

# Verksamhetsberättelse

# Hjärtebarnsfonden 2023



*Hjärtebarnsfonden har under 2023 arbetat med att öka kännedomen om fonden och dess arbete.*

Hjärtebarnsfonden är en religiöst och partipolitiskt obunden handikappolitisk intresseorganisation med ca 5.600 medlemmar i 12 föreningar med hela Sverige som upptagningsområde. Hjärtebarnsfonden har två verksamhetsområden vilka är förenings- och medlemsverksamhet samt insamling till 90-konto. Hjärtebarnsfonden är en ideell förening och har sitt säte i Stockholm.

## Syfte och ändamål

Organisationens ändamål är att aktivt stödja och 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.

## Prioriteringar 2023

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

## Väsentliga händelser 2023

I februari 2023 ägde Hjärtebarnsfondens största insamlingsmånad rum. Totalt samlade man in nära 1,4 miljoner kronor. GUCH-mottagningen i Göteborg fick också motta Hjärtebarnsfondens årliga stipendium på 25.000 kronor.

I april mottog Abby World med Hjärtebarnsfonden utmärkelsen The Black Pencil på D&AD Awards i London, ett internationellt pris för hantverket med produkten CHD4 – trummaskinen med hjärtfel, där kreatörer som Love Hultén och teenage engineering varit inblandade.

I månadsskiftet juni-juli anordnades Summercamp 2023 med nära 200 deltagare från hela Sverige. Ett stort läger på Isaberg i Hestra, Småland, för personer med medfött hjärtfel och deras anhöriga.

Hjärtebarnsfonden medverkade också under Almedalsveckan för att belysa vikten av uppföljningsvård för de unga vuxna som kallas “de första överlevarna”. Under rubriken “Ni hjälpte oss att överleva men hur ska vi leva?” deltog föreningen GUCHs ordförande i panelsamtal.

I september genomfördes Walk4Life både i Spanien och digitalt i Sverige. Totalt deltog nära 350 personer och man samlade in cirka 500.000 kr. 300 av deltagarna kom genom den nya digitala funktionen där man gick 10.000 steg/dag i 29 dagar med avslut på Världshjärt dagen. Även insamlingskampanjen runt Världshjärt dagen engagerade många givare, vilket tas som ett bevis på att den 29 september är en fortsatt bra kampanjdag.

## Hjärtebarnsfondens verksamhetsberättelse 2023

I oktober hade Hjärtebarnsfonden kongress där nya viktiga verksamhetsmål fastställdes. 2 nya suppleanter valdes in. Kongressen genomfördes digitalt p.g.a. den rådande ekonomiska utmaningen

I november samarbetade Hjärtebarnsfonden med Socialstyrelsen för att uppmärksamma donationsfrågan och behovet av donatorer för hjärtebarn.

Under december synliggjorde Hjärtebarnsfonden medfödda hjärtfel bland annat genom att sälja pepparkaksformarna ritade av barn med hjärtfel. Hennes Majestät Drottning Silvia fick ta emot sådana formar på sitt 80-årsfirande på Stockholms slott.

# Hjärtebarnsfondens arbete 2023

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. I oktober genomfördes en digital kongress. 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.

## Lägerverksamhet

För att förstärka vår lägerverksamhet och nå fler med våra ändamålsbestämda medel valde Hjärtebarnsfonden under 2023 att satsa på ett stort familjeläger ("Summercamp") som samlade hjärtebarn och deras anhöriga på en och samma plats. På det här sättet kom man ner i kostnad per deltagare och ökar effekten av ändamålsarbetet. Under 2023 genomfördes 4 olika läger för barn, ungdomar och vuxna med totalt 205 deltagare. Det stora familjeläger gjorde att vi totalt hade en 193 procentig ökning av deltagare. Under vår och sommar genomförde vi:

- Summercamp
- Nordisktläger
- Golfläger
- Sjösportläger

## Volontärverksamhet

Hjärtebarnsfonden har aktiv volontärverksamhet i Lund, Göteborg och nu även Stockholm. I Göteborg erbjuder vi även föräldrafika till stöd för drabbade familjer. Vi har fyllt på med maträtter och glass i frysboxarna på enheterna som Hjärtebarnsfonden disponerar till glädje för ineliggande hjärtebarn och deras anhöriga. Vid årliga högtider har vi även arrangerat specialkvällar för ineliggande familjer på barnhjärtcentrum i Lund, Göteborg och Stockholm, samt Ronald McDonald-hus i Lund och Göteborg.

## Insamling och kommunikation

Under stora delar av 2023 pågick också Walk4Life som är Hjärtebarnsfondens stora event för friskvård och insamling. Den begynnande lågkonjunkturen märktes av och 2023 deltog 20 personer, 70 färre än året innan. Men med tillägget Walk4Life Sverige, som var en stegräknarutmaning som man deltog digitalt i, deltog ytterligare 330 personer. De två Walk4Life-eventet samlade in totalt cirka 500.000 kr.

Hjärtebarnsmånaden februari samlade in cirka 1,4 miljoner kronor.

Under året arbetade Hjärtebarnsfonden mycket runt trummaskinen CHD-4 som fick uppmärksamhet i nationella och internationella medier, samt prisades för hantverk och genomförande.

# Påverkansarbete 2023

## Debattartikel

I samband med politikerveckan i Almedalen och medverkan i panelsamtal deltog Hjärtebarnsfonden i en debattartikel som publicerades i ett tiotal tidningar runt om i landet. “ni hjälpte oss att överleva men hur ska vi leva?” var temat på debattartikeln.

## Hälsa och sjukvård

Hjärtebarnsfonden är representerad i styrgruppen för Swedcon samt i nätverket SNIF. Vi har även deltagit vid regionkonferenser och utbildning av SK-läkare för att ge patientperspektivet på vården.

Under året har Hjärtebarnsfonden deltagit på styrelsemöten på Ronald McDonalds hus i Göteborg och Lund.

Volontärverksamheten möter drabbade barn och familjer i Lund, Göteborg och Stockholm.

Generalsekreterare Linda Sundberg har en pågående dialog med vården och är en brygga mellan hjärtsjuka och vårdinstitutionerna.

# Arbetet med 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 framför allt inom nedanstående målområden.

### Mål 3: God hälsa och välbefinnande

Hjärtebarnsfonden arbetar för att ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.

### Mål 4: God utbildning för alla

Barn med medfödda hjärtfel har rätt till en lika god utbildning som alla andra barn. Därför arbetar Hjärtebarnsfonden med att utveckla skolan samt driver påverkansarbete inom området.

### Mål 5: Jämställdhet

Hjärtebarnsfonden strävar efter jämställdhet där det ska finnas plats för alla på lika villkor. Vårt arbete med sommarläger för hjärtebarn är ett exempel från verksamheten.

### Mål 10: Minskad ojämlikhet

Hjärtebarnsfonden arbetar för en jämlik vård över hela Sverige.

### Mål 12: Hållbar konsumtion och produktion

Genom att ständigt se över verksamheten och rutiner kan Hjärtebarnsfonden med hjälp av bland annat digitalisering arbeta på ett mer hållbart sätt med färre resor som påverkar både klimat och stressnivåer.

## Ekonomiskt stöd

### Forskning och utveckling som beviljades under 2023

Totalt 21 ansökningar om forskningsbidrag togs emot av Hjärtebarnsfonden. Under 2023 beslutade styrelsen efter forskningsrådets rekommendationer att dela ut ca 935.000 kr till elva olika forskningsprojekt utspridda över hela landet. Forskning med en stor bredd som till exempel AI för bedömning av MR, fysisk aktivitet med medfött hjärtfel, digitalt stödprogram och lymfom efter transplantation. 185.000 kr av stödet kom från Nils-Rune Lundströms minnesfond, dessa bidrag är riktade till unga forskare som är i början av sin karriär.

Forskare:	Forskningsprojekt:
Stina Manhem	Pulmonary atresi
Oscar van der Have	Ductus, proteglykaner
Frida Wedlund	Infertilitet, graviditet
Elsie Liljekvist	Kognition, fatigue, fontan
Ayse-Gul Özturk	Leva med enkammarhjärta
Ylva Holstad	Möta föräldraskap
Zacharias Mandalenakis	Fontan och lever sjukdomar
Charlotte de Lange	AI för bedömn MR
Filip Eckerström	Ebstein, vuxna
Britt-Marie Ekman Joelsson	Lymfom post transplant
Daniel Arvidsson	Fysisk aktivitet, idrott

### Enskilda bidrag som beviljades under 2023

2023 var ett utmanande år rent ekonomiskt, inte bara för föreningen utan också för Hjärtebarnsfondens medlemmar varför antalet ansökningar för personliga bidrag slog alla

rekord (85 stycken). Under 2023 delade vi totalt ut drygt 75 enskilda bidrag om ca 620.000 kr, inklusive 16 begravningsbidrag och fyra utvecklingsbidrag.

Hjärtebarnsfonden delar även ut ett särskilt stöd som kallas Hjärteönsknigen. Det är ett stöd som kontaktpersoner på sjukhus nominerar personer till. Under 2023 delade man ut 10 stycken Hjärteönsknigen, upplevelser eller gåvor på 1.000 kr - 5.000 kr styck som barnen själva fått välja.

## Samarbeten

### Internationellt

Hjärtebarnsfonden har ett samarbete med de nordiska länderna främst genom Nordiskt sommarläger som genomförs varje år, samt Nordiska mötet en gång om året. Via sociala medier har Hjärtebarnsfonden även ett utbyte med motsvarande organisationer i England, USA och de nordiska länderna.

### Representation i andra styrelser och myndigheter

Hjärtebarnsfonden är representerade i styrelsen för Ronald Mc Donald hus i Göteborg, samt i Lund. Organisationen har även en roll i styrgruppen hos Swedcon samt SNIF (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik).

Generalsekreteraren medverkar också i Funktionsrätt Sveriges olika samarbeten.

Hjärtebarnsfonden har varit delaktiga i Samstart. Samstart är ett EU-finansierat projekt med mål att öka möjligheterna för unga med funktionsnedsättning att få en bra övergång från skola till arbetsliv.

### Övriga samarbeten

Genom föreningen #förallabarnpålistan och i direkt samarbete centralt är Donationsregistret och Socialstyrelsen i nära kontakt under vissa perioder av året då donationsfrågan lyfts högre.

## Övriga händelser

### Kontroll och granskning

Hjärtebarnsfondens verksamhet granskas av Svensk Insamlingskontroll som godkänner bärare av 90-konto (Plusgiro 900587-7 och Bankgiro 900-5877). Till verksamheten är också ett swishkonto 900 58 77 kopplat. Hjärtebarnsfonden är medlem i Giva Sverige och publicerar sin godkända kvalitetskod på hemsidan. Hjärtebarnsfonden är med i Givarguidens gröna lista, vilket visar för givare och våra samarbetspartner 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

Antal medlemmar 2021: 5529

Antal medlemmar 2022: 5152

Antal medlemmar 2023: 5600

### Antal föreningar

Hjärtebarnsfonden har gått från 13 till 12 föreningar under 2023, då föreningen Halland lade ned sin verksamhet och medlemmarna gick över till andra föreningar. Två av föreningarna är rikstäckande, GUCH och #förallabarnpålistan.

### Ideell arbetsinsats

Alla förtroendevalda och alla kontaktpersoner i Hjärtebarnsfonden och i de nu 12 föreningarna arbetar helt ideellt. Totalt ca 170 personer.

Under året har ca 15 personer varit ideellt involverade i volontärverksamheten på sjukhusen i Lund, Göteborg och Stockholm.

### Medlemsavgiftens administration och fördelning

Hjärtebarnsfonden har ett centralt medlemsregister som administreras av kansliet. Avgiften 2023 var 500 kronor per hushåll/medlemsfamilj. Det gäller även för medlemskategorierna stödjande, GUCH och Mist. Medlemsavgiften kan även betalas med autogiro, 42 kronor per månad.

### Medlemskap i Hjärtebarnsfonden ger följande

Som medlem i Hjärtebarnsfonden ges tillgång till ett nätverk inom barnhjärtområdet, omfattande lägerverksamhet speciellt anpassad för barn, unga och vuxna med hjärtfel och delaktighet lokalt i en förening. Dessutom kommer tidningen Hjärtebarnet med fyra nummer per år i brevlådan. Medlemmarna får också information från föreläsare på mötesplatser, via digitala möten, via nyhetsbrev och på hemsidan samt i sociala medier. De ges också möjlighet att teckna en olycksfallsförsäkring via Folksam.

De lokala föreningarna arbetar med respektive verksamhet enligt Hjärtebarnsfondens föreningsstadgar.

## Förvaltning

### Styrelsen

#### *Styrelse*

Antal ledamöter på balansdagen är 10. Av de 10 styrelseledamöterna är sju ordinarie ledamöter.

Katarina Hanséus	ordförande
Lovisa Wetterblad	vice ordförande
Maria Nyström	kassör
Anna Bodén	ledamot
Anne Marchal	ledamot
Emma Fritz	ledamot
Thandi Schüler	ledamot
Axel Roth	suppleant
Paola Palacios	suppleant
Oskar Hellkvist	suppleant

### Valberedning

Karin Ivarsson	sammankallande
Björn Bosbach	ledamot

## Hjärtebarnsfondens verksamhetsberättelse 2023

Meira Forsman ledamot  
Carolin Persson Munther suppleant

### Revisorer

Lars Nilsson ledamot  
Göran Engborg ledamot  
Linda Öhman suppleant  
Josefin Fors auktoriserad revisor, Grant Thornton

### Ersättning till styrelseledamöter

Roll:	Andel av 2023 års prisbasbelopp
Ordförande per år	50 procent
Kassör och sekreterare per år	30 procent
Ledamot per år	10 procent
Suppleant per gång	1 procent

### Anställda

Hjärtebarnsfonden har under 2023 haft fem personer anställda på fem tjänster. Av dessa är tre kvinnor och två män. Från 1 oktober minskade antalet tjänster till fyra (två kvinnor och två män). Inga ersättningar utgår till personalen utöver lön och sedvanligt traktamente. Inga avgångsvederlag finns.

#### *Generalsekreterare*

Linda Sundberg innehar heltidstjänst och ansvarar för påverkansfrågor samt för intern och extern utbildning. Ansvarar för de övergripande personal-, kansli-, organisations-, ekonomi- och verksamhetsfrågorna. Medverkar även i redaktionskommittén för tidningen Hjärtebarnet.

#### *Organisationsansvarig*

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 ansvarar för kommunikation intern och externt samt marknadsföring och privat insamling. Ingår i redaktionskommittén för tidningen Hjärtebarnet.

### *Insamlingschef*

Billy Ydefjäll innehar tjänsten för den övergripande insamlingsverksamheten. Ingår i redaktionskommittén för tidningen Hjärtebarnet.

## Besöksadress kansli

Hjärtebarnsfonden, Kungsgatan 84 ög, 112 27 Stockholm  
Telefon växel: 08-442 46 50

E-post: [info@hjardebarnsfonden.se](mailto:info@hjardebarnsfonden.se)

All personal och förtroendevalda samt kontaktpersoner har e-postadress  
[fornamn.efternamn@hjardebarnsfonden.se](mailto:fornamn.efternamn@hjardebarnsfonden.se)

Hemsida: [www.hjardebarnsfonden.se](http://www.hjardebarnsfonden.se)

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

## Tidningen Hjärtebarnet

Tidningen Hjärtebarnet produceras av OTW och kommer ut med fyra nummer per år. Ansvarig utgivare är ordförande Katarina Hanseus. Redaktionskommittén har bestått av Carl Hjelm (OTW), Linda Sundberg, GS, Mattias Barsk, kommunikationschef och Billy Ydefjäll, insamlingschef. .

## Förvaltning

### Resultat och ställning

#### ***Uppföljning av verksamhetsmålen***

Hjärtebarnsfonden har genom att arrangera ett stort nytt läger för hjärtebarnsfamiljer ökat räckvidden på sina ändamålsbestämda medel. Hjärtebarnsfonden har också skapat digitala mötesplatser genom Walk4Life Sverige. För att öka kunskapen om medfödda hjärtfel skapade Hjärtebarnsfonden och Abby World kampanjen med trummaskinen CHD-4 som hade ljudet av fyra olika barns hjärtan i sig, kampanjen fick stor spridning i hela världen. För att verka för en jämlik och rättvis vård för alla har Hjärtebarnsfonden medverkat under Almedalsveckan och deltagit i panelsamtal samt debattartiklar. Utvecklingen av forsknings-, utvecklings- och enskilda bidrag har bestått i att Hjärtebarnsfonden ökat den bidragsgrundande kvoten för enskilda bidrag och begravningsstöd. Forskningsbidragen har engagerat fler forskare än tidigare och Hjärtebarnsfonden har nått ut i vidare cirklar inom professionen. Inför skolstart har skolbarnsföräldrar fått tips och råd för hjärtebarn i skolan.

### **Resultatutveckling**

Under 2023 har Hjärtebarnsfonden ökat räckvidden på alla sociala medier. Genom att strategiskt ha arbetat fram en position inom yrkesnätverket LinkedIn flyttar man fram positioner och försöker synas allt mer på digitala plattformar vilket märks i starka engagemanget som är mätbart i de olika verktygen.

Hjärtebarnsfonden sökte upp forskare och informerades om forskningsbidragen man delar ut, man fick in 21 ansökningar vilket var fem fler än 2022. Under 2023 delade Hjärtebarnsfonden ut ca 620.000 kr i drygt 75 enskilda bidrag inklusive utvecklingsbidrag och begravningsstöd.

Ändamålskostnaderna i förhållande till totala verksamhetsintäkter har under räkenskapsår 2023 ökat då man genomförde ett stort läger för hjärtebarnsfamiljer.

### **Finansiering**

Hjärtebarnsfonden finansieras genom privata gåvor, företags gåvor, medlemsavgifter, andra stiftelser och fonder samt statsbidrag.

#### **Flerårsöversikt (tkr)**

	<b>2023</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>	<b>2019</b>
Verksamhetsintäkter	11 217	12 967	12 669	10 979	13 243
Ändamålskostnader	9 270	9 599	9 766	6 346	7 764
Insamlingskostnader	1 084	1 358	1 382	1 230	1 180
Administrationskostnader	1 706	2 077	2 608	1 883	1 932
Resultat efter finansiella poster	-807	-91	-1 048	1 517	2 366
Balansomslutning	7 842	11 271	11 483	12 322	9 565
Insamlings- och administrationskostnader i % av totala verksamhetsintäkter	23	26	31	28	24
Soliditet (%)	75,0	59,3	59,0	63,5	66,0