

EFFEKTRAPPORT

September 2026

**Så skapade vi förändring för
barn, unga och vuxna med
medfödda hjärtfel under 2025.**

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



Ett år av stöd, gemenskap och påverkan

Hjärtebarnsfonden arbetar för bättre villkor för personer med medfödda eller under barndomen förvärvade hjärtfel och deras närstående. Under 2025 bedrevs arbetet genom stöd, mötesplatser, forskning, kunskap, opinionsbildning och närvaro i vården.

5 780

medlemmar

2 000+

personer nåddes

685 000 kr

enskilda bidrag

2,8 mnkr

till forskning

10+ mn

medieräckvidd

2025 i korthet

Insatserna spänner från direkt familjestöd till långsiktig forskning och samhällspåverkan. Rapporten skiljer mellan genomförda aktiviteter, observerade resultat och långsiktiga ambitioner.

Från behov till långsiktig effekt

Hjärtebarnsfondens insatser skapar direkta resultat. På kort sikt kan de stärka trygghet, kunskap och gemenskap. Den långsiktiga ambitionen är bättre livsvillkor.

01

BEHOV

Oro, ensamhet,
merkostnader och
ojämlika villkor

02

INSATSER

Stöd, läger,
forskning,
kunskap och
påverkan

03

RESULTAT

Människor möts,
bidrag betalas ut
och kunskap
sprids

04

FÖRÄNDRING

Ökad trygghet,
bättre mående
och stärkt vardag

05

LÅNGSIKTIG EFFEKT

Ett bättre och mer
jämnt liv

Rapportens princip

Vi beskriver observerad förändring när underlaget bygger på deltagarnas upplevelser. Vi tillskriver inte insatsen effekter som mätningen inte kan belägga.

En rikstäckande organisation

Medlemmarna är grunden

Hjärtebarnsfonden är en religiöst och partipolitiskt obunden funktionsrättspolitisk intresseorganisation. Medlemmarna bidrar genom medlemsavgifter, ideellt arbete och lokala aktiviteter.

5 780

medlemmar

10

lokalföreningar

2rikstäckande
föreningar

**Tillsammans med lokalföreningar och
volontärverksamhet nåddes över 2 000 personer
under året**



Mötesplatser som stärker

Att möta andra i en liknande situation kan stärka delaktighet och känslan av sammanhang. Under året genomfördes tre rikstäckande läger och två särskilda helgträffar.

- Summercamp
- Golfläger
- Sjösportläger
- Helg för familjer med svårt sjuka barn
- Helg för föräldrar som mist hjärtebarn

≈180

deltagare i
nationella
mötesplatser

≈200

ytterligare
deltagare via
biljetter

127

deltagare på
Summercamp



Tryggheten ökade under lägret

Effektmätningen visar en tydlig positiv förflyttning i deltagarnas självskattade trygghet. Resultatet används för verksamhetsutveckling och i dialog med finansiärer.

Upplevd trygghet



36 % före

+41

procentenheter



77 % efter

64 %

uppgav att de mådde
bättre efter lägret än
innan

Verksamhetsberättelsen anger inte antal svarande. Resultatet redovisas därför som deltagarnas upplevelse och inte som ett kausalt bevis.

Ekonomiskt stöd när livet är som svårast

Långvarig sjukhusvistelse och svår sjukdom kan innebära merkostnader. Hjärtebarnsfondens bidrag ger konkret ekonomisk avlastning till familjer.

≈685 000 kr

i enskilda bidrag

Till familjer vid långvarig sjukhusvistelse, svår sjukdom eller förlust av barn

79 000 kr

i utvecklingsbidrag

Till vårdpersonal

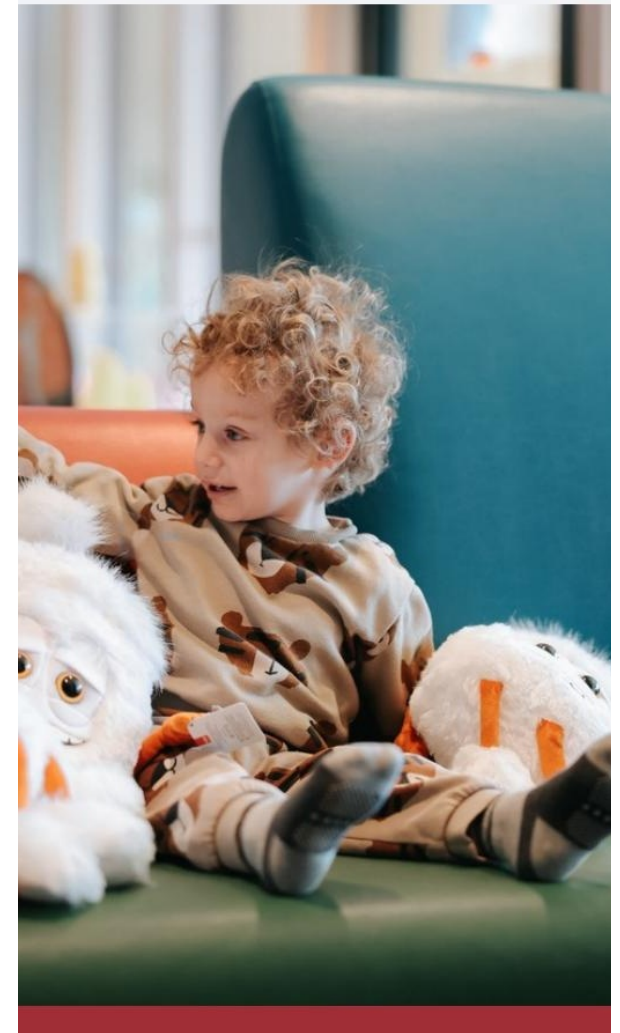
25 000 kr

i stipendium

Till lekterapeuten My Areen Westberg

Familjestödets syfte

Minskad ekonomisk belastning och bättre möjlighet att vara nära barnet.



Forskning för bättre vård och livskvalitet

Forskning är en central del av Hjärtebarnsfondens långsiktiga strategi. Under 2025 fattades beslut om finansiering av projekt som påbörjas 2026.

2,8 mnkr

beviljades till forskning

Beslut av styrelsen efter beredning i forskningsrådet

10

forskningsprojekt

Urval baserat på kvalitet och relevans

Långsiktig ambition

Förbättrad diagnostik, behandling, uppföljning och livskvalitet för personer med medfödda hjärtfel

Projekten startar 2026. Finansieringsbeslutet redovisas som ett resultat, ännu inte som uppnådd forskningseffekt.



Kunskap ska göra vardagen mer jämlik

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

SKOLA

Material för skolpersonal och vårdnadshavare

VÅRD OCH FUNKTIONSRÄTT

Deltagande i SWEDCON, Funktionsrätt Sverige, SNIF och nationellt programområde barns och ungdomars hälsa

INTERNATIONELLT

Kunskapsutbyte vid AEPC i Hamburg



En stark röst i vårddebatten

Under året tog Hjärtebarnsfonden en aktiv roll i debatten kring vårdskandalen på Länssjukhuset Ryhov och lyfte hjärtebarnsfamiljernas perspektiv.

10+ miljoner

människor nåddes enligt
mediemätningar

Fonden efterfrågade

- större transparens
- bättre stöd till drabbade familjer
- tryggare och mer jämlik barnhjärtsjukvård

Medieräckvidd visar genomslag i offentligheten. Den mäter inte förändrade beslut eller vårdresultat.



80-tal hjärtsjuka barn felaktigt
friskförklarade – av samma läkare

Ryhovskandalen

Debatt

Regionen måste möta familjerna
med stöd – inte tystnad

26 oktober 2023 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.



Närvaro och avlastning i vården

I Stockholm, Lund och Göteborg skapar volontärer aktiviteter på barnhjärtavdelningar och ger praktiskt stöd till familjer i en utsatt situation.

- Pyssel, fikagrupper och gemensamma aktiviteter
- Mat till familjer som inte kan lämna avdelningen
- Extra omtanke vid högtider
- Informationsträffar för blivande föräldrar och ungdomar med hjärtfel

Avsedd förändring

Ökad trivsel, avlastning och känsla av stöd under sjukhusvistelsen.



Nätverk stärker stödet till familjer

Kontaktsjuksköterskedagen samlade kontaktsjuksköterskor från hela landet för kunskapsutbyte och samtal om aktuella frågor inom barnhjärtsjukvården.

1

Kunskapsutbyte mellan kollegor från olika delar av landet

2

Besök på Barnhjärtcentrum och Ronald McDonald Hus i Göteborg

3

Erfarenhetsutbyte med fokus på stödet till barn och familjer

Stärkt professionellt nätverk

Dagen skapade utrymme för fortsatt erfarenhetsutbyte mellan kollegor i olika delar av landet.



Idrotten öppnar dörrar till nya målgrupper

Samarbeten inom ishockey, innebandy, handboll och golf skapade synlighet och engagemang för barnhjärtefrågan samtidigt som medel samlades in.

Exempel på samarbeten

Växjö Lakers

Visby IBK

Kärra HF

FBC Lerum

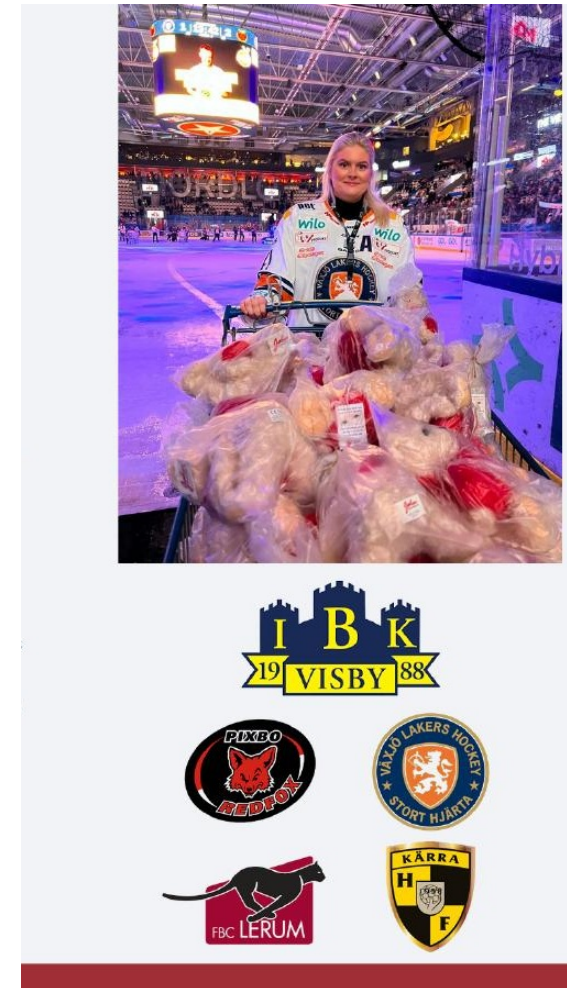
Pixbo Wallenstam IBK

Bredared Golfklubb

Sölvesborgs Golfklubb

LinksGolf Öland

Hjärtebarnsloppet förenade rörelseglädje, gemenskap och insamling med deltagare från hela landet



Insamling som möjliggör långsiktighet

En stabil finansiering skapar bättre förutsättningar att planera stöd, mötesplatser, forskning och påverkan över tid. Under året utvecklades insamlingen positivt under kampanjperioderna februari och september.

1,5 mnkr

från tre större privata gåvor

≈40

nya återkommande givare via
Hjärtevän

3

mångåriga avtal

Aroma, Hemmakväll och Gröna Lund Parks and Resorts

Finansiering möjliggör effekt

Gåvor och långsiktiga avtal ger fonden kapacitet att genomföra de insatser som stödjer familjer, utvecklar vården och stärker barnhjärtefrågan.

Vad 2025 års underlag visar

OMRÅDE	GENOMFÖRT	RESULTAT	BETYDELSE
Mötesplatser	Läger och träffar	Ökad trygghet och bättre mående på Summercamp	Gemenskap och psykisk hälsa
Familjestöd	Bidrag och stipendier	Ekonomiska resurser fördelades till familjer och vård	Avlastning när livet är svårt
Forskning	Tio projekt finansierades	2,8 mnkr beviljades för projektstart 2026	Bättre diagnostik, behandling och uppföljning
Påverkan	Media och dialog	Över 10 miljoner i medieräckvidd	Familjernas perspektiv i vårddebatten
Vårdnärvaro	Volontärinsatser i tre städer	Aktiviteter och praktiskt stöd genomfördes	Närvaro och omsorg på sjukhus

Resultaten visar bredden i Hjärtebarnsfondens arbete: direkt stöd här och nu, kunskap för framtiden och en stark röst för familjernas villkor

Ett år som gjorde skillnad

2 000+

personer nåddes

2,8 mnkr

till forskning

685 000 kr

i enskilda bidrag

Den upplevda tryggheten på Summercamp ökade från 36 till 77 procent

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

Tillsammans för barn med hjärtfel



Vi följer upp våra insatser för att förstå vad som gör skillnad för barn, unga och vuxna med medfödda hjärtfel och deras familjer.

Resultat och erfarenheter från verksamheten används i planering och utveckling av kommande aktiviteter.

Under 2025 har effektmätningen på Summercamp gett oss bättre kunskap om hur deltagarna upplever trygghet och mående före och efter lägret. Resultaten visar en positiv förändring, samtidigt som vi ser behov av att utveckla mätningen så att antal svarande och svarsfrekvens dokumenteras tydligare.

Även erfarenheter från volontärverksamhet, familjestöd, mötesplatser, vårdnätverk och opinionsbildning tas med i den fortsatta verksamhetsplaneringen. Där mätunderlaget ännu inte gör det möjligt att visa en faktisk förändring beskriver vi istället genomförda insatser och den förändring vi vill bidra till.

Vårt fortsatta arbete är att utveckla uppföljningen inom fler delar av verksamheten och skapa bättre förutsättningar att följa förändring över tid.