

Årsberetning 2024

Foreningen for hjertesyke barn /

Organisasjonsnummer: 870430922



Foreningen for
**hjertesyke
barn**

VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for Hjertesyrke Barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som arbeider for å ivareta rettighetene og interessene til barn og unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, samt deres familier. Foreningen støtter også familier som har mistet barn til hjertesyrke.

FFHB har som mål å øke overlevelse blant målgruppen og forbedre situasjonen for hjertesyrke barn og unge, samt deres familier, i samfunnet. Dette gjøres gjennom følgende tiltak:

- Opplysning og rådgivning for barn, unge, familier og samfunnet
- Virke som et kontaktorgan overfor samfunnet
- Støtte og påvirke helsepersonell og andre aktører for kompetanseheving og forskning
- Følge opp familiers rettigheter i det offentlige
- Skape en arena for nettverksbygging og sosiale aktiviteter
- Benytte likepersonsarbeid for å gi støtte og hjelp til dem som lever med eller har mistet et hjertesyrkt barn
- Bidra til relevante forskningsprosjekter, inkludert Foreningen for Hjertesyrke Barn Forskningsstiftelsen

Foreningen er partipolitisk uavhengig og livssynsnytral. FFHB har sitt sekretariat i Schweigaards gate 12 i Oslo og har etablert 18 fylkeslag/kretslag som, på frivillig basis, ivaretar de lokale aktivitetene.

FFHBs MEDLEMSORGANISASJON

Medlemmene i FFHB har styringsansvar for organisasjonen og er mottakere av de tilbudene foreningen arrangerer og arbeider for. Et familiemedlemskap i FFHB kan omfatte mor, far og ett eller flere barn med hjertesyrke. Individuelt medlemskap gjelder for enkeltpersoner som ønsker å være medlem, og benyttes også som støtte-medlemskap.

Utviklingen av medlemskap de siste årene har vært som følger

Pr. 31.12.2023:	1127 familiemedlemskap/ 445 individuelle medlemskap Totalt 3838 medlemmer
Pr. 31.12.2024:	1120 familiemedlemskap 400 individuelle medlemskap Totalt 3941 medlemmer

LANDSSTYRET:

Landsstyret for 2024 ble valgt på landsmøtet høsten 2022, og har gjennom året hatt høy møteaktivitet. Det er avholdt til sammen 10 landsstyremøter, hvorav seks ordinære og fire ekstraordinære, med totalt 69 behandlede saker. Viktige temaer har vært forberedelse av saker til landsmøte.

Landsstyret har også vært aktivt representert på weekendsamlinger, seminarer og andre arrangementer arrangert av fylkes- og kretslagene, noe som har styrket kontakten med organisasjonen regionalt.

Nytt landsstyre ble valgt på landsmøte i Bodø 2.-3. november 2024.

Frem til Landsmøtet besto Landsstyret av:

Verv	Navn	Fylkeslag/kretslag
Leder	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Nestleder	Aina Svenning	Hedmark
Region Midt		
Region Øst	Birgitte M. Christoffersen	Oslo/Akershus
Region Sør/2. Nestleder	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 Løvmo	Nord-Trøndelag

Karina Indrearnen trakk seg som leder i Landsstyret den 29. april 2024. Kristin O. Mellingsæter ble konstituert som ny leder, mens Aina Svenning ble valgt som nestleder. Representanten for region Midt ble midlertidig dekket av varamedlemmene i en rullerende funksjon.

Ved Landsmøtet ble følgende valgt:

Verv	Navn	Fylkeslag/kretslag
Leder:	May Britt Fredheim	Troms
Nestleder	Aina Svenning	Hedmark
Region Midt	Audun Børresen	Nord-Trøndelag
Region Øst	Birgitte M. Christoffersen	Oslo/Akershus
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Lisbeth Øksnes	Hordaland
Region Nord:	Anne Thoresen	Nordland
Vara Øst:	Espen Behrns	Hedmark
Vara Sør:	Maria Kristin Sakariassen	Vest-Agder
Vara Vest:	Åshild Levik	Rogaland
Vara Midt:	Kjell Ivar Sakshaug	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Nina Briskemyr	Troms

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen velges på landsmøtet og har en funksjonstid på to år. Komiteen har hatt møter etter behov, og har også hatt samtaler med generalsekretær, controller og/eller medlemmer av landsstyret, samt med regnskapskomiteen. Kontrollkomiteen har besvart henvendelser fra medlemmer, fylkeslag og landsstyret, og har en rådgivende rolle.

Ny Kontrollkomite ble valgt på landsmøte i Bodø 2.-3. november 2024.

Kontrollkomiteen har frem til landsmøtet bestått av:

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

Ved landsmøtet ble følgende valgt:

Navn	(Fylkeslag/kretslag)
Linn Cantigas (leder)	(Oslo/Akershus)
Geir Ove Søreide	(Hordaland)
Kristine Lindhøy	(Vestfold)
Sissel Holm Sandnes (vara)	(Oslo/Akershus)

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen velges på landsmøtet og har en funksjonstid på to år. Komiteen består av fem medlemmer, samt to uavhengige varamedlemmer. Regnskapskomiteen godkjenner regnskapet, og mellom landsmøtene godkjenner komiteen også budsjettet. Komiteen har ansvar for å kontrollere regnskapene til fylkeslagene/kretslagene kvartalsvis og rapportere til landsstyret.

Regnskapskomiteen har avholdt møter etter behov, og har også hatt samtaler med generalsekretær/administrasjonen og/eller medlemmer av landsstyret. Det føres jevnlig dialog med fylkeslagene/kretslagene i forbindelse med kvartalsrapportene.

Ny Regnskapskomite ble valgt på landsmøte i Bodø 2.-3. november 2024.

Regnskapskomiteen har frem til landsmøtet bestått av:

Navn	(Fylkeslag/kretslag)
Mona Hystad (leder)	(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)

Ved landsmøtet ble følgende valgt:

Navn	(Fylkeslag/kretslag)
Mona Hysenstad (leder)	(Østfold)
Dagfinn Høyberg	(Hordaland)
Jeanette Lysberg	(Nord-Trøndelag)
Steinar Vullum	(Buskerud)
Jannicke Kroken	(Sogn og Fjordane)
Øivind Skogstad Hansen (vara)	(Nordland)
Trond Magne Sakariassen (vara)	(Vest-Agder)

FYLKESLAGENE/KRETSLAGENE

Foreningen for Hjertesyke Barn (FFHB) har 18 etablert fylkeslag/kretslag som spiller en viktig rolle i gjennomføringen av foreningens aktiviteter på lokalt nivå. Fylkeslagene/kretslagene er frivillige enheter som organiserer og tilrettelegger aktiviteter og tilbud for medlemmer i sitt område. De fungerer som bindeledd mellom medlemmene og den sentrale organisasjonen, og bidrar til å fremme FFHBs formål i sine respektive regioner.

Fylkeslagene/Kretslagene har flere ansvarsområder, blant annet:

- **Støtte og veiledning:** Fylkeslagene/kretslagene tilbyr støtte til familier og enkeltpersoner som lever med hjertesykdom, og sørger for informasjon og rådgivning til medlemmene. De bistår også ved behov for å sette dem i kontakt med relevante fagpersoner.
- **Arrangementer og aktiviteter:** Fylkeslagene/kretslagene arrangerer sosiale aktiviteter, møter, seminarer og andre arrangementer som gir medlemmene mulighet til å møte andre i lignende situasjoner, samt bidra til nettverksbygging.
- **Opplysning og informasjonsarbeid:** De spiller en viktig rolle i å spre informasjon om hjertesykdommer, og de organiserer opplysningskampanjer i sitt fylke for å øke bevisstheten om hjertesykdommer og foreningen.

Fylkeslagene/kretslagene er ledet av frivillige medlemmer, og hvert fylkeslag/kretslag har et eget styre som koordinerer de ulike aktivitetene.

Samlet sett spiller fylkeslagene/kretslagene en avgjørende rolle i å sikre at FFHB er tilstede og tilgjengelig for sine medlemmer over hele landet, og de er en viktig del av organisasjonens arbeid for å bedre livene til hjertesyke barn og deres familier.

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 2024:

Hanni W. Petersen	Generalsekretær tom 31.08.2024
Pia Bråss	Fagsjef, Nestleder i administrasjonen frem til 31.08.2024, Fungerende generalsekretær fom 01.09.2024
Marte Jystad	Spesialrådgiver
Hanna Charlotte Nordhammer	Organisasjonskonsulent
Svanhild Telle Beaumont	Organisasjonskonsulent
Mona Ødegård	Rådgiver – oppvekst og organisasjon
Fredrik Bentzen	Kommunikasjonssjef
Petter Nymo	Organisasjonskonsulent
Kåre Borgan	Markeds- og fundraisingsjef, Nestleder i administrasjonen fom 12.08.2024
Torunn Fjær-Haugvik	Controller
Helene Thon	Prosjektleder

ORGANISASJONEN

Foreningen for hjertesyrke 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 hjertesyrke barn har gjennom 2024 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 samt utvikle organisasjonen på alle nivåer.

Konferanser for tillitsvalgte – fylkeskonferanser

Vårens konferanse ble gjennomført digitalt med 56 deltakere. Her var tema landsmøte, vedtekter, styrearbeid, organdonasjon og intervju med styrets leder.

Ungdomsleir

På sommeren arrangeres det leir og treff for ungdom, både lokalt, regionalt og nasjonalt. Mange av ungdommene er på flere leirer i løpet av året, noe som forteller om viktigheten av disse tilbudene. På Norsk Sommerleir legges det opp til en uke med aktiviteter og sosialt samvær i trygge og omgivelser, med leirledere med mye kunnskap og erfaring med ungdom og med denne typen arrangementer. Voksne med medfødt hjertefeil stiller med noen av lederne. Vi har også to sykepleiere som er engasjert for å ivareta ungdommene på leir

På Norsk Sommerleir møtes ungdommer fra hele landet til en uke med ungdommene i fokus, med ulike aktiviteter og mye sosialt samvær. I 2024 ble leiren avholdt på Solåsen Leirsted der 32 ungdommer deltok. Dyreparken i Kristiansand, pappbåtrace, "NM" i vannsklie, og mange andre morsomme aktiviteter sto på programmet.

Foreningen mottar tilskudd fra Bufdir for gjennomføring av Norsk sommerleir.

FAG OG POLITIKK

Helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv

Foreningen for hjertesyrke barn har som mål å være pådriver og initiativtaker, og til å løfte fram problemstillinger og behov som i dag ikke blir tilstrekkelig ivaretatt når det gjelder helse, utdanning og sosiale rettigheter for hjertesyrke 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 hjertesyrke 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 hjertesyrke 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 hjertesyrke barns fylkeslag har et nært samarbeid med sine lokale sykehus om kurs for foreldre og for barna.

Eierskap til hjerteobservasjonsappen HOBS

I 2023 overtok FFHB eierskapet til hjerteobservasjonsappen HOBS. Innhold i HOBS er et resultat av samarbeidsprosjekter mellom Rikshospitalet, nasjonale nettverk og Foreningen for hjertesyrkebarn. 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 hjertesyrkt barn/nyoperert hjertesyrkt barn, med god beslutningsstøtte til å oppdage og håndtere alarmsignaler hos barnet, og å kommunisere godt med helsepersonell om dette.

Samarbeidsmøter

Foreningen for hjertesyrke 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 hjertesyrke barn. I tillegg avholdes regelmessige møter med ledelsen av barnehjerteavdelingen 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 2024 ble arrangert som et hybridmøte over to dager, med deltagere fra hele landet.

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 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 2024 har vi deltatt i muntlig høring om behandling av abortloven, og gitt høringsinnspill om fraværsgrensen i skolen sammen med VMH, samt støttet opp om FFOs krav om inkorporering av CRPD i menneskerettsloven.

Vi har vært aktive deltakere i Nye OUS, og deltatt som brukerrepresentanter i medvirkningsgrupper ved flere fagavdelinger, blant annet Barne- og ungdomsklinikken ved AHUS.

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 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 2024 gjennomført 3 styremøter og tildelte til sammen kr. 700 000,- til fem forskningsprosjekter.

Lasselitens fond for hjertesyrke barn

Foreningen for Hjertesyrke Barn har, siden Lasselitens fond for hjertesyrke barn ble etablert for snart 30 år siden, fungert som sekretariat for fondets styre. Gjennom dette arbeidet har foreningen sørget for at midlene har blitt tildelt formål som er til beste for hjertesyrke barn. Fondet gir økonomisk støtte til helsepersonells deltakelse på faglige kongresser og kurs, til samlinger for hjertesyrke barn og ungdom, til forskningsprosjekter og til sosiale tiltak for hjertesyrke barn.

I 2024 gjennomførte fondet to styremøter og tildelte totalt Kr. 105 400 til 10 ulike søkere.

Birgitte og Odd Arnulf Storsve minnefond

Foreningen for Hjertesyrke Barn overtok forvaltningen av Lasselitens fond for hjertesyrke barn i august 2023.

Styret i 2024 har bestått av Marte Jystad, Lisbeth Øksnes, Torunn Fjær-Haugvik og Hanni Petersen. Fondet har en egenkapital på omtrent 4 600 000 kroner. I 2024 har styret vært aktivt i arbeidet med forvaltningen av fondet og midlene og jobber for å avvikle fondet i 2025. Midlene som er i fondet fordeles på Lasselitens fond og Forskningsstiftelsen.

Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn

Barn med komplekse, medfødte hjertefeil har økt risiko for neurologisk skade og forsinkelser i kognitive og motoriske ferdigheter, og opplever oftere enn andre utfordringer med lese- og skriveansker samt vansker knyttet til oppmerksomhet og konsentrasjon. Slike utviklingsvansker og sterke opplevelser kan også påvirke den psykiske helsen.

Foreningen for hjertesyrke barn er særlig opptatt av at veilederen, som foreningen tidligere har vært med på å utarbeide i samarbeid med sentrale fagmiljøer, blir kjent og tatt i bruk. I 2023 og 2024 prioriterte vi informasjonsarbeid rettet mot helsesykepleiere, blant annet ved å delta med stand på fire fagdager samt på Helsesykepleierkongressen på Hamar. Vi har rekruttert helsesykepleiere til vårt nyhetsbrev, og 50 deltakere var med på vårt digitale sykepleierkurs.

Foreningens overordnede mål er å sikre at barn med økt risiko for tilleggsutfordringer følges tett opp og tilbys systematisk, tverrfaglig oppfølging, slik at nødvendige tiltak kan iverksettes så tidlig som mulig.

FFHB er representert i ledergruppen ved Geilomo barnesykehus, et spesialsykehus for habilitering av barn og ungdom med blant annet hjertesykdom. Vi legger til rette for samtalegrupper for foreldre, og arbeider aktivt for at Geilomo skal inngå i et helhetlig og tverrfaglig tilbud, i tråd med Barnelegeforeningens anbefalinger.

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

Nasjonal fosterkardiologisk samarbeidsgruppe

Når det under svangerskapet avdekkes at fosteret har en hjertefeil, er god informasjon, helhetlig veiledning og mellommenneskelig støtte avgjørende.

Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) er pådriver for, og fasiliterer, den fosterkardiologiske samarbeidsgruppen.

I løpet av de siste åtte årene har gruppen kartlagt rutiner og systemer for oppfølging av gravide i slike situasjoner. De har undersøkt hvordan samspillet mellom helseforetakene fungerer, vurdert om kommunikasjonen med de gravide er tydelig og godt tilrettelagt, og identifisert områder der det er behov for forbedring. Fagmiljøet har etablert rutiner for hyppigere felles konsultasjoner og kompetanseoverføring, men ser fortsatt behov for å styrke det tverrfaglige tjenestetilbudet ytterligere.

Samarbeidsgruppen har i samarbeid med brukere utviklet informasjonsmateriell som gis til alle gravide hvor det påvises hjertefeil hos fosteret ved ultralydundersøkelsen i uke 12 eller 18+. Brosjyren er den eneste av sitt slag og distribueres bredt til relevante fagmiljøer.

Gjennom 2023 og 2024 har gruppen bidratt med omfattende og viktige skriftlige og muntlige innspill til regjeringens abortutvalg og til behandling av lovforslaget i helse- og omsorgskomiteen. Samarbeidsgruppen har vært en sentral kompetanseleverandør og formidlet kunnskap og brukererfaringer fra gravide kvinner og par som får påvist fosteravvik – enten gjennom ultralydundersøkelse eller annen diagnostisk test. Gruppen har særlig fremhevet behovet for helhetlig og likeverdig veiledning, støtte og profesjonell oppfølging fra tverrfaglige team ved fostermedisinske sentre.

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).

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

Antall henvisninger og polikliniske oppfølgninger til landets sykehus grunnet ulike former for genetisk hjertesykdom er økende. Dette skyldes i all hovedsak en stor utvikling i mulighetene for å avdekke og behandle disse sykdommene.

Forskning i Norge har blant annet ført til endrete retningslinjer internasjonalt for oppfølging og behandling av barn med genetisk hjertesykdom. FFHB har bidratt med økonomiske midler for å muliggjøre slik forskning.

FFHB har jevnlig kontakt med helsepersonell ved våre sykehus for å videreformidle informasjon om Nasjonale anbefalinger for genetisk hjertesykdom, samt vårt brosjyremateriell om de ulike sykdommene. Det er et stort behov for samlingspunkter for familier med genetisk hjertesykdom.

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 Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Unge Funksjonshemmede, Barnekreftforeningen, Løvemammaene med flere.

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

I denne perioden har vi hatt første nestlederposisjonen i 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, og ble finansiert av EUs forskningsprogram. Prosjektene studerer bruk av biologiske hjerteklaffer til barn, unge og voksne, og målet er redusere antall inngrep knyttet til reparasjon og/eller bytte av hjerteklaffer som er skades eller ødelegges ved slitasje.

Så langt viser studiene at denne typen klaffer har bedre resultat enn de tradisjonelle klaffene, men det er likevel behov for å følge pasientene over lengre tid før man kan konkludere endelig. Pr nå har ca. 1200 pasienter fått ny klaff. Alle disse registreres og følges opp videre etter fastsatt protokoll.

Tilgangen på nye klaffer er en kritisk faktor i prosjektene. FFHB var en del av etisk utvalg i prosjektene, og har jevnlig og god kontakt med prosjektledelsen.

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.

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

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

Magasinet ble gitt ut i 3 utgaver i 2024, med et totalt opplag på 72 000.

Våre nettsider hjertebarn.no

På hjertebarn.no kan foreldre, helsepersonell og pedagoger finne omfattende og relevant informasjon om hva medfødt hjertefeil er, hvordan det kan behandles, og hvordan det er å leve med diagnosen.

I juli 2024 lanserte vi nye nettsider med en helt ny struktur, tilpasset målgruppene pårørende, helsepersonell og pedagoger. Oppdateringen innebar også forbedrede diagnoseartikler og en mer brukervennlig navigasjon. På grunn av nedetid før datainnsamlingen startet fra den nye nettsiden, mangler vi statistikk fra juli 2024. Basert på estimater fra trafikken på den gamle nettsiden og data etter overgangen, anslår vi at rundt 65 000 unike brukere besøkte hjertebarn.no i løpet av 2024.

Kunnskapsbanken, med diagnoser og informasjon, er det mest besøkte innholdet på nettsiden, tett etterfulgt av familieportretter og ekte historier.

Kildene som genererer mest trafikk til nettsiden er organiske søkemotorsøk og betalte plasseringer i sosiale medier.

I 2024 fikk vi også en helt ny designmanual som innebærer oppfrisking av logo, fontbruk, figurer, fargepalett og generell tilpasning til digitale flater.

SoMe:

Facebook

Foreningen for hjertesyrke 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 2024 var antall følgere på Facebook-siden 17 800. En økning på 500 sammenlignet med 2023.

Det har vært en sterk økning i synlighet de seneste årene, og om man sammenligner resultatene de siste 3 årene ser vi det. 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%.

Nøkkeltall 2024:

709 400 visninger (hver gang noen ser eller spiller av innhold fra kanalen vår, bilder, innlegg og film). Dette er en ny statistikk, uten sammenligningsgrunnlag fra året før.

Vi nådde 291 100 kontoer, en økning på 146.6% fra 2023.

Vi hadde 20 800 interaksjoner på innhold, en økning på 63.1% fra 2023.

Vi oppnådde 11 600 lenkeklikk fra Facebook til hjertebarn.no, en økning på 454.3% fra 2023.

Årsaken til den veksten er tilpasset innhold til sosiale medier og omlegging av foreningens kommunikasjonsstrategi.

Instagram

Sakte, men sikkert har vi innarbeidet bruk av Instagram som en del av kommunikasjonsløpet vårt. Nå bruker vi krysspublisering aktivt, og ser at det bidrar til positive synergier.

Ved utgangen av 2024 hadde vi 1637 følgere, opp fra 1292 ved utgangen av 2023. En økning på 26.7%

231 700 visninger av innhold.

Nøkkeltall 2024:

Vi nådde 96 100 kontoer, en økning på 358.5% fra 2023.

Vi hadde 3200 interaksjoner på innhold, en økning på 100% fra 2023.

Vi oppnådde 1400 lenkeklikk fra Instagram til hjertebarn.no, en økning på 722.9% fra 2023.

Det er stor verdi i å fokusere på krysspublisering på digitale flater, og vi gleder oss til å se veksten fortsette i 2025, med flere større kampanjer.

Spør ekspert

På hjertebarn.no er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten Spør ekspert. En barnelege, en jurist, en psykolog og 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.

Hjertevennlig oppvekst og Hjertepermen

Hjertepermen 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. *Hjertepermen* består av en perm til foreldre og en til lærer. Den siste følger barna gjennom barnehage og skole.

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.

Likepersonarbeid og sorgstøtte

Likepersonarbeidet er et viktig satsningsområde for Foreningen for hjertesyrke barn. 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 30 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

Hjertepermen og tverrfaglig veileder var hovedfokus for stand på fagdag for helsesykepleiere i Innlandet, i Østfold og Bodø, og på helseyrkepleierkongressen i Trondheim.

I 2024 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 årene hatt en årlig omsetning på cirka 20 millioner kroner. Kun en liten andel av inntektene, kommer fra statlig støtte for medlemmer og aktiviteter. Majoriteten av midlene til våre formålsrettede aktiviteter hentes inn fra privatpersoner og bedrifter.

Gjennom mange år har foreningen vært en aktiv bidragsyter til det brede engasjementet blant frivillige organisasjoner, med mål om å sikre rettferdige og forutsigbare økonomiske rammebetingelser. Det er fortsatt av stor betydning for oss å sikre refusjon av momsutgifter, krone for krone, samt at momskompensasjonsordningen blir rettighetsfestet.

Redegjørelse for årsregnskapet

FFHBs hovedinntektskilder i 2024 har vært faste givere, gaver fra privatpersoner, salg av kalender og aktivitetshefte, samt støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Frifond, Norsk Tipping, Momskompensasjon og medlemskontingenter.

Foreningen er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister, og med en innsamlingsprosent på 69 % i 2024 oppfyller vi Innsamlingskontrollens krav om at minimum 65 % av innsamlede midler, målt over en femårsperiode, skal gå uavkortet til det oppgitte formålet. I løpet av de siste fem årene har FFHB hatt en gjennomsnittlig innsamlingsprosent på 74 %.

Inntektene fra årets aktiviteter har blitt brukt til å finansiere FFHBs drift og formål, som inkluderer arbeid med informasjon, rettigheter, politikk, fagsamlinger, ungdomsarbeid og nettverkssamlinger. I tillegg har midlene blitt brukt til å finansiere forskning og medisinsk arbeid, samt anskaffelse av utstyr og leker til barneavdelinger på flere sykehus.

Momskompensasjon

Foreningen for hjertesyrke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2024 fikk vi en utbetaling av momskompensasjon for 2023-regnskapet på kr. 2 214 046,-. Foreningen mottok full refusjon i henhold til søknaden.

Norsk Tipping

Tildeling fra Norsk Tippings spilleoverskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner
Foreningen for hjertesyrke barn er nå godkjent i den nye vedtatte permanente fordelingen av overskuddet. Det betyr at foreningen for 2024 ble tildelt kr. 1 856 427,-. Dette er frie midler og et viktig bidrag til foreningens budsjett.

Fundraising og marked

Foreningens hovedinntektskilder i 2024 har vært gaver fra private givere, i all hovedsak små enkeltgaver gitt via giro i DM og magasinet Hjerterbarnet (oppsøkende virksomhet). I tillegg har vi rundt 2500 fastgivere som gir et månedlig beløp.

Gjennom året mottok vi gaver via DM-utsendelser, giro og andre aktiviteter på kr 835 000,-.

Gjennom fastgiver-tjenesten fikk vi gaver for kr 2 900 000,-.

Databasen består av ca. 30 000 registrerte givere som har gitt en gave eller mer siste 3 år.

Foreningen har også stabile inntekter fra salg av «Hjerterbarnkalenderen» og aktivitetsheftet «Hjertero» gjennom året.

Året 2024 har vært preget av implementering av helt nytt system for medlemshåndtering og givertjenesten (CRM) som på sikt skal gjøre oss i stand til å videreutvikle og øke inntjeningen fra vår fundraisingvirksomhet. Det er brukt store ressurser internt på integreringsjobben over lang tid. Ny løsning ble tatt i bruk i september

2024, og vil i kommende periode bli tatt mer i bruk. Fundraisingarbeidet vil bli preget av testing for å sikre at vi satser på riktige områder i neste strategiperiode.

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 2024 på 0,83 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2024 ansatt syv kvinner og 3 menn. Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2024 besto av seks kvinner og 1 mann.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

Oslo, 04.04.2025

May Britt Fredheim
Styreleder

Aina Svenning
Nestleder

Elin H. Simonsen
2. Nestleder/styremedlem

Anne Thoresen
Styremedlem

Lisbeth Øksnes
Styremedlem

Birgitte M. Christoffersen
Styremedlem

Audun Børresen
Styremedlem

Pia M. Bråss
Fungerende Generalsekretær

Verifikasjon

Transaksjon 09222115557543855207

Dokument

Årsberetning_2024_for signering
Hoveddokument
14 sider
Initiert på 2025-04-09 14:53:25 CEST (+0200) av Torunn
Fjær-Haugvik (TF)
Ferdigstilt den 2025-04-15 10:24:18 CEST (+0200)

Initiativtaker

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

Underskriverne

May Britt Fredheim (MBF) may.britt.fredheim@hjerkebarn.no Signert 2025-04-09 17:00:41 CEST (+0200)	Aina Svenning (AS) aina.svenning@hjerkebarn.no Signert 2025-04-15 10:24:18 CEST (+0200)
Elin H. Simonsen (EHS) elin.hoivaag.simonsen@hjerkebarn.no Signert 2025-04-10 11:27:30 CEST (+0200)	Anne Thoresen (AT) anne.thoresen@hjerkebarn.no Signert 2025-04-10 10:24:08 CEST (+0200)
Birgitte M. Christoffersen (BMC) birgitte.myrlid.christoffersen@hjerkebarn.no Signert 2025-04-09 15:16:21 CEST (+0200)	Audun Børresen (AB) audun.borresen@hjerkebarn.no Signert 2025-04-09 14:59:01 CEST (+0200)
Lisbeth Øksnes (LØ) lisbeth.oksnes@hjerkebarn.no Signert 2025-04-09 20:51:18 CEST (+0200)	Pia M. Bråss (PMB) pia@hjerkebarn.no Signert 2025-04-09 15:02:35 CEST (+0200)

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>

