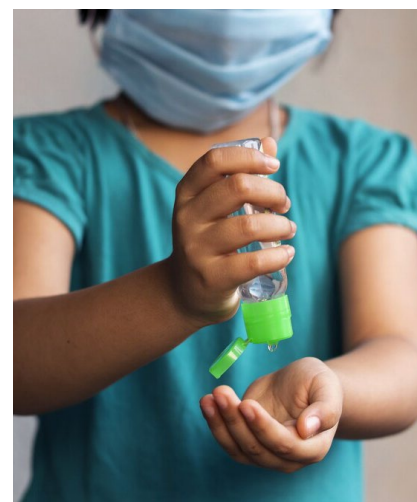


# Verksamhetsberättelse 2020



# Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.

Hjärtebarnsfonden är en religiöst och partipolitiskt obunden intresseorganisation, vars värdegrund bottnar i alla människors lika värde.

Hjärtebarnsfonden är en ideell handikappolitisk intresseorganisation som har till uppgift att utöva verksamhet med ledning av kongressens antagna målsättningsprogram att arbeta för medlemmarnas intressen och därmed verka för stöd, information och påverkan genom;

**att** aktivt stödja och skapa kontakt mellan personer med medfött, hjärtfel och/eller deras familjer.

**att** sprida kunskap och information avseende livssituationen för personer med medfött hjärtfel och/eller deras familjer.

**att** förbättra villkoren för personer med medfött, hjärtfel och/eller deras familjer.

Hjärtebarnsfondens 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.

Hjärtebarnsfonden strävar efter att föräldrar 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. Hjärtebarnsfonden ger också stöd till familjer vid långvariga sjukhusvistelser och som begravningsstöd för de som mist sitt hjärtebarn.

Genom Hjärtebarnsfondens lägerverksamhet får hjärtebarnsfamiljerna ökad kunskap och möjlighet till att hantera sin situation i vardagen. Hjärtebarnen ges möjlighet att prova på aktiviteter där barnen kan träna upp fysisk styrka och självförtroende för att därigenom öka deras självständighet.

## Prioriteringar 2019–2021

Göra Hjärtebarnsfonden känd för alla berörda av medfödda hjärtfel och för allmänheten, samt 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, efter 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, 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 anser också att alla barn med hjärtfel ska få en skolsituation som är anpassad till deras behov och möjlighet.

# Väsentliga händelser 2020

Arbetet inom Hjärtebarnsfonden år 2020 präglades av coronapandemin på många genomgripande sätt. Relativt snabbt ställdes aktiviteter in och möten kom att ske via digitala mötesplattformar både nationellt och lokalt. I början på 2020 valde verksamhetschefen att avsluta sin anställning på egen begäran. Som en följd av detta gjorde styrelsen en genomlysning av organisationen med avsikt att därefter tillsätta en efterträdare för verksamhetschefsuppdraget. Under året har ordförande för Hjärtebarnsfonden agerat som tillförordnad verksamhetschef vid sidan av sitt ordinarie arbete. Under våren sjukskrevs Hjärtebarnsfondens generalsekreterare året ut.

Covid-19 skapade mycket oro bland medlemmar och anhöriga. Det har i sin tur ökat efterfrågan på relevant och pålitlig information från Hjärtebarnsfonden, som tack vare goda relationer med sjukvården lyckats bygga broar mellan professionen och oroliga anhöriga. Här har sociala medier haft stor betydelse i dialogen. Under året har Hjärtebarnsfonden flyttat fram och stärkt sina positioner vad gäller kännedom och insamling tack vare generösa samarbeten med ledande företrädare inom media och kommunikation.



# Hjärtebarnsfondens arbete 2020

## 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 fysiska möten ersatts av digitala som har erbjudit medlemmarna träffar och aktiviteter, dock i en mer begränsad utsträckning än vad som normalt är fallet.

Läger, träffar och andra aktiviteter arrangerade av Hjärtebarnsfonden och dess föreningar skapar gemenskap och ger tröst och uppmuntran. Mötesplatser i samarbete med sjukvården har gett 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

I början på mars anordnades GUCH läger i Trillevallen för vuxna med medfödda hjärtfel. Hjärtebarnsfondens fem olika sommar- och höstläger för barn och ungdomar och deras närstående blev inställda på grund av covid-19. Sammanlagt deltog tolv vuxna med medfödda hjärtfel och två ledare på lägerverksamheten 2020.



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

## Volontärverksamhet

Under 2020 tvingades Hjärtebarnsfonden 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.

Trots pandemiläget har Hjärtebarnsfonden lyckats göra om och tänka nytt genom att arrangera andra mindre projekt inom ramen för volontärverksamheten. Ett exempel är en digital kiosk där givare kunde "handla" virtuell mat som sedan skänktes till ineliggande hjärtebarn på avdelningarna.



**Målsättning är att uppta volontärverksamheten igen år 2021** när läget tillåter, och då även fokusera på att fortsätta rekrytera nya volontärer.

## Insamling

Året inleddes med Hjärtebarnsfondens stora satsning, Hjärtebarnsmånaden, under februari. En mängd aktiviteter genomfördes bland annat en uppmärksammad 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 Hjärtebarnsfonden 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 Världshjärtadagen, 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 känslösam och personlig tolkning om hur det är att födas och växa upp med ett trasigt hjärta. Filmen har nominerats och vunnit en rad prestigefyllda utmärkelser. Vi på Hjärtebarnsfonden och alla våra medlemmar är starkt berörda och djupt tacksamma för denna unika insats till förmån för alla hjärtebarn och deras kamp för en bättre framtid.



## Kommunikation

Hjärtebarnsfondens kommunikation har under 2020 nått nya höjder. Tack vare samarbetet med reklam/PR byrå Abby Priest har en nyskapande och engagerande kommunikation lanserats som fått ett mycket positivt mottagande.

På Alla (barn)Hjärtans dag uppmärksammade TV4s Nyhetsmorgon på nytt frågan om medfödda hjärtfel genom att bjuda in gäster med anknytning till Hjärtebarnsfonden 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 nya annonspluggar samt en stor kampanj som syntes på utomhustavlor över stora delar av Sverige, samt i dags-tidningar och webb under årets sista veckor.

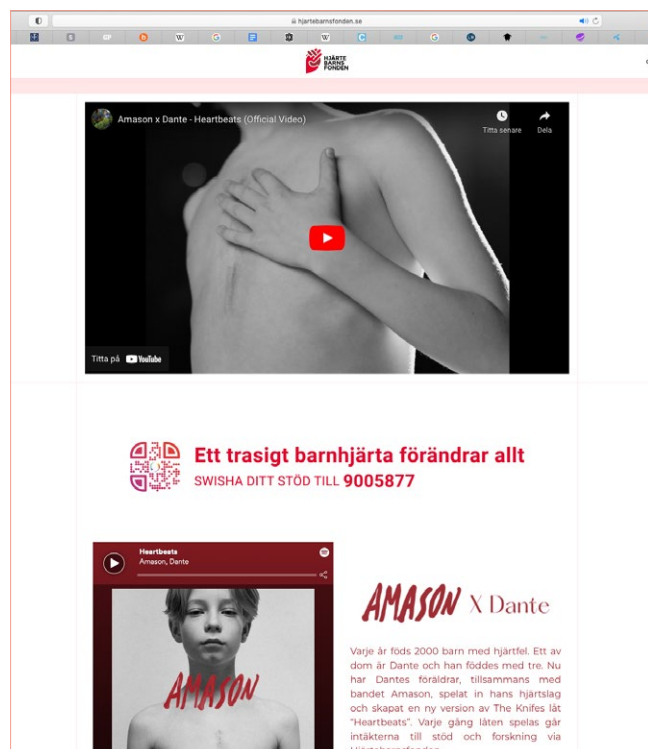
Hjärtebarnsfonden stipendium 2020 tilldelades blivande barnkardiologen Erik Rask vid Lunds universitetssjukhus för att han på ett föredömligt sätt förenar ledarskap och yrkeskunnande med en varm kamratanda som synliggör och lyfter ungdomarna som deltar på Hjärtebarnsfondens läger.

## Sociala medier och hemsidan

Hjärtebarnsfonden har under 2020 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 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 har vi även arbetat med annonsering i sociala medier och blivit bättre på att definiera målgrupper för att få ökad effekt på annonsutfallet.

Hemsidan [www.hjardebarnsfonden.se](http://www.hjardebarnsfonden.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.



# Påverkansarbete 2020

## Utbildningssektorn

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 generalsekreterarens sjukfrånvaro samt coronapandemins konsekvenser för mötesaktiviteter har verksamheten inom området för utbildning varit starkt begränsad under 2020.

## Hälsa- och sjukvård

Ordinarie verksamhet som under normalår betyder stor aktivitet och 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 in deltagande 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. Hjärtebarnsfonden har inbjudits till och hållit föredrag för Nämnden för Högspecialiserad vård på Socialstyrelsen. Hjärtebarnsfonden ingår även i en expertgrupp för bedömning av forskningsansökningar gällande sk elektriska hjärtfel, framförallt för att bedöma patientnyttan för de olika forskningsprojekten. Hjärtebarnsfonden är även representerad i styrgruppen för SWEDCON.



# Hjärtebarnsfonden och Agenda 2030

Hjärtebarnsfondens arbete tar 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 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 genom att bl a erbjuda utbildningsdagar för skolpersonal med närhet till barn med medfödda hjärtfel 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 2020

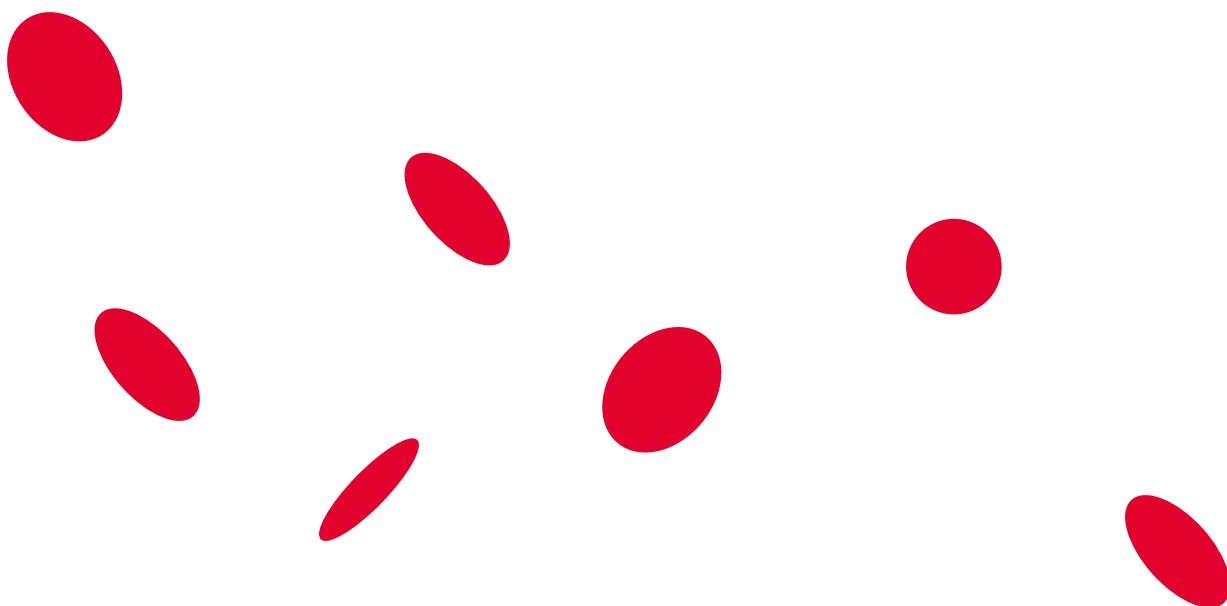
Vårdenhetsöverläkare/Med Dr Kristofer Skoglund	Hjärtsvikt vid medfött hjärtfel.
Specialistläkare, Doktorand Caroline Berntsson	Magnetisk resonanstomografi hos vuxna med Fallots tetrad. Kan avancerade vävnads- och blodflödesmarkörer prediktera degeneration av pulmonalisgraft.
Legitimerad specialist- fysioterapeut Med Dr Linda Ashmann Kröönström	Förändring i muskelfunktion över tid hos patienter med medfödda hjärtfel.
Legitimerad fysioterapeut Anna-Klara Zetterström	Muskelfunktion hos patienter med förmaksseptumdefekt- en jämförelse med friska kontroller.
ST-läkare, PhD Maria Fedchenko	Riskfaktorer för akut hjärtinfarkt, behandling och prognos efter akut hjärtinfarkt hos unga och medelålders med medfödda hjärtfel.

## Utvecklingsstipendium som beviljades 2020

Joakim Fagerberg	Barnsjuksköterska Barnmottagningen, Region Blekinge VIC	Nationella utbildningsdagar Karolinska universitetssjukhuset i Solna -Mitt medfödda hjärtfel påverkar inte bara mitt hjärta.
Miranda Tingbom	Kurator Karolinska VIC	Nationella utbildningsdagar Karolinska universitetssjukhuset i Solna -Mitt medfödda hjärtfel påverkar inte bara mitt hjärta.

## Enskilda bidrag som beviljades 2020

Enskilda bidrag har under året betalats ut till 46 familjer för stöd vid långvariga sjukhusvistelser, stöd till begravningskostnader och habiliterande aktiviteter. 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 det Nordiska ungdomsläger som genomförs varje år, samt det Nordiska mötet en gång om året. På grund av covid-19 ställdes dessa aktiviteter in 2020.

## Representation i andra styrelser och myndigheter

Hjärtebarnsfonden är representerat i styrelsen för R Mc Donald hus i Göteborg samt i Lund, samt i styrgruppen för SWEDCON. Generalsekteraren är också Funktionsrätt Sveriges representant i samråd vid myndigheterna Skolverket, Skolinspektionen samt Specialpedagogiska skolmyndigheten.

# 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 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

Kategori	Hushåll 2020	Hushåll 2019	Medl. 2020	Medl. 2019
GUCH	142	145	145	145
Hjärtebarnsfamilj	1 442	1 485	5 058	5 147
Mistfamilj	61	61	182	179
Stödmedlem	289	308	481	508
<b>SUMMA</b>	<b>1 934</b>	<b>1 999</b>	<b>5 866</b>	<b>5 979</b>

## Ändrad princip för hantering av medlemsavgifter

I årsredovisningen 2020 har Hjärtebarnsfonden ändrat hanteringen av redovisning av medlemsavgifter genom att nettoredovisa inbetalda medlemsavgifter och de lokala föreningarnas andel av medlemsavgifterna. Enligt Hjärtebarnsfondens stadgar betalas medlemsavgift till Hjärtebarnsfonden och fördelas med 60 % till Hjärtebarnsfonden och 40 % till respektive förening. Jämförelsetalen i flerårsöversikten och resultaträkningen har med anledning av detta räknats om.

## Ideell arbetsinsats

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

## Antal föreningar

Hjärtebarnsfonden har 12 Hjärtebarnsföreningar som täcker Sveriges alla län samt en GUCH förening som är rikstäckande.

## Medlemsavgiftens administration och fördelning

Hjärtebarnsfonden har ett centralt medlemsregister som administreras av kansliet. Avgiften 2020 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. Medlemmarna får också information från föreläsare på lokala mötesplatser, på hemsidan och Facebook. De ges också möjlighet att teckna en barnolycksfallsförsäkring i Folksam med särskild förmån, samt rabatt på Scandic Hotell.



# Förvaltning

## Styrelsen

Under året har styrelsen haft 9 protokollförda möten, varav 2 styrelseinternat.

Styrelseledamöter och ledande befattningshavare	2020		2019	
Juni-maj	Antal på balansdagen	Varav kvinnor	Antal på balansdagen	Varav kvinnor
Styrelseledamöter	10	8	10	8
Generalsekreterare & verksamhetschef	2	1	2	1

## Styrelsen består av 7 ordinarie och 3 suppleanter



Ordförande  
**Linda Sundberg**

Mamma till ett barn med hjärtfel, regionchef inom personlig assistans, har varit styrelseledamot och sekreterare i ILCO.



Ledamot  
**Åsa Hofsten**

Mamma till ett barn med hjärtfel. IT-strateg inom digitalisering och välfärdsteknologi. Har varit ordförande i Hjärtebarnsfonden Mitt och samtalsledare, utredare och förbundsrevisor på riksnivå.



Ledamot  
**Malin Berghammer**

Har ett medfött hjärtfel, barnsjuksköterska, Fil Dr. lektor, har varit ledamot och ordförande i Hjärtebarnsfonden Väst.



Kassör  
**Maria Nyström**

Mamma till ett barn med hjärtfel. VD inom personlig assistans och ordförande i Bransch Personlig Assistans – vårdföretagarna Almega.



Ledamot  
**Patrik Carlsson**

Har ett medfött hjärtfel och är kassör i Hjärtebarnsfonden GUCH



Ledamot  
**Gunnar Skarland**

Pappa till ett barn med hjärtfel. Creative Director med stor erfarenhet av insamlingsorganisationer. Skriver bloggen Heja Abbe.



Ledamot, vice ordförande  
**Birgitta Elfsson**

Mamma till ett barn med hjärtfel. Leg. apotekare, har varit ordförande i Hjärtebarnsfonden Stockholm.

Suppleanter

**Madeleine Fridh**  
**Kim Nersing**  
**Lovisa Wetterblad**

<b>Namn</b>	<b>Post</b>	<b>Antal möten</b>	<b>Vald (maj)</b>
Linda Sundberg	ordförande	9(9)	2015-
Birgitta Elfsson	v. ordförande	9(9)	2015-
Malin Berghammer	ordinarie	8(9)	2015-
Gunnar Skarland	ordinarie	9(9)	2015-
Maria Nyström	kassör	9(9)	2015, 2017-
Åsa Hofsten	ordinarie	9(9)	2017-
Madeleine Fridh	Suppleant	1(9)	2017-
Patrik Carlsson	ordinarie	4(9)	2019-
Lovisa Wetterblad	suppleant	9(9)	2019-
Kim Nersing	suppleant	8(9)	2019-

## Arbetsutskottet (AU)

AU som har haft 5 möten har bestått av ordförande, kassör, generalsekreterare, verksamhetschef, insamlings- och kommunikationsansvarig.

## Valberedning

<b>Namn</b>	<b>Post</b>	<b>Vald (maj)</b>
Henrietta Sterner	Sammanställande	(2017), 2019-
Emma Fritz	Ledamot	2019-
Danny Brännhult	Ledamot	2019-
Jessica Holmström	Suppleant	2019-

## Revisorer

<b>Namn</b>	<b>Post</b>	<b>Vald</b>
Erika Carlberg	Ledamot	2015-
Lars Nilsson	Ledamot	2017-
Josefine Fors	auktoriserad revisor Grant Thornton	2019
Göran Engborg	Suppleant	2017-

## Ersättning till styrelseledamöter

Arvoden till styrelsen		Prisbasbelopp 47 300
Ordförande/år	50 %	23 650
Kassör & sekreterare/år	30 %	14 190
Ledamot/år	10 %	4 730
Suppleant/gång	1 %	473
Valberedning sammankallande/år	5 %	2 365
Valberedning ledamot/år	2,5 %	1 183

## 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. Generalsekreteraren innehar tjänstebil. Inga avgångsvederlag finns.



### Verksamhetschef (tf)

Linda Sundberg innehar heltids-tjänsten och ansvarar för de övergripande personal-, kansli-, organisations-, ekonomi-, och verksamhetsfrågorna samt medverkar i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.



### Projektkoordinator

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



### Generalsekreterare

Peter Nordqvist innehar heltids-tjänsten och ansvarar för påverkansfrågor samt för intern- och extern utbildning. Han har också delat informationsansvar med verksamhetschefen. Deltar i Hjärtebarnets redaktionskommitté.



### Föreningskoordinator

Elina Bergström innehar heltids-tjänsten och ansvaret för föreningsamordning. Hon ansvarar för administration av givar- och medlemservice. Föräldraledig fr o m november 2019.



### Insamlings- och kommunikationsansvarig

Johan Björkman innehar heltids-tjänsten och ansvarar för den övergripande insamlingsverksamheten för Hjärtebarnsfonden. Johan har också kommunikationsansvaret för Hjärtebarnsfonden och ingår i redaktionskommittén för Hjärtebarnet.



Mirjam Högnäs, vikarie för Elina Bergström fr o m november 2019 som kontorsadministratör med ansvar för medlems- service, webbsidan, nyhetsbrev och sociala medier.

### Ekonomiservice

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

**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  
E-post: givarservice@hjardebarnsfonden.se  
Gåvokonton: Bankgiro 900-5877, Plusgiro 900587-7, och Swish 9005877

**Tidningen Hjärtebarnet** utkommer 4 gånger per år. Ansvarig utgivare är ordförande Linda Sundberg.  
Redaktionskommittén har bestått av chefredaktör Stina Bergdahl (OTW)  
Generalsekreterare Peter Nordqvist, Insamlings/kommunikationsansvarige Johan Björkman,  
styrelseledamot Malin Berghammer samt Patrik Carlsson (även ledamot i Hjärtebarnsfonden GUCH)

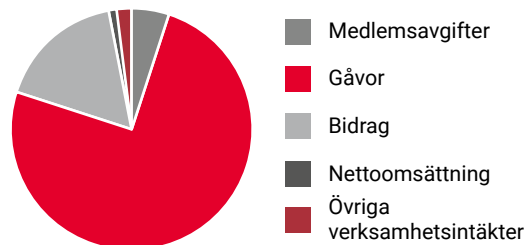


# Resultat och ställning

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

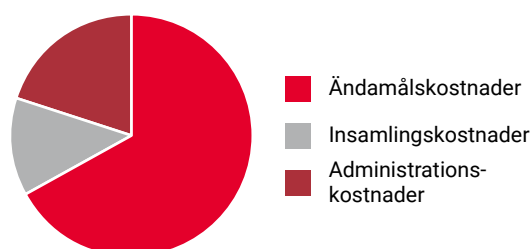
## Härifrån kommer intäkterna

Medlemsavgifter	5 %	589 734,00 kr
Gåvor	75 %	8 246 381,00 kr
Bidrag	17 %	1 865 444,00 kr
Nettoomsättning	1 %	76 752,00 kr
Övriga intäkter	2 %	201 127,00 kr
	100 %	10 979 438,00 kr



## Så här används intäkterna

Ändamålskostnader	67 %	6 346 267,00 kr
Insamlingskostnader	13 %	1 229 829,00 kr
Administrationskostnader	20 %	1 882 981,00 kr
	100 %	9 459 077,00 kr



## Förklaring till ändamålskostnaderna minskat i 2020:

Ändamålskostnaderna i förhållande till totala verksamhetsintäkter har under räkenskapsår 2020 minskat, detta beror främst på att lägerverksamhet och liknande initiativ hänförliga till ändamålet har ställts in p.g.a. covid-19 samt att personalkostnaderna varit väsentligt lägre under året då verksamhetschefen avslutat sin anställning och ersättare har inte tillsatts under året samt att generalsekreteraren varit sjukskriven under större delen av året. Eftersom detta innebar att mycket av verksamhetens ordinarie ändamålskostnader minskat i 2020 beslutade styrelsen att dela ut mer beviljade anslag än tidigare år, vilket ökade ändamålskostnaderna. Trots detta så uppfyller inte Hjärtebarnsfonden under 2020 nyckeltalet att minst 75 % av de totala intäkterna ska gå till ändamålet. Styrelsen anser dock att 2020 är ett säreget räkenskapsår i detta avseende och beror på rådande omständigheter som varit svåra att förutse och har vidtagit åtgärder för att åtgärda detta framgent.

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.

---

Birgitta Elfsson  
*vice ordförande*

---

Maria Nyström  
*Kassör*

---

Gunnar Skarland  
*ledamot*

---

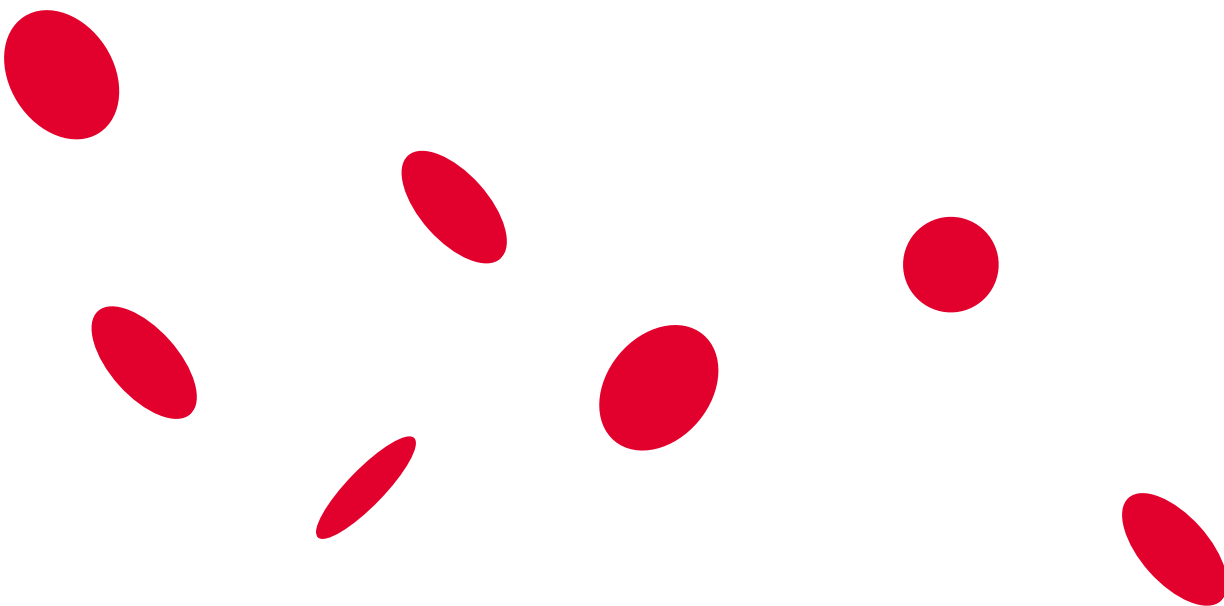
Malin Berghammer  
*ledamot*

---

Patrik Carlsson  
*ledamot*

---

Åsa Hofsten  
*ledamot*



Hjärtebarnfonden  
Kungsgatan 84 ö.g, 112 27 Stockholm  
Telefon: 08-442 46 50  
Mail: [info@hjardebarnsfonden.se](mailto:info@hjardebarnsfonden.se)

