



# HJÄRTE BARNNS FONDEN

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2025



# Ett år av engagemang och ansvar

2025 var ett år som präglades av både firande och fördjupning. Hjärtebarnsfonden fyllde 50 år och vi kunde se tillbaka på fem decennier av arbete för barn och familjer som lever med medfödda hjärtfel. Samtidigt fortsatte vi att utveckla verksamheten i linje med våra långsiktiga mål.

**Vårt uppdrag är tydligt.** Vi ska förbättra villkoren för barn, unga och vuxna med medfödda eller under barndomen förvärvade hjärtfel samt deras närstående. Genom mötesplatser, forskningsstöd, ekonomiska bidrag, kunskapsspridning och opinionsarbete verkar vi för att ingen ska behöva känna sig ensam i livet med ett hjärtfel.

- LINDA SUNDBERG, GENERALSEKRETERARE



**Hjärtebarnsfonden fyllde 50 år och vi kunde se tillbaka på fem decennier av arbete för barn och familjer som lever med medfödda hjärtfel.**

# Så bidrar Hjärtebarnsfonden till ett bättre liv för personer som föds med hjärtfel

Hjärtebarnsfonden bedriver ett brett arbete för att förbättra levnadsvillkoren för barn, unga och vuxna med medfödda eller förvärvade hjärtfel samt deras närstående. Verksamheten omfattar flera områden som tillsammans bidrar till ett bättre liv i vardag, vård och samhälle:

- **Stöd till drabbade familjer** – genom ekonomiska bidrag, stöd vid långvarig sjukdom och vid förlust av barn minskar den ekonomiska och sociala belastningen.
  - **Mötesplatser och gemenskap** – läger och träffar stärker psykisk hälsa, delaktighet och känslan av sammanhang.
  - **Påverkansarbete** – genom opinionsbildning och dialog med beslutsfattare verkar organisationen för jämlik vård, skola och samhällsstöd.
  - **Kunskapspridning** – utbildningsinsatser och informationsmaterial stärker kunskapen hos skolor, vård och samhälle.
  - **Forskning** – finansiering av forskning bidrar till bättre diagnostik, behandling och livskvalitet.
  - **Närvaro i vården** – volontärverksamhet ger direkt stöd till barn och familjer i utsatta situationer.
- Genom dessa insatser bidrar Hjärtebarnsfonden till att förbättra livsvillkoren och skapa ett mer jämlikt och inkluderande samhälle för personer med hjärtfel.



- **Stöd till drabbade familjer**
- **Läger och mötesplatser**
- **Påverkansarbete**
- **Kunskapsspridning**
- **Forskning**
- **Närvaro i vården**

# En rikstäckande funktionsrättsorganisation

Hjärtebarnsfonden är en religiöst och partipolitiskt obunden funktionsrättspolitisk intresseorganisation med 5 780 medlemmar organiserade i 12 föreningar runt om i Sverige.

Två av föreningarna är rikstäckande, Föreningen för vuxna med medfödda hjärtfel samt #Förallabarnpålistan. Övriga föreningar bedriver verksamhet regionalt och lokalt.

Medlemmarna är grunden i organisationen. Genom medlemsavgifter, ideellt arbete, förtroendeuppdrag och engagemang i lokala aktiviteter bidrar de både ekonomiskt och verksamhetsmässigt till Hjärtebarnsfondens arbete.



# Demokrati och ansvar

Hjärtebarnsfonden är demokratiskt uppbyggd. Styrelsen väljs av medlemmarna genom årsmöte och ansvarar för organisationens strategiska inriktning. Under året har styrelsen följt upp verksamhetsmålen och beslutat att föreslå nya mål för perioden 2025 till 2027 med fokus på:

1. **Opinionsbildning inom skola, vård och arbete**
2. **Ökad varumärkeskännet**
3. **Ökad insamling genom samarbeten**

Organisationen uppfyller demokrativillkor för statligt stöd och verkar i enlighet med mänskliga rättigheter och principen om alla människors lika värde.



# FOKUSOMRÅDEN 2025-2027

- **Opinionsbildning inom skola, vård och arbete**
- **Ökad varumärkeskännetedom**
- **Ökad insamling genom samarbeten**

# En stark röst i vårddebatten

Under året tog Hjärtebarnsfonden en aktiv roll i debatten kring vårdskandalen på Länssjukhuset Ryhov och arbetade för att lyfta hjärtebarnsfamiljernas perspektiv.

Genom media, opinionsbildning och dialog med beslutsfattare ställde vi krav på större transparens, bättre stöd till drabbade familjer och en tryggare och mer jämlik barnhjärtsjukvård.

Vi betonade vikten av att se problemen som organisatoriska snarare än individuella och erbjöd samtidigt stöd och vägledning till familjer som drabbats av oro och bristande information.

I samband med debatten runt avslöjandena nådde organisationen över 10 miljoner människor enligt mediemätningar.

**Det visar betydelsen av en stark patientorganisation som kan företräda barns och familjers perspektiv.**



**80-tal hjärtsjuka barn felaktigt friskförklarade – av samma läkare**

Ryhovskandalen

## Debatt

### Regionen måste möta familjerna med stöd – inte tystnad

26 oktober 2025 09:00

När ett system tillåter att fel får fortgå i tio års tid utan åtgärd, då är problemet organisatoriskt – inte individuellt. Region behöver göra mer, menar Hjärtebarnsfonden.



# Mötesplatser som stärker

Att möta andra i liknande situation är avgörande för psykisk hälsa och delaktighet. Under året genomfördes tre rikstäckande läger:

- Summercamp
- Golfläger
- Sjösportläger

Utöver detta arrangerades två helträffar, en för familjer med svårt sjuka barn och en för föräldrar som mist hjärtebarn.

Summercamp samlade 127 deltagare. Effektmätningen från lägret visar att 64 procent av deltagarna mådde bättre efter lägret än innan. Upplevd trygghet ökade från 36 procent till 77 procent. Resultaten används både för verksamhetsutveckling och i dialog med finansiärer.

Sammanlagt deltog cirka 180 personer i nationella mötesplatser. Genom biljetter till Gothenburg Horse Show och Melodifestivalen nåddes ytterligare cirka 200 deltagare.

Tillsammans med lokalföreningar och volontärverksamhet har över 2 000 personer nåtts under året.



## Ett extra tack till:

STIFTELSEN OSCAR HIRSCH MINNE & BYGGNADSFONDEN S:T ERIK  
SOLSTICKAN  
SUNNERDAHLS-HANDIKAPPFOND.SE  
ÅKE WIBERGS STIFTELSE  
KRONPRINSESSAN MARGARETAS MINNESFOND  
KUNGLIGA PATRIOTISKA SÄLLSKAPETS UNDERSTÖDSFOND, 20/5,  
KARIN&ERNST AUGUST BÅNGS MINNE  
ÅHLÉN-STIFTELSEN  
LINDHÉS ADVOKATBYRÅ RAGNHILD&EINAR LUNDSTRÖMS MINNE  
MATSKLEBERGSSTIFTELSE.SE



# Summercamp - familjeläger 2025

# 127 deltagare



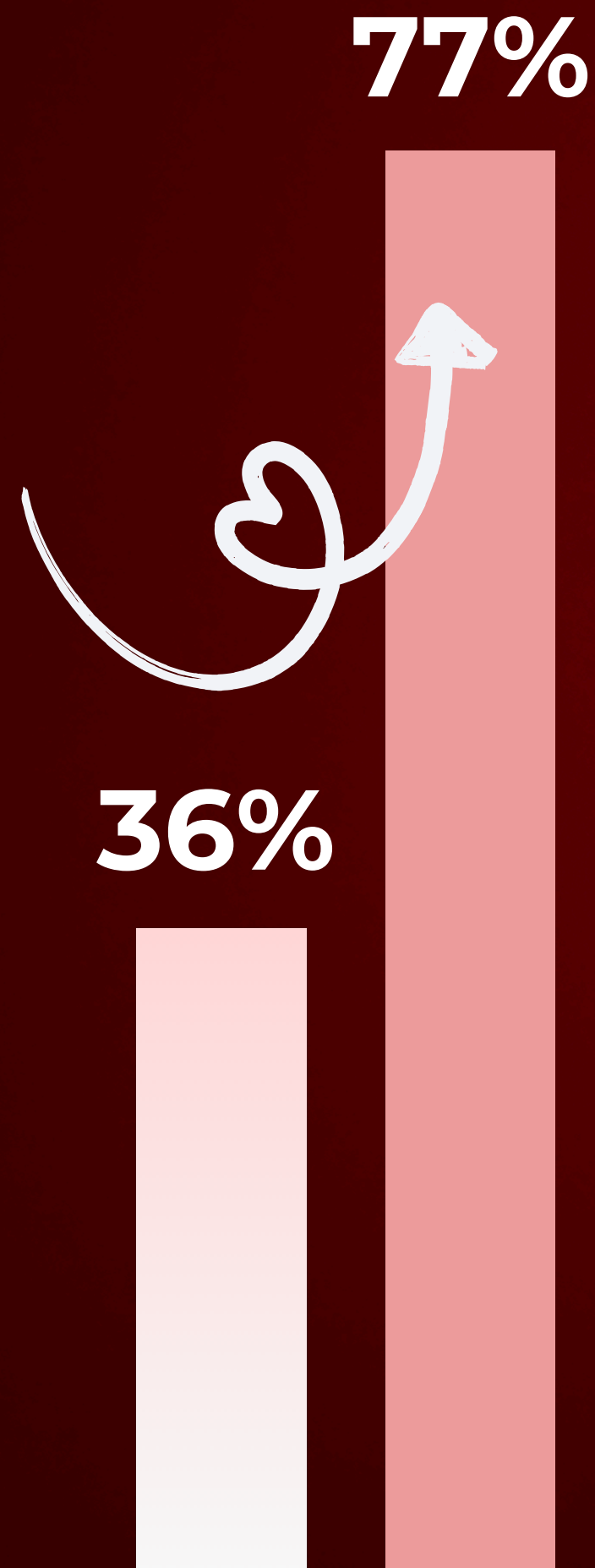
64%

64 procent  
måde bättre  
efter lägret än  
innan!





Upplevd trygghet  
ökade från  
36% till 77%



# Ekonomiskt stöd till familjer

Under 2025 delade Hjärtebarnsfonden ut cirka 685 000 kronor i enskilda bidrag till familjer som vårdat barn under lång tid på sjukhus, till begravningsstöd och till svårt sjuka barn.

Stödet syftar till att minska de merkostnader och den ekonomiska belastning som ofta följer av ett barns hjärtsjukdom.

Därutöver delades 84 000 kronor ut i utvecklingsbidrag till vårdpersonal samt ett stipendium om 25 000 kronor till lekterapeuten My Areen Westberg vid Gävle sjukhus.



**Under 2025 delade Hjärtebarnsfonden  
ut cirka 685 000 kronor i enskilda  
bidrag till familjer**

# 2,8 miljoner till forskning

Forskning är en central del av Hjärtebarnsfondens långsiktiga strategi.

Under året beviljades 2,8 miljoner kronor till tio forskningsprojekt som påbörjas 2026. Beslut fattas av styrelsen efter beredning i forskningsrådet och baseras på kvalitet och relevans.

Målet är att bidra till förbättrad diagnostik, behandling, uppföljning och livskvalitet för personer med medfödda hjärtfel.



# Kunskap och påverkan

Under året producerades och distribuerades skolmaterial till skolpersonal och vårdnadshavare för att stärka kunskapen om barns rätt till likvärdig utbildning.

Hjärtebarnsfonden deltog i nationella konferenser och arbetsgrupper, bland annat inom SWEDCON, Funktionsrätt Sverige och SNIF samt i nationellt programområde barns och ungdomars hälsa.

Internationellt deltog en representant från organisationen vid AEPC i Hamburg för kunskapsutbyte.



# Insamling och samarbeten

Insamlingen utvecklades positivt under kampanjperioderna, februari och september. Tre större privata gåvor om totalt 1,5 miljoner kronor bidrog till resultatet.

Under året lanserades Hjärtevän, ett nytt sätt att bli månadsgivare via Swish, vilket resulterade i cirka 40 nya återkommande givare.

Mångåriga avtal tecknades med Godisfabriken Aroma, Hemmakväll och Gröna Lund Parks and Resorts, vilket stärker den långsiktiga finansieringen.



# Sportevent & föreningssamarbeten

Under 2025 fortsatte Hjärtebarnsfonden att stärka sitt samarbete med idrottsrörelsen genom en rad aktiviteter och initiativ runt om i landet. Genom partnerskap med föreningar inom ishockey, innebandy, handboll och golf skapades engagemang för barn och unga med medfödda hjärtfel samtidigt som viktiga medel samlades in till fondens verksamhet.

Bland årets samarbetspartners fanns t ex **Växjö Lakers, Visby IBK, Kärra HF, FBC Lerum** och **Pixbo Wallenstam IBK**, som på olika sätt bidrog till att sprida kunskap om Hjärtebarnsfondens arbete och engagera sina medlemmar, supportrar och lokalsamhällen. Ett särskilt uppskattat initiativ var Växjö Lakers årliga Nallematch, där publiken visade sitt stöd genom att skänka mjukisdjur till förmån för barn och familjer som lever med medfödda hjärtfel.

Visby IBK har under många år varit en uppskattad vän och samarbetspartner till Hjärtebarnsfonden. Föreningens långvariga engagemang har inte bara bidragit till viktiga insamlingar utan också hjälpt oss att sprida kunskap om medfödda hjärtfel och nå ut till nya målgrupper. Vi är oerhört tacksamma för det stöd och den omtanke som Visby IBK visat genom åren och ser fram emot att fortsätta vårt fina samarbete även i framtiden.



# Sportevent & föreningssamarbeten

Även inom golfsporten skapades ett stort engagemang genom samarbeten med **Bredared Golfklubb**, **Sölvesborgs Golfklubb** och **LinksGolf Öland**. Genom tävlingar, välgörenhetsinitiativ och lokala aktiviteter bidrog klubbarna både till ökad synlighet för Hjärtebarnsfonden och till värdefulla insamlingar.

Under året genomfördes också **Hjärtebarnsloppet**, som samlade deltagare från hela landet. Genom att springa, gå eller röra sig på sitt eget sätt bidrog deltagarna till att uppmärksamma barnhjärtefrågan och samla in medel till fondens verksamhet. Hjärtebarnsloppet fortsätter att vara en viktig aktivitet som förenar rörelseglädje, gemenskap och engagemang för barn och unga med medfödda hjärtfel. Genom årets sportevent och föreningssamarbeten har Hjärtebarnsfonden nått nya målgrupper, stärkt sitt nätverk och skapat fler möjligheter för människor att engagera sig för barn och unga som lever med medfödda hjärtfel.



# Volontärverkamhet och närvaro i vården

I Stockholm, Lund och Göteborg har vi volontärsverksamheter som skapar aktiviteter på sjukhusens barnhjärtavdelningar.

Genom närvaro, pyssel, fikagrupper och gemensamma aktiviteter bidrar verksamheten till ökad trivsel och avlastning för familjer i en utsatt situation.

Vi fyller kylskåp och frysar med mat till familjer som inte kan lämna avdelningen och ser till att traditionella högtider lyfts extra för ineliggande familjer såsom påskägg, julklappar, julbord, midsommartårta och glass.

Vi bidrar till informationsträffar som arrangeras av vården för blivande föräldrar till barn med hjärtfel samt ungdomar födda med hjärtfel.



# Nätverksträffar och kunskapsöverföring i vården

Hjärtebarnsfonden arrangerade under året Kontaktsjuksköterskedagen, som samlade kontaktsjuksköterskor från hela landet för kunskapsutbyte, nätverkande och diskussioner kring aktuella frågor inom barnhjärtsjukvården. Dagen innehöll både en guida tur inne på Barnhjärtcentrum, Ronald McDonalds hus i Göteborg och erfarenhetsutbyten med fokus på att stärka stödet till barn med hjärtfel och deras familjer.

Arrangemanget avslutades med gemensam grillning, vilket gav deltagarna möjlighet att fortsätta samtalen i en avslappnad miljö och stärka de värdefulla kontakterna mellan kollegor från olika delar av landet.



# Framåt tillsammans

Hjärtebarnsfonden står stabil i sitt uppdrag men påverkas av konjunktur, förändrade givarbeteenden och beroende av större enskilda gåvor.

Styrelsens riskanalys visar vikten av stabila intäkter, tydlig intern styrning och kontinuerlig uppföljning.

Samtidigt finns stora möjligheter genom ökad synlighet, fler samarbeten och utveckling av återkommande givande.

Vi finns där före, under och efter de allra svåraste dagarna.  
Tillsammans för barn med hjärtfel.



**Vi finns där före, under och efter  
de allra svåraste dagarna.**

**Tillsammans för barn med hjärtfel.**