanen for forskning og høyere utdanning 2015–2024.

Venstre, Kristelig Folkeparti, Fremskrittspartiet og Høyre, fikk et historisk sterkt mandat fra velgerne i stortingsvalget høsten 2013. Dette førte til

Sundvolden - erklæringen. I dokumentet som sier noen om hva denne regjeringen vil satse på innen for palliasjon:
«Styrke kompetansen og tilbudet innen palliasjon, også for barn. Legge til rette for et mangfold av tilbud, herunder hospice» (s 41)

November: Regjeringen foreslår å bevilge 2 millioner av kompetansemidlene til Lindrende behandling. Målet er å styrke frivillige organisasjoners informasjonsarbeid overfor denne gruppen og deres pårørende.

Leder og fagansvarlig har også hatt flere samtaler, både over telefon og via e-post med flere politikere gjennom året.

Politikere som Liv Signe Navarsete (SP) Jonas Gaard Støre (AP) og Trine Skei Grande (v) bidro i våre elektroniske nyhetsbrev i 2013.

MØTER
JLOB har hatt stor møtevirksomhet i 2013.
Arbeidsgruppemøter i Helsedirektoratet
Samarbeidsmøter med LUB, Et barn for lite, Støtteforeningen for kreftrammede, kommuneforlaget, Fransiskushjelpen, sykehusbesøk med sykehusklovner, prosjekt-arbeid på OUS avansert hjemme-sykehus, Nordre Aasen bo og rehabilitering, NSFM, Grimstad kommune. Nasjonalt senter for fostermedisin, St. Olav.

HELSEDIREKTORATET
Departementet gjennomførte fra 18.10.2010 til 18.1.2011 en åpen netthøring som et ledd i arbeidet med Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). Der gav vi bl.a. innspill til at retningslinjer for barn bør utarbeides, utdanningen på palliativ behandling for barn bør økes og integreres, kunnskapen på felte må økes. Dette i tillegg til at den nasjonale handlingsplanen for kreft skulle revideres førte også til at vi kontaktet Helsedirektoratet. Vårt bidrag med hjelp av politikere førte til at Helse- og omsorgsdepartementet ga helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide diagnose-uavhengige nasjonal faglig retningslinje om lindrende behandling spesielt knyttet til barns behov desember 2012. Arbeidsgruppen har hatt flere møter i 2012. Litteratursøk pågår. Referansegruppe skal i mars 2013 gjennomgå arbeidsgruppens forslag. Intern høringen vår/sommer 2013. Ekstern høring høst 2013 med ferdigstillelse av retningslinjen ultimo 2013. De elektroniske medlemsbrevene har flere ganger omtalt retningslinjene.

JLOB ble også tatt ut som høringsinstans til høringen av Veileder IS -1691- Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling med frist for innspill den 15. mai. Vi gav 8 sider med kommentarer til denne. Veilederen IS-1691 Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende ble utgitt i juni 2009 etter grundig arbeid i en bred sammensatt arbeidsgruppe. Det ble satt som mål at veilederen skulle revideres etter tre år. Det foreligger nå et utkast til en revidert utgave. Veilederens navn er forenklet, og det er foretatt først og fremst redaksjonelle endringer med tanke på forenkling og tydeliggjøring av begreper og ansvar. Ikke alle foreslåtte endringer kunne

tas til følge. http://www.helsedirektoratet.no/Om/hoyringar/Sider/revidert-utgave-av-nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling.aspx

ANNET

Boken «den beste sommeren»

I forbindelse med utgivelsen av boken «Den beste sommeren» av Monika og Emilia Polbratek ble det inngått avtale med Gyldendal Norsk Forlag AS og JLOB om at kr 5,- pr. solgte eksemplar av boken skulle gå til JLOB. Royalty forventes å utbetales i mai 2014.

Henvendelser fra studenter, utdanning og kunnskap

Vi har også i løpet av 2013 mottatt en rekke henvendelser fra studenter innen sykepleie og andre videreutdanninger som ber om veiledning og råd i forhold til oppgaveskriving og bidrar til å lære opp fremtiden. Det har vært en økning av antall henvendelser i løpet av 2013 også. Dette tar mye tid og er en krevende oppgave. Vi har sendt en henvendelse til universitets- og høyskoleavdelingen ved kunnskapsdepartementet i november. Organisasjonen gav også innspill til langtidsplan for forskning og høyere utdanning til Kunnskapsdepartementet på fagområde barnepalliasjon i oktober.
http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/forskning/langtidsplan-for-forskning/mottatte-innspill.html?id=743026
Organisasjonen ser på det å få etablert og utviklet en kvalitativ videreutdanning innen barnepalliasjon som et viktig satsningsområde fremover og vil jobbe videre med dette.

Tur med Statsminister Erna Solberg og Stormberg i mai.

19. desember ble vi kontaktet av Steinar J Olsen i Stormberg som ønsket vår bistand for å bli Årets Sørlandsbedrift. Det ble de, og resultatet ble at Steinar inviterte flere kjente og leder i JLOB til en å være med på en tur på tvers av Sørlandet før sommeren 2013.

Trivsels-vakter ved Hove festivalen

30. juni – 5. juli gikk HOVE festivalen av stabelen på Tromøya utenfor Arendal. HOVE Republic AS hadde på forhånd laget en avtale med JLOB om at organisasjonen fikk 1000 kr pr. person som stilte som velferdsvakt. JLOB gikk aktivt ut sosiale medier. På tross av kort varsel, klarte vi å få inn 7000 kr. Vi melder også interessen vår for dette i 2014.

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn som aktiv samfunnsaktør.

Vi er som organisasjon en synlig samfunnsaktør og har vært aktive med å bidra til artikler og gjennom flere intervju i TV, NRK og radio, samt og reportasjer både i Aftenposten, Dagsavisen, VG og innlegg i Dagens Medisin, samt også to artikler internasjonalt på E-Hospice og European Association for Palliative Care - EAPC sin blogg.

Linker til reportasjer:
http://tv.nrk.no/serie/distriktsnyheter-soerlandet/dksl99090513/05-09-2013#t=48s

http://www.aftenposten.no/helse/Ogsa-barn-dor-7336791.html#.UwdcC8KYbj0

Leder har bidratt med fagartikkel om barnepalliasjon i Paidos, barnelegeforeningens tidsskrift og Barnestafetten, Norsk Fysioterapeutforbunds tidsskrift for barne- og ungdomsfysioterapi. Organisasjonen har vært aktiv med å fremme saker om rettigheter og barns helse i de ulike sosiale medier.

Utvikling av nettverk nasjonalt og internasjonalt og samarbeid:
Som Organisasjon er vi medlem av ICPCN og WPCA, The Worldwide Palliative Care Alliance.
Vårt samarbeid internasjonalt er viktig, da disse organisasjonene sitter med enorm kompetanse, kunnskap og fagfolk med betydningsfulle ressurser på faget og som har jobbet med dette i flere tiår.

Det har vært ukentlig dialog med ICPCN. Vi har dialog og samarbeid med flere frivillige organisasjoner som bl.a. Støtteforeningen for kreftrammede og Hospiceforum Norge. Vi er og i tett dialog med flere fagorganisasjoner.

Et internasjonalt samarbeid er viktig i forhold til de kompetansehevende tiltakene som vi jobber for, fordi der sitter mye av kompetansen og kunnskapen som er viktig for utviklingen av vår organisasjon. Flere leger og andre fagfolk har bidratt til veiledning og rådgiving i forhold til faget barnepalliasjon og organisasjons virksomhet. Vårt nettverk utvides stadig og internasjonal konferansedeltagelse styrker dette. Dette vil vi fortsette med i årene som kommer.

JLOB er medlem av «Frivillighet Norge» og samarbeider med andre organisasjoner og er satsning i utvikling i forhold til dette, både nasjonalt og internasjonalt.

JLOB ble også medlem av Forumet for barnekonvensjonen i november 2013. FFB har som målsetting å bidra til utveksling av informasjon og erfaringer om arbeid med barn, samt å være en kilde til inspirasjon for videre utvikling av forståelsen av barns rettigheter.

Forum for palliasjon.
JLOB tok initiativ til å samle Norsk Palliativ forening (NPF), Norsk forening for palliativ medisin (NFPM), JA til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB) og Hospiceforum Norge (HfN) som alle jobber for palliasjon til et felles møte i Oslo 04.november. Dette vil fortsette i 2014.

Frivillighet
JLOB har aktive og engasjerte medlemmer. Flere har ønske om å bidra. Dette blir også viktige oppgaver som en arbeidsgruppe må se på. Det frivillige arbeidet er i dag svært begrenset til det å dele ut brosjyrer, dele

innlegg på Facebook og andre sosiale medier. Noen har også bidratt med å gi gratis overnatting ved møtevirksomhet som gjør at kostnader reduseres.

Utvikling av organisasjonen
Organisasjonen sitter på enorme ressurser som venter på å få utfolde seg. Behovet for økt kunnskap på feltet er stort, og fordi vi er den eneste frivillige organisasjonen som frem til i dag har arbeidet med barnepalliasjon, er det et stort misforhold mellom etterspørselen etter tjenester og økonomi. Strategiplanen til JLOB viser klare satsningsområder både for å styrke informasjon og opplysningen om barnepalliasjon samt også vider utvikling. Økonomien setter en stor begrensing for vårt videre arbeid.

Bilateralt samarbeid
Samarbeid med Merimna, Hellas.
Merimna er en stiftelse i Hellas med virksomhet både i Athen og Thessaloniki. Den ble grunnlagt av Danai Papadatou i 1995 med formål å støtte barn og deres pårørende i sorgarbeid i forbindelse med møte med døden. Stiftelsen har som hovedfokus barn som er døende og barn som er i sorg etter dødsfall. Det er bygget opp et grundig tilbud til familiene med individuell- og gruppe veiledning. Merimna har også arbeidet i kriseområder der barn er involvert som for et par år siden ved en stor skogbrann der mange barn mistet hjem og pårørende. Fra 2011 utvidet Merimna tilbudet til også å omfatte hjemmesykepleie til døende barn. De siste årene har stiftelsen også utarbeidet materiell for bruk i skolen for å informere og møte medelever som opplever at en medelev er døende/dør. Det et ønske fra Merimna å inngå et samarbeid med JLOB, og vi vil i løpet av 2014 se nærmere på dette.

Ansettelse
Styret bestemte at vi skulle ansette Natasha Pedersen i 100 % stilling fra høsten 2013, men på grunn av lave inntekter og uforutsigbar økonomi, ble dette utsatt. Natasha har mottatt noe lønn fra organisasjonen, dette via prosjektet og fagdager, men dette står langt ifra forhold til den arbeidsmengden og innsatsen hun legger ned. Ansettelse blir svært viktig for året som kommer, skal organisasjonen klare å fortsette det banebrytende arbeid og levere kvalitet, må vi få dette på plass.

Arbeidsgrupper
Styret nedsatte arbeidsgrupper for å jobbe med ulike områder i organisasjonen, to grupper er etablert, fag og frivillighet. Dette blir et arbeid som kontinuerlig skal utvikles i organisasjonen.

Økonomi
Organisasjonen mottar ikke noen statstilskudd eller støtte fra det offentlige. JLOB sitt arbeid har blitt foreslått en rekke ganger over statsbudsjettet dette året. Høyre fremmet 1 mil i alternativt statsbudsjett sommeren 2013.

Den nye Regjeringen foreslo i statsbudsjettet å bevilge to millioner kroner til økt kunnskap og informasjon om lindrende behandling og omsorg ved

livets slutt for barn og ungdom. Denne posten ble enstemmig vedtatt på behandlingen av statsbudsjettet i desember.
Dette er en helt ny post på statsbudsjettet, det er første gang det bevilges penger til frivillige organisasjoners informasjonsarbeid om lindrende behandling for barn. Målet er å styrke frivillige organisasjoners informasjonsarbeid overfor denne gruppen og deres pårørende. Styret utarbeidet en strategiplan for 4 år og la opp et budsjett for 2014 med tanke på tilskuddet. Vi følger denne prosessen nøye.

Organisasjonen har pr. 01.01.14 salgsinntekter på 405 901,- kr og mottok gaver på 198 261,-. Regnskapet for 2013 viser et overskudd på kr 126 846. Dette er kr 32 737 bedre enn i 2012.

Dette er en betydelig økning fra årene før og hovedinntektene kommer fra kunnskap og kompetanseformidling gjennom året.
I vår nettbutikk selges smykker er blitt designet av Siw Schønberg. Artiklene selges til inntekt for organisasjonens drift og utvikling og står for en inntekt på ca. kr. 27 473,- som er en nedgang fra året før.

Vi har definert noen tjenesteområder som gir organisasjonen viktige inntekter. Organisasjonen drives fra hjemmekontor og innkjøp av eget utstyr vil være viktig for fremtiden.

De administrative kostnadene har blitt mere kostnads ført for 2013 enn tidligere, noe som også har vært mulig pga. inntekter. Det er brukt lite penger på markedsføring og annonsering.

Nestleder har lagt ned betydelige arbeidstimer med hjemmeside og gjort dette på frivillig basis. Organisasjonen trengte en ny hjemmeside og dette arbeidet ble igangsatt høsten 2012 og resultere i ny hjemmeside sommeren 2013.

Arbeidsmengden har økt betydelig det siste året og skal vi drive dette fremover, vil vi trenger en stabil inntekt, flere sponsorer og faste givere for fremtiden og muligheter til å kjøpe inn tjenester.

JLOB vil søke om momskompensasjon for 2013, da vi oppfyller kriteriene for dette.

Regnskap og Budsjett
Regnskapet samt revisjonsberetning og budsjett fremlegges ved årsmøtet 11. mai og ligger også vedlagt i dette dokumentet.

Hva arbeidsmiljø og likestilling angår, er det foreløpig lite å melde, ettersom organisasjonen ikke har ansatte medarbeidere, men baseres på frivillig innsats fra styret og organisasjonens medlemmer. Av disse er 1 mann og 4 kvinner. Virksomheten forurenser ikke det ytre miljø.

Styret *Ja til lindrende enhet og omsorg for barn*,
Kristiansand 2014.

Natasha Pedersen
Styreleder og fagansvarlig

Jim Pedersen
Nestleder og kasserer

Silje Gismarvik Tutturen

Lotta Haaland

Birgit Kristiansen

Barnepalliasjon
– mer enn omsorg ved livets slutt

"To know better, but let the family decide"
Å vite bedre, men la familiene bestemme".

Den lindrende omsorgen for barn
har fokus på livskvalitet til dager .
For noen barn handler det om
hvordan de både lever og dør.
Ja til lindrende enhet og omsorg for barn
(JLOB) www.barnepalliasjon.no

Resultatregnskap

Ja Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn

Driftsinntekter og driftskostnader	**Note**	**2013**	**2012**
Salgsinntekt		405 901	234 066
Gaveinntekter		198 261	47 989
Sum driftsinntekter		**604 161**	**282 055**
Varekostnad		73 902	11 547
Lønnskostnad	**2**	91 315	45 543
Annen driftskostnad	**2**	312 363	131 004
Sum driftskostnader		**477 581**	**188 094**
Driftsresultat		**126 581**	**93 961**
Finansinntekter og finanskostnader			
Annen renteinntekt		265	148
Resultat av finansposter		**265**	**148**
Ordinært resultat før skattekostnad		126 846	94 109
Ordinært resultat		**126 846**	**94 109**
Ekstraordinære inntekter og kostnader			
Årsresultat		**126 846**	**94 109**
Overføringer			
Avsatt til annen egenkapital		126 846	94 109
Sum overføringer		**126 846**	**94 109**

Balanse

Ja Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn

Eiendeler	Note	2013	2012
Omløpsmidler			
Lager av varer og annen beholdning		149 766	22 870
Fordringer			
Kundefordringer		5 600	1 000
Andre kortsiktige fordringer		15 669	12 658
Sum fordringer		**21 269**	**13 658**
Investeringer			
Bankinnskudd, kontanter o.l.		132 823	302 214
Sum omløpsmidler		**303 857**	**338 742**
Sum eiendeler		**303 857**	**338 742**

Balanse

Ja Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn

Egenkapital og gjeld	Note	2013	2012
Innskutt egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		245 873	119 027
Sum opptjent egenkapital		**245 873**	**119 027**
Sum egenkapital		**245 873**	**119 027**
Gjeld			
Avsetning for forpliktelser			
Annen langsiktig gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		14 000	5 900
Skyldig offentlige avgifter		35 431	595
Annen kortsiktig gjeld		8 553	213 220
Sum kortsiktig gjeld		**57 984**	**219 715**
Sum gjeld		**57 984**	**219 715**
Sum egenkapital og gjeld		**303 857**	**338 742**

Kristiansand, 19.02.2014
Styret i Ja Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn

Natasha Pedersen
Styreleder

Jim Pedersen
Nestleder

Silje Gismarvik Tutturen
Styremedlem

Lotta Haaland
Styremedlem

Birgit Kristiansen
Styremedlem

Ja Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn - Noter 2013

Note 1 - Regnskapsprinsipper:

Årsregnskapet er satt opp i overensstemmelse med regnskapslovens bestemmelser og reglene som følger av god regnskapsskikk for små foretak.

Note 2 - Lønnskostnader, antall ansatte, godtgjørelser, lån til ansatte m.m.

Lønnskostnader	2013	2012
Lønninger	79 831	44 948
Arbeidsgiveravgift	11 256	595
Pensjonskostnader	0	0
Andre ytelser	228	0
Sum	**91 315**	**45 543**

Gjennomsnittlig antall årsverk: 1

Ytelser til ledende personer	Daglig leder
Lønn	75 500

Pensjonsforpliktelser
Selskapet er ikke pliktig til å ha tjenestepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenestepensjon.

Revisor
Kostnadsført revisjonshonorar for 2013 utgjør kr 9 000.

Note 3 - Bundne midler

Pr 31.12.2013 hadde selskapet bundne midler med kr 23 580.
Skyldig skattetrekk pr 31.12.2013 utgjorde kr 23 580.

Ja Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn - Noter 2013

Note 4 - Detaljer regnskap

		2013	2012
	Inntekter		
3200	Medlemsavgift	**25 289**	19 150
3210	Salg	**34 187**	27 473
3220	Annonseinntekter	**60 450**	6 000
3230	Kurs/foredrag	**76 975**	181 443
3240	Støtte til bokprosjekt	**209 000**	0
3900	Gaver	**198 261**	47 989
	Sum inntekter	**604 161**	282 055
	Varekostnader		
4300	Innkjøp varer for videresalg høy sats	**35 927**	29 750
4310	Den lilla boken	**220 835**	0
4311	Motkonto 4310	**-57 600**	0
4360	Frakt, toll og spedisjon	**1 637**	1 392
4390	Beholdningsendring	**-126 896**	-19 594
	Sum varekostnader	**73 902**	11 547
	Bruttofortjeneste	**530 259**	270 507
	Lønn		
5000	Lønn til ansatte	**71 278**	35 164
5002	Lønn enkeltoppdrag uten feriepenger	**0**	5 564
5040	Feriepenger	**8 553**	4 220
5400	Arbeidsgiveravgift	**10 050**	0
5430	Arbeidsgiveravgift av avsatte feriepenger	**1 206**	595
5910	Kantinekostnader	**228**	0
	Sum personalkostnader	**91 315**	45 543
	Andre utgifter		
6420	Leie datasystemer	**0**	2 276
6550	Datamaskiner og printere	**1 297**	16 820
6551	Programvare data	**1 256**	0
6700	Regnskapshonorarer	**28 719**	8 120
6710	Revisjonshonorar	**9 000**	7 000
6790	Andre fremmede tjenester	**16 280**	0
6800	Kontorrekvisita	**19 004**	3 281
6840	Aviser og tidsskrifter, bøker o l	**4 152**	2 273
6860	Møte, kurs, oppdatering o l	**20 506**	8 800
6910	Mobiltelefon	**10 762**	0
6920	Internettkostnader	**5 083**	4 788
6940	Porto	**5 018**	3 498
7050	Bompenger og parkering	**1 531**	244
7100	Bilgodtgjørelse, oppgavepliktig	**0**	13 092
7110	Km. godtgjørelse, ikke oppgp. (ideel.org)	**12 315**	0
7140	Reise/møte kostnader	**83 847**	28 403
7300	Fagformidling	**35 657**	13 374
7310	Annonser	**50 018**	0
7350	Representasjon, fradragsberettiget	**0**	8 213
7400	Kontingenter	**1 050**	750
7770	Bank og kortgebyrer	**3 761**	1 983
7790	Diverse kostnader	**3 108**	8 090
	Sum andre driftskostnader	**312 363**	131 004
	Driftsresultat	**126 581**	93 961
	Renter		
8050	Annen renteinntekt	**265**	148
	Sum rentekostnader	**265**	148
	Årets resultat	**126 846**	94 109

Revisjon Sør

Revisjon Sør AS
Henrik Wergelandsgate 27
Postboks 9
4661 Kristiansand
TLF 38 12 38 60

www.revisjonsor.no
post@revisjonsor.no

Org. nr. 943 708 428 MVA
Foretaksregisteret

Godkjent revisjonsselskap
Autorisert regnskapsførerselskap
Medlem av Den norske Revisorforening

Til Årsmøtet i
Ja til lindrende enhet og omsorg for barn

REVISORS BERETNING FOR 2013

Uttalelse om årsregnskapet

Vi har revidert årsregnskapet for foreningen Ja til lindrende enhet og omsorg for barn, som består av balanse per 31. desember 2013, resultatregnskap som viser et overskudd på kr 126.846,- for regnskapsåret avsluttet per denne datoen, og en beskrivelse av vesentlige anvendte regnskapsprinsipper og andre noteopplysninger.

Styrets ansvar for årsregnskapet

Styret er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettvisende bilde i samsvar med regnskapslovens regler om god regnskapsskikk i Norge, og for slik intern kontroll som styret finner nødvendig for å muliggjøre utarbeidelsen av et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil.

Revisors oppgaver og plikter

Vår oppgave er å gi uttrykk for en mening om dette årsregnskapet på bakgrunn av vår revisjon. Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder International Standards on Auditing. Revisjonsstandardene krever at vi etterlever etiske krav og planlegger og gjennomfører revisjonen for å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon.

En revisjon innebærer utførelse av handlinger for å innhente revisjonsbevis for beløpene og opplysningene i årsregnskapet. De valgte handlingene avhenger av revisors skjønn, herunder vurderingen av risikoene for at årsregnskapet inneholder vesentlig feilinformasjon, enten det skyldes misligheter eller feil. Ved en slik risikovurdering tar revisor hensyn til den interne kontrollen som er relevant for foreningens utarbeidelse av et årsregnskap som gir et rettvisende bilde. Formålet er å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av foreningens interne kontroll. En revisjon omfatter også en vurdering av om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimatene utarbeidet av ledelsen er rimelige, samt en vurdering av den samlede presentasjonen av årsregnskapet.

Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Konklusjon

Etter vår mening er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettvisende bilde av den finansielle stillingen til foreningen Ja til lindrende enhet og omsorg for barn per 31. desember 2013 og av resultater for regnskapsåret som ble avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler om god regnskapsskikk i Norge.

Kristiansand, 2.april 2014
Revisjon Sør AS

Rolf Einar Lunde
Registrert revisor