

Effektrapport 2022

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.

September 2022

6 barn varje dag

föds med hjärtfel i Sverige

Hjärtebarnsfonden vill påverka fler

Varför finns vi? En så tillsynes självklar fråga och så allmänmänsklig dito kräver ändå ett bra svar. Sedan 2020 har vi på Hjärtebarnsfonden haft det som mål, att analysera behovet av oss och förbättra våra effekter. Med andra ord, att förbättra kvaliteten på våra insatser och samtidigt ge fler möjligheter att få del av arbetet.

Det här är ingen lätt match, och med pandemin bakom oss vet vi också vilken skör miljö vi verkar i. Men nu satsar vi framåt och försöker utveckla vår verksamhet. Våra planer för 2023 börjar ta form och idéerna är många, kontaktnäten utvidgade och siktet är inställt på en förbättring på flera plan.

2021 var inte vårt bästa år. Men vi satsar framåt och längtar efter att utveckla vår verksamhet.

Varför finns vi? För att ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.

Linda Sundberg



Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden



Foto: Dayfotografi

Hjärtebarnsfonden som organisation

Hjärtebarnsfonden är en ideell funktionspolitisk intresseorganisation som har till uppgift att utöva verksamhet med ledning av kongressen antagna målsättningsprogram att arbeta för medlemmarnas intressen i hela landet och därmed verka för stöd, information och påverkan.

Hjärtebarnsfonden består av:

- 13 medlemsföreningar - varav Hjärtebarnsfonden GUCH (för vuxna med medfödda hjärtfel) är rikstäckande.
- Drygt 5500 medlemmar (familjer och enskilda).
- Fondens kansli har fyra anställda i Stockholm.



”Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel”

Vår vision är att ingen ska lida av ett medfött hjärtfel, varken du som är direkt drabbad eller anhöriga. Hjärtebarnsfonden finns där för barn, unga, vuxna och familjer.



Verksamhetsmål

Det här ville vi åstadkomma 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.



Så påverkar vi

Våra metoder och totala kostnaden.

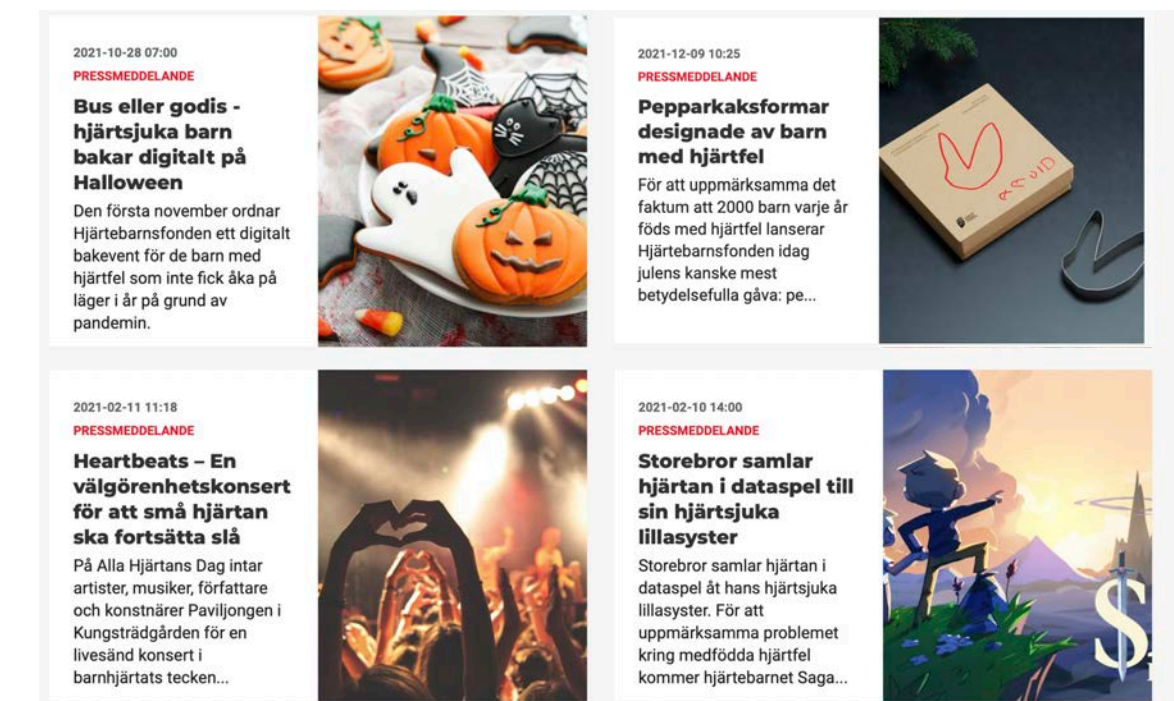
- Forskning och utveckling
- Påverkan
- Stöd
- Läger
- Evenemang

Hjärtebarnsfondens verksamhetskostnader för 2021 är **13.755.895 kronor.**



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

Verksamhetsmål 2019-2021



Vi har konstant ökat antalet följare på sociala medier, främst Instagram, Facebook och LinkedIn.

På Instagram ökar vi stadigt. LinkedIn som mer vänder sig till professionen och sponsorer har under 2021 börjat ta fart, vi ser fram emot större räckvidd under 2022. Facebook är vår största kanal just nu, där är räckvidden allt större. Många av våra dialoger med medlemmar sker också i de flertalet slutna grupper om hjärtebarn som startats på Facebook. Vi har haft flera lyckade PR-kampanjer och stor synlighet runt kampanjen Heartbeats och senare pepparkaksformerna till jul.

2: Utveckla forskning- utveckling- och enskilda bidrag

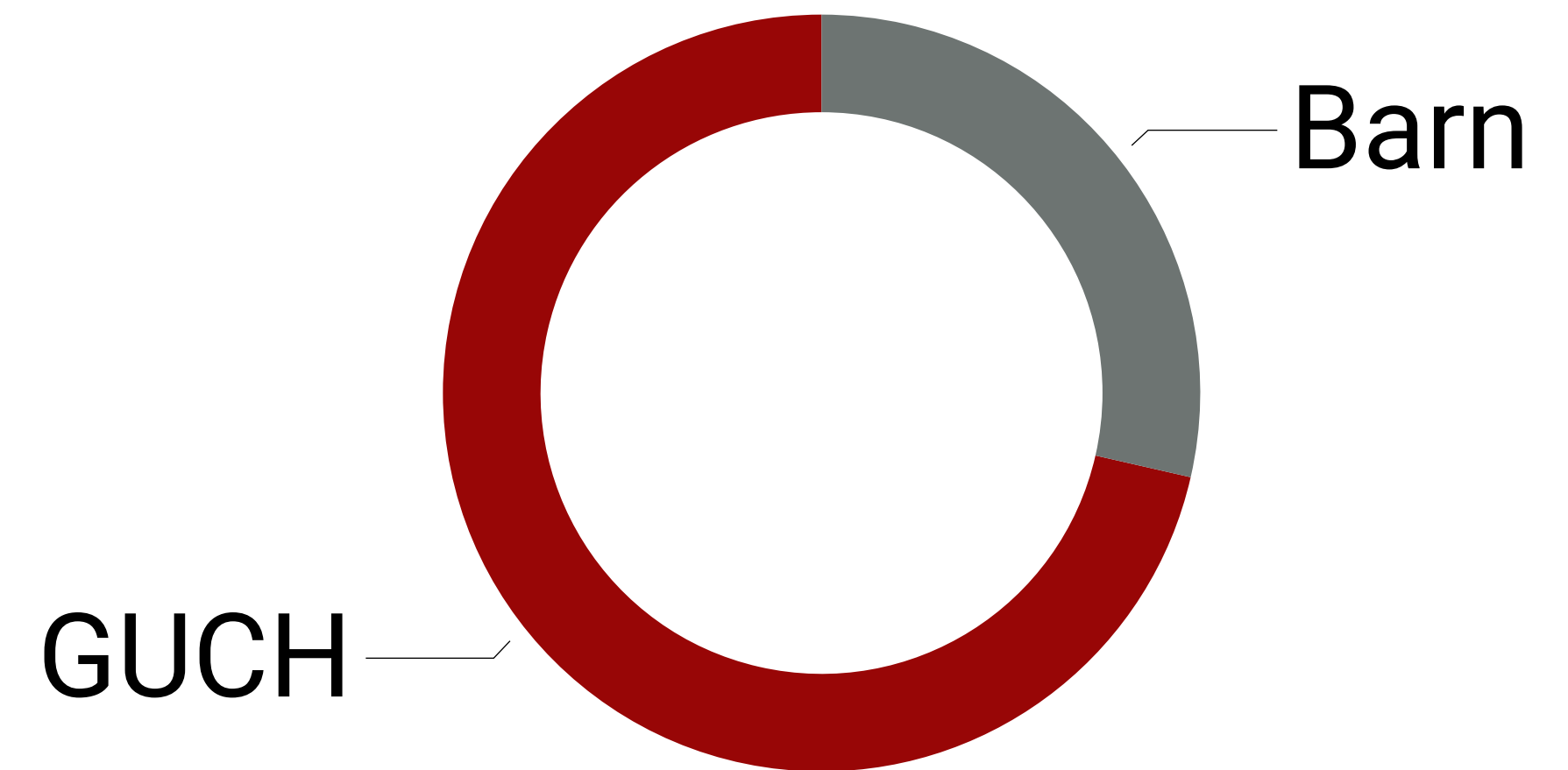
Verksamhetsmål 2019-2021



- Vi gjorde ansökningarna digitala och mer tillgängliga.
- Forskningsbidrag: Vi sökte upp forskare och läkare för att bland annat informera om vårt forskningsbidrag. Av inkomna **9 ansökningar** beslutade forskningsrådet att **7 fick bidrag** på totalt **4.333.300 kronor**.
- Även utvecklingsbidrag och enskilda bidrag till privatpersoner har blivit lättare att söka med hjälp av det digitala verktyget, och det märks i antalet ansökningar.

3: GUCH-fokus

Verksamhetsmål 2019-2021

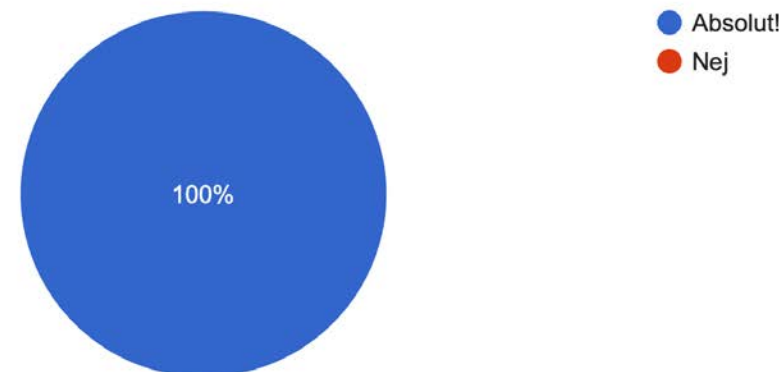


- GUCH är en förkortning för vuxna med medfödda hjärtfel. För den här målgruppen anordnade vi ett nytt läger, delvis på grund av pandemin. Det som gick att genomföra med de restriktioner som rådde blev det ett vandringläger.
- Vi delade också ut 5 forskningsbidrag till GUCH-forskning, till en summa av **3.055.050** kronor.

4: Utveckla befintliga samt skapa nya läger och mötesplatser

Verksamhetsmål 2019-2021

Skulle du rekommendera lägret till någon annan som har medfött hjärtfel?
8 svar



"Ja, jag fick det stödet jag behövde.
Även mina frågor innan lägret besvarades
snabbt på mejl vilket var tacksamt."

"Gillar fjällen, vandring, träffa andra guchare"

"Alltid kul med läger och träffa andra Guchare.
Extra kul med vandringen och miljöbytet
dwn långa resan innebär."



- Skapade ett nytt vandringsläger för GUCH, på grund av pandemin och de restriktioner och risker som gällde kunde vi inte genomföra andra tänkta lägren. Det nya GUCH-lägret visade sig vara en bra grund för något nytt.
I en enkät till lägrets **11 deltagare** svarar **8 av 8** att de absolut skulle rekommendera lägret till någon annan.

170.370 kronor gick till GUCH-lägrets ändamål.
Lägret hade 11 deltagare, vuxna med medfödda hjärtfel, och 3 ledare.

5: Skol- och utbildningsfokus

Verksamhetsmål 2019-2021



- På grund av pandemin hade vi svårt att genomföra arbetet på skolor och informationsmöten. I stället fokuserade vi på bytet av förenings- och medlemssystem till ArcMember.

6: Vidareutveckla rutiner och samarbete inom organisationen

Verksamhetsmål 2019-2021



- Med hjälp av byte av medlemssystem till ArcMember, för att tillgodose de behov som fanns i föreningarna blev även föreningskommunikationen mer digitaliserad och föreningar och medlemmar mer självgående.

Hjärtebarnsfonden

Övriga aktiviteter



- I samarbete med volontärer och opererande barnhjärtavdelningarna i Lund och Göteborg arrangerar vi myskvällar med pizza, glass och godsaker. Allt för att göra sjukhusvistelsen så lättsam som möjligt.
- Håller föredrag och informerar på skolor och andra institutioner för att sprida kunskapen om vår vanligaste medfödda missbildning, som påverkar hela livet. Också för att skydda hjärtebarnens globala mål om rätten till utbildning för alla.

2000 barn per år

Hjärtfel är den vanligaste missbildningen bland nyfödda barn.