



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

ÅRSBERETNING 2022
FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN
Organisasjonsummer 870430922

VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessen for barn og unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familier samt de familier som har mistet til hjertesyke barn.

FFHB har som formål å arbeide for økt overlevelse for målgruppa, for å bedre hjertesyke barn og unge og deres families situasjon i samfunnet ved å:

- Drive opplysende og rådgivende virksomhet overfor barn og unge, familie og samfunnet
- Virke som kontaktorgan overfor samfunnet
- Støtte og påvirke relevant helsepersonell og andre til kompetanseheving og forskning
- Følge opp familiens rettigheter i det offentlige
- Være en arena for nettverksbygging og sosiale aktiviteter
- Benytte likepersonsarbeid til å gi støtte og hjelp til dem som lever med eller har mistet et hjertesykt barn
- Bidra til relevante forskningsprosjekter, deriblant Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen.

Foreningen er partipolitisk uavhengig og livssynsnøytral. Foreningen har sitt sekretariat i *Schweigaards gate 12* i Oslo.

Det er etablert 18 fylkeslag/kretslag som på frivillig basis ivaretar foreningens lokale aktiviteter.

FFHBs MEDLEMSORGANISASJON

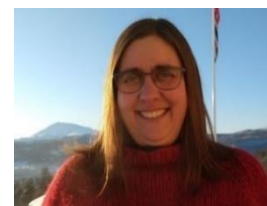
Medlemmene i FFHB styrer organisasjonen, og er mottagere av de tilbud foreningen arrangerer og jobber for. Et familiemedlemskap i FFHB kan bestå av inntil mor, far og et eller flere barn med hjertesykdom. Individuelt medlemskap gjelder dersom det er bare 1 person som ønsker å være medlem. Dette brukes også som støttemedlemskap.

Utviklingen av medlemskap har vært slik de siste årene:

Pr. 31.12.2021: 962 familiemedlemskap/ 3313 medlemmer
 422 individuelle medlemskap

Pr. 31.12.2022: 1130 familiemedlemskap/ 3417 medlemmer
 493 individuelle medlemskap

LANDSSTYRET 2022-2024:



Landsstyret har avholdt 6 landsstyremøter i løpet av året og har behandlet 70 saker. Landsstyret har deltatt på både weekendsamlinger og andre arrangement i fylkeslagene/kretslagene. Alle landsstyremedlemmene har hatt spesifikke arbeidsområder, og har lagt ned mye arbeid. Samarbeidet innad i styret har fungert godt.

Nytt landsstyre for kommende 2 år ble valgt på landsmøte høsten 2022.

Frem til landsmøte 29.-30. oktober 2022 satt følgende i landsstyret

Verv	Navn	Fylkeslag/kretslag
Leder:	Stig Flesland	Oslo/Akershus
Nestleder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Region Øst:	Aina Svenning	Hedmark
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Karina Høvik Indreane	Hordaland
Region Midt:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	May Britt Fredheim	Troms
Vara Øst:	André Holen	Oppland
Vara Sør:	Anne Kristin Stedjan-Sundin	Vest-Agder
Vara Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
Vara Midt:	Else Karin Løvmo	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Petter Nymo	Nordland

Etter landsmøtet og pr 31.12.2022 sitter følgende personer i landsstyret:

Verv	Navn	Fylkeslag/kretslag
Leder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Nestleder:	Karina Høvik Indreane	Hordaland
Region Øst:	Aina Svenning	Hedmark
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
Region Midt, 2. Nestleder:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	May Britt Fredheim	Troms
Vara Øst:	Birgitte M. Christoffersen	Oslo/Akershus
Vara Sør:	Gunn Inger Aasen	Telemark
Vara Vest:	Turid Engen	Rogaland
Vara Midt:	Else Karin Løvmo	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Petter Nymo	Nordland

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen blir valgt på landsmøtet og sitter for to år. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær, controller og/eller medlemmer av landsstyret og med regnskapskomiteen. Kontrollkomiteen har besvart henvendelser fra medlemmer/fylkeslag og har en rådgivende funksjon. De er blitt brukt som et organ i forkant av noen av sakene som foreningens administrasjon og landsstyret jobber med.

Frem til landsmøte 29.-30. oktober 2022 besto kontrollkomiteen av:

Navn	Fylkeslag/kretslag
Geir Ove Søreide (leder)	Hordaland
Heine Århus	Telemark
Vegard Bø Bahus	Vest-Agder
Linn Cantigas	Oslo/Akershus (upersonlig vara)

Etter landsmøte 29.-30. oktober 2022 består kontrollkomiteen av:

Navn	Fylkeslag/kretslag
Geir Ove Søreide (leder)	Hordaland
Heine Århus	Telemark
Vegard Bø Bahus	Vest-Agder
Linn Cantigas	Oslo/Akershus (upersonlig vara)

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen blir valgt på landsmøtet og sitter for to år. Regnskapskomiteen skal bestå av fem medlemmer, samt to uavhengige varamedlemmer. Regnskapskomiteen godkjenner regnskapet og i år mellom landsmøter godkjenner regnskapskomiteen også budsjett. Regnskapskomiteen skal kontrollere fylkeslagenes/kretslagenes regnskap kvartalsvis og rapportere til landsstyret. Regnskapskomiteen har avholdt møter ved behov og har også hatt møter med generalsekretær/administrasjonen og/eller medlemmer av landsstyret. Det er jevnlig dialog med fylkeslagene/kretslagene i forbindelse med kvartalsrapportene.

Frem til landsmøte 29.-30. oktober 2022 besto regnskapskomiteen av:

Region	Navn	Fylkeslag/kretslag
Region Øst	Mona Hysestad	Østfold
Region Sør	Agathe Haglund	Aust-Agder
Region Vest	Dagfinn Høyberg	Hordaland
Region Midt	Jeanette Lysberg	Nord-Trøndelag
Region Nord	Anne Grete Årnes	Nordland
Vara 1	Birgitte Christoffersen	Oslo/Akershus
Vara 2	Kirsti Winterhus	Rogaland

Mona Hysestad er leder av regnskapskomiteen.

Etter landsmøte 29.-30. oktober 2022 består regnskapskomiteen av:

Region	Navn	Fylkeslag/kretslag
Region Øst	Mona Hysestad	Østfold
Region Sør	Trond Magne Sakariassen	Vest-Agder
Region Vest	Dagfinn Høyberg	Hordaland
Region Midt	Jeanette Lysberg	Nord-Trøndelag
Region Nord	Janne Hamsund	Nordland
Vara 1	Ingvild Tengelsen	Troms
Vara 2	Agathe Haglund	Aust-Agder

Mona Hysestad er leder av regnskapskomiteen.

Østfold / ostfold@ffhb.no
Org. nr. 990652708

Oslo/Akershus /
oslo.akershus@ffhb.no
Org. nr. 985749994

Hedmark / hedmark@ffhb.no
Org. nr. 993544086

Oppland / oppland@ffhb.no
Org. nr. 993438812

Buskerud / buskerud@ffhb.no
Org. nr. 986089977

Vestfold / vestfold@ffhb.no
Org. nr. 984023170

Telemark / telemark@ffhb.no
Org. nr. 985603502

Aust-Agder / aust-agder@ffhb.no
Org. nr. 993511153

Vest-Agder / vest-agder@ffhb.no
Org. nr. 993794430

Rogaland / rogaland@ffhb.no
Org. nr. 987749520

Hordaland / hordaland@ffhb.no
Org. nr. 983923534

Sogn og Fjordane /
sognogfjordane@ffhb.no
Org. nr. 993783676

Møre og Romsdal /
moreogromsdal@ffhb.no
Org. nr. 984295529

Sør-Trøndelag /
sor-trondelag@ffhb.no
Org. nr. 983402968

Nord-Trøndelag /
nord-trondelag@ffhb.no
Org. nr. 984068220

Nordland / nordland@ffhb.no
Org. nr. 983583237

Troms / troms@ffhb.no
Org. nr. 984097251

Finnmark / finnmark@ffhb.no
Org. nr. 983402968

FYLKESLAGENE/KRETSLAGENE

Foreningen for hjertesyrke barn er en medlemsorganisasjon med fylkeslag/kretslag over hele landet. Det er i sitt lokale fylkeslag/kretslag medlemmene er tilknyttet og det er her de bygger nettverk og gjør aktiviteter i fellesskap. Vi har en stor gruppe frivillige og tillitsvalgte som organiserer aktiviteter og hvert år er det flere hundre små og store arrangement landet rundt. Alle fylkeslag har gjennomført årsmøter i henhold til vedtektene.

ADMINISTRASJONEN

FFHBs administrasjon er ansvarlig for gjennomføring av flere av organisasjonens arrangementer, medlemsoppfølging, synliggjøring og markedsføring, inntektsbringende arbeid, informasjonsvirksomhet, utadrettet arbeid mot samfunn og politiske myndigheter med mer.

Følgende var ansatt i 2022:

Helene Thon

Generalsekretær frem til 31.03.
Prosjektleder fra 01.04

Synnøve Konglevoll
Hanni W Petersen

Generalsekretær fra 01.04 til 30.09
Informasjonssjef/nestleder i
administrasjonen. Fungerende
Generalsekretær fra 01.10 til 31.12
Fagsjef

Pia Bråss
Marte Jystad
Hanna Charlotte Pedersen
Svanhild Telle Beaumont
Mona Ødegård
Kåre Borgan
Torunn Fjær-Haugvik

Spesialrådgiver
Organisasjonskonsulent
Organisasjonskonsulent
Rådgiver – oppvekst og organisasjon
Innsamlingssjef
Controller/Organisasjonskonsulent

I tillegg til administrasjonen har også andre vært engasjert i begrensede perioder. Dette har vært for å avlaste egen organisasjon eller for å tilføre særskilt kompetanse. Spesielt i forbindelse med salgs- og informasjonsarbeid, sosiale medier, og bistand i forbindelse med særskilte prosjekter har dette vært nødvendig.

ORGANISASJONEN

Foreningen for hjertesyke barn har som mål å ha et gjennomtenkt og tilpasset oppfølgingsløp for både medlemmer, frivillige, fagpersoner og givere. Vi tilstreber å utvikle en felles og motiverende organisasjonskultur, ha et fruktbart samarbeid med andre organisasjoner og et profesjonelt og etisk innsamlingsarbeid.

Konferanser for tillitsvalgte – fylkeskonferanser

I mars 2022 gjennomførte vi konferanse for tillitsvalgte med 60 påmeldte deltagere. I tillegg var 13 tillitsvalgte med digitalt. Konferansen ble holdt på Quality hotell Olavsgaard og inneholdt faglige foredrag, informasjon om pågående prosjekter og møter regionsvis.

Ungdomsleir

På sommeren arrangeres det leire for ungdom, både nasjonalt og regionalt. Mange av ungdommene er på flere leirer i løpet av sommeren, noe som forteller hvor viktig og gøy dette er. På nasjonale leire har vi et godt samarbeid med Voksne med medfødt hjertefeil, som blant annet stiller med ledere. Dette er et viktig samarbeidsprosjekt for begge foreningene.

På Norsk sommerleir møtes ungdommer fra hele landet til en uke med ulike aktiviteter og mye sosialt samvær. I 2022 ble leiren avholdt på Solåsen Leirsted med 43 ungdommer deltok i strålende sommervær. Bading, Dyreparken i Kristiansand, Skien Fritidspark og pappbåtkonkurranse var noe av programmet på denne leiren.

Norge er også med i et samarbeid med Finland, Island, Sverige og Danmark, hvor vi hvert år kan sende opp til 10 deltakere og 2 ledere til Nordic Youth Camp. Det rulleres på hvilket land som arrangerer denne leiren og i 2022 var leiren i Danmark. Norge deltok med 6 ungdommer og 2 ledere.

Å være med på leir med så mange ungdommer med hjertefeil fra andre land, er en unik opplevelse. En uke med mange opplevelser, nye vennskap og utveksling av erfaringer fra sine egne land.

«Alene sammen» - samtalegrupper for ungdom mellom 15-25

Foreningen for hjertesyke barn har siden 2017 hatt tilbud om samtalegrupper for ungdom. Et tilbud som ble startet med støtte fra Kavli. Under pandemien ble tilbudet satt på vent. Målet med samtalegruppene har vært å fremme mestring og psykisk helse, og at ungdommene selv involveres i hjelp til selvhjelp. Med støtte fra Stiftelsen Dams Covid 19 midler, etablerte foreningen i stedet et digitalt samtaletilbud, Alene sammen. Høsten 2022 arrangere vi igjen en fysisk gruppesamling for yngre ungdom, hvor unge møtes og støttes av skolerte unge likepersoner og en faglig veileder. Deltagelse i gruppesamlinger bidrar til å lære mer om seg selv. Verdien ligger i å identifisere seg med andre unge som har lignende erfaringer, og som trygges i å dele historier, tanker og følelser.

Fagpolitisk arbeid

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom 2022 jobbet målrettet for å nå våre overordnede strategiske mål på vegne av medlemmene. Disse målene er: 1. sikre helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv 2. bygge medlemmenes kunnskap og kompetanse 3. utvikle organisasjonen på alle nivåer. For å lykkes deltar foreningen aktivt på utvalgte eksterne arenaer, i høringer og i aktuelle fagpolitiske prosjekter og prosesser. Og, vi søker aktivt samarbeid med andre.

I denne perioden har vi hatt første nestlederposisjonen i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), vi har vært medlem av styret og representantskapet i Stiftelsen Organdonasjon, komiteleder i

Norges Innsamlingsråd og en aktiv del av den Nasjonale allianse for helsepsykologi i somatikken, Sorgalliansen, og barnepalliasjonsmiljøet I disse samarbeidsorganene deltar vi på ulike nettverksmøter, deriblant skolenettverket og organisasjonsnettverket i regi av FFO.

Likepersonarbeid og Sorgstøtte

Likepersonarbeidet er et viktig satsningsområde for Foreningen for hjertesyke barn, og vi har de siste årene både styrket og formalisert tilbudet i omfang og kvalitet. Arbeidet ledes av et Likeperson- og sorgstøtteutvalg.

Mange foreldre trenger noen å lene seg til når det røyner på i en krevende situasjon med sykt barn. Noen ganger behøver de bare en å snakke med. Minst like ofte trenger de hjelp til å finne ut av regler, rettigheter og muligheter for hjelpemidler og støtte. Covid-19 pandemien har vært en ekstra krevende tid for familiene. Alt likepersonarbeid i Foreningen for hjertesyke barn bygger på at personlig erfaring og kunnskap kan hjelpe andre og at bistand og veiledning, samt følelsesmessig og praktisk støtte, kan være like nyttig som profesjonell hjelp. Likepersonarbeid spenner over et bredt spekter av aktiviteter, men samtalen er og blir det sentrale elementet i arbeidet. Foreningen for hjertesyke barn har en betjent likepersontelefon syv dager i uken.

I dag har foreningen 29 registrerte og godkjente likepersoner som er klare til å hjelpe andre som søker støtte, samvær og eller en samtalepartner.

Tilbud til dem som mister sitt hjertebarn

Foreningen for hjertesyke barns likepersonarbeid har siden foreningens begynnelse også rettet seg mot familier som har mistet sitt barn. Aktivitetene rettet mot disse medlemmene organiseres av foreningens «Sorgstøttegruppe». Foreningen deltar i *Sorgstøttealliansen*, som består av frivillige organisasjoner og fagmiljøer i sorgfeltet.

Helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv

Foreningen for hjertesyke barn har som mål å være pådriver og initiativtaker, og til å løfte fram problemstillinger og behov som i dag ikke blir tilstrekkelig ivare tatt når det gjelder helse, utdanning og sosiale rettigheter for hjertesyke barn og deres familier – gjennom hele livsløpet. Dette innebærer fokus på samhandling på tvers av sektorer og at vi jobber aktivt med helse- og fagpolitiske spørsmål gjennom en brukerorientert tilnærming.

Samarbeid med sykehus og faginstanser

Foreningen for hjertesyke barn, både nasjonalt og lokalt, er i konstruktiv dialog og samarbeider godt med barne- og ungdomsavdelinger på sykehusene rundt om i landet.

Flere av Foreningen for hjertesyke barns fylkeslag har et nært samarbeid med sine lokale sykehus om kurs for foreldre og for barna.

Samarbeidsmøter

Foreningen for hjertesyke barn deltar fast i det nasjonale samarbeidsforumet for alle barnekardiologer i Norge, som arrangeres to ganger årlig. Vi har også etablert faste samarbeidsmøter to ganger i året med barne- og ungdomsklinikken på Oslo universitetssykehus (OUS). Møtene ledes av klinikkleder og her møter avdelingslederne sammen med brukerrepresentanter og administrasjonen fra Foreningen for hjertesyke barn. I tillegg avholdes regelmessige møter med ledelsen av barnehjerteavdelingen på OUS, og ved behov deltar Foreningen for hjertesyke barn på samarbeidsmøter mellom representanter for Voksne med medfødt hjertefeil og GUCH-avdelingen (voksne med medfødt hjertefeil) på OUS.

Landsdekkende sykepleierkurs

Årlig arrangeres et nasjonalt og kompetansehevende kurs for sykepleiere som jobber med hjertesyrke barn. Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Foreningen for hjertesyrke barn har i mange år samarbeidet om å planlegge og gjennomføre dette kurset. Hvert år er en til to foreldrerepresentanter/brukere med som foredragsholder på kurset, og forteller om sine erfaringer med det å ha barn på sykehus og hva som er viktig i oppfølgingen for denne pasientgruppen. Kurset i 2022 var i november og ble gjennomført på Teams med nær 80 deltakere.

Brukermedvirkning og høringer

Pasienter og brukere har rett til å medvirke, både som individ og på systemnivå, også i forskningsprosesser. For Foreningen for hjertesyrke barn er brukermedvirkning et sentralt politisk redskap i arbeidet for å skape bedre tjenester for barn og unge med medfødt hjertefeil, og for at de skal få oppfylt sine rettigheter. Som brukerrepresentant har vi en stemme og en formell rolle som gjør at vi kan påvirke forhold som berører vår gruppe, og det er et viktig politisk verktøy.

Foreningen for hjertesyrke barn Forskningsstiftelsen

Stiftelsens ideelle mål er å initiere og fremme forskning og forskningsrelaterte prosjekter, med sikte på å belyse og forbedre den totale livssituasjonen for barn, unge og voksne som er født med hjertefeil. Stiftelsen har et bredt sammensatt styre, med ulike fagpersoner sammen med representanter fra foreningen, som behandler søknader og tildeler støtte. Stiftelsen har i 2022 gjennomført 3 styremøter og tildelt til sammen kr. 750 000,- til fem forskningsprosjekter.

Lasselitens fond for hjertesyrke barn

Foreningen for hjertesyrke barn har siden Lasselitens fond for hjertesyrke barn ble etablert for godt over 30 år siden, vært sekretariat for fondets styre, og har derigjennom sikret utdeling til formålstjenlige tiltak til beste for de hjertesyrke barna. Fondet deler ut penger til helsepersonells deltakelse på faglige kongresser og kurs, til samlinger for hjertesyrke barn og ungdommer, til forskningsprosjekter og til sosiale tiltak for hjertesyrke barn. Fondet har i 2022 gjennomført 2 styremøter og tildelt til sammen kr. 126 000,- til 9 søkere.

Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn

Barn med komplekse medfødte hjertefeil har økt risiko for forsinkelse i kognitive og motoriske ferdigheter, og opplever oftere enn andre utfordringer med lese- og skrivevansker samt oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker. Utviklingsvansker og sterke opplevelser kan ha påvirkning på den psykiske helsen.

Foreningen for hjertesyrke barn er særlig opptatt av at veileder, som foreningen i sin tid var med å utarbeide i samarbeid med sentrale aktører i fagmiljøet, gjøres kjent og blir tatt i bruk. Foreningen har gjennomført spørreundersøkelser for å innhente kunnskap om oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjeneste, og foreldres faktiske erfaring, som ble lagt til grunn for revidering av veilederen i 2022. Brukererfaringer har blitt løftet fram i ulike fora og på ulike arenaer, både i helsefaglige og fagpolitiske sammenheng. Foreningens overordnede mål er å bidra til at barn med økt risiko for tilleggsutfordringer følges opp og tilbys systematisk tverrfaglig oppfølging slik at aktuelle tiltak kan settes inn på tidligst mulig tidspunkt.

Spørreundersøkelse

Våren 2021 gjennomførte FFHB en spørreundersøkelse blant foreldre til barn med hjertefeil, i samarbeid med Kantar/Norsk Gallup. Formålet med undersøkelsen var å kartlegge hva slags hjelp og tjenester familier med barn med hjertefeil mottar, hvor tilfredse de er med disse og hva konsekvensene er når de ikke mottatte tjenestene, både innenfor helsesektoren, utdanningsløpet og når det gjelder økonomiske ytelser. Undersøkelsen ga 363 antall respondenter og en svarprosent på 24. Foreningen støtter i 2022 et masterprosjekt som ser nærmere på foreldres opplevelse av oppfølgingen de får i primærhelsetjenesten, helsestasjonen. Foreningen for hjertesyke barn har med sin erfaring vært innspiller til større spørreundersøkelser om å leve med alvorlig sykt barn initiert fra det offentlige.

Nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe - «Små hjerter, store valg»

God informasjon, helhetlig veiledning og mellommenneskelig ivaretagelse er nødvendig for den gravide som får avdekket under svangerskapet at fosteret i magen har en hjertefeil. I november 2016 arrangerte Foreningen for hjertesyke barn en nasjonal konferanse for helsepersonell om helhetlig oppfølging og veiledning av gravide ved påvist hjertefeil hos fosteret. I kjølvannet av konferansen tok foreningen initiativet til å etablere en nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe. Gruppen er tverrfaglig sammensatt og består av ultralyddjormor, fostermedisiner, barnekardiologer, spesialsykepleiere, sosionomer og brukerrepresentanter. Foreningen for hjertesyke barn er pådriver for arbeidsgruppen og den som fasiliteter samarbeidet. Gruppen har over en femårsperiode sett på hvilke rutiner og systemer som finnes rundt de gravide i en slik situasjon, hvordan samspillet på tvers av helseforetakene fungerer, om kommunikasjonen med de gravide er tydelig og tilrettelagt og ikke minst, om hvor det er forbedringsmuligheter. Fagmiljøet har etablert rutiner for hyppigere felles konsultasjoner og kompetanseoverføring, men ser behov for å styrke det tverrfaglige tjenestetilbudet. Samarbeidsgruppen har sammen med brukere utarbeidet informasjonsmateriell som distribueres til alle gravide som har fått påvist hjertefeil på fosteret ved ultralydundersøkelse i uke 12/18+. Brosjyren er den eneste i sitt slag, og distribueres til alle relevante fagmiljøer.

Stiftelsen Organdonasjon

Etter nærmere to år med pandemi og en nedgang i donorratene i Norge, fikk vi i 2022 en økning i antall donorer. Til sammen ble det transplantert 418 organer fra 109 donorer. Noe av økningen i 2022 kan tilskrives en ny metode for organdonasjon: cDCD (controlled donation after circulatory death). Denne metoden muliggjør organdonasjon etter sirkulatorisk død, det vil si varig hjerte- og åndedrettsstans. Tallene viser altså en bedring fra året før, men enda flere kunne vært hjulpet, hadde det ikke vært for pandemien. 18 potensielle avdøde donorer ikke ble realisert grunnet Covid-infeksjon.

Foreningen for hjertesyke barn er representert i både styret og representantskapet i Stiftelsen Organdonasjon. Et økende antall barn, unge og unge voksne utvikler behov for et nytt hjerte, og utfordringer knyttet til organdonasjon vil fortsette å være en viktig sak for FFHB.

Genetisk hjertesykdom

Genetiske hjertesykdommer er en sammensatt sykdomsgruppe, men med flere fellesnevner. Flere av dem kan debutere med livstruende hendelser som for eksempel alvorlig rytmeforstyrrelser og/eller hjertestans. Foreningen for hjertesyke barn har gjennom mange år hatt fokus på denne gruppen, og et stadig økende antall familier tar kontakt med oss for å skaffe seg mer kunnskap og informasjon om egen sykdom. Familiene opplever ofte at de utredes, behandles og følges opp ulikt avhengig av hvor i landet de bor. Feil behandling kan være risikabelt, på samme måte som at riktig behandling kan øke både livskvalitet og livslengde. På denne bakgrunn har FFHB finansiert utarbeidelsen av *Nasjonale anbefalinger for oppfølging av behandling av genetisk hjertesykdom* og et stort antall pasientbrosjyrer rettet mot ulike diagnoser. Mesteparten av dette ble utført i 2021, men ble videreført i 2022. De nasjonale anbefalingene ble i løpet av 2022 distribuert som er særtrykk til *Den fagmedisinske foreningen for spesialiteten hjertesykdommer* i Legeforeningen via deres fagblad Hjerteforum. FFHB skrev forordet til denne anbefalingen. FFHB er også med i ProCardio (Senter for forskningsdrevet innovasjon), og har gjennom året samarbeidet med fagmiljøet innen genetisk kardiologi.

Forskningsprosjektene Espoir og Arise

Foreningen for hjertesyke barn har også gjennom 2022 vært tett på de europeiske forskningsprosjektene Arise og Espoir. Disse to forskningsprosjektene studerer nye muligheter for biologiske hjerteklaffer til bruk for barn, unge og voksne med hjerteklaff-sykdom. Målet er å redusere antall inngrep knyttet til reparasjon og/eller bytte av hjerteklaffer som er skadet/ødelagte. Grunnet pandemien ble flere planlagte samarbeidsmøter og konferanser utsatt, men flere vitenskapelige artikler fra studiene ble publisert. Disse viser svært positive funn med få negative effekter. Oppfølging og evaluering av langtidsresultater vil fortsette framover, først og fremst via kliniske undersøkelser og registerdata.

Gaver til forskning og utvikling

Forskning og fagutvikling kan på sikt føre til bedre behandling og oppfølging av hjertebarn og deres familier. Foreningen gir derfor økonomisk støtte i form av såkornmidler til noen prosjekter som er innovative, framtidsrettet og av god kvalitet. Fem prosjekter har fått midler i 2022 til oppstart eller videreføring av sine forskningsprogrammer. Et program måler blodgjennomstrømning i hjernen før, under og etter kirurgi hos spedbarn med hjertefeil. Hjerneblodstrømmen overvåkes med helt ny ultralydteknologi. Screening av barn med en type arvelig hjertefeil med disposisjon for plutselig hjertestans har vakt internasjonal interesse, og er et annet eksempel på viktig og sentral forskningsaktivitet, som foreningen støtter. Forskere på St.Olavs hospital i Trondheim fikk også midler til forskning som bruker hjerte-organoider for å studere gennuttrykket og sykdomsutviklingen i hjerte hvor målet er å få styrket kunnskap om arvelig hjertefeil.

BYGGE MEDLEMMENES KUNNSKAP OG KOMPETANSE

Foreningen for hjertesyrke barn er leverandør av informasjon og er en viktig kunnskapsformidler, både for våre medlemmer, for helsepersonell og for allmennheten. Målet med dette er å bidra til at de som berører evner å stå i og håndtere egne utfordringer og til å ha en god dialog med helse- og omsorgssektoren. Foreldre ønsker å lære om barnets diagnose, om hva som finnes av medisinske behandlinger og muligheter, om rettigheter og om hva slags oppfølging barnet kan og bør få i hverdagen.

Vi utvikler informasjon i nært samarbeid med fagmiljøene og er opptatt av at den er nøktern, kunnskapsbasert og kvalitetssikret.

Magasinet Hjertebarnet

Magasinet Hjertebarnet er en av våre viktigste kunnskapskanaler, både til medlemmer og til fagpersoner og andre støttespillere. Bladet kom ut tre ganger i løpet av 2022 med fagstoff, reportasjer og relevant informasjon for hjertebarnfamilier og fagpersoner som arbeider med disse barna. Sju sider er hver gang satt av til Voksne med medfødt hjertefeil (Hjerterom). I tillegg kom det i juni ut en «sommeravis» på 16 sider, med tittelen «Ikke alle hjerter banker likt», med samme opplag som Hjertebarnet og sendt til samme målgruppe. I 2022 var det totalte opplaget på 90 000.

Våre nettsider ffhb.no

På www.ffhb.no kan foreldre og andre som er interessert, finne omfattende og relevant informasjon om hva medfødt hjertefeil er, på hvilke måter det kan behandles og hvordan det er å leve med medfødt hjertefeil. Diagnoseartiklene er mest besøkt, og hver økt var i gjennomsnitt på over to minutter. Nettsiden hadde nesten 93 000 besøk i 2022.

Alle fylkeslagene i Foreningen for hjertesyrke barn har hatt egne nettsider som en del av www.ffhb.no, med informasjon om fylkeslaget og om aktiviteter i området. Disse har vært svært dårlig besøkt og lite oppdatert, og ble i 2021 lagt ned. Informasjon om alle foreningens fylkeslag og kretslag ligger nå på hovedsiden under «Om oss» og henviser til fylkeslaget/kretslagets Facebook side.

I forbindelse med koronautbruddet og den store usikkerheten rundt barn med medfødt hjertefeil og deres risiko, har vi arrangert fire digitale «spørretimer» med fagpersoner, som ble «streamet» og lagt ut på nettsiden. Temaer som ble tatt opp, på bakgrunn av innsendte spørsmål fra våre medlemmer, var alt fra hjertebarnas risiko for å bli smittet av Covid19 og for å bli alvorlig syke, hvilke hensyn de hjertesyrke barna bør ta, om de kan gå på skole, hvilke rettigheter familiene har i forbindelse med fravær og sykdom, vanlige reaksjoner og hvordan håndtere situasjonen psykisk, osv. Til stede på spørretime var både barnekardiolog, kontaktsykepleier, sosionom, jurist, psykolog og en hjertebarnforelder. Spørretime ble lastet ned og sett av mange.

Facebook

Foreningen for hjertesyrke barn har i snart ti år hatt en åpen side på Facebook. Vi har ca. 170 000 følgere, men tallene viser at vi har nådd ut til ca. 67 000 kontoer. Vi har jobbet målrettet med kampanjer på Facebook. Nesten 80 prosent av våre følgere er kvinner. Facebooksiden brukes til å oppdatere informasjon, til å utveksle erfaringer, gi innspill, holde interessen for saken oppe og til å samle inn støtte.

16 av foreningens 18 fylkeslag, i tillegg til foreningens ressursgruppe som jobber med dem som har mistet barn, har egne og åpne grupper på Facebook, som også viser seg å være en fin arena for diskusjon og for å få tak i og holde kontakten medlemmene imellom

Spør eksperten

En populær side på www.ffhb.no er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten *Spør eksperten*. En barnelege, en jurist og en psykolog, som alle tre har lang og bred erfaring fra arbeid med barn som har medfødt hjertefeil, svarer direkte på spørsmål fra brukerne. Tjenesten er anonym, og svarene gjøres tilgjengelig for alle i et åpent arkiv. Siden oppstart på slutten av året i 2013, er nå over 700 spørsmål fra brukerne besvart av ekspertene, majoriteten av medisinsk art. Korona-situasjonen førte med seg en kraftig økning i antall spørsmål som kom inn til «Spør eksperten».

Hjertevennlig oppvekst og Hjertepermen

Hjertepermen som er laget i samarbeid med foreldre, fagfolk fra helse og utdanning og oss i Foreningen for hjertesyke barn, har nå blitt et begrep og er kjent blant de som jobber i laget rundt barna med medfødt hjertefeil. Permen gir verdifull informasjon til lærere i barnehage og skole om medfødt hjertefeil generelt og om den enkelte elev spesielt. *Hjertepermen* består av en perm til foreldre og en til lærer. Den siste følger barna gjennom barnehage og skole.

2255 *Hjertepermer* er sendt ut til medlemsfamilier totalt, 69 nye i 2022. 179 av permene har fått påfyll i løpet av 2022 i form av faktaark knyttet til overganger. Alle nye medlemmer med hjertebarn får permen tilsendt når barnet et seks måneder eller ved innmelding når barnet er eldre.

Hjertebank – informasjonsfilm for lærere

I tillegg til *Hjertepermen*, har også filmene *Hjertebank – informasjonsfilm til lærere i barnehage og skole* blitt tatt stadig mer i bruk. Filmene gir informasjon om barn med hjertefeil og om *Hjertepermen* på en kortfattet og god måte. Filmene blir gjerne brukt på samlinger for foreldre og lærere.

Synliggjøring på stand og konferanser

Hjertepermen og tverrfaglig veileder var hovedfokus for stand på fagdag for helsesykepleiere i Innlandet og på helseseksjonerkongressen i Stavanger.

Landsmøte

I følge FFHBs vedtekter skal det avholdes landsmøte annet hvert år. I 2022 ble landsmøtet gjennomført 29.-30. oktober på Scandic Hell i Trøndelag. Totalt var det 57 deltakere og 39 observatører tilstede. Årsrapporter, årsregnskap, handlingsplan og budsjett ble behandlet, i tillegg til innkomne saker med vedtektsendringer og valg til sentrale verv. Formålsparagrafen ble endret slik at den nå ikke innholder øvre alder. Gunnar Geirhov ble valgt til styreleder.

Mobil-app for foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil

Intensivsykepleierne Anna Harmens og Elin Hjort-Johansen mottok støtte fra Stiftelsen Dam og senere Foreningen for hjertesyke barn. Forskningsstiftelsen og økonomiske gaver fra foreningen i samarbeid med et bredt fagmiljø, er det utviklet en mobil-app, HOBS (Heart OBServation-app) for foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil. Foreningen for hjertesyke barn er eier av appen HOBS. Hensikten med HOBS er at foreldrene skal lære å kjenne barnets tilstand og normale fysiologiske reaksjoner før utskrivelse fra nyfødtavdelingen. De etablerer en «baseline» i appen for det som da er normalt for barnets pust, farge, adferd, spisevaner etc. og så kan de senere gjøre vurderinger hjemme med støtte av appen. Målet er at dette skal gjøre det lettere for foreldrene å oppdage endringer i tilstanden, å ta kontakt når det trengs og forhåpentlig også slippe unødvendig bekymring. Elin Hjort-Johansen tester nå appen i et klinisk i PhD program for å se om appen innfrir hensikt og mål.

Data-modellering for sikrere hjertediagnostikk

Pasienter med ettkammerhjerter, Fontan opererte, har dårlig sirkulasjon fordi venøst og arterielt blod blandes i hjertet. Hovedmål for dette prosjektet, som har økonomisk støtte fra Foreningen for hjertesyke barn gjennom Stiftelsen DAM, er å utvikle et nytt simuleringsverktøy for blodstrøm som kan forutsi effekten av hjerteoperasjoner hos barn. I prosjektet brukes datamodellering hentet fra oljeforskning til å finne formen på Fontansirkulasjonen som gir optimale forutsetninger for den enkelte pasient. Dette vil kunne gi en helt ny type beslutningsstøtte som man i dag mangler for å kunne skreddersy behandlingen og oppnå et optimalt og langvarig godt resultat. Målet er å finne fram til en ny type pasienttilpasset beslutningsstøtte som bidrar til optimale behandlingsresultater for hjertesyke barn. Et optimalt behandlingsresultat vil bidra til økt livskvalitet ved å bedre det enkelte barns fysiske kapasitet og evne til deltagelse i daglig aktivitet.

Fitness hos unge Fontan pasienter

Studien er et PhD program i samarbeid med Foreningen for hjertesyke barn gjennom økonomisk støtte fra Stiftelsen DAM. Studien undersøker unge med Fontan-sirkulasjon, en palliativ behandling som gir betydelig redusert kardiorespiratorisk form (CRF). Hos voksne Fontan-pasienter har denne begrensningen sterk innvirkning på livskvalitet, og deres forventede levetid er uvisst. Den eneste definitive behandlingen er en hjertetransplantasjon. Høyeste målte oksygenopptak (VO₂peak) under en maksimal kardiopulmonal belastningstest (CPET), er vist å ha stor prognostisk betydning. FFHB har hatt ekstra fokus på alvorlig syke Fontan pasienter de siste årene. Det er stort behov for forskning som kan avklare hva som påvirker livskvalitet, og hvordan denne nye gruppen med palliative pasienter skal følges opp. Organisasjonen og FFHB Forskningsstiftelsen har delfinansiert flere studiearmen i prosjektet.

ØKONOMI OG RAMMEBETINGELSER

Foreningen for hjertesyke barn har de siste par årene hatt en omsetning på cirka 30 millioner kroner per år. Kun noen få prosent av våre inntekter kommer fra statlig støtte for medlemmer og aktiviteter. Majoriteten av pengene vi henter inn til formålsaktiviteter, samles inn fra privat- og bedriftsmarkedet.

Gjennom mange år har Foreningen for hjertesyke barn bidratt aktivt til det store engasjementet blant frivillige organisasjoner for å sikre rettferdige og forutsigbare økonomiske rammebetingelser. For oss er det fortsatt viktig å sikre både refusjon av momsutgifter, krone for krone, og at momskompensasjonsordningen blir rettighetsfestet. Foreningen for hjertesyke barn har i perioden deltatt under Stortingets høringer i forbindelse med statsbudsjettet

Redegjørelse for årsregnskapet

FFHBs hovedinntektskilder har i 2022 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender, Testamentarisk gave, Hjerterbedrift, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Frifond og medlemskontingenter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 73 % innfris Innsamlingskontrollens krav til at minimum 65% av innsamlede midler, målt over en tidsperiode på maksimalt fem år, må gå uavkortet til det oppgitte formål. FFHB har i snitt gjennom de siste fem årene hatt en innsamlingsprosent på 76,4.

Inntektene fra periodens aktiviteter har gått til å finansiere FFHBs drift og formål, som arbeid med informasjon, rettigheter, politikk, fagsamlinger, ungdomsarbeid og nettverkssamlinger. I tillegg er det finansiert forskning og medisinsk arbeid, samt utstyr og leker til barneavdelinger på flere sykehus.

Gaver og støtte til utstyr, kompetanseheving og forskning på sykehusene

Foreningen for hjertesyke barn bidrar hvert år med støtte til relevant forskning, til kompetanseheving hos og utdanning av fagpersoner på sykehus, til andre faglige prosjekter som kommer de hjertesyke barna til gode, og til medisinsk utstyr på sykehusene. Midlene hentes fra innsamlingsaksjoner og gaver, samt prosjekter gjennom Dam Stiftelsen hvor vi er medlem. I 2022 ble det tildelt kr. 643 249,- fra foreningen og kr. 777 000,- via Dam-midler.

Momskompensasjon

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2022 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2021-regnskapet på kr. 2 649 379,-. Foreningen mottok full refusjon i henhold til søknaden.

Norsk Tipping

Tildeling fra Norsk Tippings spilleoverskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner. Foreningen for hjertesyke barn er nå godkjent i den nye vedtatte permanente fordelingen av overskuddet. Det betyr at foreningen for 2022 ble tildelt kr. 1 913 460,-. Dette er en betydelig reduksjon fra tidligere år, da beløpet som fordeles mellom organisasjonene var lavere enn beløpet i 2021. Dette er frie midler og et viktig bidrag til foreningens budsjett.

Innsamling

For å kunne gjennomføre Foreningen for hjertesyke barns formålsaktiviteter, er vi avhengig av gaver og innsamlede midler. Vårt innsamlingsarbeid i 2022 ser slik ut:

- Inntekter fra innsamling og salg 2022: cirka kr. 15 000 000,-
- Cirka 4000 solgte kalendere
- Mer enn 28 000 private givere
- I løpet av året hadde mottok vi gaver fra 3000 registrerte faste givere.
-

Testamentariske gaver i 2022

Foreningen for hjertesyke barn ble i 2022 tilgodesett med testamentariske gaver på til sammen kr. 592 562,-

Tilskudd Norsk ungsomleir

I 2022 mottok foreningen kr. 427 500,- i tilskudd fra Bufdir som ungdomssamlingen som ble avholdt i juni/juli

FORTSATT DRIFT

Styret og generalsekretær mener det er riktig å legge forutsetningen for fortsatt drift av foreningen til grunn for avleggelse av årsregnskapet og bekrefter at forutsetningene er til stede.

DISPONERING AV AKTIVITETSRESULTATET

Foreningens disponering av aktivitetsresultatet framgår av aktivitetsregnskapet.

ARBEIDSMILJØ

Styret anser arbeidsmiljøet som godt. Foreningens ansatte disponerer moderne lokaler i Schweigaardsgate 12 i Oslo. En medarbeider har i det vesentligste arbeidet fra hjemmekontor i Trondheim. Gjennom bl.a. regelmessige møter med generalsekretær, øvrige ansatte, tillitsvalgte og medlemmer har FFHB etablert gode rutiner for også å sikre et godt arbeidsmiljø for hele organisasjonen.

1. april flyttet foreningen inn i nye lokaler i Schweigaardsgate 12 hos Norges Handikapforbund.

Sykefraværet var i 2022 på 0,78 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2022 ansatt ni kvinner og 1 mann.

Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2022 besto av seks kvinner og 1 mann.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

Oslo, 09.05.2023

Gunnar Geirhovd/s
Styreleder

Karina Indrearne/s
Nestleder

Lisbeth Øksnes/s
Styremedlem

Elin Høivaag Simonsen/s
Styremedlem

Kristin O. Mellingsæter/s
2. Nestleder/Styremedlem

Aina Svenning/s
Styremedlem

May Britt Fredheim/s
Styremedlem

Hanni Petersen/s
Generalsekretær

Årsberetningen signeres elektronisk.

Verifikasjon

Transaksjon 09222115557492481247

Dokument

Årsberetning 2022_for signering

Hoveddokument

17 sider

Initiert på 2023-05-10 12:17:34 CEST (+0200) av Torunn

Fjær-Haugvik (TF)

Ferdigstilt den 2023-05-23 09:56:10 CEST (+0200)

Initiativtaker

Torunn Fjær-Haugvik (TF)

Foreningen for hjertesyrke barn

torunn@ffhb.no

+4799354190

Signerende parter

Gunnar Geirhovd (GG) Landsstyret gunnar.geirhovd@ffhb.no Signert 2023-05-15 08:57:57 CEST (+0200)	Karina Indrearne (KI) Landsstyret karina.indrearne@ffhb.no Signert 2023-05-23 09:56:10 CEST (+0200)
May Britt Fredheim (MBF) Landsstyret regionnord@ffhb.no +4795833647 Signert 2023-05-10 12:25:40 CEST (+0200)	Kristin Mellingsæter (KM) Landsstyret regionmidt@ffhb.no +47 95447783 Signert 2023-05-14 15:08:50 CEST (+0200)
Lisbeth Øksnes (LØ) Landsstyret lisbeth.oksnes@ffhb.no Signert 2023-05-15 14:29:51 CEST (+0200)	Aina Svenning (AS) Landsstyret regionost@ffhb.no +4792459224 Signert 2023-05-10 12:25:48 CEST (+0200)
Elin Simonsen (ES) Landsstyret regionsor@ffhb.no +4747265592 Signert 2023-05-11 16:11:18 CEST (+0200)	Hanni Winsvold Petersen (HWP) hanni@ffhb.no Signert 2023-05-10 12:28:15 CEST (+0200)

Denne verifiseringen ble utstedt av Scrive. Informasjon i kursiv har blitt verifisert trygt av Scrive. For mer informasjon/bevis som angår dette dokumentet, se de skjulte vedleggene. Bruk en PDF-leser, som Adobe Reader, som kan vise skjulte vedlegg for å se vedleggene. Vennligst merk at hvis du skriver ut dokumentet,



Verifikasjon

Transaksjon 09222115557492481247

kan ikke en utskrevet kopi verifiseres som original i henhold til bestemmelsene nedenfor, og at en enkel utskrift vil være uten innholdet i de skjulte vedleggene. Den digitale signeringsprosessen (elektronisk forsegling) garanterer at dokumentet og de skjulte vedleggene er originale, og dette kan dokumenteres matematisk og uavhengig av Scrive. Scrive tilbyr også en tjeneste som lar deg automatisk verifisere at dokumentet er originalt på: <https://scribe.com/verify>

