

# Effektrapport 2019



**HJÄRTE  
BARN  
FONDEN**

Hjärtebarnsfonden  
Organisationsnummer 802013-1952  
Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
Skriven av Katarina Wedrup

## 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.

## “Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om medfödda 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 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.

Hjärtebarnsfonden  
Organisationsnummer 802013-1952  
Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
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 GIVA Sverige.

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 2019-09-15  
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.

Forskningsbidrag och utvecklingsbidrag utdelas med krav på återrapportering i form av forskningsrapporter och/eller sammanfattning av nytta för bidraget.

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 vi verksamheten.

Ombud från våra rikstäckande föreningar samlas till föreningsforum två gånger mellan varje kongress 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 ett antal nyckeltal verksamhetsspecifika nyckeltal inom verksamhetsområdena för att ännu tydligare kunna följa utvecklingen.

Hjärtebarnsfonden  
 Organisationsnummer 802013-1952  
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
 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 två föreningsforum under 2018, samt en kongress hittills under 2019.

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 2019 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
- ♥ Prova-på läger på Bosön i juni
- ♥ Sjösportsläger för ungdomar på Assö i juli
- ♥ Nordiskt ungdomsläger på Island i juli
- ♥ Ridläger för tonåringar på Vedbände i augusti
- ♥ (Kommande) E-sportläger på Bosön i november

Sammanlagt deltar cirka 150 barn och vuxna och ett dryga 20-tal 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](http://www.youtube.com/watch?v=a3MJpipBWd4)

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.

Under 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 föreningarna i Norden om att arrangera. I år var det Islands tur att arrangera lägret. Genom diskussioner med andra i samma situation lär sig deltagarna mer om medfödda hjärtfel och att ta ansvar för sin egen livssituation. De får jämföra hur det fungerar med t.ex.

Hjärtebarnsfonden  
 Organisationsnummer 802013-1952  
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
 Skriven av Katarina Wedrup

skola eller sjukvård mellan länderna. Deltagarna 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.

På 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.



**Sammanlagt deltog drygt 130 barn och vuxna och cirka 33 ledare på lägret. I samband med ridlägret 2017 gjordes en film för att sprida information om lägret och deltagarna.**

Bland annat genom att arbeta mer med informationsspridning om lägerverksamheten ser vi ett ökat antal sökanden och därmed också en ökad beläggning på lägret. De sökande är i större utsträckning än tidigare nya lägerdeltagare, vilket visar på att vi når ut till en bredare målgrupp än endast till medlemmar i Hjärtebarnsfonden.

## Lägren skapar en känsla av säkerhet och trygghet

### Utbildningsinsatser

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 våren 2019 en ny Volontärutbildning för Hjärtebarnsfonden för personer som är intresserade av att engagera sig. Volontärerna kommer att i första hand finnas på barnhjärtavdelningarna i Lund och Göteborg för att kunna ge en extra hand till familjer som vistas på avdelningen under en längre tid. Volontärerna finns på plats på avdelningarna från hösten 2019.

### 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 2018 mottog 30 familjer ekonomiskt stöd, och tre forskningsbidrag samt 17 utvecklingsbidrag beviljades.

Hjärtebarnsfonden  
 Organisationsnummer 802013-1952  
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
 Skriven av Katarina Wedrup

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”

### Insamling

Under 2018 har intrimning skett av de nytillskott 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.

Hjärtebarnsfonden  
 Organisationsnummer 802013-1952  
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
 Skriven av Katarina Wedrup

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 paketerbudanden 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 2018 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.*



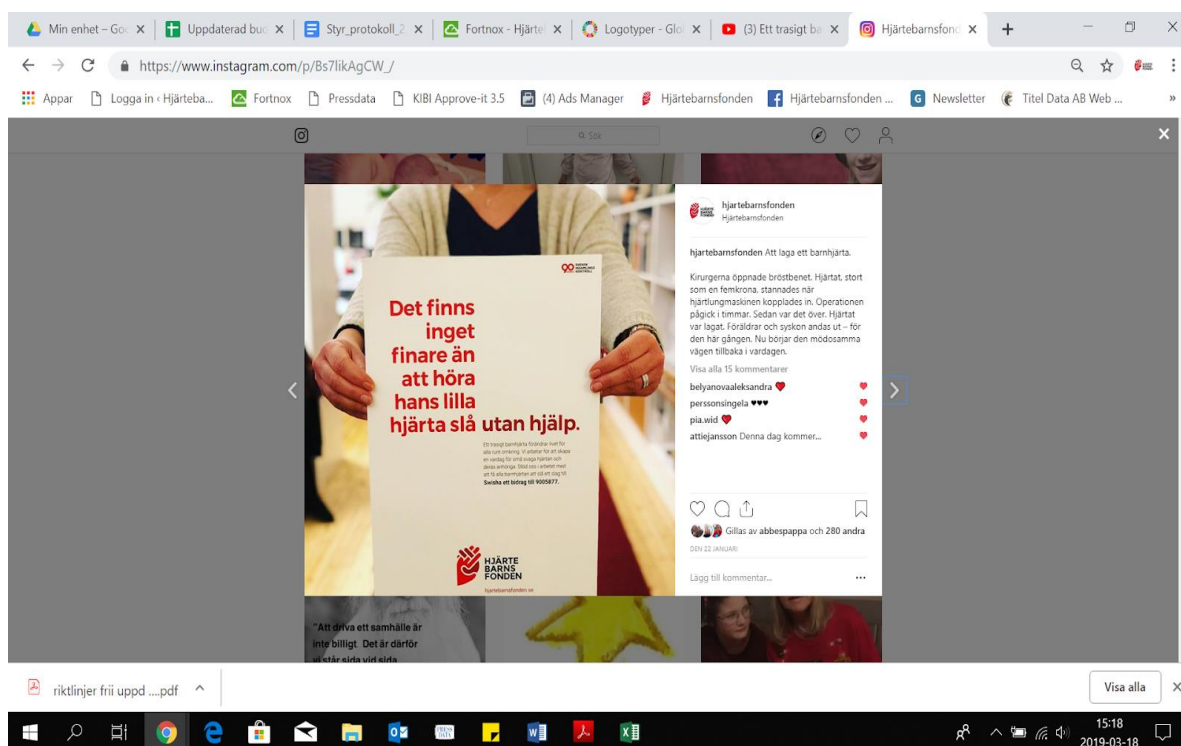
Hjärtebarnsfonden  
 Organisationsnummer 802013-1952  
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
 Skriven av Katarina Wedrup

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.



Hjärtebarnsfonden  
 Organisationsnummer 802013-1952  
 Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
 Skriven av Katarina Wedrup

## 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 en familj på Ronald McDonalds hus i Lund på middag. Kvällen var mycket uppskattad av både familj 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  
Organisationsnummer 802013-1952  
Effektrapport fastställd av styrelsen 2019-09-15  
Skriven av Katarina Wedrup

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 nr 2/18 beskrivs situationen i ett dokumentärt uppslag. Vi vill belysa problemet och uppmana till att mer forskning bedrivs för läkemedel anpassade till barn.

#### Medverkan och framträdanden

Hjärtebarnsfonden har medverkat i olika sammanhang exempelvis: Utbildningsdagar inom VIC (Vi som arbetar inom cardiologi), Nationella Barnhjärtadagar, 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 barnhjärtkirugin inför det kommande nivåstrukturerings vårdens står inför. Även under Almedalsveckan 2018 inbjöds Hjärtebarnsfonden av Dagens Media att berätta om erfarenheterna kring koncentrationen.

Samtliga tillfällen ovan ger möjlighet att berätta om de hjärtebarn som föds varje år och om de som lever med ett medfött hjärtfel och deras behov och rättigheter.

#### 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.