

Verksamhetsberättelse 2018



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

Vad vill Hjärtebarnsfonden?

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.

“Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om medfödda hjärtfel”

Hjärtebarnsfonden vill att föräldrarna ska vara trygga och välinformerade om barnets hjärtfel och 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 lägerverksamhet 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 lägerverksamhet 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.

Hjärtebarnsfondens arbete 2018

De förtroendevalda inom organisationen har funnits tillgängliga som en viktig resurs för medlemmar i svåra stunder, men också att dela positiva ögonblick och framgångar 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 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.

Hjärtebarnsfonden har haft två 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 centralorganisationen kan vi erbjuda medlemmarna ännu bättre stöd samt ta tillvara den inspiration och vilja till delaktighet och utveckling som finns hos de engagerade.

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 Trillevallen 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 130 barn och vuxna och cirka 33 ledare på lägren. I samband med ridlägret 2017 gjordes en film för att sprida information om lägren och deltagarna.

Guch-konferensen i Trillevallen bidrar till att öka kunskapen och tryggheten hos vuxna med medfödda hjärtfel i att hantera sin sjukdom och livssituation.

Hjärtskolan har utvecklat föräldrars förståelse för sitt barns påverkan av sitt hjärtfel och möjligheter till stöd och hjälp från samhället.

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 hjärtebarnsorganisationerna i norden om att arrangera. I år var det Sveriges tur och lägret skedde en sommarvecka på Gotland. I diskussioner med andra i samma situation får ungdomarna 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. De får 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. Det gemensamma språket på Nordiskt ungdomsläger är engelska. Det nordiska lägret uppmärksammades både i SVT Öst, P4 Gotland samt Gotlands Allehanda.

Lägren skapar en känsla av säkerhet och trygghet

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.

För många av de barn som deltagit vid Hjärtebarnsfondens lägerverksamhet har det inneburit en ökad känsla av 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 för många av barnen är en förutsättning för att kunna delta. 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.



Insamling

Under 2018 har intrimning skett av de nyttillskott som implementerades året innan. Det nya CRM-systemet ger möjlighet till djupare analys av olika intäktskällor, givarbeteenden och trender och ger därmed fördelar både när det gäller att få fler givare och medlemmar, samt även nå ut till Hjärtebarnsfondens övriga intressenter på ett mer engagerande sätt.



Engagemang för Hjärtebarnsfonden

Hjärtebarnsmånaden under februari överträffade fjolårets resultat, mycket tack vare det fina samarbetet med Folkspel. Bolaget bidrog med en rejäl gåva till Hjärtebarnsfonden genom kampanjen "Skrapa för livet", som också gav Hjärtebarnsfonden stor medial exponering både i TV och print. Fler företag än tidigare var med och bidrog under kampanjmånaden. Insatser och engagemang från lokala Hjärtebarnsfonder och inte minst våra trogna medlemmar och givare var starkt bidragande till Hjärtebarnsmånadens framgång.

Under året har sociala medier integrerats i insamlingsarbetet med goda resultat. Framför allt gäller det Facebook som anpassat sin plattform så att det blir lättare bidra till ideella ändamål, bland annat genom en lika enkel som populär version av "Egen insamling".

Trenden att engagera sig via olika event håller i sig. Under året har flera olika arrangemang hållits med Hjärtebarnsfonden som förmånstagare, där Hjärtebarnsloppet och Upplevelsekvällen hör till de största.

Under hösten lanserades tre olika paketerbjudanden på webben riktade till företag som vill stödja Hjärtebarnsfondens arbete. Mottagandet av dessa har varit positivt, och flera samarbeten har kommit till under året.

Annonsering på familjesidorna inleddes under hösten som en test. Tanken är att annonsen ska ge fler minnesgåvor samt även på sikt ge intäkter via testamenten.

Kommunikation

Tidningen Hjärtebarnet genomgick en omfattande förändring under 2018. Med ny innehållsproducent, OTW, breddades tidningens tilltal för att nå ut till nya målgrupper. Tanken är att nya Hjärtebarnet ska ge fler kännedom om medfödda hjärtfel och om Hjärtebarnsfondens verksamhet. Tidningens upplaga utökades till det dubbla antalet. Hjärtebarnet finns nu att läsa på de flesta vårdcentraler och tandläkarmottagningar i Sverige.

Hjärtebarnsfonden använder sig i allt större utsträckning av sociala medier som en kompletterande kommunikationskanal, både vanlig bild och text och rörligt material. Antalet följare ökar stadigt på både Facebook och Instagram, och även reaktioner på inläggen. De båda kanalerna är lämpliga för att sprida kunskap om Hjärtebarnsfonden och vår verksamhet, att dela med oss av berättelse från våra medlemmar men också driva opinionsarbete.

Hjärtebarnsfondens reklamfilm har under året vistats i både tv, på reklampelare samt vid olika mer lokala event. Det är en film som berör, och som på ett starkt sätt förmedlar vad det innebär att behöva hjärtopereras som litet barn.



Reklamfilmen 'Skutan' har berört många genom sitt starka budskap.

Ett nyhetsbrev, främst riktat till medlemmar, har tagits fram för att på ett lättsamt sätt kommunicera och föra dialog kring mer interna angelägenheter. Brevet publiceras 4 gånger under året.

Reklamfilmen, "Skutan", visades under Hjärtebarnsmånaden i TV4, TV3 och Kanal 5. Filmen gick också upp under december i de två senare kanalerna.

Ett nytt system för omvärldsbevakning upphandlades, Notified, som ger förbättrade möjligheter att följa hur Hjärtebarnsfonden omnämns i olika externa sammanhang, inte minst i sociala medier och på bloggar.

Flera medieägare, tidningar och webbplatser, har fått tillgång till Hjärtebarnsfondens pluggannonser som de tar in i mån av ledigt utrymme. På så sätt har Hjärtebarnsfonden blivit synlig mycket kostnadseffektivt mot beslutsfattare och allmänhet, något vi är otroligt tacksamma för. Särskilt tack riktas till Dagens Industri som visat vår annons vid ett flertal tillfällen.



Påverkan

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.

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 att en kris kan undvikas.

“Ge stöd till de som befinner sig i en svår situation”

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. Generalsekreteraren ingår även i en expertgrupp för bedömning av forskningsansökningar gällande sk elektriska hjärtfel, framförallt för att bedöma patientnyttan för de olika forskningsprojekten. Under sommaren 2018 bjöd Hjärtebarnsfonden in deltagande familjer på Ronald McDonalds hus i Lund på middag. Kvällen var mycket uppskattad av både familjer och

personal, och gav en fin möjlighet att ge stöd till de som befinner sig i en svår situation och visa på gemenskapen som erbjuds i Hjärtebarnsfonden.

Guch-fokus

Ett av Hjärtebarnsfondens målområden för perioden är GUCH. För att skapa ett kunskapsunderlag 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.

Hjärtebarnsfonden ger röst åt hjärtebarnen

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 tillfredsställande sätt.

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. Hjärtebarnsfonden finns representerad av Maria Nyström, rikskassör, i referensgrupp angående Socialstyrelsens Lss-utredning.

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 no 2/18 beskrivs situationen i ett dokumentärt uppslag.

Medverkan och framträdanden

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

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 barnhjärtkirurgin förväntas behoven av vård och omsorg förändras från ett tidigare rent medicinsk fokus, varpå sjuksköterskegruppen får en mycket viktig inverkan på patientgruppens självskattade hälsa. 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 samt representant från Hjärtebarnsfonden Guch Emma Fritz

Representation i andra styrelser och myndigheter

Hjärtebarnsfonden är representerat genom generalsekreteraren i styrelsen för Ronald McDonald hus i Göteborg samt i Lund, samt i styrgruppen för SWEDCON. Generalsekreteraren är också Funktionsrätt Sveriges representant i samråd vid myndigheterna Skolverket, Skolinspektionen samt Specialpedagogiska skolmyndigheten. Hjärtebarnsfonden har även deltagit i samordnarprojekt socialstyrelsen och deltar i LSS utredningen genom medlemskap i Funktionsrätt Sverige. Hjärtebarnsfonden finns som ovan beskrivet representerad av Maria Nyström, rikskassör, i referensgrupp angående Socialstyrelsens Lss-utredning.

Hjärtebarnsfonden och Agenda 2030

Hjärtebarnsfondens arbete tar också stöd i Agenda 2030 för att uppnå social, ekonomiskt och hållbar utveckling där allas bidrag är viktigt för att ingen ska lämnas utanför. Vår verksamhet rymms framförallt inom nedan målområden:

3. God hälsa och välbefinnande

Vi arbetar för att ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.

4. God utbildning för alla

Barn med medfödda hjärtfel har rätt till en lika god utbildning som andra barn. Därför arbetar Hjärtebarnsfonden med att utveckla skolan genom att bla erbjuda utbildningsdagar för skolpersonal med närhet till barn med medfödda hjärtfel samt driver påverkansarbete inom området.

5. Jämställdhet

Hjärtebarnsfonden strävar efter jämlikhet i vår organisation, där det ska finnas plats för alla på lika villkor.

10. Minskad ojämlikhet

Hjärtebarnsfonden arbetar för en jämlik vård över hela landet, just nu är ett av fokusområdena GUCH-vården där det tyvärr finns stora skillnader.

12. Hållbar konsumtion och produktion

Genom att ständigt se över vår verksamhet och rutiner kan vi med digitaliserade verktyg arbeta på ett mer hållbart sätt.

Ekonomiskt stöd till forskning och utveckling samt till enskilda forskningsanslag som beviljades 2018

Namn sökande	Ort	Projektname
Linda Ashman Kröönström	Göteborg	Muskelfunktion och rörelseomfång i arm och rygg hos vuxna patienter med medfödda hjärtfel
Sofia Ekmark Sergel	Stockholm- Uppsala	Kan medfödd hjärtsjukdom öka risken för tillstånd som ADHD, Intellektuell funktionsnedsättning, depression och psykisk ohälsa och kopplas till sämre skolbetyg?
Torsten Malm	Lund	Hur påverkar donatoregenskaper och rutiner kring omhändertagandet av vävnadstransplantat för barnhjärtkirurgi långtidsresultaten hos mottagaren?

Utvecklingsstipendium som beviljades 2018

Namn Sökande	Ort	Ändamål
Linda Lagnefeldt	Stockholm Stockholm	AEPC 2018 Aten
Kristoffer Steiner	Uppsala	Utbildningsavgift hjärkateterisering
Birgitta Schmidt	Stockholm	AEPC 2018 Aten
guch - Patrik Carlsson	Varberg	Möten/träffar. Mediagrupp och Europé GUCH conference
Margot Andersson	Månkarbo	Ågrenska utb.dagar för personal
Christina lindahl	Uppsala	Ågrenska utb.dagar för personal
Matilda Wälsäter	Stockholm	Utbytesdag för hjärtkuratorer i Gtb 11/4
Anita Bergelin	Lomma	Utbytesdag för hjärtkuratorer i Gtb 11/4
Malin Berghammer	Sävedalen	AEPC 2018 Aten
Marina Kjällström	Trollhättan	Barnkardiologisk vidareutbildning
Louise Brattfors	Ljungkile	Barnkardiologisk vidareutbildning
Åsa Burström	Stockholm	AEPC 2018 Aten
Anna-Karin Eriksson	Karlstad	Barnkardiologisk vidareutbildning
Martina Pålsson	Göteborg	Material för måltider för patienter
Carina Gustavsson	Skaraborg	Utbildning the cardiac patient from birth to adulthood
Annica Brolin	Göteborg	stöttning digitala verktyg för delaktighet i vården
Sandra Skogby	Göteborg	Deltagande vid konferens i Washington



Hjärtebarnsfondens populära och mycket uppskattade armband.

Ur Rapport Utvecklingsbidrag "...Det viktiga budskapet är samarbetet mellan olika professioner. I London har de speciella transplantationsmottagningar och en sjuksköterska berättade om sina erfarenheter.

Årets program var mycket intressant och givande och vi är tacksamma att vi fick möjligheten att åka på mötet. Det är alltid roligt att träffa kollegor från andra delar i Europa och dela erfarenheter och prata om hur vi tar hand om våra hjärtbarn." /Linda Lagnefeldt och Birgitta Schmidt specialistsjuksköterskor på Barnhjärtcentrum Stockholm

Ur Rapport Utvecklingsbidrag "I Sverige finns det två hjärtcentrum för operationer antingen Lund eller Göteborg, för en kontaktsjuksköterska ute i landet är det ovärderlig kunskap att ha varit på det centrum, dit huvuddelen av mottagningens patienter skickas antingen för kompletterande utredningar eller operation. Att ha en specialistutbildning för barn och ungdom, när man arbetar som kontaktsjuksköterska inom barnhjärtsjukvården, är av vikt, men att också få vidareutbilda sig inom barnkardiologi leder till en stark kunskapsbas, som gör arbetet ännu mer stimulerande och tillfredsställande. Kursen har även givit mig redskap och kunskap hur jag ska undervisa barn och ungdomar samt närstående om deras hjärtfel, dess behandling, egenvård och hälsobefrämjande åtgärder." / Anna Jakobsson

“För en kontaktsjuksköterska ute i landet är det ovärderlig kunskap”



Sandra Skogby delade sina
erfarenheter på konferensen

Ur rapport Utvecklingsbidrag: "Konferensen gav mig möjlighet att få dela med mig av mina erfarenheter från vårt pågående forskningsprojekt -Stepstones. Där jag arbetar som transitionskoordinator för unga personer med medfött hjärtfel som ska föras över till vuxensjukvården. Under konferensen fick vi feedback på vårt arbete från internationella forskare och kliniker, men också nya perspektiv på hur vi skulle kunna utveckla och förbättra vårt arbete för unga personer med medfödd hjärtsjukdom som överförs till vuxensjukvården. Under konferensen har jag också fått ta del av andras presentationer och workshops kring arbetet med ungdomar med kroniska sjukdomar. Det har varit givande att få ta del av hur arbetet med överföring av unga personer ser ut internationellt, det är värdefullt för vårt fortsatta arbete. Konferensen har också bidragit till nya kontakter som kan leda till framtida samarbete." /Sandra Skogby

Ur Rapport Utvecklingsbidrag "När det gäller hjärtebarnsfondens arbete med att öka hjärtebarnens möjlighet att tillgå fysioterapeut så tror jag att ni är på rätt spår. Ett värdefullt arbete som för det enskilda barnet kan betyda mycket. Kan berätta en liten solskenshistoria. Ett av våra enkammarbarn (5år) mådde i vintras inte något vidare, var trött och hängig och orkade inte hänga med sin storebror och lillasyster som tidigare, var nästan deppig. Orkade inte heller vara på förskolan. Blev undersökt med ultraljud och prover och ingen försämring kunde ses. Vi frågade då familjen om de var intresserade av att träffa vår fysioterapeut för bedömning och träning. Hon använde sig mestadels av bassängträning, vilket han gillade. Mamman berättade redan efter första bassängträningen att hon för en stund fått tillbaka sin glada kille och de ville absolut fortsätta, och har så gjort bortsett från ett uppehåll under sommaren och för en och annan förkylning. När jag träffade honom för några veckor sedan berättade han att han nu kunde simma och att han var först, varken storebror eller lillasyster kunde ännu. Han var så stolt, tänk att för en gångs skull få vara bäst. Han har sen han började bassängträna blivit både gladare och piggare, till och med kunnat vara på förskolan vissa dagar och ser fram emot att börja skolan. Är helt enkelt sitt vanliga jag igen" /Anna-Karin Eriksson, Kontaktsköterska

“Han var så stolt, tänk att för en gångs skull få vara bäst”

Enskilda bidrag som beviljades under 2018

Enskilda bidrag har under året betalats ut till 30 familjer för stöd vid långvariga sjukhusvistelser, stöd till begravningskostnader och habiliterande aktiviteter. Betydelsen av detta bidrag är för många familjer stort, inte bara ekonomiskt men också genom känslan av tillhörighet och gemenskap.

En effektiv organisation skapar möjlighet till en bättre framtid för barn och ungdomar med medfödda hjärtfel

Övriga händelser

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 2018	Hushåll 2017	Medl. 2018	Medl. 2017
Hjärtebarnsfamilj	1424	1404	4 998	5 010
Stödjande	328	343	537	544
Mistfamilj	66	76	183	208
Guch	120	120	120	120
SUMMA	1 938	1 943	5 838	5 882

Ideell arbetsinsats

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

Antal föreningar

Hjärtebarnsfonden har 13 föreningar 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 2018 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 6 protokollförda möten, varav 2 styrelseinternat.

Styrelseledamöter och ledande befattningshavare			2018		2017	
Juni-maj	Antal på balansdagen	Varav kvinnor	Antal på balansdagen	Varav kvinnor		
Styrelseledamöter	10	8	10	8		
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-
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	kassör	8	2015, 2017-
Åsa Hofsten	ordinarie	3	2017-
Heidi Gjörtz	suppleant	3	2015-
Madeleine Fridh	Suppleant	1	2017-

Arbetsutskottet (AU)

AU som har haft 7 möten har bestått av ordförande, kassör, generalsekreterare, verksamhetschef, insamlings- och kommunikationsansvarig.

Valberedning

Namn	Post	Vald (maj)
Nan Vendel	Samman kallande	2017-
Henrietta Sterner	Ledamot	2017-
Arielle Reitberger	Suppleant	2017-
Anja Engström	Ledamot	2017-

Revisorer

Namn	Post	Vald
Erika Carlberg	Ordinarie	2015-
Lars Nilsson	Ordinarie	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 sammankallande/år	5 %	2 215
Valberedning ledamot/år	2,5 %	1 108

Anställda

Hjärtebarnsfonden har under året haft 5 personer, 3 kvinnor och 2 män, anställda på sammanlagt 5 tjänster. Inga ersättningar utgår till personalen utöver lön och sedvanligt traktamente. Generalsekreteraren innehar tjänstebil. Inga avgångsvederlag finns.



Verksamhetschef

Katarina Wedrup innehar heltidstjänsten och ansvarar för övergripande personal-, kansli-, organisations-, ekonomi-, och verksamhetsfrågor samt ingår 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. Ingår 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 ingår i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.

Projektkoordinator

Marika Birgersson innehar heltidstjänsten som ansvarig för läger, konferenser, utbildningar och förtroendemannamöten. Marika arbetar med stöd och service till föreningar och kontaktpersoner och enskilda medlemmar samt har ansvar för administration av medlemsregistret.

Föreningskoordinator med givar- och medlemsansvar

Caroline Malmrot hade till och med juni heltidstjänsten och ansvaret för föreningssamordning. Hon ansvarade för administration av givar- och medlemsservice. Tjänsten tillsattes igen med Elina Bergström i december, Elina tillträdde i februari 2019.

Ekonomiservice

Redovisningsbyrån 3Ekonomer, 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

förnamn.efternamn@hjardebarnsfonden.se

Hemsida: www.hjardebarnsfonden.se

Gåvoinformation

Hjärtebarnsfondens hemsida: www.hjardebarnsfonden.se

E-post: info@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 chefredaktör Michael Johnsson (OTW) Verksamhetschef Katarina Wedrup, generalsekreterare Peter Nordqvist, insamlings/kommunikationsansvarige Johan Björkman, styrelseledamot Malin Berghammer samt Patrik Carlsson (Hjärtebarnsfonden Guch).

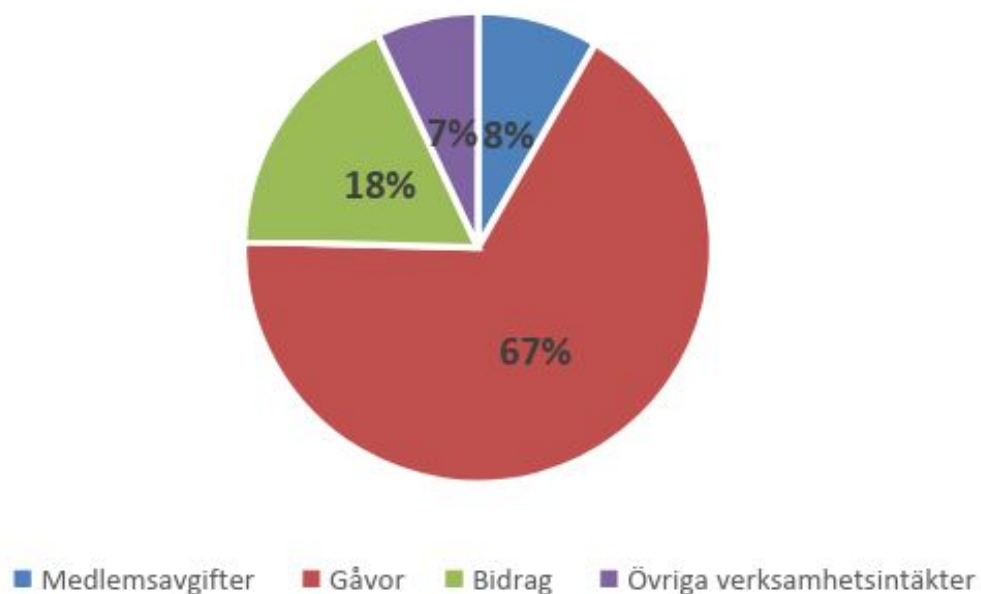


Resultat och ställning

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

Härifrån kommer intäkterna, 2018:

Medlemsavgifter	8%	973 492,00 kr
Gåvor	67%	7 808 395,00 kr
Bidrag	18%	2 042 288,00 kr
Övriga verksamhetsintäkter	7%	<u>820509,00 kr</u>
	100%	11 644 684,00 kr



Så här används intäkterna, 2018:

Ändamålskostnader	82%	10406447 kr
Insamlingskostnader	11%	1 429001 kr
Administrationskostnader	7%	846639kr
		<hr/>
	100%	12682087 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 2019-04-29

Linda Sundberg
Ordförande

Maria Nyström
Kassör

Gunnar Skarland

Malin Berghammer

Birgitta Elfsson

Johan Ektoft

Åsa Hofsten

**Ingen ska
behöva lida
av ett
medfött
hjärtfel.**