
Verksamhetsberättelse 2017



Det här är Hjärtebarnsfonden

Hjärtebarnsfonden är den enda organisationen i Sverige som uteslutande arbetar för barn och vuxna med medfött hjärtfel och deras närstående. Vi är en rikstäckande organisation med cirka 6000 medlemmar i 13 föreningar. Inom vår verksamhet ryms opinionsbildning, dialog med vårdgivare och skola, och med hjälp av en egen fond ges stöd till forskning, utveckling och enskilda familjer samt läger- och mötesverksamhet. Hjärtebarnsfonden är en religiöst och partipolitiskt obunden handikappolitisk intresseorganisation.

Hur ändamålet främjats under året

Stöd

De förtroendevalda inom organisationen har funnits tillgängliga som en viktig resurs för medlemmar i till exempel svåra stunder, men också att dela positiva framgångar och händelser med. Läger, träffar och andra aktiviteter arrangerade av Hjärtebarnsfonden och dess föreningarna har skapat gemenskap och gett tröst och uppmuntran. Mötesplatser i samarbete med sjukvården har givit föräldrar information om olika behandlingsmetoder och kunskapsutbyte som förenklar vardagslivet med hjärtbarn. Våra förtroendevalda har skapat mötesplatser och delat med sig av sina erfarenheter av att ha ett barn med hjärtfel, alternativt ha växt upp med hjärtfel och av de kontakter som skapats därigenom med sjukvården.

Som ett led i att utveckla den stödjande verksamheten genomfördes under hösten en ny Grundutbildning i Hjärtebarnsfondens verksamhet för medlemmar som är intresserade av att engagera sig i verksamheten på nya sätt. Utbildningskonceptet kommer att fortsätta utvecklas under 2018.

Hjärtebarnsfonden har haft en kongress och ett förbundsråd under året. Till förbundsrådet i november inbjöds samtliga ledamöter i alla föreningar. Att kunna bjuda in samtliga ledamöter till möte gynnar verksamheten genom kontaktskapande och möjlighet till utbyte mellan föreningarna. Genom ökat samarbete mellan föreningar och förbund kan vi erbjuda medlemmarna ännu bättre stöd samt ta tillvara den inspiration och vilja till delaktighet och utveckling som finns hos de engagerade.

Med hjälp av Hjärtebarnsfonden anordnades under året sju olika läger för barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel och deras närstående enligt nedan:

- ♥ Konferens- och skidläger i Trillervallen för vuxna med medfött hjärtfel i mars
- ♥ Familjeläger för barn i skolålder i Mullsjö i juli
- ♥ Äventyrläger för barn- och tonåringar på Vässarö i juni
- ♥ Seglarläger för ungdomar på Assö i juli
- ♥ Nordiskt ungdomsläger i Norge i juli
- ♥ Ridläger för tonåringar på Vedbände i augusti

Sammanlagt var det 99 deltagare och 24 ledare på lägren.

Som stöd för föreningarnas verksamhet sker löpande utbildning av medlemsregistret och webbsida för förtroendevalda i föreningarna.

Insamling

Intäkterna från olika insamlingsaktiviteter till Hjärtebarnsfondens verksamhet fortsätter att öka till nya rekordnivåer. Det är särskilt glädjande med tanke på de tecken som finns att givandet till ideella verksamheter i Sverige generellt visar en vikande trend.

Under hjärtebarnsmånaden februari kraftsamlade Hjärtebarnsfonden och satte ett djärvt insamlingsmål på 1 miljon kronor. Tack vare en storslagen insats av generösa privatpersoner och företag, nya insamlingsmetoder och ett stort engagemang bland lokala Hjärtebarnsfonder nåddes målet med råge.

Ett nytt CRM system driftsattes under senvåren med syftet att på ett effektivare sätt administrera ökade intäcksströmmar, göra klokare analyser samt underlätta hantering av medlemsfrågor och registreringar. Hittills har samarbetet med den nya leverantören infriat förväntningarna, vilket lovar gott för framtiden.

Fler vill engagera sig i kampen mot medfödda hjärtfel, inte minst genom egna event där Hjärtebarnsfonden står som förmånstagare. Några exempel på event som bidragit med pengar och synlighet är Hjärtebarnsloppet som arrangerades för andra gången av ideella krafter från Hjärtebarnsfonden Stockholm. Ett annat stort event är Upplevelsekvällen i Östergötland, vars 10-årsjubileum friades med publikrekord och Hjärtebarnsfonden som ensam förmånstagare.

En ny hemsida med tydligare målgruppsfokus lanserades i slutet av sommaren. Förutom ett mer tilltalande utseende har flera nya funktioner tillkommit för att öka användarvänligheten och funktionaliteten både för medlemmar och givare.

Under året har två testamenten med Hjärtebarnsfonden som mottagare utbetalats.

Kommunikation

Den riktigt stora förändringen för året genomfördes i samband med Förbundskongressen då beslut togs om att byta namn från Hjärtebarnsförbundet till Hjärtebarnsfonden. Samtidigt togs även beslut om att byta utseende på varumärket. Bägge dessa beslut medförde ändringar i Hjärtebarnsfondens stadgar.

En ny varumärkesplattform har tagits fram där styrelse, kansli och föreningsmedlemmar varit med och bidragit i arbetet. Till varumärkesplattformen finns även en grafisk manual som visar hur Hjärtebarnsfondens nya logotyp ska användas samt vilka typsnitt som gäller i Hjärtebarnsfondens kommunikation.

Under året har Hjärtebarnsfonden ökat sin närvaro i sociala medier, främst i Facebook. I samband med hjärtebarnsmånaden i februari postades tre olika filmer som fick ett mycket stort gensvar.

Som en följd av samordningen kring byte av namn och logotyp togs ett nytt annonsmaterial fram. Samtliga lokala Hjärtebarnsfonden har också fått ett kommunikationskit bestående av rollup, vepa, beachflagga samt informationsfoldrar med nya logotypen på. En reklamfilm producerades av det välrenommerade produktionsbolaget Folkefilm i samarbete med reklambyrån Milk. Filmen ska visas i både betalda kanaler och i sociala medier framöver för att öka kännedom och engagemang för Hjärtebarnsfondens arbete.

Påverkan

Hjärtebarnsfonden har liksom tidigare år träffat ledningsgrupper vid en mängd olika sjukhus och även ett stort antal chefer i Göteborg och Lund som är landets två opererande enheter. Dessa möten har främst rört situationen med brist på intensivvårdssjuksköterskor och specialistutbildade sjuksköterskor och därav bristen på vårdplatser. Hjärtebarnsfonden har också under året regelbundet träffat de bägge sjukvårdsledningarna för att diskutera både

framtid och nutid för barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel. Vi har också under året fört kommunikation med sjukvården i Stockholm för att förbättra vården och öka resurserna för medfödda hjärtfel. Hjärtebarnsfondens generalsekreterare har även träffat företrädare för GUCH (Grown Up with Congenital Heart disease)-sjukvården i Göteborg, Lund, Stockholm och Umeå. Hjärtebarnsfonden har även god inblick i hur Ronald McDonald Hus drivs vid de bägge opererande enheterna i Göteborg och Lund och generalsekreteraren sitter i styrelsen för bägge husen.

Samarbetsprojektet kring habiliterande uppföljning för hjärtbarn pågår fortfarande. Under våren 2017 initierade och finansierade Hjärtebarnsfonden ett möte i Båstad där samtliga involverade professioner medverkade. Våren 2018 under nationella regionsdagarna kommer besluta att fattas ang programmet och dess implementering i hälso- och sjukvården.

Utbildningsfrågor har bevakats i de tre skolmyndigheterna Skolverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten samt Skolinspektionen i och med att generalsekreteraren ingår i samråd med dessa tre myndigheter.

Vi finns även representerade i det nationella registret för personer med medfödda hjärtfel SWEDCON och generalsekreteraren sitter med i styrgruppen. Generalsekreteraren har medverkat i utbildningsinsatser dels avseende fosterkardiologi men också talat i samband med nordiskt möte och regiondagar i Sverige. Därtill har han deltagit i Association for European Paediatric Cardiology, AEPC, möte som detta år var förlagt till Lyon.

Under året har arbetet kring så kallade elektriska hjärtfel fortsatt. Generalsekreterare Peter Nordqvist har träffat alla ansvariga för denna grupp av hjärtfel vid samtliga universitetssjukhus, för att identifiera gruppens nuläge och framtida behov.

Hjärtebarnsfonden har via representation av generalsekreterare, medlemmar eller kommunikatör vid ett flertal tillfällen medverkat vid olika typer av sammankomster för att berätta om medfödda hjärtfel samt om Hjärtebarnsfonden och vårt arbete.

Ekonomiskt stöd till forskning och utveckling samt till enskilda forskningsanslag som beviljades 2017

Namn Sökande	Arbetstitel Forskningsprojekt
Linda Ashman Kröönström	Träning med syrgas för vuxna patienter med svåra medfödda hjärtfel och samtidig nedsättning av blodets syrgasinnehåll.
Constance Weismann	Effekt av kärlfunktion på hjärtfunktion hos patienter med enkammarhjärta

Utvecklingsstipendier som beviljades 2017

Namn Sökande	Ort	Ändamål
Åsa Burström	Spånga	Deltagande AEPC Barcelona
Linda Hansson	BIVA, Lund	Magister "Överflyttning och överrapportering av det nyfödda hjärtsjuka barnet"
Arielle Reitberger	ALB KS	Deltagande AEPC Barcelona
Anna Hansson	Barnhjärtcentrum, Lund	Magister "Nutritionsproblem hos hjärtsjuka barn"
Jessica Cassar	KS	Besök Lund, RmDhus i utbildningssyfte
Linda Ternrud	SuS Lund	VICs Nationella utbildningsdagar 1-2 februari 2018
Anna Jakobsson	Uppsala/Stockholm	Kurs i medfödda hjärtfel
GUCH	riks	Medlemsträffar 2017
Malin Berghammer	spec ssk DSB	Deltagande AEPC Barcelona
Katarina Johansson	Fys ter DSB	Kurs i medfödda hjärtfel
Terese Larsson	Arbetsterapeut, DSB	DS barn
Simon Casteljo	Fys ter DSB	Kurs i medfödda hjärtfel
Maria Enocksson	Lund	Barnkardiologen, Lunds
Carina Gustavsson	Skaraborgs sjukhus	Hjärtskola, Julfika
Ida Britzen, Åsa Nilsson	Kurator, DSB	Träff Kuratorer vt 18
Agneta Gustavsson	Falun	Bowlingträff för ungdomar
Kalliopi Kazamia	Akademiska Uppsala/Stockholm	Utbildning ST

Enskilda bidrag som beviljades 2017

Enskilda bidrag har under året betalats ut till 48 familjer för stöd vid långvariga sjukhusvistelser, stöd till begravningskostnader och habiliterande aktiviteter.

Internationellt samarbete

Hjärtebarnsfonden har ett samarbete med de nordiska länderna främst genom det Nordiska ungdomsläger som genomförs varje år, samt det Nordiska mötet en gång om året. I år deltog generalsekreterare Peter Nordqvist, kommunikationsansvarig Johan Björkman samt representant från Hjärtebarnsfonden Guch Emma Fritz.

Representation i andra styrelser och myndigheter

Hjärtebarnsfonden är representerat genom Generalsekreteraren i styrelsen för R Mc Donald hus i Göteborg samt i Lund, samt i styrgruppen för SWEDCON. Han är också handikappförbundens representant i samråd vid myndigheterna Skolverket, Skolinspektionen samt Specialpedagogiska skolmyndigheten. Generalsekreteraren hanterar även Peter Flacks stiftelse för hjärt- och lungsjuka barn. Hjärtebarnsfonden har även deltagit i samordnarprojekt socialstyrelsen och deltar i LSS utredningen genom medlemskap i Funktionsrätt Sverige.

Övriga händelser

Under året har två anställda gått i pension, Läger och konferensansvarig Lena Karlström samt administratör Carina Ydhage. Marika Birgersson har tillträtt som efterträdare till Lena Karlström och har titeln Projektkoordinator.

Kontroll och granskning

Vår verksamhet granskas av Svensk Insamlingskontroll som godkänner oss som bärare av 90- kontona Plusgiro 900587-7 och Bankgiro 900-5877. Till verksamheten är också ett Swishkonto 9005877 kopplat. Hjärtebarnsfonden är medlemmar i FRIL och publicerar sin godkända kvalitetskod på hemsidan. Hjärtebarnsfonden är med på Givarguidens gröna lista, vilket visar givare och våra samarbetspartners att Hjärtebarnsfonden är en transparent organisation som uppfyller givarguidens kriterier. Organisation granskas av förtroendevalda revisorer och av auktoriserad revisor Lena Johnson på Grant Thornton.

Medlemmar

Kategori	Hushåll 2017	Hushåll 2016	Medl. 2017	Medl. 2016
Hjärtebarnsfamilj	1404	1434	5 010	5 085
Stödjande	343	357	544	572
Mistfamilj	76	81	208	224
Guch	120	117	120	120
SUMMA	1 943	1 989	5 882	6 001

Ideell arbetsinsats

Alla förtroendevalda och alla kontaktpersoner i Hjärtebarnsfonden och i de 13 föreningarna arbetar helt ideellt. Ca 195 medlemmar.

Antal föreningar

Hjärtebarnsfonden har 13 Hjärtebarnsföreningar som täcker Sveriges alla län varav en GUCH förening som är rikstäckande.

Medlemsavgiftens administration och fördelning

Hjärtebarnsfonden har ett centralt medlemsregister som administreras av kansliet. Avgiften 2017 var 500 kronor per medlemsfamilj. Detsamma gäller för kategorierna stödjande, GUCH medlem och mistfamilj. 40 % av medlemsavgiften tilldelas föreningarna.

Medlemsavgiften kan betalas månadsvis via autogiro med 42 kronor per månad.

Medlemskap i Hjärtebarnsfonden

Som medlem i Hjärtebarnsfonden ges tillgång till ett kvalificerat nätverk inom barnhjärtområdet, omfattande lägerverksamhet speciellt anpassad för barn med hjärtfel, delaktighet i lokal förening samt 4 nummer per år av tidningen Hjärtebarnet. Genom ett aktivt medlemskap och en effektiv organisation skapas möjlighet till en bättre framtid för barn och ungdomar med medfödda hjärtfel. De lokala föreningarna arbetar med respektive verksamhet enligt Hjärtebarnsfondens föreningsstadgar, och har under året erbjudit medlemmarna en mängd olika träffar och aktiviteter samt samarbetat kring ett antal evenemang. Medlemmarna får också information från föreläsare på lokala mötesplatser, på hemsidan och Facebook. De också möjlighet att teckna en barnolycksfallsförsäkring i Folksam med särskild förmån, samt rabatt på Scandic Hotell.

Förvaltning

Styrelsen

Under året har styrelsen haft 8 protokollförda möten, varav 2 styrelseinternat.

Styrelseledamöter och ledande befattningshavare	2017		2016	
Juni-maj	Antal på balansdagen	Varav män	Antal på balansdagen	Varav män
Styrelseledamöter	10	2	10	3
Generalsekreterare & kanslichef	2	1	2	1

Styrelsen består av 7 ordinarie och 3 suppleanter

Namn	Post	Antal möten	Vald (maj)
Linda Sundberg	ordförande	8	2015-
Göran Engborg	kassör	4	2015-2017
Birgitta Elfsson	v. ordförande	8	2015-
Malin Berghammer	ordinarie	6	2015-
Britt-Inger Brandström	suppleant	3	2015-
Gunnar Skarland	ordinarie	7	2015-
Johan Ektoft	ordinarie	7	2015-
Maria Nyström	ordinarie, kassör	8	2015, 2017-
Åsa Hofsten	ordinarie	3	2017-

Heidi Gjörtz	suppleant	3	2015-
Madeleine Fridh	Suppleant	1	2017-
Anna-Maria Rosenberg	suppleant	0	2015-2017

Arbetsutskottet (AU)

AU som har haft 8 möten har bestått av ordförande, kassör, generalsekreterare, verksamhetschef, insamlings- och kommunikationsansvarig.

Valberedning

Namn	Post	Vald (maj)
Sara Walldin-Nilsson	Sammanställande	2015-2017
Lena Klarefelt	Ledamot	2015-2017
Jenny Söderlund	Suppleant	2015-2017
Ulf Grape	Suppleant	2015-2017
Nan Vendel	Sammanställande	2017-
Henrietta Sterner	Ledamot	2017-
Arielle Reitberger	Suppleant	2017-
Anja Engström	Ledamot	2017-

Revisorer

Namn	Post	Vald
Åsa Hofsten	Ordinarie	2015-2017
Erika Carlberg	Ordinarie	2015-
Lars Nilsson	Suppleant, Ordinarie	2015, 2017
Lena Johnson	auktoriserad revisor Grant Thornton	2015
Göran Engborg	Suppleant	2017-

Ersättning till styrelseledamöter

Arvoden till styrelsen		Prisbasbelopp 44 300
Ordförande/år	50 %	22 150
Kassör & sekreterare/år	30 %	13 290
Ledamot/år	10 %	4 430
Suppleant/gång	1 %	443
Valberedning	5 %	2 215
sammansällande/år		
Valberedning ledamot/år	2,5 %	1 108

Anställda

Hjärtebarnsfonden har under året haft 6 personer, 4 kvinnor och 2 män, anställda på sammanlagt 5 tjänster varav 1 med arbetsmarknadsstöd. Inga ersättningar utgår till personalen utöver lön och sedvanligt traktamente. Generalsekreteraren innehar tjänstebil. Inga avgångsvederlag finns.

Verksamhetschef

Katarina Wedrup innehar heltidstjänsten och ansvarar för de övergripande personal-, kansli-, organisations-, ekonomi-, och verksamhetsfrågorna samt medverkar i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.

Generalsekreterare

Peter Nordqvist innehar heltidstjänsten och ansvarar för påverkansfrågor samt för intern- och extern utbildning. Han har också delat informationsansvar med verksamhetschefen. Deltar i Hjärtebarnets redaktionskommitté.

Insamlings- och kommunikationsansvarig

Johan Björkman innehar heltidstjänsten och ansvarar för den övergripande insamlingsverksamheten för Hjärtebarnsfonden. Johan har också kommunikationsansvaret för Hjärtebarnsfonden och deltar i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.

Läger- och konferensverksamhet, Projektkoordinator

Lena Karlström hade fram tom augusti heltidstjänsten och arbetade med läger, konferenser, utbildningar och förtroendemannamöten. Lena arbetade med stöd och service till föreningar och kontaktpersoner och enskilda medlemmar samt hade ansvaret för administration av medlemsregistret. Marika Birgersson tillträdde i maj på motsvarande tjänst.

Assistent givar- och insamlingsservice

Carina Ydhage hade till och med maj heltidstjänsten och ansvaret för kontering och registrering av inkomna gåvor till Hjärtebarnsfonden. Hon ansvarade för administration av minneskort och övrig givar- och insamlingsservice samt skötte posthantering och vaktmästerigöromål.

Ekonomiservice

Redovisningsbyrå 3 Ekonomer, Jonas Franzén, har hand om bokföring, löner, rapporter, bokslut, årsredovisning och deklaration.

Övrig information

Kansli

Besöksadress: Kungsgatan 84 ög, 112 27 Stockholm. Telefon växel: 08-442 46 50

E-post: info@hjardebarnsfonden.se

All personal och förtroendevalda samt kontaktpersoner har e-postadress

fornamn.efternamn@hjardebarnsfonden.se

Hemsida: www.hjardebarnsfonden.se

Gåvoinformation

Hjärtebarnsfondens hemsida: www.hjardebarnsfonden.se

E-post: givarservice@hjardebarnsfonden.se

Gåvokonton: Bankgiro 900-5877, Plusgiro 900587-7, och Swish 9005877

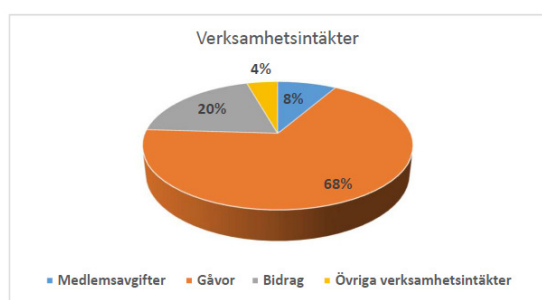
Medlemstidningen

Tidningen Hjärtebarnet utkommer med 4 nummer per år. Ansvarig utgivare är ordförande Linda Sundberg. Redaktionskommittén har bestått av redaktören Ulrika Flodin Furås, Verksamhetschef Katarina Wedrup, generalsekreterare Peter Nordqvist, insamlings/kommunikationsansvarige Johan Björkman. Samt styrelseledamot Malin Berghammer.

Resultat och ställning

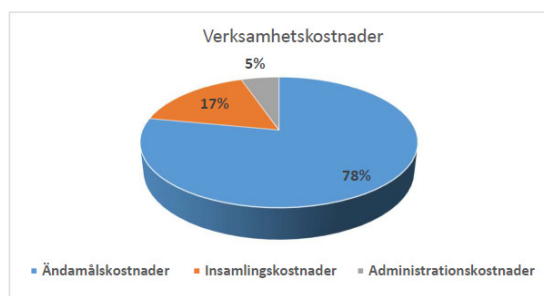
Här redovisas i korthet intäkterna och kostnaderna för den totala verksamheten.

Härifrån kommer intäkterna



Medlemsavgifter	8%	960 875,00 kr
Gåvor	68%	7 758 714,00 kr
Bidrag	20%	2 256 212,00 kr
Övriga verksamhetsintäkter	4%	505 573,00 kr
	100%	11 481 374,00 kr

Så här används intäkterna



Ändamålskostnader	78%	7 938 831,00 kr
Insamlingskostnader	17%	1 697 287,00 kr
Administrationskostnader	5%	537 430,00 kr
	100%	10 173 548,00 kr

Som **ändamålskostnader** klassificeras sådana kostnader som har ett direkt samband med Hjärtebarnsfondens uppdrag enligt stadgarna, samt de särskilda ändamål som Hjärtebarnsfonden har. Hit räknas bland annat kostnader för olika stödinsatser, informationsinsatser och påverkansarbete. I posten ingår lönekostnader och administrativa kostnader för den personal som arbetar med dessa verksamheter.

Med **insamlingskostnader** menas direkta kostnader för insamlingsarbete som riktar sig till givare, dvs kostnader som uppmanar människor att bidra till Hjärtebarnsfondens och Hjärtebarnsfondens verksamhet genom gåvor, månadsgivare mm.

Till **administrationskostnader** räknas sådana kostnader som är nödvändiga för att administrera organisationen, vilket är nödvändigt för att skapa goda förutsättningar till insamlingsarbetet och verksamheten. Dit hör lönekostnad för den administrativa personalen, redovisnings- och revisionskostnader, IT samt en del av styrelsens kostnader.

Stockholm 2017-04-08

Linda Sundberg
Ordförande

Maria Nyström
Kassör

Gunnar Skarland

Malin Berghammer

Birgitta Elfsson

Johan Ektoft

Åsa Hofsten