

Effektrapport 2024

Ett trasigt barnhjärta förändrar allt

September 2024

Vart femtionde
barn i Sverige
föds med hjärtfel



Dags att prioritera

Varför är inte hjärtebarnen prioriterade i samhället? Det undrar vi med jämna mellanrum och gör allt vi kan för att påverka situationen.

Samtidigt som vi stödjer familjer som drabbats av medfött hjärtfel stödjer vi också forskningen om medfödda hjärtfel. Vi arrangerar läger för hjärtebarnsfamiljer och försöker nå så många vi bara kan för att sprida kunskap, ge ett sammanhang och förbereda varandra för utmaningar och samtidigt ge en friskare framtid. Under 2023 valde vi därför att satsa på ett stort familjeläger, där hjärtebarn, syskon och föräldrar kunde ses, knyta nya band och dela erfarenheter. En så viktig del av vårt arbete nådde plötsligt så många fler. Fler fick helt enkelt del av stödet. Om det och mycket mer kan du läsa om i årets Effektrapport.

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:

- 12 medlemsföreningar - varav Hjärtebarnsfonden - GUCH (för vuxna med medfödda hjärtfel) och föreningen #Förallabarnpålistan är rikstäckande.
- 5.650 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

Verksamhetsmål

Det här ville vi åstadkomma 2023

- Göra Hjärtebarnsfonden känd för alla berörda av medfödda hjärtfel och för allmänheten. Öka kunskapen om medfödda hjärtfel.
- Utveckla forskning- och enskilda bidrag.
- Utveckla befintliga samt skapa nya läger och mötesplatser.
- Vidareutveckla rutiner och samarbete inom organisationen.
- Verka för en jämlik och rättvis vård för alla med medfödda hjärtfel.
- Verka för en jämlik och rättvis skolgång för alla med medfödda hjärtfel.

Så påverkar vi

Våra metoder och totala kostnaden

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

Hjärtebarnsfondens verksamhetskostnader för 2023 är **12.060.000 kronor.**

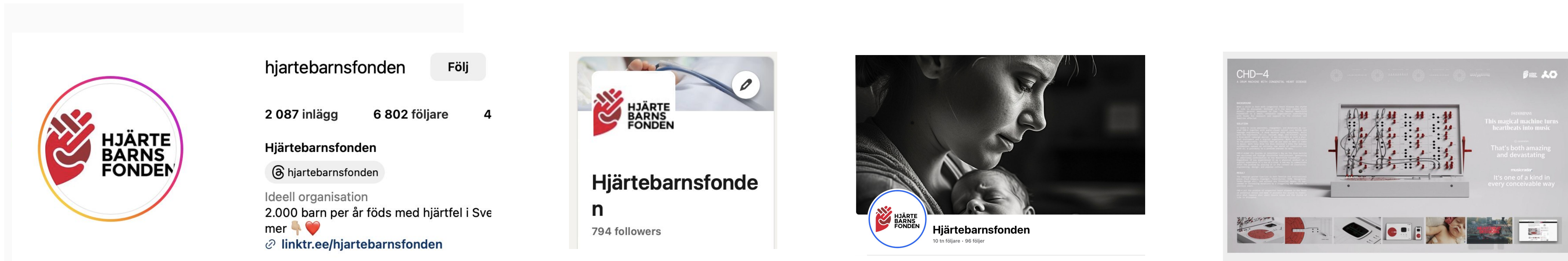
Verksamhetsmål 1:

**Öka kännedomen om Hjärtebarnsfonden
och medfödda hjärtfel samt stärka
Hjärtebarnsfondens varumärke**



1: Öka kännedomen om Hjärtebarnsfonden och medfödda hjärtfel samt stärka Hjärtebarnsfondens varumärke

Verksamhetsmål 2021-2023



- Våra sociala kanaler växer stadigt och är en viktig del i vårt arbete för att öka kännedomen.
- På instagram växer vi fortsatt, cirka 30 procentig ökning. LinkedIn som mer vänder sig till professionen och sponsorer har under 2023 fortsatt växa som plattform för företagskommunikation och har ökat antalet följare med 86 procent. Facebook är vår största kanal ännu med stor räckvidd, dock minskar engagemanget där allt mer. Många av våra dialoger med medlemmar sker däremot i de flertalet slutna grupper om hjärtebarn som startats på Facebook. Vi har också blivit aktiva TikTok vilket har gett oss nya följare och kontakter, samt Threads (Instagramkopplat nätverk för diskussion). Vår närvaro på Threads har uppmärksammats av bland annat branschorganisationen GIVA.
- Vår kampanj med CHD-4 (trummaskinen med hjärtfel) som Abby World arbetat fram fick PR-världens finaste pris Black Pencil Award på D&AD-galan i London. Priset har endast två gånger tidigare gått till Sverige.

Verksamhetsmål 2:

**Verka för en rättvis och jämlik vård
för alla med medfödda hjärtfel**



2: Verka för en rättvis och jämlik vård för alla med medfödda hjärtfel

Verksamhetsmål 2021-2023

- Genom att vara medverka i SNIF (Svenskt nätverk för information och fosterdiagnostik) påverkar vi arbetet för tidig upptäckt av barn med medfödda hjärtfel.
- Vi är med i Swedcon (nationellt register för medfödda hjärtfel) där vi arbetar med påverkan runt kvalitetssäkring och registrering av barn och vuxna med medfödda hjärtfel.
- Vi arrangerade digitala föreläsningar under februari, för att öka kunskapen för profession och allmänhet.
- Vi besöker sjukhus under året, med särskilt fokus på de opererande enheterna i Lund och Göteborg. Där vi kommunicerar om beläggning, köer och vård.
- Medlemmar i Livet som gåva.
- Medverkade under Almedalsveckan på seminariumet "Ni hjälpte oss att överleva hur ska vi leva?" om övergångsvården för unga vuxna med medfött hjärtfel och andra svåra sjukdomar. Vi informerade om Hjärtebarnsfonden på Ågrenska familjevistelse. Vi medverkade på Regiondagarna i Lund där professionen möttes samt Transplantationsforum i Stockholm.



Verksamhetsmål 3:

**Verka för en rättvis och jämlik skolgång
för alla med medfödda hjärtfel**



3: Verka för en rättvis och jämlik skolgång för alla med medfödda hjärtfel

Verksamhetsmål 2021-2023

- Vi har besökt skolor för att ge stöd och information om hur man kan stötta kring personer med medfödda hjärtfel.
- Generalsekreterare Linda Sundberg tar emot samtal till kansliet och ger stöd i frågor om skolgång.
- Vi har riktat information till föräldrar som de kan ta vidare till sina barns skolor.



Verksamhetsmål 4:

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



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

Verksamhetsmål 2021-2023

Under 2023 fortsatte ökningen av ansökningar till forskningsbidrag, precis som året innan. Av 21 ansökningar om bidrag för forskning kring medfödda hjärtfel beviljades slutligen 11 ansökningar stöd.

Totalt **935.000 kronor** delades ut till 11 olika forskningsprojekt, 185.000 kronor av dessa kom från Nils-Rune Lundströms minnesfond.

193 procent fler



Hjärtebarnsfonden

Övriga aktiviteter

- Volontärverksamheten i Lund och Göteborg fortsätter utvecklas liksom det nya samarbetet med Karolinska sjukhuset/Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Pizzakvällar och högtider firades med hjälp av insamlade medel från allmänheten.
- Vi genomförde Walk4Life för andra gången. Under 2023 var det märkbart att en annalkande lågkonjunktur slagit mot sponsorer och privatpersoner vilket ledde till färre deltagare på plats, och färre gåvor. Vi adderade Walk4Life Sverige som en digital och virtuell pilgrimsvandring i samarbete med Tappa.se. Genom de båda initiativen samlade vi in 512.526 kronor.
- Vi genomförde 5 läger för med totalt 205 deltagare (193 procents ökning mot 2022) till en total kostnad av 2.921.794 kronor.
 - Nordiskt läger • Summercamp • Sjösportläger • Golfläger • E-sport (ingick i Summercamp)

I Sverige genomförs 450 barnhjärtoperationer per år

Omvärlden ska vara redo när vi får ett barn med medfött hjärtfel

