

Hjärtebarnsfonden

Verksamhetsberättelse 2022





Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel

Hjärtebarnsfonden är en religiöst och partipolitiskt obunden intresseorganisation med funktionspolitiska intresseområden och har cirka 5 100 medlemmar i 13 föreningar med hela Sverige som upptagningsområde. Hjärtebarnsfonden bedriver förenings- och medlemsverksamhet samt insamling och innehar 90-konto.

Syfte och ändamål

Organisationens ändamål är att aktivt stödja, förbättra villkoren för personer med medfött, eller under barndomen förvärvat, hjärtfel och deras familjer. Hjärtebarnsfonden ska också sprida kunskap och information samt skapa kontakt mellan personer drabbade av medfött hjärtfel. Fonden har som ändamål att anordna läger, ge bidrag till forskning och utveckling av vården för hjärtebarn samt ge ekonomiskt stöd till enskilda drabbade familjer.

Föreningen har sitt säte i Stockholm. Hjärtebarnsfonden är en ideell förening.

Prioriteringar 2022-2023

Hjärtebarnsfonden vill bli synlig hos alla berörda och öka kunskapen om medfödda hjärtfel. Vi vill utveckla forsknings-, utvecklings- och enskilda bidrag. Vi vill utveckla befintliga samt skapa nya läger och mötesplatser.

- Öka kännedomen om Hjärtebarnsfonden och medfödda hjärtfel samt stärka Hjärtebarnsfondens varumärke
- Verka för en rättvis och jämlik vård för alla med medfödda hjärtfel
- Verka för en rättvis och jämlik skolgång för alla med medfödda hjärtfel

- Verka för att bli den självklara finansiären för forskning och utvecklingsprojekt kring medfödda hjärtfel

- Utveckla samt skapa nya mötesplatser och event, för och till förmån för, personer med medfödda hjärtfel

Hjärtebarnsfondens mål på två års sikt är att arbeta för att synliggöra den stora gruppen som har medfött hjärtfel. Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om hjärtfel genom information och utbildning. Vi vill öka bidragen till forskning och utveckling, öka stödet till familjer genom att fler ska få möjlighet att delta i aktiviteter. GUCH, vuxna med medfött hjärtfel, är en växande grupp som behöver få tillgång till rätt resurser för att få ett så rikt liv som möjligt. Våra mötesplatser och vår lägerverksamhet är i ständig utveckling för att stärka våra 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 möjligheter.

Väsentliga händelser 2022

Föreningen För alla barn på listan som arbetar för att sprida kunskap om organdonation blev en del av Hjärtebarnsfonden. Föreningen För alla barn på listan är liksom föreningen GUCH (Vuxna födda hjärtfel) rikstäckande.

Under år 2022 genomförde vi en stor variation av insamlingskampanjer där vi riktade in oss på privata gåvor och företagsgåvor, dels genom digitala kampanjer på främst sociala medier men också fysiska träffar såsom evenemanget Walk4Life som ägde rum under stora delar av 2022 på flera orter i landet och slutligen i Spanien i september där deltagarna vandrade till Santiago de Compostela.

Under 2022 beslutade styrelsen efter forskningsrådets rekommendationer att dela ut 2.850.000 kronor till elva olika forskningsprojekt utspridda över hela landet. Forskning som handlar om exempelvis reproduktiv och sexuell hälsa hos personer med medfött hjärtfel, hur man kan göra övergång från ung till vuxen inom vården smidigare och hur fysisk träning med enkammarhjärtan ger effekt.

Under 2022 avslutade tre personer sina tjänster och vi rekryterade sedan två nya personer. Det här påverkade vår externa kommunikation och arbetet med privat insamling. Bland annat därför redovisar vi minskade intäkter från viss privat insamling under 2022. Följares minskade intresse för insamlingar på plattformen Facebooks påverkar resultatet väsentligt. Vi samlade in 444.827 kronor från Facebook men hade budgeterat för 1 miljon kronor. Däremot samlade vi in mer än budgeterat genom fysiska event såsom Walk4Life och klarade budget.

Strax innan året var slut genomförde vi också en enkätundersökning bland medlemmar och följare på våra sociala medier. Det kom in nära 100 svar där man fick svara på frågor om den ekonomiska situationen och om att ha ett hjärtebarn. I enkäten framgick det tydligt att hjärtebarnsfamiljer upplevde en ökad utsatthet nu och att man håller hårt i de pengar man har. Några familjer berättade dessutom om att de hade cirka 10.000-30.000 kronor i förlorade intäkter på grund av sjukt barn eller vistelser på sjukhus.

Hjärtebarnsfondens arbete 2022

Stöd

Förtroendevalda inom organisationen har funnits tillgängliga som en viktig resurs för medlemmar i svåra stunder, men också för att dela positiva ögonblick och framgångar med. Under året har ett föreningsforum ägt rum.

Läger, träffar och andra aktiviteter arrangerade av Hjärtebarnsfonden och dess föreningar skapar gemenskap och ger tröst och uppmuntran. Mötesplatser i samarbete med sjukvården ger föräldrar information om olika behandlingsmetoder och kunskapsutbyte som förenklar vardagslivet med hjärtebarn. Hjärtebarnsfondens förtroendevalda skapar mötesplatser och delar 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.



Lägerverksamhet

Under 2022 genomfördes 5 olika läger för barn och ungdomar och vuxna med totalt cirka 70 deltagare.

- Prova på-läger
- Nordiskt läger
- Ridläger
- Sjösportläger
- Guch vandringsläger

Volontärverksamhet



Under året har Hjärtebarnsfondens volontärverksamhet återigen startat upp på barnhjärtavdelningarna i Lund och Göteborg en mycket uppskattad verksamhet. Vår fikagrupp har även återstartat i Göteborg. Vi har även vid tillfälle erbjudit ineliggande barn i Stockholm överraskningar i samband med storhelger. Vi har med tacksamhet fyllt på med maträtter och glass i frysboxarna på enheterna som Hjärtebarnsfonden disponerar till glädje för ineliggande hjärtebarn och deras anhöriga.

Insamling och kommunikation



Under stora delar av 2022 pågick också Walk4Life som är Hjärtebarnsfondens stora event för friskvård och insamling. Över 90 deltagare från fyra olika lag deltog och tillsammans samlade de in cirka 1,5 miljoner kronor till Hjärtebarnsfonden. Inför 2023 har vi fortsatt arbeta med projektet och planerar även för en digital version av evenemanget. Vi arrangerade även Upplevelsedagen vid Bergs slussar i samband med Göta Kanals 100 årsjubileum i juli 2022. Det kom cirka 15.000 åskådare och vi hade drygt 160.000 kronor i intäkter.

Vi samarbetade även med Hjärtebarnsloppet som arrangerades på Stadion i Stockholm under marathonveckan och fick över 100.000 kronor genom detta event.

Swedbank och Folkspel bidrog också med större summor under februari som är den stora insamlingsmånaden för Hjärtebarnsfonden.

Cykelklubben Bike4Life samlade också in 218.240 kronor under 2022.



Lagom till jul lanserades "Perfekta hjärtan" efter en idé 2021 av reklambyrå och samarbetspartnern Abby World, bestående av unika pepparkaksformor designade efter teckningar som skickats in av hjärtebarn över hela landet. De blev populära i Hjärtebarnsfondens digitala julbutik även i år och sålde över 600 exemplar.

Hjärtebarnsfondens stipendium delas ut till enskild person eller verksamhet som gjort något med stor betydelse för barn, ungdomar eller vuxna med medfödda hjärtfel. 2022 tilldelades

Guchmottagningen i Göteborg.



Digitala medier

Hjärtebarnsfonden har ökat sin närvaro och spridning i sociala medier under 2022. Vi ser ett stort fortsatt engagemang bland våra följare där många delar våra inlägg och kommenterar. Det är berättelser om forskning, hjärtebarn och deras familjer engagerar mest, men även uppdateringar om vad Hjärtebarnsfondens volontärer gör på avdelningarna är uppskattade. Antalet följare på Facebook har ökat till drygt 9800 följare i slutet av 2022. På Instagram har antalet följare ökat till 5400 följare i slutet av år 2022. På LinkedIn har Hjärtebarnsfondens sida blivit en tydlig avsändare med bra kontakt med sina cirka 550 följare.

Hemsidan som har genomgått en renovering har vi inte tydliga siffror från under 2022, men anledningen att vi inledde arbetet med att göra om hemsidan var att kvaliteten på sidan sjunkit och att sökbarheten på verktyg som Google minskat för Hjärtebarnsfonden. De bästa dragplåstren vi hade var Hjärtebarnsberättelser under hösten 2022.

Påverkansarbete 2022

Hälso- och sjukvård

Hjärtebarnsfonden är representerad i styrgruppen för SWEDCON. Under året har vi även deltagit på styrelsemöten på Ronald McDonalds hus i både Göteborg och Lund.

Vår volontärverksamhet kom igång under senvåren på barnhjärtavdelningen i Lund. Volontärerna har tillsammans med inneliggande barn samt deras syskon bakat, pysslat och spelat spel. Under året har även pizzakvällar genomförts på Barnhjärtavdelningarna i Lund och Göteborg. Hjärtebarnsfonden inledde också samtal med barnhjärtavdelningen i Stockholm och medverkade ett par gånger för att förgylla vistelsen för de inneliggande barnen på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Samtalen om hur vi ska förbättra aktiviteterna där fortsätter.

Hjärtebarnsfonden och Agenda 2030

Hjärtebarnsfondens arbete tar stöd i Agenda 2030 för att uppnå social, ekonomisk och hållbar utveckling där alla bidrag är viktiga för att ingen ska lämnas utanför. Vår verksamhet ryms framförallt inom nedanstående målområden:

3. God hälsa och välbefinnande

Hjärtebarnsfonden 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 samt driver påverkansarbete inom området.

5. Jämställdhet

Hjärtebarnsfonden strävar efter jämställdhet, där det ska finnas plats för alla på lika villkor.

10. Minskad ojämlikhet

Hjärtebarnsfonden arbetar för en jämlik vård över hela Sverige.

12. Hållbar konsumtion och produktion

Genom att ständigt se över verksamheten och dess rutiner kan Hjärtebarnsfonden med hjälp av bland annat digitaliserade verktyg arbeta på ett mer hållbart sätt.



Ekonomiskt stöd till forskning och utveckling som beviljades 2022

11 forskare från hela Sverige har tilldelats forskningsbidrag från Hjärtebarnsfonden. Gemensamt för alla forskningsprojekt som får stöd är att de fokuserar på medfött hjärtfel.

Beslut om vilka forskningsprojekt som ska tilldelas bidrag tas av Hjärtebarnsfondens forskningsråd bestående av Mikael Dellborg, professor GUCH, Mats Synnergren, barnhjärtkirurg, Malene Jensen, medlemsrepresentant och Karin Tran Lundmark, barnkardiolog.

Tillsammans delar forskningsprojekten på 2.850.000 kronor från Hjärtebarnsfonden.

Anna Wikner - om effekten av muskelstärkande träning hos vuxna med enkammarhjärta.

Johanna Hlebowicz Frisén - Ischemic heartdisease in patients with congenital heart disease.

Frida Dangardt - UniPed -Nya diagnostiska metoder för kartläggning av lungcirkulation och komplikationer från lymfssystem och lever, samt deras prognostiska värde vid uppföljning av barn med enkammarcirkulation.

Malin Berghammer - Kvinnor med medfödda hjärtfel – intervention för ökat stöd, ökad kunskap och förbättrad egenvård i samband med graviditet.

Eva Furunäs - Graviditet vid medfött hjärtfel – biomarkörer, risker och prognos.

Nina Hakacova - Prediction of atrioventricular valve function after surgery using fluid-structure interaction for planning interventions in children born with atrioventricular valve defect

Linda Ternrud - fatigue hos patienter med medfödda hjärtfel.

Cecilia Kjellberg Olofsson - Vilken är den bästa behandlingen valvulär aortastenosis hos nyfödda? En nordisk populationsbaserad studie.

Åsa Burström - Information om reproduktiv och sexuell hälsa till ungdomar med medfödda hjärtfel.

Markus Saarijärvi - Transfer from pediatric to adult care –Implementation of a person-centered transition program for adolescents with congenital heart disease: The STEPSTONES-Implement project.

Birgitta Svensson - Kan vi förbättra vården för barn med komplicerad hjärtsjukdom inför hjärtoperation genom att integrera barnens och vårdnadshavarnas upplevelser i omvårdnaden?

Enskilda bidrag som beviljats 2022

Enskilda bidrag har under året betalats ut till familjer för stöd vid långvariga sjukhusvistelser, stöd till hjärteönskning, begravningskostnader och habiliterande aktiviteter. Den totala summan blev 381.000 kronor. Betydelsen av detta bidrag är för många familjer stort, inte bara ekonomiskt utan också genom känslan av tillhörighet och gemenskap.

Samarbeten

Internationellt

Hjärtebarnsfonden har ett samarbete med de nordiska länderna främst genom Nordiskt ungdomsläger som genomförs varje år, samt det Nordiska mötet en gång om året.

Representation i andra styrelser och myndigheter

Hjärtebarnsfonden är representerad i styrelsen för Ronalds Mc Donald hus i Göteborg samt i Lund, samt i styrgruppen för SWEDCON. Generalsekreteraren medverkar också i Funktionsrätt Sveriges olika samarbeten. Ordföranden är senior president för AEPC.

Övriga samarbeten

Genom föreningen För alla barn på listan har Hjärtebarnsfonden ett nära samarbete med Donationsregistret hos Socialstyrelsen och ämnar fortsätta bygga på det för framtida påverkansarbete.

Övriga händelser

Kontroll och granskning

Hjärtebarnsfondens verksamhet granskas av Svensk Insamlingskontroll som godkänner bärare av 90- kontona Plusgiro 900587-7 och Bankgiro 900-5877. Till verksamheten är också ett swishkonto 9005877 kopplat. Hjärtebarnsfonden är medlem i Giva Sverige och publicerar sin godkända kvalitetskod på hemsidan. Hjärtebarnsfonden är med på Givarguidens gröna lista, vilket visar för givare och våra samarbetspartners att Hjärtebarnsfonden är en transparent organisation som uppfyller Givarguidens kriterier. Hjärtebarnsfonden granskas av förtroendevalda revisorer och av auktoriserad revisor Josefine Fors på Grant Thornton.

Medlemmar

Medlemmar 2022

5 152

Medlemmar 2021

5 529

Ideell arbetsinsats

Alla förtroendevalda och alla kontaktpersoner i Hjärtebarnsfonden och i de 13 föreningarna arbetar helt ideellt. Ca 175 personer.

Antal föreningar

Hjärtebarnsfonden har 11 Hjärtebarnsföreningar som täcker Sveriges alla län samt två föreningar som är rikstäckande, Guch och För alla barn på listan.

Medlemsavgiftens administration och fördelning

Hjärtebarnsfonden har ett centralt medlemsregister som administreras av kansliet. Avgiften 2022 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 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 förenings stadgar. Medlemmarna får också information från föreläsare på lokala mötesplatser, på hemsidan och Facebook. De ges också möjlighet att teckna en barnolycksfallsförsäkring i Folksam.

Förvaltning

Styrelsen

Under året har styrelsen haft 9 protokollförda möten. Varav 1 styrelseinternat.

Styrelseledamöter och ledande befattningshavare 2022

Antal ledamöter på balansdagen 9 varav 8 kvinnor.

Generalsekreterare Linda Sundberg

Styrelsen består av 7 ordinarie och 2 suppleanter

Katarina Hanseus ordförande

Lovisa Wetterblad vice Ordförande

Maria Nyström kassör

Anna Bodén ledamot

Anne Marchal ledamot

Emma Fritz ledamot

Thandi Schuler ledamot

Kajsa Yngve suppleant

Axel Roth suppleant

Arbetsutskottet (AU)

AU har haft två möten under året. Au består av ordförande, kassör, generalsekreterare, insamlingschef.

Valberedning

Jessica Holmström sammankallande

Danny Brännhult ledamot

Jeanette Sjölund ledamot

Caroline Persson Munther suppleant

Revisorer

Namn Post Vald

Lars Nilsson ledamot 2017–

Mattias Egonsson 17 oktober 2021– oktober 2022

Josefine Fors auktoriserad revisor Grant Thornton 2019–

Göran Engborg suppleant 2017–

Ersättning till styrelseledamöter

Arvoden till styrelsen

Antal på posten

Prisbasbelopp 48 300

Ordförande/år 50 %	1	24 150
Kassör/år 30 %	1	14 490
Sekreterare/år 30 %	0	14 490
Ledamot/år 10 %	5	4830
Suppleant/gång 1 %	2	483
Valberedning sammankall./år 5 %	1	2 415
Valberedning ledamot/år 2,5 %	2	1207,50

Anställda

Hjärtebarnsfonden har under året haft fem (5) personer anställda på fem (5) tjänster. Av dessa är tre (3) kvinnor och två (2) män. Inga ersättningar utgår till personalen utöver lön och sedvanligt traktamente. Inga avgångsvederlag finns.

Generalsekreterare

Linda Sundberg innehar heltidstjänsten och ansvarar för påverkansfrågor samt för intern- och extern utbildning. Ansvar för de övergripande personal, -kansli-, organisations-, ekonomi- och verksamhetsfrågor samt medverkar i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.

Insamlingschef

Billy Ydefjäll innehar heltidstjänsten ansvarar för den övergripande insamlingsverksamheten för Hjärtebarnsfonden. Ingår i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.

Projektkoordinator

Leah Persson Zepeda fr o m 1 april t o m oktober innehar heltidstjänsten som ansvarig för läger. Även ansvar för administration av givar- och medlemsservice ingår i tjänsten. Som ansvarig för läger har man även ansvar för administration av medlemsregistret.

Organisationsekonom

Marika Birgersson ansvarar för den löpande ekonomiska redovisningen och bokföringen. Arbetar med stöd och service, årsredovisning och deklaration. Kontaktperson till föreningar och enskilda medlemmar

Kommunikationschef

Mattias Barsk fr o m 1 april. Ansvarar för all kommunikation, internt och externt. Ansvarig för hemsidan, nyhetsbrev och sociala medier. Ingår i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.

Ekonomiservice

Redovisningsbyrån Grant Thornton, har hand om bokföring, löner, rapporter, bokslut.

Besöksadress Kontor

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

Gåvokonton: Bankgiro 900-5877, Plusgiro 900587-7, och Swish 9005877

Tidningen Hjärtebarnet

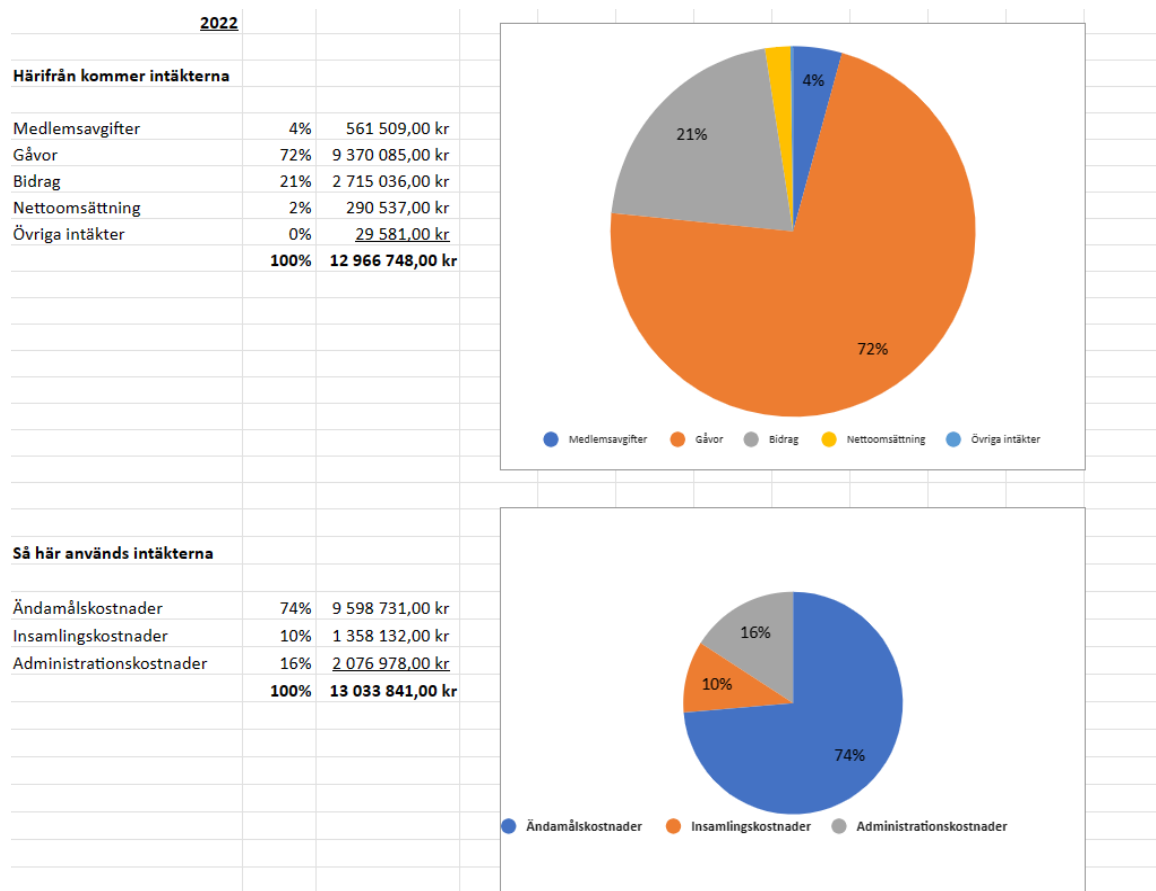
Utkommer 4 gånger per år. Ansvarig utgivare är ordförande Katarina Hanseus.

Redaktionskommittén har bestått av chefredaktör Carl Hjelm (OTW), generalsekreterare Linda Sundberg, insamlingschef Billy Ydefjäll samt kommunikationschef Mattias Barsk.

Resultat och ställning

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

Härifrån kommer intäkterna och så används de:



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, det vill säga kostnader som uppmanar människor att bidra till Hjärtebarnsfondens och Hjärtebarnsfondens verksamhet genom gåvor, månadsgivare med mera.

Till **administrationskostnader** räknas sådana kostnader som är nödvändiga för att administrera organisationen, vilket är nödvändigt för att skapa goda förutsättningar för insamlingsarbetet och verksamheten. Dit hör lönekostnad för den administrativa personalen, redovisnings- och revisionskostnader, IT samt en del av styrelsens kostnader.

Antagen 2023-05-30

Katarina Hanseus ordförande

Maria Nyström ordförande kassör

Lovisa Wetterblad ledamot

Anna Bodén ledamot

Anne Marchal ledamot

Emma Fritz ledamot

Thandi Schüler ledamot
