Årsberetning 2025

Foreningen for hjertesyke barn

Orrganisasjonsnummer: 870430922



Foreningen for
hjertesyke
barn

Dokument-ID 092221113557576559996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, E C

VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for Hjertesyke Barn (FFHB) er en landsdekkende interesseorganisasjon for barn og unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, samt deres familier, inkludert familier som har mistet et hjertesykt barn. Organisasjonen arbeider for økt overlevelse og bedre livskvalitet for målgruppen, og for å styrke deres rettigheter og livssituasjon i samfunnet.

Arbeidet skjer blant annet gjennom interessepolitisk og fagpolitisk arbeid, informasjon og rådgivning, likepersonsarbeid, møteplasser og nettverksbygging for familier, samt bidrag til kompetanseheving og forskning i samarbeid med fagmiljøer. Foreningen er partipolitisk uavhengig og livssynsnøytral.

FFHBs administrasjon og sekretariat er lokalisert i Schweigaards gate 12 i Oslo. Organisasjonen er landsdekkende og har etablert 18 fylkes- og kretslag som på frivillig basis ivaretar lokale aktiviteter og tilbud til medlemmene.

MEDLEMSORGANISASJON

Medlemmene i foreningen har styringsansvar for organisasjonen og er mottakere av de tilbudene foreningen arrangerer og arbeider for. Et familiemedlemskap kan omfatte mor, far og ett eller flere barn med hjertesykdom. Individuelt medlemskap gjelder for enkeltpersoner som ønsker å være medlem, og benyttes også som støttemedlemskap. Utviklingen av medlemskap de siste årene har vært som følger:

Pr. 31.12.2024:
1120 familiemedlemskap/
400 individuelle medlemskap
Totalt 3941 medlemmer

Pr. 31.12.2025:
1217 familiemedlemskap
437 individuelle medlemskap
Totalt 4826 medlemmer

LANDSSTYRET

Landsstyret ble valgt for en toårsperiode på landsmøtet i Bodø 2.–3. november 2024.

I løpet av året har landsstyret gjennomført fem landsstyremøter. Regionsrepresentantene har hatt løpende dialog med fylkes- og kretslagene og deltatt på ulike samlinger og arrangementer i organisasjonen. Dette har bidratt til å styrke kontakten mellom landsstyret og organisasjonen regionalt.

Dokument-ID 09222115557576559996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

Landsstyret har bestått av:

Verv	Navn	Fylkeslag/kretslag
Leder	May Britt Fredheim	Troms
Nestleder	Aina Svenning	Hedmark
Region Midt	Audun Børresen	Nord Trøndelag
Region Øst	Birgitte M. Christoffersen	Oslo og Akershus
Region Sør/2. Nestleder	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
Region Nord:	Anne Thoresen	Nordland
Vara Øst:	Espen Behrns	Hedmark
Vara Sør:	Maria Kristin Sakariassen	Vest-Agder
Vara Vest:	Åshils Lervik	Rogaland
Vara Midt:	Kjell Ivar Sakshaug	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Nina Briskemyr	Troms

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen velges av landsmøtet og er ansvarlig overfor landsmøtet. Komiteens funksjonstid er to år.

Ny kontrollkomité ble valgt på landsmøtet i Bodø 2.–3. november 2024.
Komiteen har hatt møter etter behov i perioden. Den har også hatt dialog med generalsekretær, controller, medlemmer av landsstyret samt regnskapskomiteen.

Kontrollkomiteen har bestått av:

Navn	Fylkeslag/kretslag
Linn Cantigas (leder)	Oslo/Akershus
Geir Ove Søreide	Hordaland
Kristine Lindhøy	Vestfold
Sissel Holm Sandnes (vara)	Oslo/Akershus

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen velges av landsmøtet for en periode på to år. Komiteen har en rådgivende funksjon overfor landsstyret i økonomiske spørsmål.

Komiteen har også ansvar for kontroll av regnskapsføringen i fylkes- og kretslagene i henhold til organisasjonens retningslinjer.

Regnskapskomiteen har bestått av:

Navn	Fylkeslag/kretslag
Mona Hysestad (leder)	Østfold
Dagfinn Høyberg	Hordaland
Jeanette Lysberg	Nord-Trøndelag
Steinar Vullum	Buskerud
Jannicke Kroken	Sogn og Fjordane

Øivind Skogstad Hansen	(vara)	Nordland
Trond Magne Sakariassen	(vara)	Vest-Agder

FYLKESLAGENE

Foreningen for hjertesyke barn har 18 etablerte fylkes og kretslag som spiller en sentral rolle i gjennomføringen av foreningens aktiviteter på lokalt nivå. Fylkeslagene er frivillige enheter som organiserer og tilrettelegger tilbud og aktiviteter for medlemmer i sitt område. De fungerer som et viktig bindeledd mellom medlemmene og den sentrale organisasjonen, og bidrar til å fremme foreningens formål i sine respektive regioner.

Fylkeslagene har flere viktige oppgaver, blant annet:

Støtte og veiledning

Fylkeslagene tilbyr støtte til familier og enkeltpersoner som lever med hjertesykdom. De bidrar med informasjon og veiledning til medlemmene, og kan ved behov hjelpe til med å formidle kontakt med relevante fagpersoner og støttetilbud.

Arrangementer og aktiviteter

Fylkeslagene arrangerer sosiale aktiviteter, samlinger, møter og seminarer. Slike møteplasser gir medlemmene mulighet til å treffe andre i lignende situasjoner, dele erfaringer og bygge nettverk.

Opplysning og informasjonsarbeid

Fylkeslagene spiller også en viktig rolle i å spre kunnskap om medfødt hjertesykdom og foreningens arbeid. De bidrar til opplysningsarbeid i sine fylker og er med på å øke bevisstheten om utfordringer og behov hos hjertebarn og deres familier.

Fylkeslagene ledes av frivillige medlemmer, og hvert fylkeslag har sitt eget styre som planlegger og koordinerer aktivitetene lokalt.

Samlet sett er fylkeslagene en avgjørende del av Foreningen for hjertesyke barns arbeid. Gjennom sitt lokale engasjement bidrar de til at foreningen er til stede og tilgjengelig for medlemmer over hele landet, og til å styrke fellesskapet og livskvaliteten for hjertebarn og deres familier.

ADMINISTRASJONEN

FFHBs administrasjon har ansvar for den daglige driften av organisasjonen. I 2025 besto administrasjonen av 7 årsverk, og hadde et overordnet ansvar for å følge opp vedtak og handlingsplaner fra landsmøtet, i tråd med landsstyrets oppfølging.

Arbeidet omfatter blant annet oppfølging og støtte til medlemmer og tillitsvalgte, samt ansvar for organisasjonens informasjons- og synlighetsarbeid. Administrasjonen har en sentral rolle i markeds- og inntektsarbeidet, hvor bærekraftig økonomi og økt fokus på innsamling og markedsaktiviteter har vært en prioritet.

Videre har administrasjonen ansvar for planlegging og gjennomføring av organisasjonens arrangementer, samt for faglig arbeid og helsepolitisk påvirkning. Dette inkluderer

informasjonsarbeid rettet mot barnehage og skole, og dialog med politiske myndigheter og andre samarbeidspartnere.

Organisasjonen har et nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten og nasjonale behandlingsmiljøer som ivaretar barn med hjertefeil.

Følgende var ansatt i 2025:

Pia M. Bråss	Fungerende generalsekretær fra september 2024 til september 2025. Generalsekretær fra september 2025.
Marte Jystad	Spesialrådgiver
Hanna Charlotte Nordhammer	Rådgiver helse og ernæring
Fanny Haukvik Aker	Organisasjonskonsulent fom 1.desember 2025
Mona Ødegård	Rådgiver oppvekst
Fredrik Bentzen	Kommunikasjonssjef
Petter Nymo	Organisasjonskonsulent
Kåre Borgan	Markeds- og fundraisingssjef, Nestleder
Shivjot Sroay	Økonomi- og regnskapsansvarlig f.o.m 1.augsut 2025

ORGANISASJONEN I ARBEID I 2025

Foreningen for Hjertesyke Barn arbeider for å være en sterk og kunnskapsbasert organisasjon for medlemmer, frivillige, fagpersoner og støttespillere. Organisasjonen legger vekt på gode oppfølgingsløp for medlemmer og frivillige, en inkluderende organisasjonskultur, samarbeid med relevante aktører og et profesjonelt og etisk innsamlingsarbeid. Samtidig arbeider foreningen for å styrke og videreutvikle et bærekraftig økonomisk fundament som sikrer langsiktig drift og utvikling av organisasjonens tilbud og aktiviteter.

I 2025 har foreningen arbeidet målrettet for å nå de overordnede strategiske målene på vegne av medlemmene. Disse omfatter å bidra til helhetlig ivaretakelse av barn og unge med hjertefeil fra graviditet til voksenliv, styrke medlemmenes kunnskap og kompetanse, videreutvikle organisasjonen på alle nivåer og sikre et solid og bærekraftig økonomisk grunnlag for virksomheten.

Konferanser for tillitsvalgte – fylkeskonferanser
Det ble gjennomført konferanser for tillitsvalgte både vår og høst, med deltakelse fra alle fylkeslag. Konferansene skal styrke tillitsvalgte i deres arbeid, og hadde fokus på organisasjonsforståelse, styrearbeid og styreopplæring, samt erfaringsdeling og kompetanseheving.
Programmet omfattet også opplæring i relevante verktøy, gjennomgang av landsstyrets prioriteringer og status for oppfølging av vedtatte handlingsplaner. Temaer som landsmøte og utkast til nye vedtekter ble belyst.
Samlingene la til rette for nettverksbygging og erfaringsutveksling på tvers av fylkeslagene. Det ble også gitt inspirasjonsinnlegg ved Øystein Pettersen i Team Pølsa, hvor en av deltagerne er medlem i foreningen.

Ungdomsleir
På sommeren arrangeres det årlig nasjonal sommerleir og andre samlinger og treff for ungdom, både lokalt, regionalt. Mange av ungdommene benytter seg av disse tilbudene i løpet av året, noe som forteller om viktigheten av disse tilbudene. På Norsk Sommerleir legges det opp til en uke med aktiviteter og sosialt samvær i trygge og omgivelser, med leirledere med mye kunnskap og erfaring

med ungdom og med denne typen arrangementer. Leirlederne har forskjellig bakgrunn og kompetanse. Men felles for alle er at de er spesielt egnet og har et hjerte for ungdommene. Noen av lederne er voksne med medfødt hjertefeil. Vi har i tillegg også to sykepleiere som er engasjert for å ivareta ungdommene på leir
Noen uker før leir har lederne samling der planer, behov for ivaretakelse, beredskap osv gjennomgås.

På sommerleir møtes ungdommer fra hele landet til en hel uke med ungdommene i fokus, med ulike aktiviteter og mye sosialt samvær. Leiren ble leiren avholdt på Solåsen Leirsted der nærmere 50 ungdommer deltok. Dyreparken i Kristiansand, Sandslott konkurranse, "NM" i vannsklie, og mange andre morsomme aktiviteter sto på programmet.
Foreningen mottar tilskudd fra Bufdir som bidrar til gjennomføring av Norsk sommerleir.

Foran Sommerleir ble det gjort to tiltak for å rekruttere deltagere og få de yngste aktive på arenaer for ungdom.

Ringedag/Rekrutteringshelg ble avholdt på vårt kontor med 6 ungdommer som bidro med å kontakte andre ungdom. Dette tiltaket var finansiert med midler fra DAM- stiftelsen

Introleir ble avholdt på Solsetra ved Drammen der de yngste, og noen av de litt eldre som ikke hadde vært på leir før fikk delta. Her deltok 12 unge ungdommer
Dette tiltaket var finansiert med midler fra LNU

FAG, FORSKNING OG POLITIKK

Helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv

Foreningen for Hjertesyke Barn arbeider for å være en pådriver og initiativtaker i saker som berører barn og unge med hjertefeil og deres familier. Organisasjonen løfter frem problemstillinger og behov som ikke alltid blir tilstrekkelig ivaretatt innen helse, utdanning og sosiale rettigheter, og arbeider for helhetlig oppfølging gjennom hele livsløpet – fra graviditet til voksenliv.

Arbeidet innebærer blant annet å bidra til bedre samhandling på tvers av tjenester og sektorer, og å fremme en brukerorientert tilnærming i helse- og fagpolitiske spørsmål. Foreningen deltar aktivt på utvalgte eksterne arenaer, i høringer og i relevante fagpolitiske prosjekter og prosesser, og søker samarbeid med fagmiljøer og andre organisasjoner.

I 2025 har foreningen særlig hatt fokus på påvirkningsarbeid knyttet til utviklingen av normerende retningslinjer i Helsedirektoratet for oppfølging av barn med alvorlig kompleks hjertefeil. FFHB har arbeidet for at denne pasientgruppen skal omfattes av tydelige nasjonale føringer som sikrer tverrfaglig oppfølging, god informasjonsflyt mellom tjenester og mer forutsigbare pasientforløp for barna og deres familier.

Samarbeid med sykehus og faginstanser
Foreningen for Hjertesyke Barn har et tett og konstruktivt samarbeid med barne- og ungdomsklinikker ved sykehus over hele landet, både på nasjonalt og lokalt nivå. Gjennom dialog og samarbeid med behandlingsmiljøene arbeider foreningen for å bidra til god oppfølging av barn og unge med hjertefeil og deres familier.

Flere av foreningens fylkes- og kretslag samarbeider også med lokale sykehus om kurs og samlinger for foreldre og barn. Slike tiltak bidrar til økt kunnskap, trygghet og erfaringsutveksling for familier som lever med hjertesykdom.

Eierskap til hjerteobservasjonsappen HOBS
Foreningen for Hjertesyke Barn eier hjerteobservasjonsappen HOBS, som er utviklet i samarbeid med fagmiljøer ved Oslo universitetssykehus, nasjonale fagnettverk og foreningen. Innholdet i appen bygger på nasjonale faglige anbefalinger, blant annet fra Pediatriveilederen, og er utviklet med utgangspunkt i forskning og klinisk erfaring.

HOBS er et viktig verktøy i oppfølgingen av familier som reiser hjem fra sykehus med et hjertesykt eller nyoperert barn. Appen brukes av helsepersonell i forbindelse med strukturert opplæring av foreldre før hjemreise, og gir foreldrestøtte til å gjenkjenne og håndtere symptomer og alarmsignaler hos barnet. Samtidig gir appen enkel tilgang til relevant informasjon og kontaktpunkter i helsetjenesten ved behov.

Appen forvaltes av et redaksjonsutvalg bestående av utviklere, teknisk kompetanse, fagpersoner fra Oslo universitetssykehus og representanter fra FFHB. Utvalget møtes jevnlig for å sikre faglig kvalitet og videreutvikling av innholdet. Arbeidet med HOBS bygger også på forskning, blant annet en doktorgrad gjennomført i 2025.

Samarbeidsmøter med Barne- og ungdomsklinikken ved OUS
Foreningen for Hjertesyke Barn har etablert faste samarbeidsmøter to ganger i året med Barne- og ungdomsklinikken ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. På møtene deltar representanter fra relevante avdelinger ved klinikken sammen med representanter fra foreningen.

Møtene er en viktig arena for dialog og erfaringsutveksling mellom fagmiljøene og brukerorganisasjonen. Foreningen løfter frem erfaringer og behov fra barn og familier, og orienterer om saker vi arbeider med faglig og politisk. Samtidig gir møtene innsikt i utfordringer og utviklingstrekk i helsetjenesten. Formålet er å bidra til felles forståelse og identifisere områder hvor fagmiljøene og foreningen kan samarbeide om å styrke oppfølgingen av barn med hjertefeil og deres familier.

Felles faglig møteplass for helsepersonell
Foreningen for Hjertesyke Barn bidrar også til å samle fagmiljøene rundt barn med hjertefeil gjennom en årlig faglig møteplass for helsepersonell. Her arrangeres kurs for sykepleiere og annet helsepersonell parallelt med barnekardiologenes årlige faglige samarbeidsmøte.

Tidligere har disse initiativene vært gjennomført som separate arrangementer. Gjennom samarbeid mellom fagmiljøene og foreningen arrangeres de nå på samme arena, med felles introduksjonsforedrag for hele fagmiljøet og parallelle faglige program. Foreningen bidrar i planlegging og tilrettelegging av arrangementet, og legger vekt på å løfte frem brukerperspektivet gjennom foredrag og erfaringsdeling fra foreldre og familier.

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 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. I 2024 har vi deltatt i muntlig høring om behandling av abortloven, og gitt høringsinnspill om fraværsgrensen i skolen sammen med VMH, samt støttet opp om FFOs krav om inkorporering av CRPD i menneskerettsloven.

Dokument-ID 09222115557576559996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

Vi har vært aktive deltakere i Nye OUS, og deltatt som brukerrepresentanter i medvirkningsgrupper ved flere fagavdelinger, blant annet Barne- og ungdomsklinikken ved Oslo universitetssykehus og AHUS.

Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn
Barn med komplekse, medfødte hjertefeil har økt risiko for nevrologiske skader og forsinkelser i kognitive og motoriske ferdigheter. Mange opplever også utfordringer knyttet til læring, oppmerksomhet og konsentrasjon, og noen kan utvikle psykiske belastninger som følge av sykdom og behandling. Dette understreker behovet for tidlig og helhetlig oppfølging.

Foreningen for Hjertesyke Barn arbeider for at barn med økt risiko for tilleggsutfordringer får systematisk og tverrfaglig oppfølging, slik at nødvendige tiltak kan settes inn så tidlig som mulig. Et viktig arbeid har vært å bidra til at veilederen for oppfølging av denne pasientgruppen, som foreningen tidligere har vært med på å utvikle sammen med fagmiljøene, blir kjent og tatt i bruk.

I 2025 har foreningen prioritert informasjons- og kompetansearbeid rettet mot helsesykepleiere og annet relevant helsepersonell, blant annet gjennom faglige møteplasser, kurs og informasjonsarbeid.

FFHB deltar også i et samarbeidsforum ved Geilomo barnesykehus, et spesialsykehus for habilitering av barn og ungdom med blant annet hjertesykdom. Gjennom dette samarbeidet bidrar foreningen til å løfte frem behovene til barn og familier, blant annet gjennom rådgivere innen ernæring og helse samt rådgiver for barnehage og skole. Rådgiverne har bidratt i foreldreopplæring og tatt initiativ til dialog med habiliteringstjenesten.

Foreningen deltar også i nettverket «Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken», ledet av Psykologforeningen. Nettverket arbeider for å styrke forståelsen av sammenhengen mellom fysisk og psykisk helse i helsetjenesten.

Nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe
Når det under svangerskapet avdekkes at fosteret har en hjertefeil, er god informasjon, helhetlig veiledning og mellommenneskelig støtte avgjørende.

For ti år siden tok Foreningen for hjertesyke barn initiativ til å samle det fosterkardiologiske fagmiljøet. I dag er det etablert gode samarbeidsrutiner og arenaer for kompetanseheving og erfaringsutveksling.

Fagmiljøene har utviklet tettere samarbeid og hyppigere felles konsultasjoner, men peker fortsatt på behovet for å videreutvikle et robust og tverrfaglig tilbud. Den fosterkardiologiske samarbeidsgruppen har også bidratt med faglige innspill til abortutvalgets arbeid og til behandlingen av ny abortlov frem mot endelig beslutning i 2025.

I samarbeid med brukere har samarbeidsgruppen utviklet informasjonsmateriell som gis til gravide når det påvises hjertefeil hos fosteret ved ultralydundersøkelse i uke 12 eller ved rutineundersøkelsen i uke 18+. Informasjonen er tilgjengelig på hjertebarn.no og distribueres også som brosjyre via sykehusene.

FFHB tilbyr også støttende samtaler til gravide, foreldre og par som står i en krevende situasjon etter at det er påvist hjertefeil hos fosteret.

Dokument-ID 092221155575765599996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

I det videre arbeidet har FFHB særlig oppmerksomhet på kapasitet og kvalitet i tjenestene til familier som får påvist fosteravvik. Målet er å arbeide tett med sentrale fagmiljøer slik at gravide og deres familier møtes av riktig kompetanse til rett tid og får et helhetlig, trygt og likeverdig tilbud i årene som kommer.

Barnepalliasjon
Sammen med barnelegeforeningen, barnesykepleierforeningen, fagmiljøene ved sykehusene og pasientorganisasjoner har Foreningen for hjertesyke barn vært en aktiv samarbeidspartner for å styrke kunnskapen om definisjonen barnepalliasjon, belyse behovet for ressurser og nødvendig tverrfaglig organisering.
Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykisk, sosiale og eksistensielle behov. Det starter ved diagnosetidspunktet, og varer livet ut.

Stiftelsen Organdonasjon
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 utfordringer knyttet til organdonasjon vil fortsette å være en viktig sak for FFHB. Dette er et fagområde og en problemstilling som jevnlig reises og belyses i foreningens informasjonskanaler og møter.

Genetisk hjertesykdom
Genetisk hjertesykdom omfatter et bredt spekter av arvelige tilstander med varierende alvorlighetsgrad og forekomst. De vanligste tilstandene forekommer hos om lag 1 av 250, mens de sjeldnere kan ha en forekomst på mellom 1 av 10 000 og 20 000. Den store variasjonen i både symptombilde og utbredelse gjør det krevende å utvikle et godt og likeverdig tilbud til alle.

FFHB har de senere årene hatt særlig fokus på diagnoser som rammer barn i tidlig alder, spesielt Lang QT-syndrom (LQTS) og Arytmogen høyre ventrikkel kardiomyopati.

I løpet av 2025 har FFHB oppdatert alle sine brosjyrer om genetisk hjertesykdom, som nå dekker ti ulike diagnoser. Det er stor etterspørsel etter disse ressursene. Barn med genetisk hjertesykdom følges i hovedsak opp ved universitetssykehus.

Det er et betydelig behov for samlinger og kurs for familier med genetisk hjertesykdom, særlig knyttet til LQTS. Dette må også ses i sammenheng med et godt samarbeid med flere sykehus, spesielt avdeling for genetisk kardiologi ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet).

FFHB bidrar med brukermedvirkning og økonomisk støtte til flere forskningsprosjekter innen fagområdet.

Samarbeid med andre organisasjoner og nettverk
Vi har i perioden samarbeidet med en rekke andre organisasjoner og nettverk om prosjekter og interessepolitiske prosesser. Her kan nevnes Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Unge Funksjonshemmede, Barnekreftforeningen, Løvemammaene med flere.

Vi er representert i nettverkene Nasjonal Allianse for helsepsykologi i somatikken, Sorgstøttealliansen, Chip, Charm, Procardio, Clinical Academic Group (CAG) ved St Olav og Precise med flere.

I denne perioden har vi hatt første nestlederposisjonen i FFO.

Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen
Foreningen for Hjertesyke Barns Forskningsstiftelse har som formål å initiere og fremme forskning og forskningsrelaterte prosjekter som kan bidra til å belyse og forbedre livssituasjonen for barn, unge og voksne med hjertefeil.

Stiftelsen ledes av et bredt sammensatt styre bestående av fagpersoner fra relevante miljøer, samt representanter fra foreningen. Styret utlyser midler og behandler innkomne søknader og tildeler midler til forskningsprosjekter innenfor stiftelsens formål.

I 2025 har stiftelsen avholdt tre styremøter og tildelt til sammen kr 400 000 til tre forskningsprosjekter. Stiftelsens økonomi ble ved inngangen til 2025 styrket gjennom midler overført fra Birgitte og Odd Arnulf Storsves minnefond i forbindelse med fondets oppløsning.

Lasselitens fond for hjertesyke barn
Foreningen for Hjertesyke Barn har, siden Lasselitens fond for hjertesyke barn ble etablert for snart 30 år siden, fungert som sekretariat for fondets styre. Gjennom dette arbeidet har foreningen sørget for at midlene har blitt tildelt formål som er til beste for hjertesyke barn. Fondet gir økonomisk støtte til helsepersonells deltakelse på faglige kongresser og kurs, til samlinger for hjertesyke barn og ungdom, til forskningsprosjekter og til sosiale tiltak for hjertesyke barn. Fondets økonomi ble ved inngangen til 2025 styrket gjennom midler overført fra Birgitte og Odd Arnulf Storsves minnefond i forbindelse med fondets oppløsning.

I 2025 gjennomførte fondet to styremøter (vår og høst) og tildelte totalt Kr. 158260 til 15 ulike søkere.

Deltakelse i EU programmene Espoir og Arise
Espoir og Arise er to europeiske forskningsprosjekt om biologiske hjerteklaffer til barn og unge, hhv hhv pulmonalklaffer og aortaklaffer, opprinnelig finanisert av EUs helseforskningsprogram. Et økende antall barn og unge ønsker biologisk klaff ved behov for reparasjon eller bytte av ødelagt klaff, og målet med prosjektet er å redusere antall inngrep knyttet til et slikt inngrep.

Nåværende status for forskningen viser gode langtidsresultat sammenlignet med andre metoder, spesielt når det gjelder behovet for re-operasjon. Samtidig viser studiene at også disse klaffene får et fall i funksjon ila 20 år. Hypotesen er at dette skyldes immunologiske reaksjoner, og at det derfor er behov for videre studier med forbedringer i prosedyrer knyttet til dette. FFHB var en del av etisk utvalg i prosjektene, og har fortsatt god kontakt med prosjektledelsen.

Gaver og engasjement i forskning og utvikling
Forskning og fagutvikling er avgjørende for å sikre bedre behandling, oppfølging og livskvalitet for hjertebarn og deres familier. Foreningen prioriterer derfor å bidra til utvikling av ny kunnskap og innovative løsninger.
Gjennom tildeling av såkornmidler støtter vi forsknings- og utviklingsprosjekter som er nyskapende, framtidsrettede og holder høy faglig kvalitet. Slike midler kan være avgjørende i en tidlig fase og bidra til å realisere prosjekter som senere kan få større gjennomslag.
Foreningen har også bidratt til forskningsarbeid ved St. Olavs hospital og NTNU, med særlig fokus på hvordan man kan forebygge skader i sentralnervesystemet hos hjertebarn.

I forbindelse med julekampanjen 2025 ble det delt ut 270 000 kroner i øremerkede gaver til lokale sykehus. Midlene ble fordelt gjennom foreningens 18 fylkeslag og har bidratt til konkrete forbedringer i tilbudet til barn og familier ved sykehusene.
I tillegg deltar vi aktivt som brukerrepresentanter i en rekke forsknings- og utviklingsprosjekter. Dette gjelder både prosjekter vi selv har støttet økonomisk og andre relevante initiativer. Samlet er foreningen involvert i rundt 20 små og store forskningsprogrammer, der vi bidrar med erfaringsbasert kunnskap og sikrer at pasient- og pårørendeperspektivet blir ivaretatt.

BYGGE MEDLEMMENES KUNNSKAP OG KOMPETANSE

Foreningen for hjertesyke barn er leverandør av informasjon og er en viktig kunnskapsformidler, både for våre medlemmer, for helsepersonell og for allmennheten. Målet med dette er å bidra til at de som berører evner å stå i og håndtere egne utfordringer og til å ha en god dialog med helse- og omsorgssektoren.

Foreldre ønsker å lære om barnets diagnose, om hva som finnes av medisinske behandlinger og muligheter, om rettigheter og om hva slags oppfølging barnet kan og bør få i hverdagen.

Vi utvikler informasjon i nært samarbeid med fagmiljøene og er opptatt av at den er nøktern, kunnskapsbasert og kvalitetssikret.

Magasinet Hjertebarnet
Hjertebarnet er vår viktigste fysiske publikasjon, både til medlemmer, fagpersoner og til støttespillere. Det er en medlemsfordel i tillegg til et innsamlingsprodukt.
Magasinet ble gitt ut i 3 utgaver i 2025, med et totalt opplag på 75 000.

Våre nettsider hjertebarn.no
På hjertebarn.no kan foreldre, helsepersonell og pedagoger finne omfattende og relevant informasjon om hva medfødt hjertefeil er, hvordan det kan behandles, og hvordan det er å leve med diagnosen.

I juli 2024 lanserte vi nye nettsider med en helt ny struktur, tilpasset målgruppene pårørende, helsepersonell og pedagoger. Oppdateringen innebar også forbedrede diagnoseartikler og en mer brukervennlig navigasjon.
På grunn av nedetid før datainnsamlingen startet fra den nye nettsiden har vi ikke eksakt sammenligningsgrunnlag/tall for 2024.

I 2025 var 35 000 unike besøkende innom hjertebarn.no, og stod for totalt 54 000 enkeltøkter.

Familieportretter og ekte historier var toppsakene på nettsiden i 2025, etterfulgt av kunnskapsbanken, med diagnoser og informasjon. I 2024 var diagnosesidene de mest besøkte, så synlighet i andre kanaler endrer også brukervanene til den gjennomsnittlige besøkende.

Kildene som genererer mest trafikk til nettsiden er organiske søkemotorsøk og betalte plasseringer i sosiale medier.

SoMe:

Facebook
Foreningen for hjertesyke barn sin Facebook side er en av våre viktigste portaler for informasjonsformidling. Her legger vi ut nyheter, artikler og informerer om kommende arrangementer til våre følgere og medlemmer.
Ved utgangen av 2025 var antall følgere på Facebook-siden 18 022. En økning på 593 (netto) sammenlignet med 2024. Det tilsvarer 3.3%. 87.1 % av nye følgere finner oss på Reels (kortformat-video)

***Nøkkeltall 2025 vs 2024**:*
4 119 252 visninger. Opp fra 709 400 visninger i 2024. (en visning er hver gang noen ser eller spiller av innhold fra kanalen vår, bilder, innlegg og film). Det tilsvarer en økning i visninger på 480% sammenlignet med fjoråret, som også var et rekordår.

Vi nådde ut til 778 500 unike kontoer, kontra 291 100 kontoer i 2024., en økning på 167%.

93 298 Engagements/interaksjoner på Facebook-innhold i 2025. En økning på 82.3% fra 2024.

13 900 lenkeklikk som ledet til hjertebarn.no – en oppgang på 19.6% fra fjoråret.

Vi har hatt sterk vekst de siste 3 årene og kurven peker bratt oppover. Årsaken til veksten er tilpasset innhold til sosiale medier og omlegging av foreningens kommunikasjonsstrategi.

Instagram
Sakte, men sikkert har vi innarbeidet bruk av Instagram som en del av kommunikasjonsløpet vårt. Nå bruker vi krysspublisering aktivt, og ser at det bidrar til positive synergier. Her når vi en yngre demografi enn på Facebook.

2230 følgere ved utgangen av 2025, opp fra 1637 følgere ved utgangen av 2024. En økning på 36.2% (593 følgere).

Nøkkeltall 2025 vs. 2024:

364 300 unike kontoer nådd i 2025 kontra 96 100 kontoer i 2024. En økning på 281%
604 500 visninger av innhold i 2025 kontra 231 700 visninger i 2024. En økning på 161%
9300 interaksjoner på innhold i 2025 kontra 3200 interaksjoner i 2024. En økning på 191%

Det har stor verdi å fokusere på krysspublisering på digitale flater. Målet i 2026 er fortsatt vekst og bikke én million unike SoMe-kontoer. Med en ny tilstedeværelse på TikTok, som vi rapporterer fra – fra og med 2026 - er dette innen rekkevidde.

Spør eksperten
På hjertebarn.no er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten Spør eksperten. En barnelege, en jurist, en psykolog og rådgiver oppvekst og skole i FFHB-administrasjonen, som alle 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.

Dokument-ID 092221155575765599996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

Hjertevennlig oppvekst og Hjertepermen
Hjertepermen, som er utviklet i samarbeid mellom foreldre, fagpersoner fra helse- og utdanningssektoren og Foreningen for hjertesyke barn, er i dag et etablert verktøy for dem som jobber i laget rundt barn med medfødt hjertefeil.

Permen gir nyttig informasjon til ansatte i barnehage og skole om medfødt hjertefeil generelt, og om det enkelte barnet spesielt. Hjertepermen består av en foreldredel og en lærerperm som følger barnet gjennom barnehage- og skoleløpet. Alle nye medlemmer med hjertebarn mottar permen når barnet er seks måneder, eller ved innmelding dersom barnet er eldre.

Som supplement til Hjertepermen brukes også filmserien *Hjertebank – informasjonsfilm for lærere i barnehage og skole*. Filmene gir kortfattet informasjon om barn med hjertefeil og hvordan Hjertepermen kan brukes i praksis, og benyttes blant annet i møter mellom foreldre og ansatte i barnehage og skole.

I 2025 har FFHB, i samarbeid med et pro bono-team fra Prospera, arbeidet med å utrede en digital videreutvikling av Hjertepermen. Prosjektet har kartlagt hvordan permen brukes av foreldre, lærere og helsepersonell, og hvilke behov en digital løsning bør møte. Arbeidet resulterte i en rapport med anbefaling om å utvikle en digital, webbasert versjon av Hjertepermen, basert på eksisterende innhold, men tilpasset digital bruk.

En digital løsning vil kunne gjøre informasjonen mer tilgjengelig og oppdatert, samt gi nye muligheter for tilpasning til barnets alder og situasjon. Informasjonen i Hjertepermen representerer sentral kunnskap for foreldre til barn med medfødt hjertefeil, og er også et viktig grunnlag i arbeidet med å utvikle en helhetlig medlemsreise i foreningen. På bakgrunn av arbeidet ble det i februar 2026 sendt inn en søknad til Stiftelsen Dam om støtte til videre utvikling av en digital Hjerteperm.

Likepersonarbeid og sorgstøtte
Likepersonarbeidet er et sentralt satsningsområde for Foreningen for hjertesyke barn, og ledes av Likeperson- og sorgstøtteutvalget. Arbeidet bygger på at erfaringsbasert kunnskap og støtte kan være et viktig supplement til det profesjonelle hjelpeapparatet.

Mange foreldre har behov for noen å snakke med i krevende situasjoner. Likepersonene bidrar med samtaler, erfaringsdeling og veiledning om rettigheter, støtteordninger og hjelpetiltak. Samtalen er kjernen i arbeidet, og foreningen tilbyr en betjent likepersontelefon syv dager i uken.

Foreningen har per i dag 25 registrerte og godkjente likepersoner. Disse samles årlig til erfaringsutveksling og faglig påfyll. Det er også etablert et fast samtaletilbud ved Rikshospitalet, hvor en erfaren likeperson tilbyr samtale og sorgstøtte.

Likepersonarbeidet omfatter også oppfølging av familier som har mistet barn. I løpet av året har foreldre fått tilbud om deltakelse på familiesamling og terapeutisk skrivekurs. Foreningen deltar i Sorgstøttealliansen, et samarbeid mellom frivillige organisasjoner og fagmiljøer innen sorgstøtte.

Synliggjøring på stand og konferanser
Hjertepermen og tverrfaglig veileder var hovedfokus for stand på fagdag for helsesykepleiere i Innlandet, i Østfold og Bodø, og på helseykepleierkongressen i Trondheim.

Vi er jevnlig til stede på Rikshospitalet. Standen er mye besøkt, av både familier og helsepersonell.

Dokument-ID 09222115557576559996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

ØKONOMI OG RAMMEBETINGELSER

Foreningen for Hjertesyke Barn har de siste årene hatt en årlig omsetning på cirka 20 millioner kroner. Kun en liten andel av inntektene, kommer fra statlig støtte for medlemmer og aktiviteter. Majoriteten av midlene til våre formålsrettede aktiviteter hentes inn fra privatpersoner og bedrifter.

Gjennom mange år har foreningen vært en aktiv bidragsyter til det brede engasjementet blant frivillige organisasjoner, med mål om å sikre rettferdige og forutsigbare økonomiske rammebetingelser. Det er fortsatt av stor betydning for oss å sikre refusjon av momsutgifter, krone for krone, samt at momskompensasjonsordningen blir rettighetsfestet.

Redegjørelse for årsregnskapet

FFHBs hovedinntektskilder i 2025 har vært faste givere, gaver fra privatpersoner, salg av kalender og aktivitetshefte, samt støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Frifond, Norsk Tipping, Momskompensasjon og medlemskontingenter.

Foreningen er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister, og med en innsamlingsprosent på 69 % i 2024 oppfyller vi Innsamlingskontrollens krav om at minimum 65 % av innsamlede midler, målt over en femårsperiode, skal gå uavkortet til det oppgitte formålet. I løpet av de siste fem årene har FFHB hatt en gjennomsnittlig innsamlingsprosent på 74%.

Inntektene fra årets aktiviteter har blitt brukt til å finansiere FFHBs drift og formål, som inkluderer arbeid med informasjon, rettigheter, politikk, fagsamlinger, ungdomsarbeid og nettverkssamlinger. I tillegg har midlene blitt brukt til å finansiere forskning og medisinsk arbeid, samt anskaffelse av utstyr og leker til barneavdelinger på flere sykehus.

Momskompensasjon

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2025 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2024-regnskapet på kr. 2 095 644,-. 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 2025 ble tildelt kr. 2 409 456,-. Dette er frie midler og et viktig bidrag til foreningens budsjett.

Fundraising og marked

Foreningens hovedinntektskilder i 2025 har vært gaver fra private givere, i all hovedsak enekltgaver gitt via giro i DM og magasinet Hjertebarnet. Vi driver også innsamling via sosiale medier og ulike kampanjer gjennom året.

De siste årene har vi jobbet mye med implementering av nytt CRM system, nye målgrupper og helt nye måter å drive fundraising på. Det har resultert i en kraftig økning på området og i 2025 fikk vi inn kr 7 915 000 på våre innsamlingsaktiviteter.

I tillegg har vi rundt 2400 fastgivere som gir et månedlig beløp.

Foreningen har også hatt inntekter fra salg av Hjertebarnskalenderen 2025 og kryssordmagasinet Hjertero.

Dokument-ID 092221155575765599996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

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 i admirasjonen som godt. Foreningens ansatte disponerer lokaler i Schweigaardsgate 12 i Oslo. To medarbeidere har i det vesentligste arbeidet fra hjemmekontor. Administrasjonen har hatt en god møtestruktur, gode arbeidsflyt og rutiner for samarbeid.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2025 ansatt 5 kvinner og 4 menn. Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2025 besto av seks kvinner og 1 mann.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurenser det ytre miljøet.

Oslo, 17.april 2026
Styret for Foreningen for hjertesyke barn

May Britt Fredheim Styreleder	Aina Svenning Nestleder	Elin H. Simonsen 2. Nestleder/styremedlem
Anne Thoresen Styremedlem	Lisbeth Øksnes Styremedlem	Birgitte M. Christoffersen Styremedlem
Audun Børresen Styremedlem		Pia M. Bråss Generalsekretær

Dokument-ID 092221155575765599996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

Årsregnskap 2025

Foreningen for hjertesyke barn

Orrganisasjonsnummer: 870430922



Foreningen for
hjertesyke
barn

Dokument-ID 092221113557576559996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, [illegible]C

FFHB - Aktivitetsregnskap 2025

		Note	2025	2024
	Anskaffede midler			
1a	**Medlemsinntekter**		**340 875**	**306 300**
	Tilskudd			
1bi	Offentlige midler	2	1 973 185	2 052 744
1bii	Andre bidragsytere	2	3 113 698	1 944 985
	Sum tilskudd		**5 086 883**	**3 997 729**
1c	**Innsamlede midler, gaver mv**	3	**13 145 652**	**11 540 057**
	Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter			
1di	Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		394 470	269 425
1dii	Aktiviteter som skaper inntekt	4	730 111	1 140 301
	Sum opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter		**1 124 581**	**1 409 726**
1e	**Finans- og investeringsinntekter**	5	**464 073**	**1 211 536**
1f	**Andre inntekter**		**90 280**	**98 578**
	Sum anskaffede midler		**20 252 345**	**18 563 927**
	Forbrukte midler			
2a	**Kostnader til anskaffelse av midler**	6	**3 145 249**	**4 276 442**
	Kostnader til organisasjonens formål			
	Tilskudd, bevilgninger, mv			
2bi1	Gaver og bidrag til målgruppen		430 000	174 607
2bi	Forskning og opplæring av helsepersonell		1 570 184	1 950 057
	Sum Tilskudd og bevilgninger til oppfyllelse av org. formål		**2 000 184**	**2 124 664**
	Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet			
2b1	Nettverksbygging og sosiale aktiviteter		2 518 025	2 647 533
2b2	Ungdomsaktiviteter		2 536 422	1 873 443
2b3	Samfunnspolitisk arbeid		367 856	330 218
2b4	Helsefaglig opplæring, kurs og rådgivning		281 449	293 719
2binfo	Informasjon om barn og hjertesykdom		4 566 475	5 299 930
2b5	Andre formålsaktiviteter		3 090 191	3 335 927
	Sum Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet		**13 360 418**	**13 780 770**
	Sum Kostnader til formålsaktiviteter		**15 360 602**	**15 905 434**
2c	**Administrasjonskostnader**	**7**	**1 105 043**	**335 520**
	Finanskostnad			
	Sum Forbrukte midler	**8**	**19 610 893**	**20 517 396**
	Aktivitetsresultat		**641 452**	**-1 953 469**
	Aktivitetsresultatet er disponert slik			
	Til/fra formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	9	80 000	704 242
	Til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner	9	- 2 010 000	- 410 000
	Til/fra annen formålskapital	9	2 571 452	- 2 247 711
	Sum disponert aktivitetsresultat		**641 452**	**- 1 953 469**

Dokument-ID 092221155575765599996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

FFHB - Balanse pr 31.12.2025

	Note	2025	2024
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Andre driftsmidler	10	0	214 196
Finansielle anleggsmidler	11	330 650	316 461
Sum anleggsmidler		**330 650**	**530 657**
Omløpsmidler			
Fordringer	12	396 528	246 676
Investeringer	5	6 071 220	5 799 543
Bankinnskudd, kontanter, ol	13	11 500 724	10 734 299
Sum omløpsmidler		**17 968 471**	**16 780 518**
SUM EIENDELER		**18 299 121**	**17 311 175**
FORMÅLSKAPITAL OG GJELD			
Formålskapital			
Formålskapital med eksterne restriksjoner	9	784 242	704 242
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	9	5 000 000	7 010 000
Annen formålskapital	9	9 563 283	6 991 831
Sum formålskapital		**15 347 525**	**14 706 073**
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		829 152	462 053
Skyldig offentlige avgifter		469 546	572 648
Annen kortsiktig gjeld	14	1 652 900	1 570 404
Sum kortsiktig gjeld		**2 951 599**	**2 605 104**
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		**18 299 121**	**17 311 175**

FFHB – noter til aktivitetsregnskap 2025

Prinsippnote 2025

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

Dokument-ID 092221155575765599996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

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 1 - Foreningens art og beliggenhet

FFHB er en frivillig organisasjon som jobber for å ivareta interessene til hjertesyke barn og deres familier. Foreningen jobber blant annet med informasjon, råd og støtte til familiene, tilbyr møteplasser, driver politisk påvirkning og støtter opp om forskning og utvikling. Foreningens administrasjon holder til i Oslo, og har 18 fylkeslag.

Note 2 - Tilskudd

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

Tilskuddsgiver	Formål	2025	2 024
Bufdir	Driftstilskudd	1 643 992	1 639 302
Bufdir	Tilskudd ungdomsleir	490 000	375 000
Bufdir	Utbetaling driftstilskudd lokale tiltak	-180 000	-90 000
Frifond	Tilskudd inkl admin.	514 832	408 507
Frifond	Utbetaling tilskudd til lokallag	-531 152	-388 800
Rest frifond	Avsetning, utbetales i 2025	30 883	
Funkis		4 630	108 735
Sum offentlige tilskudd		**1 973 185**	**2 052 744**

SUM anskaffet offentlige bidrag og tilknyttet inntekt	**1 973 185**	**2 052 744**

Andre tilskudd	2 025	2 024
Stiftelsen DAM Podcast – Intensive dager		400 000
Avsetning til 2025 tilskudd Stiftelsen DAM Podcast – Intensive dager	395 058	-395 058
Stiftelsen DAM Rekrutteringstiltak for Norsk leir		60 000
Avsetning til 2025 Stiftelsen DAM Rekrutteringstiltak for Norsk leir	60 000	-60 000
Landsrådet for Norges Barne- og Ungdomsorganisasjoner - Rekrutteringsleir		250 000
Avsetning til 2025 Landsrådet for Norges Barne- og Ungdomsorganisasjoner - Rekrutteringsleir	249 184	-249 184
Stiftelsen DAM, admin.tilskudd (kr. 72 000 podcast, kr. 10 800 rekrutteringstiltak)		82 800
Stiftelsen DAM - Podcasten hjertebarn - beretninger om medfødt hjertefeil - ny sesong	424 800	

Stiftelsen DAM - Avsettes 2026	-424 800	
Stiftelsen DAM - Leirledelse med hjerte og hode	191 160	
Stiftelsen DAM - Avsettes 2026	-191 160	
Norsk Tipping	2 409 456	1 856 427
SUM	**3 113 698**	**1 944 985**
SUM tilskudd	**5 086 883**	**3 997 729**

Note 3 - 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:

	2025	2024
Midler fra TM (Telemarketing), DM (Direct marketing) og Hjertebedrift	7 550 741	6 090 454
Gaver fra næringslivet	58 000	151 881
Andre gaver og innsamlinger	5 536 911	5 297 721
Sum innsamlede midler og gaver	**13 145 652**	**11 540 057**

Midler fra TM og DM inntektsføres etter kontantprinsippet.

Note 4 - Aktiviteter som skaper inntekt

Posten «aktiviteter som skaper inntekt» kr 730 111,- består primært av salg av kalendere og aktivitetshefter.

Note 5 - Aksjer og andeler

FFHB eier følgende aksjer og andeler:

	Kostpris	Markedsverdi	Bokført verdi	Endring 2025
Aksjefond	1 776 977	3 027 564	3 027 564	-946 066
Rentefond	1 626 977	3 043 656	3 043 656	1 217 742
Sum	**3 403 954**	**6 071 220**	**6 071 220**	**271 676**

Verdiendringen er bokført under Finans- og investeringsinntekter.
I tillegg til inntektsførte endringer 2025 består posten finans- og investeringsinntekter av finansinntekter kr 192 397.

Note 6 - Finansielle plasseringer og bærekraftig utvikling

FFHB har som mål å forvalte foreningens midler på en ansvarlig og bærekraftig måte. Foreningen ønsker å være åpen om hvordan midlene plasseres, og legger vekt på at investeringene er i tråd med foreningens verdier og samfunnsansvar.

Foreningens finansielle plasseringer er fordelt mellom ODIN Forvaltning og Alfred Berg. Begge forvalterne følger anerkjente retningslinjer for ansvarlige investeringer, og det tas hensyn til miljø, sosiale forhold og god selskapsstyring (ESG) i investeringsbeslutningene.

Styret vurderer løpende at plasseringene er i samsvar med foreningens retningslinjer for bærekraftig forvaltning.

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 fratrekk 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.

	2025	2024	2023	2022	2021
Formålsprosent	78 %	78 %	65 %	58 %	54 %
Administrasjonsprosent	6 %	2 %	18 %	22 %	20 %
Innsamlingsprosent	76 %	69 %	75 %	73 %	75 %

Kostnader til anskaffelse av midler fordeler seg slik:

	2025	2024	2023
Kostnader direkte knyttet til innsamling av midler	2 765 826	3 600 625	3 068 799
Andre kostnader	379 423	675 817	640 373
Totalt	**3 145 249**	**4 276 442**	**3 709 172**

Foreningen arbeider aktivt for ytterligere å optimalisere sine innsamlinger.

Formålsprosenten for 2025 er på samme nivå som for 2024.

Administrasjonsprosenten for 2025 viser en økning fra 2024. Dette er primært knyttet til endring fordeling kostander når det gjelder organisasjonens aktiviteter. OTP følger fordeling av lønnskostnad.

Note 8 - Personalkostnader

Lønn og personalkostnader fordeler seg slik:

	2025	2024
Lønn	5 988 245	6 567 944
Arbeidsgiveravgift	927 538	1 064 333
Pensjonskostnader	368 215	690 148
Andre personalkostnader	62 745	78 275
Sum	**7 346 743**	**8 400 700**
Antall årsverk	7	7

Foreningen har pensjonsordning som tilfredsstiller 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.

Note 9 - Kostnader etter art

Driftskostnader spesifisert etter art:

	2025	2024
Driftskostnader		
Personalkostnader	7 346 743	8 400 700
Avskrivninger	214 196	239 661
Andre driftskostnader	12 048 573	11 875 216
Sum driftskostnader	**19 609 512**	**20 515 577**
Finanskostnader		
Finanskostnader	1 060 832	4
Rentekostnader	1 381	1 816
Netto finanskostnader	**1 062 213**	**1 820**
Totale kostnader	**20 671 725**	**20 517 397**

I henhold til God regnskapsskikk for ideelle organisasjoner føres kostnader etter art i resultatregnskapet, mens aktivitetsregnskapet viser kostnader fordelt på aktivitet. Dette omfatter også rente- og finansposter. I 2025 er det bokført verdireduksjon på finansielle eiendeler med totalt kr 1 060 832, klassifisert som annen finanskostnad i resultatregnskapet.
Verdireduksjonen er i aktivitetsregnskapet allokert til aktivitet 1e. Utover dette består forbrukte midler av sum driftskostnader og rentekostnader. Henviser til note 8 hvor det er gitt opplysninger om lønn.

Note 10 - Formålskapital, disponering av aktivitetsresultatet

Ved årsskiftet hadde foreningen kr 784 242 i formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner. Ved årsskiftet hadde foreningen kr 5 000 000 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 er i 2025 redusert med kr 2 000 000. 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 ble sist endret på landsstyremøte i november 2025. Resterende midler med internt pålagte restriksjoner er midler foreningen har satt av til definerte områder.

Foreningen har økt sin frie formålskapital med **kr 2 571 452** i 2025. Aktivitetsregnskapet viser et positivt resultat på **kr 641 452**.

	IB 1.1.2025	Tilførsel	Benyttet	UB 31.12.25	Endring
Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner					
Stiftelsen DAM Podcast – Intensive dager	395 058	395 058	395 058	395 058	0
Stiftelsen DAM Rekrutteringstiltak for Norsk leir	60 000	84 000	84 000	60 000	0
Landsrådet for Norges Barne- og Ungdomsorganisasjoner - Rekrutteringsleir	249 184	230 000	150 000	329 184	80 000
Bufdir, tilskudd ungdomsleir	0	375 000	375 000	0	0
Sum formålskapital med eksterne restriksjoner	**704 242**	**1 084 058**	**1 004 058**	**784 242**	**80 000**
Formålskapital med internt pålagte restriksjoner					
Lønns- og driftsfond	7 000 000		2 000 000	5 000 000	-2 000 000
Avvik 2023	10 000	0	10 000	0	-10 000
Fylkeslagenes gave til lokale sykehus	0	270 000	270 000	0	0
Sum formålskapital med interne restriksjoner	**7 010 000**	**270 000**	**2 280 000**	**5 000 000**	**-2 010 000**
Fri Formålskapital					
Fri Formålskapital	**6 991 831**	**2 571 452**	**0**	**9 563 283**	**2 571 452**
Totalsum	**14 706 073**	**3 925 510**	**3 284 058**	**15 347 525**	**641 2**

Note 11 - Anleggsmidler, avskrivninger

Anskaffelseskost 1.1	754 398
Tilgang 2025	0
Avgang 2025	0
Samlet anskaffelseskost 31.12	**754 398**
Akkumulerte avskrivninger 1.1	540 202
Årets ordinære avskrivninger	214 196
Akkumulerte avskrivninger 31.12	**754 398**
Bokført verdi 1.1	214 196
Bokførtverdi 31.12	**0**
Avskrivningssats	33-20

Note 12 - Pensjon/Egenkapitalinnskudd

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

Egenkapitalinnskudd 1.1	316 461
Årets endring ihht årsoppgave 2024	14 189
Egenkapitalinnskudd 31.12	**3300**

Note 13 - Fordringer

Består av følgende;

	2025	**2024**
Kundefordringer	152 660	65 650
Andre forskudd	15 350	-1777
Andre kortsiktige fordringer	173 058	98 534
Forskuddsbetalte kostnader	55 460	84 269
Sum	**396 528**	**246 676**

Kalendersalg behandles i Winorg etter kontantprinsippet. Dobbeltbetalinger fra kalendersalg fra 2023 til 2025 er avsatt i balansen og klassifisert som gjeld. Viser til note 14.

Andre kortsiktige fordringer består av mva-kompensasjon 2024 utbetalt i januar 2026.

Note 14 - Kortsiktig gjeld

Består av følgende;

	2025	2024
Påløpte feriepenger	633 509	733 642
Kunder med kreditsaldo	9 695	21 011
Andre forpliktelser	216 696	75 285
Påløpte kostnader	793 000	740 466
Sum	**1 652 900**	**1 570 404**

Det er i 2025 inntektsført dobbeltbetalinger fra 2022, kr 12 366,-. Kunder med kreditsaldo 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.

Andre forpliktelser består av salg knyttet til Saola.

Oslo, 17.april 2026
Styret for Foreningen for hjertesyke barn

May Britt Fredheim Styreleder	Aina Svenning Nestleder	Elin H. Simonsen 2. Nestleder/styremedlem
Anne Thoresen Styremedlem	Lisbeth Øksnes Styremedlem	Birgitte M. Christoffersen Styremedlem
Audun Børresen Styremedlem	Pia M. Bråss Generalsekretær	

Dokument-ID 09222115557576559996 Signert PMB, AT, AB, LØ, EHS, AS, MBF, BMC

Verifikasjon

Dokument-ID 09222115557576559996

Dokument

Årsberetning 2025
Hoveddokument
27 sider
Initiert 2026-04-27 15:19:33 CEST (+0200) av Pia Merete Bråss (PMB)
Ferdigstilt 2026-05-05 02:57:40 CEST (+0200)

Underskriverne

Pia Merete Bråss (PMB) Foreningen for hjertesyke barn pia@hjertebarn.no Signert 2026-04-27 15:19:33 CEST (+0200)	**Anne Thoresen (AT)** Foreningen for hjertesyke barn anne.thoresen@hjertebarn.no +4799513833 Signert 2026-04-28 09:43:06 CEST (+0200)
Audun Børresen (AB) Foreningen for hjertesyke barn audun.borresen@hjertebarn.no +4747467247 Signert 2026-04-27 15:23:13 CEST (+0200)	**Lisbeth Øksnes (LØ)** Foreningen for hjertesyke barn lisbeth.oksnes@hjertebarn.no +4792442367 Signert 2026-05-05 02:57:40 CEST (+0200)
Elin Høivaag Simonsen (EHS) Foreningen for hjertesyke barn elin.hoivaag.simonsen@hjertebarn.no +4747265592 Signert 2026-04-27 16:01:42 CEST (+0200)	**Aina Svenning (AS)** Foreningen for hjertesyke barn aina.svenning@hjertebarn.no +4792459224 Signert 2026-04-28 21:51:09 CEST (+0200)
May Britt Fredheim (MBF) Foreningen for hjertesyke barn may.britt.fredheim@hjertebarn.no +4795833647 Signert 2026-04-27 16:19:13 CEST (+0200)	**Birgitte Myrlid Christoffersen (BMC)** Foreningen for hjertesyke barn birgitte.myrlid.christoffersen@hjertebarn.no Signert 2026-05-03 18:45:25 CEST (+0200)

Denne verifiseringen ble utstedt av Scrive. For mer informasjon/bevis som angår dette dokumentet, se de skjulte vedleggene. Bruk en PDF-leser, som Adobe 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

