

Effektrapport 2021



Vad vill Hjärtebarnsfonden uppnå?

Hjärtebarnsfonden vill göra livet bättre för hjärtebarn och deras familjer och närstående. Det gör vi genom att:

- Påverka och utveckla bl a 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.

Hjärtebarnsfonden 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.

Hjärtebarnsfondens 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 arbetar också för 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 om medfödda hjärtfel.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Hjärtebarnsfonden i?

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

Hjärtebarnsfonden 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.

Hjärtebarnsfonden ingår i 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.

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, består 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 verksamheten.

Ombud från Hjärtebarnsfondens lokala föreningar samlas till föreningsforum minst en gång mellan varje kongress där verksamheten utvärderas och planeras vidare. Verksamheten följs löpande upp i Arbetsutskott som är förberedande forum inför styrelsemöten. Styrelsen träffas minst 6 gånger per år.

Hjärtebarnsfonden följer ett antal verksamhetsspecifika nyckeltal för att ännu tydligare kunna följa utvecklingen av verksamheten internt och externt.

Vad har Hjärtebarnsfonden åstadkommit så här långt?

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

Hjärtebarnsfondens prioriteringar 2019-2021

Göra Hjärtebarnsfonden känd för alla berörda av medfödda hjärtfel och för allmänheten, öka kunskapen om medfödda hjärtfel

- Utveckla forskning- utveckling- och enskilda bidrag
- GUCH-fokus
- Utveckla befintliga samt skapa nya läger och mötesplatser
- Skol- och utbildningsfokus
- Vidareutveckla rutiner och samarbete inom organisationen

Hjärtebarnsfondens mål på tre års sikt är att arbeta för att synliggöra den stora gruppen som har medfött hjärtfel. 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 vill fortsätta öka bidragen till forskning och utveckling, öka stödet till familjer genom att fler ska få möjlighet att delta i aktiviteter. GUCH är en växande grupp som behöver få tillgång till rätt resurser för att få ett så rikt liv som möjligt. Mötesplatser och lägerverksamhet är i ständig utveckling för att stärka Hjärtebarnsfondens medlemmar och möta deras behov. Vi arbetar också för att alla barn med hjärtfel ska få en skolsituation som är anpassad till deras behov och möjlighet.

Hjärtebarnsfondens arbete 2020/2021

Stöd

Under 2021 har inga fysiska möten i form av större sammankomster arrangerats. Däremot har en ökad mötesaktivitet skett via olika digitala mötesplattformar, både lokalt och nationellt. Genom ökat samarbete mellan föreningar och riksorganisationen kan Hjärtebarnsfonden erbjuda medlemmarna mer stöd samt ta tillvara den inspiration och vilja till delaktighet och utveckling som finns hos de engagerade.

Lägerverksamhet

Hjärtebarnsfondens lägerverksamhet har minskat väsentligt under 2020/21 på grund av coronapandemin.

Under perioden har två läger genomförts, bägge riktade mot vuxna med medfött hjärtfel, ett konferens- och skidläger i Trillevallen våren 2020 samt ett vandringsläger i Åre sommaren 2021. Sammanlagt deltog 24 vuxna med medfödda hjärtfel och 5 ledare på lägerverksamheten 2020/21.

*Under normala förhållanden erbjuder Hjärtebarnsfondsen följande läger riktade till barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel och deras närstående:

.Konferens- och skidläger i Trillevallen för vuxna med medfött hjärtfel

Prova-på läger på Bosön

Sjösportläger för ungdomar på Assö

Nordiskt ungdomsläger

Ridläger för tonåringar på Vedbände i

E-sportläger på Bosön i

Volontärskap

Under 2020/21 tvingades Hjärtebarnsfonden att till stor del pausa volontärverksamheten på sjukhusen i Lund och Göteborg på grund av covid-19. Då nya restriktioner infördes kunde volontärerna inte längre besöka barnhjärtavdelningarna. På grund av detta miste Hjärtebarnsfonden några av de unga engagerade volontärerna. Målsättningen är att återuppta volontärverksamheten så snart läget tillåter och rekrytera nya krafter.

Insamling

Perioden inleddes med Hjärtebarnsfondens stora satsning, Hjärtebarnsmånaden, under februari 2020. En mängd aktiviteter genomfördes bland annat en uppmärksammas streaming av en 4 månader gammal pojkes hjärtslag, som man som åskådare kunde följa "live" på digitala annonstavlor runt om i landet på Alla Hjärtans dag. Eventet fick stor uppmärksamhet i media och bidrog även med intäkter till kampen mot medfödda hjärtfel. Under Hjärtebarnsmånaden bidrog även Folkspel med pengar och synlighet då man återigen lät Sverigelottens intäkter till del tillfalla Hjärtebarnsfonden. Sparare i Swedbanks Humanfond skänkte också en avsevärd summa till Hjärtebarnsfonden under kampanjmånaden.

Coronapandemin påverkade insamlingsverksamheten negativt under våren och sommaren främst genom att evenen som Hjärtbarnsfonden är förmånstagare till inte kunde genomföras som tänkt. I stället uppstod digitala event som genererade engagemang och intäkter till verksamheten.

Nästa kraftsamling under 2020 skedde under september då fokus för aktiviteterna var riktade mot att uppmärksamma vuxna som lever med ett medfött hjärtfel. Mängder av gripande berättelser delades stort i sociala medier. Den 29 september, på Världshjärt dagen, släpptes "Heartbeats" – en kampanjfilm med avsikten att uppmärksamma kampen mot medfödda hjärtfel. Filmen hade premiär i TV4:s Nyhetsmorgon men hade redan innan väckt uppmärksamhet och engagemang i media. Hjärtebarnsfondens insamling fick en rejäl knuff framåt tack vare "Heartbeats", som är en mycket känslös och personlig tolkning om hur det är att födas och växa upp med ett trasigt hjärta. Filmen har nominerats och vunnit en rad prestigefyllda nationella och internationella utmärkelser.

Under Hjärtebarnsmånaden i februari 2021 genomfördes en digital gala med kända artister i samarbete med Stockholms Stad som fick stor spridning i sociala medier och drev både insamling och kännedom framåt. Samtidigt genomfördes en "live" stream på plattformen Twitch för att skapa ytterligare engagemang och öka insamlingen.

Kommunikation

Hjärtebarnsfondens kommunikation har under 2020/21 nått nya höjder. Genom samarbetet med reklam/ PR byråen Abby Priest har en nyskapande och engagerande kommunikation lanserats som fått ett mycket positivt mottagande. På Alla hjärtans dag uppmärksammade TV4:s Nyhetsmorgon på nytt frågan om medfödda hjärtfel genom att bjuda in gäster med anknytning till Hjärtbarnsfonden för ett samtal. Under hösten följdes frågan upp i bl a SVT:s Morgonstudion och TV4:s "Efter fem", tack vare det positiva gensvar som mött kampanjfilmen "Heartbeats". Även en mängd lokala medier över hela Sverige gjorde inslag om kampanjfilmen och dess budskap. Samarbetet med Abby Priest resulterade även i en ny annonspluggar samt en stor kampanj som syntes på utomhustavlor över stora delar av Sverige, samt i dagstidningar och webb under årets sista veckor.

Hjärtebarnsfonden stipendium 2020 tilldelades blivande barnkardiologen Erik Rask vid Lunds universitetssjukhus för att han på ett föredömligt sätt förenar ledarskap och yrkeskunskande med en varm kamratanda som synliggör och lyfter ungdomarna som deltar på Hjärtebarnsfondens läger.

Sociala medier och hemsidan Hjärtebarnsfonden har under 2020/21 ökat sin närvaro på olika medieplattformar. Antalet följare på Facebook har ökat från 7290 följare i början av 2020 till 8375 följare i slutet av året. På Instagram av antalet följare ökat med nästan 100 procent, till närmare 4000 följare. Under 2020/21 har Hjärtebarnsfonden lagt ut minst ett inlägg dagligen på både Facebook och Instagram, samt börjat med regelbundna "stories" i båda kanalerna. Hjärtebarnsfonden har modererat kommentarsfält och besvarat frågor snabbare, uppmanat till diskussion bland följare och med avsikt att skapa en känsla av gemenskap. Under 2020/21 har Hjärtebarnsfonden även arbetat med annonsering i sociala medier och blivit bättre på att definiera målgrupper för att få ökad effekt på annonsutfallet. Hemsidan www.hjartebarnsfonden.se har i samråd med webbutvecklare fått en ny layout med nya funktioner. Hemsidan har i genomsnitt ungefär 400 besök per dag. Genomgående är det kvinnor som dominerar bland besökarna på Hjärtebarnsfondens plattformar för sociala medier.

Påverkan

Hjärtebarnsfonden uppmärksammar brister i skolan för barn med medfödda hjärtfel. Vi för en kontinuerlig dialog med SPSM och Skolverket samt utbildar skolpersonal. På grund av ledande befattningshavares sjukfrånvaro samt coronapandemins konsekvenser för mötesaktiviteter har verksamheten inom området för utbildning varit starkt begränsad under 2020.

Hjärtebarnsfondens regelbundna närvaro på de opererande enheterna i Lund och Göteborg har kraftigt inskränkts på grund av coronapandemin. Ett mindre antal aktiviteter har dock genomförts. Sommaren 2020 bjöd Hjärtebarnsfonden inneliggande familjer på RMD hus i Lund på grillafton. Mycket uppskattat av både familjer och personal. Dessutom gavs en fin möjlighet till stöd för dem som befinner sig i en svår situation och visar på gemenskap som bjuds i Hjärtebarnsfonden. Under året har även pizzakvällar genomförts på avdelningarna för barnkirurgi i Lund och Göteborg

Styrelsen för Hjärtebarnsfonden

Stockholm 2021-09-27