

Årsberetning 2023

Foreningen for hjertesyke barn /
Organisasjonsnummer: 70430922



Foreningen for
**hjertesyke
barn**



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

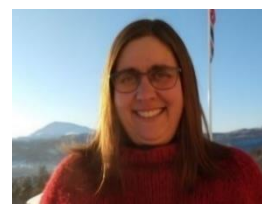
Medlemmene i FFHB styrer organisasjonen, og er mottagere av de tilbud foreningen arrangerer og jobber for. Et familiemedlemskap i FFHB kan bestå av inntil mor, far og et eller flere barn med hjertesykdom. Individuelt medlemskap gjelder dersom det er bare 1 person som ønsker å være medlem. Dette brukes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

Utviklingen av medlemskap har vært slik de siste årene:

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

Pr. 31.12.2023: 1127 familiemedlemskap
 445 individuelle medlemskap
 Totalt 3838 medlemmer

LANDSSTYRET 2022-2024:



Landsstyret for 2022 – 2024 ble valgt på landsmøtet høsten 2022.

Landsstyret har avholdt 5 landsstyremøter i løpet av året og har behandlet 76 saker. Landsstyret har deltatt på både weekendsamlinger og andre arrangement i fylkeslagene/kretslagene.

Petter Nymo (vara region Nord) ble ansatt i administrasjonen juni 2023. Ingen ny vara valgt for region nord, plassen ruller mellom de andre varaene.

Landsstyret består av:

Verv	Navn	Fylkeslag/kretslag
Leder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Nestleder	Karina Høvik Indreane	Hordaland
Region Midt, 2. Nestleder	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Øst	Aina Svenning	Hedmark
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
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 Løvmø	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Petter Nymo	Nordland (tom 06/2023)

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 landsstyret, og har en rådgivende funksjon.

Kontrollkomiteen har bestått 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/kretsragenes 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/kretsragenes i forbindelse med kvartalsrapportene.

Regnskapskomiteen har bestått av:

Navn	(Fylkeslag/kretslag)
Mona Hysestad	(Østfold)
Trond Magne Sakariassen	(Vest-Agder)
Dagfinn Høyberg	(Hordaland)
Jeanette Lysberg	(Nord-Trøndelag)
Janne Hamsund	(Nordland)
Ingvild Tengelsen	(Troms, 1. vara)
Agathe Haglund	(Aust-Agder, 2. vara)

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 hjertesyke 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 daglig drift av organisasjonen, herunder gjennomføring av flere av organisasjonens arrangementer, medlemsoppfølging, synliggjøring og markedsføring, inntektsbringende arbeid, informasjonsvirksomhet, utadrettet arbeid mot helsevesenet, barnehage/skole og politiske myndigheter med mer.

Følgende var ansatt i 2023:

Hanni W. Petersen
Pia Bråss

Marte Jystad
Hanna Charlotte Pedersen
Svanhild Telle Beaumont
Mona Ødegård
Fredrik Bentzen

Kåre Borgan
Torunn Fjær-Haugvik
Helene Thon

Generalsekretær
Fagsjef, Nestleder i administrasjonen
(12.01.2023)
Spesialrådgiver
Organisasjonskonsulent
Organisasjonskonsulent
Rådgiver – oppvekst og organisasjon
Kommunikasjonsrådgiver
(01.03.2023)
Innsamlingssjef
Controller/Organisasjonskonsulent
Prosjektleder (kontraktavtale)

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.

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom 2023 jobbet målrettet for å nå våre overordnede strategiske mål på vegne av medlemmene. Disse målene er å sikre helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv, bygge medlemmenes kunnskap og kompetanse og utvikle organisasjonen på alle nivåer.

Konferanser for tillitsvalgte – fylkeskonferanser

To konferanser for tillitsvalgte ble gjennomført på Quality hotel Olavsgaard i 2023. I mars med 66 deltagere og november med 65 deltagere. Begge konferanser inneholdt faglige foredrag, informasjon om pågående prosjekter og møter regionsvis.

Ungdomsleir

På sommeren arrangeres det leir for ungdom, både nasjonalt, regionalt og nordisk. 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 2023 ble leiren avholdt på Solåsen Leirsted med 38 ungdommer deltok. Dyreparken i Kristiansand, Skien Fritidspark og Agnete Husebye var noe av programmet på denne leiren.

Foreningen mottar tilskudd fra Bufdir for gjennomføring av Norsk sommerleir.

Norge er også med i et samarbeid med Finland, Island og Sverige 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 2023 var leiren i Finland. Norge deltok med 10 ungdommer og 2 ledere.

Spørreundersøkelse

Som et ledd i strategiarbeidet for kommende fireårsperiode har FFHB gjennomført møter med tillitsvalgte, sendt ut en kartleggingsundersøkelse blant alle medlemmer og dernest påfølgende fokusgruppe intervjuer med foreldre til små barn, skolebarn og samtale med en ungdomsgruppe. Undersøkelsene viser at det viktigste foreningen gjør er å tilby fellesskap, nettverk og lokale aktiviteter. Det er av stor betydning å møte andre i samme situasjon, og medlemmene henter kunnskap og informasjon som FFHB tilbyr og har tilgjengelig. Medlemmenes største utfordring i hverdagen og livet er foreldres og barnas psykiske helse, og fravær av helhetlige helsetjenester, tverrfaglig oppfølging og tilrettelegging i barnehage og skole.

FAG OG POLITIKK

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 tjenester og sektorer, og at vi jobber aktivt med helse- og fagpolitiske spørsmål gjennom en brukerorientert tilnærming. Foreningen for hjertesyke barn deltar aktivt på utvalgte eksterne arenaer, i høringer og i aktuelle fagpolitiske prosjekter og prosesser. Og, vi søker aktivt samarbeid med fagmiljøene og relevante organisasjoner.

Samarbeid med sykehus og faginstanser

Foreningen for hjertesyke barn, både nasjonalt og lokalt, er i konstruktiv dialog og samarbeider godt med barne- og ungdomsklinikker 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.

Eierskap til herteobservasjonsappen HOBS

I 2023 overtok FFHB eierskapet til herteobservasjonsappen HOBS. Innhold i HOBS er et resultat av samarbeidsprosjekter mellom Rikshospitalet, nasjonale nettverk og Foreningen for hjertesykebarn. Grunnlag for valg av råd og tips i appen er basert på nasjonale anbefalinger i pediatriveilederen så langt det har vært mulig.

Hensikten med HOBS er å hjelpe/trygge foreldre som reiser hjem fra sykehuset med et hjertesykt barn/nyoperert hjertesykt barn, med god beslutningsstøtte til å oppdage og håndtere alarmsignaler hos barnet, og å kommunisere godt med helsepersonell om dette.

Samarbeidsmøter

Foreningen for hjertesyke barn deltar fast i det nasjonale samarbeidsforumet for alle barnekardiologer i Norge, som arrangeres en gang i året. 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 hjertesyke barn. Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Foreningen for hjertesyke 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 2023 ble arrangert som et hybridmøte over to dager, hvor det for første gang var deltagere også fra helsesykepleiere i primærhelsetjenesten. Fagmøte hadde på det meste over hundre deltakere.

Brukermedvirkning og høringer

Pasienter og brukere har rett til å medvirke, både som individ og på systemnivå, også i forskningsprosesser. For Foreningen for hjertesyke 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. I 2023 har vi gitt høringsinnspill til representantforslaget om behovet for å utbedre de økonomiske levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne samt muntlig og skriftlig innspill til abortutvalget i samarbeid med fosterkardiologisk samarbeidsgruppe. Vi har vært aktive deltakere i Nye OUS, og deltatt som brukerrepresentanter i medvirkningsgrupper ved flere fagavdelinger.

Foreningen for hjertesyke 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 2023 gjennomført 3 styremøter og tildelt til sammen kr. 500 000,- til to forskningsprosjekter.

Lasselitens fond for hjertesyke barn

Foreningen for hjertesyke barn har siden Lasselitens fond for hjertesyke 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 hjertesyke barna. Fondet deler ut penger til helsepersonells deltakelse på faglige kongresser og kurs, til samlinger for hjertesyke barn og ungdommer, til forskningsprosjekter og til sosiale tiltak for hjertesyke barn. Fondet har i 2023 gjennomført 2 styremøter og tildelte til sammen kr. 104 528,- til 10 søkere.

Birgitte og Odd Arnulf Storsve minnefond

Foreningen for hjertesyke barn overtok i august 2023 forvaltningen av dette fondet og gikk inn i styret, som da besto av Gunnar Geirhovd, Marte Jystad og Hanni Petersen. Fondet har en egenkapital på ca. 4 600 000,-. Styret vil i 2024 jobbe med forvaltningen av fondet og midlene.

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 skriveansker samt oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker. Utviklingsvansker og sterke opplevelser kan ha påvirkning på den psykiske helsen.

Foreningen for hjertesyke 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. I 2023 prioriterte vi informasjon til helsesykepleiere og deltok med stand på fire fagdager i tillegg til Helsesykepleier kongressen på Hamar. Vi har rekruttert helsesykepleiere til nyhetsbrev og hadde 50 med på digitalt sykepleierkurs.

Foreningens overordnede mål er å bidra til at barn med økt risiko for tilleggsutfordringer følges opp og tilbyr systematisk tverrfaglig oppfølging slik at aktuelle tiltak kan settes inn på tidligst mulig tidspunkt.

FFHB er representert i ledergruppen ved Geilomo barnesykehus, et spesialsykehus for habilitering av barn og ungdom med blant annet hjertesykdom. Vi bidrar med fasilitering av samtalegrupper for foreldre, og legger vekt på og jobber for at Geilomo må inngå i et helhetlig og tverrfaglig tilbud i henhold til barnelegeforeningens anbefalinger.

Vi er også aktive medspillere i nettverket Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken som ledes av Psykologforeningen. Nettverket jobber for at det norske helsevesenet skal se psykisk og fysisk helse i sammenheng.

Nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe

God informasjon, helhetlig veiledning og mellommenneskelig ivaretagelse er nødvendig for den gravide som får avdekket under svangerskapet at fosteret i magen har en hjertefeil.

Foreningen for hjertesyke barn er pådriver og fasiliterer fosterkardiologisk samarbeidsgruppe.

Gruppen har bestått over en åtteårsperiode 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 informasjonsmaterieil 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.

I 2023 har gruppen lagt ned et viktig og omfattende arbeid som innspiller til regjeringens abortutvalg. Samarbeidsgruppen har vært en kompetanseleverandør, og formidlet kunnskap og brukererfaring om gravide kvinner og par, som i svangerskapet får påvist fosteravvik – enten ved ultralydundersøkelse og/eller annen diagnostisk test. Gruppen har snakket om behovet for og tilgangen til helhetlig og likeverdig veiledning, støtte og profesjonell oppfølging fra tverrfaglige team på fostermedisinske sentra.

Barnepalliasjon

Sammen med barnelegeforeningen, barnesykepleierforeningen, fagmiljøene ved sykehusene og pasientorganisasjoner har Foreningen for hjertesyrke barn vært en aktiv samarbeidspartner for å styrke kunnskapen om definisjonen barnepalliasjon, belyse behovet for ressurser og nødvendig tverrfaglig organisering. Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykisk, sosiale og eksistensielle behov. Det starter ved diagnosetidspunktet, og varer livet ut. FFHB har også deltatt som brukerrepresentant i forskningsnettverket CHIP (Children in palliative care).

Vi har også vært innspiller til revidering av veilederen *Pre – og perinatal veileder*.

Stiftelsen Organdonasjon

Foreningen for hjertesyrke 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. Dette er et fagområde og en problemstilling som jevnlig reises og belyses i foreningens informasjonskanaler og møter.

Genetisk hjertesykdom

Genetisk hjertesykdom er en stor og variert sykdomsgruppe med ulik grad av sykdomsbelastning. Antall personer med en genetisk hjertesykdom er økende både i Norge og resten av verden, og det skyldes en stor utvikling innen muligheter for diagnostikk. Også innen behandling av denne gruppen pasienter er det en rivende utvikling takket være god forskning. I vår forening utgjør spesielt familier med LQTS og ARVC den største andelen blant de genetiske sykdommene, men også innen flere andre diagnosegrupper kan man se for seg en økning i antall potensielle medlemmer i årene som kommer. Det var planlagt en familiesamling for LQTS-gruppen i september 2023, men denne måtte avlyses på grunn av for få påmeldte innen fristen. Dette er beklagelig, gitt etterspørselen etter nettopp et slikt kurs. I etterkant har vi vært i kontakt med de etteranmeldte, og vi kan ikke se at det foreligger annen årsak enn tilfældigheter. Ved evt ny familiesamling må det presiseres enda mer tydelig at påmeldingsfrister er endelige.

Samarbeid med andre organisasjoner og nettverk:

Vi har i perioden samarbeidet med en rekke andre organisasjoner og nettverk om prosjekter og interessepolitiske prosesser. Her kan nevnes FFO, Unge Funksjonshemmede, Barnekreftforeningen, Løvemammaene med flere.

Vi er representert i nettverkene Nasjonal Alliance for helsepsykologi i somatikken, Sorgstøttealliansen, Chip, Charm, Procardio og Precise med flere.

I denne perioden har vi hatt første nestlederposisjonen i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

STØTTE TIL OG MEDVIRKNING I FORSKNING OG FAGUTVIKLING

Deltakelse i EU programmene Espoir og Arise

Forskningsprosjektene Espoir og Arise startet opp i hhv 2012 og 2015. De ble opprinnelig finansiert av EUs forskningsprogram, og FFHB har vært med i dette siden starten. De to forskningsprosjektene studerer muligheter for biologiske hjerteklaffer til bruk for barn, unge og voksne med hjerteklaff-sykdom. Målet med prosjektet er å redusere antall inngrep knyttet til reparasjon og/eller bytte av hjerteklaffer som er skades eller ødelegges ved slitasje. Stadig flere pasienter inkluderes i registrene, og pr nå har over 1000 pasienter fått ny klaff. Alle disse registreres og følges opp videre etter fastsatt protokoll. TID er den kritiske faktoren i begge studier, og det er fortsatt behov for å følge pasienter i årene framover for kvalitetssikring av de nye klaffene. En kritisk faktor i prosjektene er tilgang på klaffer, og det pågår nå pilot-studier der man ser på bruk klaffer fra sjimpanser.

Gaver og engasjement i 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.

Vi deltar også i en rekke prosjekter som brukerrepresentanter, både i prosjekter vi har gitt økonomisk støtte til eller andre forsknings- og utviklingsprosjekter som omhandler hjertebarn og deres familier. Totalt er vi engasjert i et tyvetalls små og store forskningsprogrammer. I 2023 har vi gitt støtte til et nyetablert forskningsnettverk i Norden som skal styrke kunnskap og forskning om behandling og oppfølging av mennesker som lever med Fontan- sirkulasjon (blodet flyter passivt fra kroppen til lungene).

Støtten til programmet som måler blodgjennomstrømning i hjernen, med helt ny ultralydsteknologi, før, under og etter kirurgi hos spedbarn med hjertefeil, er videreført i 2023.

Ungdomspasienter har spesielle behov relatert til overganger i helsetjenesten, oppfølging og tilpasset informasjon om egen helse, læring og mestring. Helsepersonell som følger opp ungdom har derfor behov for kompetanse, og spesialisert helsepersonell har derfor fått støtte fra oss til å gjennomføre et anerkjent fagutviklingsprogram.

BYGGE MEDLEMMENES KUNNSKAP OG KOMPETANSE

Foreningen for hjertesyke 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

Hjertebarnet er vår viktigste fysiske publisering, både til medlemmer, fagpersoner og til støttespillere. Det er en medlemsfordel i tillegg til et innsamlingsprodukt.

Magasinet ble gitt ut i 3 utgaver i 2023, med et totalt opplag på 70 000.

I tillegg til magasinet ble det lagd en «sommeravis» med nyheter fra Foreningen for hjertesyke barn. Opplaget på denne utgaven i 2023 var 20 500.

Våre nettsider hjertebarn.no

På *hjertebarn.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.

Datagrunnlaget for 2023 er noe fragmentert, ettersom Google Analytics endret sine dataområder sommeren 2023. Vi estimerer at rundt 60 000 unike brukere besøkte nettsiden vår i 2023.

Diagnosesidene er mest besøkt, etterfulgt av «Hjertebarn-portretter»

Kilden som genererer mest trafikk til nettsiden er organiske søk på Google, etterfulgt av direkteøk og dirigering fra sosiale medier.

I løpet Q2 2024 blir det lansert nye nettsider med blant annet oppdaterte diagnoseartikler.

Facebook

Foreningen for hjertesyke barn sin Facebook side er en av våre viktigste portaler for informasjonsformidling. Her legger vi ut nyheter, artikler og informerer om kommende arrangementer til våre følgere og medlemmer.

Ved utgangen av 2023 var antall følgere på Facebook-siden 17 300.

I 2023 nådde vi 127 000 kontoer på Facebook, en økning på 118.3% fra 2022. Vi hadde 15 000 interaksjoner på innholdet vårt i 2023, en økning på 99.9%.

Årsaken til den veksten er tilpasset innhold til sosiale medier og en svært suksessrik kampanje i forbindelse med «Verdens hjertedag».

Spør ekspert

En populær side på *hjertebarn.no* er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten Spør ekspert. En barnelege, en jurist, en psykolog og fra 2023 også rådgiver oppvekst og skole i FFHB-administrasjonen, som alle 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 opp mot 850 spørsmål fra brukerne besvart av ekspertene, majoriteten av medisinsk art. Koronasituasjonen førte med seg en kraftig økning i antall spørsmål som kom inn til «Spør ekspert».

Hjertevennlig oppvekst og Hjerterpermen

Hjerterpermen som er laget i samarbeid med foreldre, fagfolk fra helse og utdanning og oss i Foreningen for hjertesyrke 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. *Hjerterpermen* består av en perm til foreldre og en til lærer. Den siste følger barna gjennom barnehage og skole.

2338 *Hjerterpermer* er sendt ut til medlemsfamilier totalt, 83 nye i 2023. 196 av permene har fått påfyll i løpet av 2023 i form av faktaark knyttet til overganger. Alle nye medlemmer med hjertebarn får permen tilsendt når barnet er seks måneder eller ved innmelding når barnet er eldre.

Hjertebank – informasjonsfilm for lærere

I tillegg til *Hjerterpermen*, 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 *Hjerterpermen* på en kortfattet og god måte. Filmene blir gjerne brukt på samlinger for foreldre og lærere.

Likepersonarbeid og Sorgstøtte

Likepersonarbeidet er et viktig satsningsområde for Foreningen for hjertesyrke 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. Alt likepersonarbeid i Foreningen for hjertesyrke 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 hjertesyrke barn har en betjent likepersontelefon syv dager i uken.

I dag har foreningen 35 registrerte og godkjente likepersoner som er klare til å hjelpe andre som søker støtte, samvær og eller en samtalepartner.

Foreningen for hjertesyrke barns likepersonarbeid har siden foreningens begynnelse også rettet seg mot familier som har mistet sitt barn.. Foreningen deltar i *Sorgstøttealliansen*, som består av frivillige organisasjoner og fagmiljøer i sorgfeltet.

Synliggjøring på stand og konferanser

Hjerterpermen og tverrfaglig veileder var hovedfokus for stand på fagdag for helsesykepleiere i Innlandet og på helsefagkongressen i Stavanger.

I 2023 har vi jevnlig stått på stand på Rikshospitalet. Standen er mye besøkt, av både familier og helsepersonell.

ØKONOMI OG RAMMEBETINGELSER

Foreningen for hjertesyrke 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 hjertesyrke 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 hjertesyrke barn har i perioden deltatt under Stortingets høringer i forbindelse med statsbudsjettet

Redegjørelse for årsregnskapet

FFHBs hovedinntektskilder har i 2023 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender og aktivitetshefte, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Frifond og medlemskontingenter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 75% i 2023 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%

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.

Momskompensasjon

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2023 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2022-regnskapet på kr. 2 873 413,-. Foreningen mottok full refusjon i henhold til søknaden.

Norsk Tipping

Tildeling fra Norsk Tippingss 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 2023 ble tildelt kr. 2 786 056,-. 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

I 2023 mottok vi gaver via DM-utsendelser, giro og andre aktiviteter på kr 8 400 000,-. Gjennom sosiale medier og vipps fikk vi gaver på kr 342 000,-

Gjennom vår fastgivertjeneste fikk vi gaver for kr 3 150 000,-

I tillegg fikk vi ca. kr 50 000 i gaver fra næringslivet.

Vår database besto av ca. 30 000 registrerte givere totalt.

Produktsalg

I 2023 solgte vi 8760 eksemplarer av Hjerterbarnkalenderen og 3120 eksemplarer av aktivitetsheftet Hjertero. Salg av våre produkter gjøres via TM-byrået Bison.

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 i admirasjonen som godt. Foreningens ansatte disponerer lokaler i Schweigaardsgate 12 i Oslo. To medarbeidere har i det vesentligste arbeidet fra hjemmekontor. Administrasjonen har hatt en god møtestruktur, gode arbeidsflyt og rutiner for samarbeid.

Sykefraværet var i 2023 på 0,66 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2023 ansatt åtte kvinner og 3 menn. Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2023 besto av seks kvinner og 1 mann.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

Oslo, 22.05.2024

Gunnar Geirhovd*
Styreleder

Karina Indrearne*
Nestleder

Kristin O. Mellingsæter/s*
2. Nestleder/styremedlem

Elin Høivaag Simonsen/s
Styremedlem

Aina Svenning/s
Styremedlem

Lisbeth Øksnes/s
Styremedlem

Birgitte Myrlid Christoffersen/s*
Styremedlem

May Britt Fredheim/s
Styremedlem

Hanni Petersen/s
Generalsekretær

Årsberetningen signeres elektronisk.

*Styreleder Gunnar Geirhovd trakk seg fra sitt verv januar 2024. Karina Indrearne ble konstituert som styreleder i januar 2024 og trakk seg deretter i april 2024. Kristin O. Mellingsæter ble konstituert styreleder mai 2024 og signerer regnskapet som styreleder. Birgitte Myrlid Christoffersen ble konstituert som styremedlem mai 2024.

Verifikasjon

Transaksjon 09222115557518135089

Dokument

Årsberetning 2023_signering
Hoveddokument
13 sider
Initiert på 2024-05-22 20:27:55 CEST (+0200) av Torunn
Fjær-Haugvik (TF)
Ferdigstilt den 2024-05-27 16:46:57 CEST (+0200)

Initiativtaker

Torunn Fjær-Haugvik (TF)
Foreningen for hjertesyrke barn
torunn@ffhb.no
+4799354190

Underskriverne

Kristin Onsoien Mellingsæter (KOM) <i>kristin.mellingsaeter@hjerkebarn.no</i> <i>Signert 2024-05-27 16:46:57 CEST (+0200)</i>	Elin Høivaag Simonsen (EHS) <i>elin.hoivaag.simonsen@hjerkebarn.no</i> <i>Signert 2024-05-22 20:28:58 CEST (+0200)</i>
May Britt Fredheim (MBF) <i>may.britt.fredheim@hjerkebarn.no</i> <i>Signert 2024-05-22 22:01:01 CEST (+0200)</i>	Aina Svenning (AS) <i>aina.svenning@hjerkebarn.no</i> <i>Signert 2024-05-22 21:04:14 CEST (+0200)</i>
Lisbeth Øksnes (LØ) <i>Lisbeth.Oksnes@hjerkebarn.no</i> <i>Signert 2024-05-22 20:30:23 CEST (+0200)</i>	Birgitte Myrlid Christoffersen (BMC) <i>birgitte.myrlid.christoffersen@hjerkebarn.no</i> <i>Signert 2024-05-24 06:12:46 CEST (+0200)</i>

Denne verifisering 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, 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://scrive.com/verify>

