

Hjärtebarnsfonden
Organisationsnummer 802013-1952
Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
Skriven av Katarina Wedrup

Effektrapport 2018

Vad vill Hjärtebarnsfonden uppnå?

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel. Hjärtebarnsfonden vill göra livet bättre för hjärtebarn och deras familjer och närstående. Det gör vi genom att:

- Påverka och utveckla bla vård, omsorg, stödfunktioner, skola, habilitering och försäkringskassa.
- Bilda opinion hos allmänhet och beslutsfattare
- Arrangera läger och mötesplatser

Vårt mål är att alla barn med hjärtfel ska överleva och uppleva en god livskvalité med en fungerande livssituation. Vi vill att barnen ska få tidig diagnos, bästa medicinska behandling och omhändertagande oavsett var de bor i landet. Vi vill att barnen ska överleva sina föräldrar.

Hjärtebarnsfonden vill skapa förutsättningar för att vuxna med medfödda hjärtfel ska kunna leva ett självständigt liv. Hjärtebarnsfonden vill därför att vuxna med medfödda hjärtfel skall vara välinformerade om sitt hjärtfel och de konsekvenser som hjärtfelet kan föra med sig samt få stöd och möjlighet att träffa andra vuxna som lever med hjärtfel.

Hjärtebarnsfonden vill att föräldrarna ska vara trygga och välinformerade om barnens hjärtfel och deras livsvillkor. Vi vill också att barnen skall få anpassad information och få stöd i att lära sig att hantera sin sjukdom på ett bra sätt. Vi vill skapa förutsättningar för föräldrar att vara bra föräldrar i vardagen. Genom ett sådant stöd kan de också bli bättre rustade för att låta barnen frigöra sig och låta barnen bli självständiga individer.

Hjärtebarnsfondens egen fond vill med sitt stöd till forskning uppnå en bättre medicinsk behandling, ett bättre omhändertagande i vården och ökat psykosocialt stöd till drabbade familjer. Ge ekonomiska lättnader till familjer vid långvariga sjukhusvistelser och som begravningsstöd för de som mist sitt hjärtebarn. Genom läggerverksamhet ge hjärtebarnsfamiljerna ökad kunskap och möjlighet till att hantera sin situation i vardagen. För hjärtebarnen vill vi ge möjlighet att prova på aktiviteter där barnen kan träna upp fysisk styrka och självförtroende för att därigenom öka deras självständighet.

Våra mål på tre års sikt är att öka bidragen till forskning och utveckling, öka stödet till familjer genom att fler ska få möjlighet att delta i aktiviteter. Våra mötesplatser och vår läggerverksamhet är i ständig utveckling för att stärka våra medlemmar och möta deras behov. Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om medfödda hjärtfel genom information och utbildning. Dessutom ska alla hjärtebarn, vid behov, få tillgång till habilitering. Vi anser också att alla barn med hjärtfel ska få en skolsituation som är anpassad till deras behov och möjlighet. Utöver ovan arbetar vi för att synliggöra de med medfödda hjärtfel i samhället och öka kunskapen hos allmänheten.

Hjärtebarnsfonden
Organisationsnummer 802013-1952
Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
Skriven av Katarina Wedrup

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Hjärtebarnsfonden i?

Hjärtebarnsfonden, med säte i Stockholm, består av en central styrelsen och 13 regionala föreningar som täcker alla län i Sverige.

Vi är medlemmar i Funktionsrätt Sverige och driver tillgänglighets- och rättighetsfrågor för barn med funktionsnedsättning. Vi finns representerade i dels regeringens Lss-utredning, som en del i Funktionsrätt Sveriges referensgrupp samt i Socialstyrelsens projekt kring samordning av insatser för barn. Hjärtebarnsfonden innehar 90-konto från Svensk Insamlingskontroll och är medlemmar i FRIL.

Vi har ett nordiskt samarbete kring gemensamma frågor och är delaktiga i ett internationellt samarbete med andra patientorganisationer inom området medfödda hjärtfel, ICHL international congenital heart leader. Vi är också medlemmar i den europeiska organisationen ECHDO där vi driver funktionshinderfrågor av internationell natur.

Hjärtebarnsfondens strategier för att uppnå målet

Hjärtebarnsfonden verkar för personer födda med eller under barndomen förvärvade hjärtfel och deras närstående.

Vi arbetar med stöd, information och påverkan.

Stöd Hjärtebarnsfonden anordnar anpassade barn- och ungdomsläger, läger för familjer med hjärtebarn i och konferens för vuxna födda med hjärtfel. Vi har även samarbete över de nordiska gränserna. Hjärtebarnsfonden utbildar engagerade medlemmar och förtroendevalda som ett personligt stöd till hjärtebarnsföräldrar runt om i landet. Samtal i stödjande syfte ges av dessa personer och Hjärtebarnsfondens personal. Föreningarna arrangerar kontinuerligt stödträffar runt om i landet.

Ekonomiskt stöd ges till forskning och utveckling och till enskilda familjer som stöd till bl a merkostnader vid långvariga sjukhusvistelser, stöd till begravningskostnader eller aktiviteter i habiliterande syfte.

Information ges via förtroendevalda och de tidigare utbildade personerna som nämnts. Hjärtebarnsfonden deltar och informerar olika professioner inom sjukvård, tandhälsa och skola om hjärtebarnens livsvillkor. Vi sprider också information genom tidningen Hjärtebarnet, via vår hemsida, sociala medier och genom deltagande på kongresser, professionsmässor i Sverige och utomlands.

Påverkan bedrivs gentemot makthavare och politiker för att förbättra sjukvård och livsvillkor för barn och vuxna med medfödda hjärtfel och deras närstående.

Hjärtebarnsfonden
 Organisationsnummer 802013-1952
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
 Skriven av Katarina Wedrup

Vilken kapacitet och vilket kunnande Hjärtebarnsfonden har för att uppnå målet

Hjärtebarnsfonden har 5 anställda som arbetar med områdena stöd, information/kommunikation, påverkan och insamling. Vi har nära 200 aktiva medlemmar i styrelser och kontaktpersoner som arbetar med den lokala föreningsverksamheten runt om i landet. Dessutom har vi kontaktpersoner som stödjer familjerna som befinner sig på sjukhusen i Göteborg och Lund, vilka är de två sjukhusen som genomför hjärtoperationer på barn i Sverige.

Externa resurser är barn- och familjenätverket inom Funktionsrätt Sverige och samarbetet med Ronald McDonald Hus i Göteborg och Lund. Dessutom finns ett nära samarbete med hälso- och sjukvårdspersonal på barnhjärtmottagningar och GUCH-mottagningarna i landet och de opererande enheter som är en resurs i vårt målarbete.

Hjärtebarnsfondens forskningsråd, bestående av två professorer och en docent verksamma inom omvårdnad och medicinsk vetenskap samt en föräldrarepresentant. Rådet bedömer forskningsansökningarna och fungerar även som en resurs i frågor av medicinsk karaktär och vid omvårdnadsfrågor.

Hur vet vi att Hjärtebarnsfonden gör framsteg?

Hjärtebarnsfonden får återkommande återkopplingar från medlemmar och professionen på vikten av det arbete Hjärtebarnsfonden utför.

Genom de kvalitetsregister vi har tillgång till följer vi utvecklingen kring barnhjärtkirurgin och behandlingsresultaten.

De forskningsrapporter fonden får ger återkoppling på att bidragen gör nytta.

Alla läger och träffar anordnas av anställd personal tillsammans med deltagande ledare från Hjärtebarnsfonden. Genom enkäter utvärderas alla läger och utbildningsinsatser och därigenom både kvalitetssäkras och utvecklas verksamheten.

Ombud från våra rikstäckande föreningar samlas till förbundsråd två gånger per år där verksamheten utvärderas och planeras vidare. Verksamheten följs löpande upp i Arbetsutskott som är förberedande inför styrelsemöten. Styrelsen träffas minst 6 gånger per år.

Hjärtebarnsfonden har tagit fram ett antal nyckeltal att arbeta med framöver för att ännu tydligare kunna följa verksamhetens utveckling.

Opinionsbildning

Antal skrivna pressmeddelanden
 Antal införda pressmeddelanden, debattartiklar
 Antal besök/invitationer till myndigheter

Kommunikation:

Antal artiklar där HBF nämns i media
 Egeninitierade kommunikationer
 Antal besökare på hjarteabarnsfonden.se
 Varumärkeskänedom

Lägerverksamhet:

Antal sponsorer till läger, samt medianvärden
 Kostnad per barn/läger
 Antal deltagare
 Åldersfördelning
 Medlemskap/inte hos deltagarna

Stödverksamhet:

Antal medlemmar
 Antal anordnade utbildningar/konferenser

Insamling:

Antal givare totalt
 Antal nya givare
 Totala insamlade medel
 Insamlade medel från allmänheten, företag, organisationer/myndigheter

Övrigt:

Antal anställda
 Jämställdhet
 Sjukfrånvaro

Hjärtebarnsfonden
 Organisationsnummer 802013-1952
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
 Skriven av Katarina Wedrup

Vad har Hjärtebarnsfonden åstadkommit så här långt?

Utöver sedan tidigare pågående och etablerad verksamhet har under året nedan utförts.

STÖD

Intern verksamhet

Hjärtebarnsfonden har haft en kongress och ett förbundsråd under 2017, samt två förbundsråd under 2018. Till förbundsrådet i november 2017, och även till förbundsråd i november 2018, inbjöds samtliga ledamöter i alla föreningar. En stor del av höstens förbundsråd 2017 ägnades åt styrelseutbildning och utveckling för att kunna främja ett aktivt och effektivt styrelsearbete. Att kunna bjuda in samtliga ledamöter 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.

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 föreningar har skapat gemenskap och gett tröst och uppmuntran. Mötesplatser i samarbete med sjukvården har gett föräldrar information om olika behandlingsmetoder och kunskapsutbyte som förenklar vardagslivet med hjärtebarn. Våra föreningar fortsätter att utmana sig genom att vara nytänkande och bjuda in till nya aktiviteter som är anpassade för medlemmarna.

Föreningssamordnare

Hjärtebarnsfonden har satsat på föreningsverksamheten genom att tillsätta en tjänst som föreningssamordnare för att stärka de lokala föreningarna och deras arbete och i viss mån avlasta de förtroendevalda samt skapa goda rutiner och samarbeten.

Lägerverksamhet

Under våren och sommaren 2018 anordnades sex olika läger för barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel och deras närstående enligt nedan:

- ♥ Konferens- och skidläger i Trillevalen för vuxna med medfött hjärtfel i mars
- ♥ Hjärtskola för familjer med barn i skolålder i Ädelfors i juli
- ♥ Prova-på läger på Bosön i juni
- ♥ Sjösportsläger för ungdomar på Assö i juli
- ♥ Nordiskt ungdomsläger på Gotland i juli
- ♥ Ridläger för tonåringar på Vedbände i augusti

Sammanlagt deltog drygt 150 barn och vuxna och 24 ledare på lägren. I samband med ridlägret 2017 gjordes en film fram för att sprida information om lägren och deltagarna.

www.youtube.com/watch?v=a3MJpipBWd4

Hjärtskolan har utvecklat föräldrars förståelse för sitt barns påverkan av sitt hjärtfel och möjligheter till stöd och hjälp från samhället. Guch-lägren ökar kunskapen och tryggheten hos vuxna med medfödda hjärtfel i att hantera sin sjukdom och livssituation. För många av de barn som deltagit vid Hjärtebarnsfondens lägerverksamhet har det inneburit en ökad säkerhet och trygghet, inte minst av vetskapen att inte vara ensam. Hjärtebarnsfonden är ensamma om att anordna läger för denna grupp, och även i att ha utbildad sjukvårdsansvarig på plats, något som är en förutsättning för att kunna delta för många av barnen.

Hjärtebarnsfonden
 Organisationsnummer 802013-1952
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
 Skriven av Katarina Wedrup

Prova-på lägret får barnen tillsammans med andra barn med hjärtfel utmana sig själv genom att prova olika fysiska aktiviteter, vilket ger möjlighet att öka sitt självförtroende och tillit till sin egen fysiska kapacitet och förmåga. Sjösportsläger med inriktning på segling, vänder sig till tonåringar som inte kan åka på ett vanligt seglarläger på grund av sin hjärtsjukdom. För att segla behövs inte någon direkt muskelstyrka och passar därför särskilt bra för den som har ett medfött hjärtfel.

Nordiskt ungdomsläger turas hjärtebarnsföreningarna i norden om att arrangera. I år var det Sverige och lägret var på Gotland. Genom diskussioner med andra i samma situation lära sig mer om medfödda hjärtfel och ta ansvar för sin egen livssituation. De får jämföra hur det fungerar med t.ex. skola eller sjukvård mellan länderna. Få prova på aktiviteter som de innan inte trott att de orkat eller kan. Målet är att skapa ett nätverk med nordiska kamrater för att initiera vidare utbyte. Ridlägret får deltagarna tillsammans med ledare, möjlighet att under veckan sköta och rida en egen häst. Genom det stärks såväl självkänsla som självförtroende. Ridningen är också bra för att träna balans och koordination. Målet är att skapa ett fortsatt intresse för ridning på hemmaplan, och att träffa andra barn med hjärtfel som de kan ha fortsatt kontakt med även efter lägret.

En annan viktig aspekt med alla lägren är att skapa trygga förutsättningar för att hjälpa föräldrar att känna sig säkra i att låta barnen utvecklas på egen hand.

Det nordiska lägret uppmärksammades både i SVT Öst, P4 Gotland samt Gotlands Allehanda.

Utbildningssatsningar

Hjärtebarnsfonden arbetar aktivt för att förbättra skolgången för barn med medfödda hjärtfel, och som en del i det arbetet erbjuder vi skolpersonal med närhet till barn med medfött hjärtfel att under en dag få möjlighet att lyssna på och träffa barnkardiolog, fysioterapeut, kontaktsjuksköterskor med flera för att få mer kunskap om hur det är att leva med medfött hjärtfel, samt hur de ska skapa bästa förutsättningar för dessa barn. Under året har två utbildningsdagar för skolpersonal med närhet till barn med medfödda hjärtfel erbjudits, i Stockholm tillsammans med Karolinska sjukhuset och i oktober 2018 i Lund tillsammans med Skåne Universitets sjukhus.

Som ett led i att utveckla den stödjande verksamheten genomfördes under hösten 2017 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, samt även inkludera vidareutveckling av kontaktpersonsutbildningen.

Hjärtebarnsfonden arrangerade i samarbete med Hjärt-Lungfonden och Riksförbundet Hjärt-Lung en dag för allmänheten, inom ramen för det Kardiovaskulära vårmötet som i år hölls i Stockholm. Hjärtebarnsfondens bidrag bestod i en föreläsning av Kiet Tran som berättade om sin spännande forskning om framtidens robotkirurgi.

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

Hjärtebarnsfondens egen fond

Genom våra forskningsbidrag och utvecklingsstipendier har vi bidragit till att utveckla vården och ökat kunskapen kring barn med hjärtfel. Genom ekonomiska bidrag till enskilda familjer vid långvariga sjukhusvistelser samt stöd till begravningskostnader, har vi bidragit till att underlätta den ekonomiska situationen för drabbade familjer. Under 2017 mottog 49 familjer ekonomiskt stöd, och två forskningsbidrag samt 18 utvecklingsbidrag beviljades.

Hjärtebarnsfonden
Organisationsnummer 802013-1952
Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
Skriven av Katarina Wedrup

Påverkan

Utbildningssektorn

Hjärtebarnsfonden har uppmärksammat brister i skolan för barn med medfödda hjärtfel och deras möjlighet att delta på lika villkor. Vi påverkar kontinuerligt via SPSM och skolverket samt utbildar skolpersonal. Hjärtebarnsfonden har tillsammans med enskilda föräldrar vid besök hos myndigheter och skola bidragit till ökad förståelse och stöttning till att få igenom deras rättigheter på ett mer tillfredställande sätt.

Hälso- och sjukvård

Genom vårt påverkansarbete har vi bidragit till att förbättra förhållandena på de opererande klinikerna. Vi har också bidragit till en ökad kommunikation mellan de opererande enheterna inom barnhjärtkirurgi, vilket i sin tur leder till utveckling inom hälso- och sjukvården. Hjärtebarnsfonden fortsätter idogt arbetet med att förbättra läget med intensivvårdssjuksköterskor genom fortsatt dialog med sjukhusledning, utbildningsverk och sjuksköterskor.

För att arbeta med stöd och påverkan för GUCH har vi påbörjat ett arbete för att uppmärksamma hur de 7 olika GUCH-mottagningar runt om i landet arbetar. Detta i syfte för att skapa samstämmighet och för att påverka att vuxna med medfödda hjärtfel får sina behov tillgodosedda oavsett var man bor i landet.

Under sommaren 2018 bjöd Hjärtebarnsfonden ineliggande familjer på Ronald McDonalds hus i Lund på middag. Kvällen var mycket uppskattad av både familjer och personal, och ger en fin möjlighet att ge stöd till de som befinner sig i en svår situation och visa på gemenskapen som erbjuds i Hjärtebarnsfonden.

Hjärtebarnsfonden finns representerad av Maria Nyström, rikskassör, i referensgrupp angående Socialstyrelsens Lss-utredning. Generalsekreteraren sitter även i styrgruppen för SWEDCON.

Medverkan i Almedalen

Den under 90-talet centraliserad barnhjärtkirurgi har bidragit till betydligt ökad överlevnad för hjärtebarn. Om erfarenheterna från centraliseringen pratade Hjärtebarnsfondens Generalsekreterare om i ett seminarium arrangerat av Dagens Medicin i Almedalen.

Hjärtebarnsfonden
Organisationsnummer 802013-1952
Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
Skriven av Katarina Wedrup

Insamling

Stora insamlingsevent

Hjärtebarnsfonden har genom olika arrangemang nått ut till allmänheten med information om barn med medfödda hjärtfel. Flera större event har skett under året där arrangemanget av Hjärtebarnsloppet och Upplevelsekvällen är två goda exempel på ökad synlighet och informations spridning. Dessa två exempel har på ett förtjänstfullt sätt bidragit till att öka vetskapen om barn med medfödda hjärtfel.

Synlighet

Vi arbetar för att öka synligheten och kunskapen om medfödda hjärtfel hos allmänheten. För att uppnå detta har en rad olika aktiviteter genomförts. Den största satsningen har varit på tidningen Hjärtebarnet. Från att tidigare endast varit en tidning för medlemmar och ett antal övriga kontakter skickas nu tidningen till, utöver tidigare mottagare, även till bland annat vårdcentraler och sjukhus. Hjärtebarnet kompletteras av ett digitalt nyhetsbrev som innehåller aktuell information och även lokala inbjudningar till vad som pågår runt om i hjärtsverige.

Sociala medier

I september 2017 lanserades en ny hemsida vars syfte är att underlätta för besökaren genom ökad tydlighet och även att erbjuda inspiration, fakta och läsning. <https://www.hjardebarnsfonden.se/>

En annan satsning har varit på att ta fram en film för att väcka omvärldens uppmärksamhet kring medfödda hjärtfel och Hjärtebarnsfonden. https://www.youtube.com/watch?v=G55mm_DUMsE
Filmen spreds i sociala medier samt i tv särskilt under februari och mars 2018 i syfte att väcka uppmärksamhet.

På Hjärtebarnsfondens Facebook-sida ökar antalet besökare, samt reaktioner på inlägg, vilket betyder att vår synlighet ökar och våra frågor väcker ökad uppmärksamhet i samhället.

Hälso- och sjukvård

En viktig del av Hjärtebarnsfondens påverkansarbete handlar om kommunikation med sjukhusen, både de två opererande enheterna men även mindre sjukhus runt om i landet. Med de mindre sjukhusen har fokus under året legat på att diskutera med flera yrkeskategorier om hur vi kan utveckla samarbete mellan sjukvården och Hjärtebarnsfonden. På de två opererande enheterna har Hjärtebarnsfonden via Generalsekreteraren regelbunden kontakt med sjukhuschefer och verksamhetschefer. Exempelvis diskuteras utveckling av verksamheterna samt innebörden av de operationsköer som är aktuella just nu. Ett annat viktigt diskussionsområde är den framtida bristen på sjuksköterskor och vad detta kommer att innebära den dagen som situationen med intensivvården är löst. Genom att öppna upp för samtal hoppas Hjärtebarnsfonden kunna bidra med kunskap och förhoppningsvis påverka till att en kris kan undvikas.

Kuratorerna som arbetar runt om i landet med barnhjärtsjukvård har via hälso- och sjukvården tidigare inte haft ett eget utbytesforum. Hjärtebarnsfonden stod för en del av kostnaderna för att genomförandet av en kuratorsdag skulle kunna genomföras och medverkade även på plats under dagen. Hjärtebarnsfonden är en god samtalspartner till flera kuratorer som upplever att vår kunskap är ett gott stöd i deras arbete med vår patientgrupp.

Generalsekreteraren sitter i styrgruppen för Personcentrerad vård via Göteborgs universitet. Projektet handlar om överföring från barnsjukvård till vuxensjukvård och syftet är att implementering av projektet skall ske vad gäller flera sjukdomstillstånd som har en utveckling liknande barn med hjärtfel, såsom exempelvis diabetes, cystisk fibros, njursjukdom osv.

Hjärtebarnsfonden
 Organisationsnummer 802013-1952
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2018-09-16
 Skriven av Katarina Wedrup

Generalsekreteraren ingår även i en expertgrupp för bedömning av forskningsansökningar gällande sk elektriska hjärtfel, framförallt för att bedöma patientnyttan för de olika forskningsprojekten.

Guch-fokus

Ett av Hjärtebarnsfondens målområden för denna period är att ha GUCH-fokus. För att se hur situationen ser ut på olika platser i Sverige och för att identifiera möjliga problem för Guch-patienter har Generalsekreteraren under året besökt samtliga Guch-enheter i landet. Genom att studera hur olika enheter arbetar för Guch kan vi verka för jämlik vård över hela landet genom påtryckning hos beslutsfattare men även genom dialog och kunskapsutbyte.

Socialstyrelsen

För att stödja barnens rätt till att berätta om sin situation ur sitt eget perspektiv medverkar Generalsekreteraren i ett samarbetsprojekt med Socialstyrelsen. Hjärtebarnsfondens åsikt är att barnen ska bli hörda, något som svensk hälso- och sjukvård inte alltid tar hänsyn till. Socialstyrelsen har under året påbörjat en översyn av sina riktlinjer för barnhjärtsjukvård samt Guch, och Hjärtebarnsfonden representerar patientgruppen och har möjlighet att ge sin syn på de riktlinjer som kommer att föreslås.

Läkemedel och barn

Hjärtebarnsfonden har under året uppmärksammat problematiken kring läkemedel och barn. Idag bedrivs förhållandevis lite forskning på området, vilket är något som är beklagligt då patientsäkerheten riskerar sättas ur spel. I Hjärtebarnet 2/18 beskrivs situationen i ett dokumentärt uppslag.

Medverkan och framträdanden

Dagens Medicin bjöd in Hjärtebarnsfonden för att berätta om erfarenheterna kring den då kallade koncentrationen av barnhjärtkirugin inför det kommande nivåstrukturering vården står inför. Även under Almedalsveckan 2018 inbjöds Hjärtebarnsfonden att berätta om erfarenheterna kring koncentrationen.

Hjärtebarnsfonden har medverkat i olika sammanhang exempelvis: Utbildningsdagar inom VIC (Vi som arbetar inom cardiologi), Nationella Barnhjärt dagar, Rotary, Odd Fellow, Rebeckasystrarna, Socialstyrelsen, Dagens Medicin m fl.

Internationella relationer

Hjärtebarnsfonden har deltagit vid bla AEPS och ESC konferenserna, samt vid ett flertal nordiska möten. Dessa möten och konferenser är avgörande för att få kunskaper om vad som sker i Europa och även i USA och Kina, två länder där stora satsningar görs och mycket utveckling sker. Konferenserna ger också möjligheter att diskutera med svenska forskare och en spännande utveckling är också att det blir vanligare och vanligare med sjuksköterskor i dessa sammanhang. Tack vare den utveckling som sker inom barnhjärtkirugin förväntas behoven av vård och omsorg förändras från ett tidigare rent medicinsk fokus, varpå sjuksköterskegruppen får en mycket viktig inverkan på patientgruppens självskattade hälsa.