



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

ÅRSBERETNING 2019
FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN
Organisasjonsnummer 870430922

VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessen for barn og unge under 18 år med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familier samt de familier som har mistet til hjertesyke barn.

FFHBs visjon er at alle hjertebarn i Norge skal ha gode liv. Dette innebærer at FFHB favner alle barn som lider av hjertesykdom - ikke bare dem som er medlemmer hos oss. Foreningen har som formål å arbeide for økt overlevelse for målgruppen, 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 barns Forskningsstiftelse.

Foreningen er partipolitisk uavhengig og livssynsøytral. Foreningen har sitt sekretariat i Øvre Vollgate 11 i Oslo.

Det er etablert 18 fylkeslag 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 hovedmedlemskap i FFHB kan bestå av inntil mor, far og et eller flere barn med hjertesykdom. Landsmøtet i 2016 vedtok endring av vedtekter vedrørende medlemskap, i henhold til Bufdirs nye retningslinjer. Hovedmedlemskap ble endret til familiemedlemskap og støtte-medlemskap har falt ut, og er erstattet av individuelt medlemskap. Utviklingen av medlemskap har vært slik de siste årene:

Pr. 31.12.2018: 1140 hovedmedlemskap/3835
 516 individuelle medlemskap

Pr. 31.12.2019: 1151 familiemedlemskap/ 3892 medlemmer
 498 individuelle medlemskap

På bakgrunn av endringer i henhold til Bufdirs nye retningslinjer ble det fra medlemsåret 2017 endret til at alle medlemmer i et familiemedlemskap blir registrert som 1 tellende medlem. Kriteriet for å være tellende medlem er betalt kontingent (minimum kr. 50,- pr medlem), samt registrert fødselsdato på medlemmet.

LANDSSTYRET:



Landsstyret har avholdt 5 landsstyremøter i løpet av året og har behandlet 55 saker. Landsstyret har deltatt på både weekendsamlinger andre arrangement i fylkeslagene.

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 landsmøtet i 2018.

Pr 31.12.2019 sitter følgende personer i landsstyret:

Verv	Navn	Fylke
Leder:	Erik Skarrud	Sør-Trøndelag
Nestleder:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Region Øst:	Stig Flesland	Oslo/Akershus
Region Sør:	Elin Høivaag Simonsen	Vest-Agder
Region Vest:	Karina Høvik Indreane	Hordaland
Region Midt:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	Bjørgunn Brones	Troms
Vara Øst:	Aina Svenning	Hedmark
Vara Sør:	Anne Kristin Stedjan-Sundin	Vest-Agder
Vara Vest:	Gunnar Sandal	Rogaland
Vara Midt:	Kjell-Ivar Sakshaug	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Nina Briskemyr	Troms

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



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

FYLKESLAGENE

Foreningen for hjertesyke barn er en medlemsorganisasjon med fylkeslag over hele landet. Det er i sitt lokale fylkeslag 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.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen ble valgt på landsmøtet i 2018 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.

Pr 31.12.2019 består kontrollkomiteen av:

Geir Ove Søreide (leder)	Hordaland
Heine Århus	Telemark
May-Britt Fredheim	Troms
Vegard Bø Bahus	Vest-Agder (upersonlig vara)

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen ble valgt på landsmøtet i 2018 og sitter for to år. Landsmøtet vedtok at regnskapskomiteen skal bestå av fem medlemmer, samt to uavhengig varamedlemmer. Regnskapskomiteen godkjenner budsjett og regnskap i år mellom landsmøter. Regnskapskomiteen skal kontrollere fylkeslagenes 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 i forbindelse med kvartalsrapportene.

Pr 31.12.2019 består regnskapskomiteen av:

Region	Navn	Fylke
Region Øst	Mona Hystestad	Østfold
Region Sør	Agathe Haglund	Aust-Agder
Region Vest	Kirsti Winterhus	Rogaland
Region Midt	Kristin Bjellaanes	Sør-Trøndelag
Region Nord	Erik Hansen	Nordland
Vara 1	Arild Viken	Aust-Agder
Vara 2	Birgitte Christoffersen	Oslo/Akershus

Erik Hansen er leder av regnskapskomiteen.

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 2019:

Helene Thon	Generalsekretær
Hanni W Petersen	Informasjonssjef/nestleder i administrasjonen
Pia Bråss	Fagsjef
Marte Jystad	Spesialrådgiver
Hanna Charlotte Pedersen	Organisasjonskonsulent (permisjon til 19.05.2019)
Svanhild Telle Beaumont	Organisasjonskonsulent (vikariat fra 20.06.2018)
Mona Ødegård	Rådgiver –oppvekst og organisasjon
Bård Berger	Markedsrådgiver
Torunn Fjær-Haugvik	Controller/Organisasjonskonsulent

I tillegg til sekretariatets ansatte 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 2019 hadde vi to nasjonale fylkeskonferanser, med faglig påfyll og sosialt samvær. Her møtes tillitsvalgte fra fylkeslagsstyrene, fra sentrale komiteer, arbeidsgrupper og administrasjonen for å utveksle erfaringer og jobbe med ulike tema. Hver konferanse samlet i underkant av 100 deltakere fra hele landet. Vi var innom mange ulike fag og temaer, som fysiologi og anatomi, rettigheter, psykisk helse og samspill mellom foreldre og barn og ungdom. Regionsamlinger og styreoppgavesamlinger har bidratt til samarbeid regionalt og til nyttig utveksling av erfaringer og gode ideer.

Samling for kasserere i foreningen

Høsten 2019 ble det for første gang arrangert samling for kassererne i foreningen. Her var det temaer som budsjett, årsoppgjør, generelt regnskap, momskompensasjon og tilskudd. Samlingen var også en fin anledning til å utveksle erfaringer, få råd og bli kjent med de som er kasserer i de andre fylkeslagene.

Søskensamling november 2019

I november 2019 arrangerte vi en lenge etterlengtet samling for søsken av hjertesyke barn, i alderen mellom 18- 25 år. Temaet var «Hva med meg?» og her fikk søsken mulighet til å snakke sammen med likesinnede og komme med forslag til hvilke tilbud de ønsker seg fra Foreningen for hjertesyke barn i fremtiden. Samtidig kunne de selv utveksle erfaringer og snakke sammen om hvordan det har vært og er å vokse opp med en hjertesyk søster eller bror.

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 2019 ble leiren avholdt på Frambu, som ligger like utenfor Oslo. 45 ungdommer deltok i strålende sommervær. Bading, grottevandring, shopping i Sverige og minifestival var noe av programmet på denne leiren.

Norge er også med i et samarbeid med Finland, Island, Sverige og Danmark, hvor vi hvert år sender 10 deltakere og 2 ledere til Nordic Youth Camp. Det rulleres på hvilket land som arrangerer denne leiren og i 2019 var de på Island.

I 2019 ble det også arrangert European Youth Camp i Finland. Vi sendte 5 ungdommer og 2 ledere til leiren. Her var det deltakere fra Norge, Island, Finland, England, Irland, Spania og Kypros.

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.

Ungdommens dag på The Hub

Adil Khan holdt salen engasjert i to og en halv time da Foreningen for hjertesyke barn arrangerte Ungdommens dag 30. mars 2019 på Oslos nye hotell, The Hub. 35 ungdommer fra hele landet kom for å høre Adil Khan, men også for å få vite mer om tilbudet om gruppesamtaler, *Det er ikke bare du som har det sånn*.

«Det er ikke bare du som har det sånn» - samtalegrupper for ungdom mellom 16-25 år

Foreningen for hjertesyke barn fikk i 2017 støtte fra Kavlifondet til å etablere samtalegrupper for ungdom. Målet med samtalegruppene har vært å fremme mestring og psykisk helse, og at ungdommene selv involveres i hjelp til selvhjelp. 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. Tilbudet om gruppesamtaler for ungdom (Det er ikke bare du som har det sånn) videreføres av Foreningen for hjertesyke barn i 2020.

Fagpolitisk arbeid

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom mange år prioritert å søke aktivt samarbeid med andre frivillige organisasjoner og å bidra med ressurser inn i ulike paraplyorganisasjoner og andre samarbeidsorganer. 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. I disse samarbeidsorganene deltar vi på ulike nettverksmøter, deriblant skolenettverket og organisasjonsnettverket i regi av FFO.

Likepersonarbeid

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.

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 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.

I dag har foreningen 37 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 «Ressursgruppe». Årets familiesamling ble holdt på Modum Bad, ti familier var med.

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 ivaretatt 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). Her møter avdelingslederne sammen med brukerrepresentanter og administrasjonen fra Foreningen for hjertesyke barn. I tillegg avholdes regelmessige møter med ledelsen av barnehjerateavdelingen 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.

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.

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.

Lasse Litens fond for hjertesyke barn

Foreningen for hjertesyke barn har siden Lasselitens fond for hjertesyke barn ble etablert for 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.

Habiliteringsveileder – tverrfaglig oppfølging av hjerte barn

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 hjertesyke barn er særlig opptatt av at *Veileder for tverrfaglig kartlegging og habilitering av hjertesyke barn* (Habiliteringsveilederen), 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 løftet fram problemstillingene i ulike fora og på ulike arenaer, og har vært jevnlig i møter og samtaler med helsepersonell på barne- og habiliteringsavdelingene for 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.

Foreningen for hjertesyke barn har årlig støttet økonomisk et prosjekt på Sørlandet sykehus, som startet i november 2017, og som konkret dreier seg om oppfølging av hjertesyke barn og implementering av habiliteringsveilederen i denne oppfølgingen.

Stiftelsen Organdonasjon

Foreningen for hjertesyke barn er representert i både styret og representantskapet i Stiftelsen Organdonasjon.

Det er grunn til å tro at behovet for nye hjerter vil øke i årene som kommer, og Foreningen for hjertesyke barn har, og vil fortsette å ha, et stort fokus på denne viktige saken.

Genetisk hjertesykdom

Pasientgruppen med genetisk hjertesykdom øker. Dette skyldes at flere blir diagnostisert – ikke at flere blir syke. Det har fram til nå ikke foreligget en norsk nasjonal anbefaling for diagnostikk og behandling av denne pasientgruppen. Konsekvensene har vært at pasientene utredes, behandles og følges opp ulikt, avhengig av hvor i landet de bor. Dette er en stor utfordring for mange familier.

Foreningen for hjertesyke barn har bevilget midler som har gjort det mulig å utarbeide en felles anbefaling for håndtering av genetiske kardiologiske sykdommer ved alle Norges helseforetak. Anbefalingen gir også en generell innføring til helsepersonell som kommer i kontakt med denne pasientgruppen. Arbeidet ferdigstilles med en sluttkonferanse for relevant helsepersonell i mars 2020.

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 ultralydjordmor, fostermedisinere, barnekardiologer, spesialsykepleiere, sosionomer og brukerrepresentanter. Foreningen for hjertesyke barn er pådriver for arbeidsgruppen og den som fasiliterer samarbeidet. Gruppen har over en treårs periode 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, og har utarbeidet forslag til felles informasjonsmateriell som skal distribueres til alle gravide som har fått påvist hjertefeil på fosteret ved ultralydundersøkelse i uke 18+.

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.

I 2019 gjennomførte vi en leserundersøkelse blant våre medlemmer og et utvalg helsepersonell om hvordan de opplever og ikke minst bruker, vårt informasjonsmateriell, både magasinet Hjerdebarnet, våre informasjonsbrosjyrer og vår nettside. Her fremkommer mange hyggelige tilbakemeldinger som bekrefter at vår informasjon blir lest, brukt, opplevd som troverdig og at det fungerer som en kilde til ny kunnskap og viten.

Magasinet Hjerdebarnet

Magasinet Hjerdebarnet er en av våre viktigste kunnskapskanaler, både til medlemmer og til fagpersoner og andre støttespillere. Bladet kom ut åtte ganger i løpet av 2018 og 2019, hvert nummer i et opplag på rundt 20 000 og med 52 sider fagstoff, reportasjer og relevant informasjon for hjerdebarnfamilier og fagpersoner som arbeider med disse barna. Sju sider er hver gang satt av til Voksne med medfødt hjertefeil (Hjerterom).

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.

Alle fylkeslagene i Foreningen for hjertesyke barn har egne nettsider som en del av www.ffhb.no, med informasjon om fylkeslaget og om aktiviteter i området.

Spør ekspertene

En populær side på www.ffhb.no er den interaktive spørsmål-og-svar-tjenesten *Spør ekspertene*. 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 nærmere 500 spørsmål fra brukerne besvart av ekspertene, majoriteten av medisinsk art.

Facebook

Foreningen for hjertesyrke barn har i snart ti år hatt en åpen side på Facebook. Ved utgangen av 2019 hadde vi over 16 000 tilhengere, som er en dobling av antall følgere fra forrige periode. Vi har jobbet målrettet med kampanjer på Facebook og har nok også hatt hjelp av TV-serien «Hjertebarna» som bidro til trafikk til våre sider. Nesten 80 prosent av våre følgere er kvinner. Facebooksiden brukes til å oppdatere informasjon og til å utveksle erfaringer og gi innspill og er en god møteplass for våre brukere.

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

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 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.

784 *Hjertepermer* er sendt ut til medlemsfamilier fra 2015 til 2019. 180 av permene har fått påfyll i løpet av 2019 i form av faktaark knyttet til overganger. Alle nye medlemmer med hjertebarn får permene tilsendt når barnet er 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 de årene. 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 *Hjertebank*-filmene, sammen med den nasjonale retningslinjen, *Veileder for tverrfaglig kartlegging og habilitering av hjertesyrke barn* (Habiliteringsveilederen), er blitt vist frem på Sørlandske og Østlandske lærerstevne i 2019. I tillegg har helsesykepleiere (helsesøstre) fått informasjon om *Hjertepermen* og veilederen på den nasjonale Helsesykepleierkongressen i 2019 og på samling for helsesykepleiere i Oppland i 2019. Hvert år arrangeres det i samarbeid med OUS Rikshospitalet kurs for sykepleiere som jobber med barn med medfødt hjertefeil og også her er *Hjertepermen* og tverrfaglig veileder presentert. I tillegg er permene med på Hjertestand på Rikshospitalet.

Landsmøte

Ifølge FFHBs vedtekter skal det avholdes Landsmøte annet hvert år. I april 2018 ble det avholdt Landsmøte der alle saker på dagsorden ble behandlet. Det ble vedtatt en handlingsplan for perioden 2018-2020, som inkluderer spesielt fokus på følgende tre satsningsområder: 1. Helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv 2. Bygge medlemmenes kunnskap og kompetanse 3. utvikle organisasjonen

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 2019 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender, kontorrekvisita gjennom Organisasjonshjelpen, Testamentarisk gave, Hjerterbedrift, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir), Frifond og medlemskontingenter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 79% 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 73,6.

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, barnekardiologisk utdanning, 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, prosjekter gjennom Dam Stiftelsen hvor vi er medlem, fra Lasse Liten Stiftelsen hvor vi sitter i styret og fra foreningens egen Forskningsstiftelse.

Momskompensasjon

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom flere år valgt å søke momskompensasjon basert på dokumentert modell. I 2019 fikk vi momskompensasjon for 2018 på 2,7 millioner kroner (18,11 prosent avkortning).

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 2019 ble tildelt 3,1 millioner kroner. 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 2019 ser slik ut:

- Inntekter fra innsamling og salg 2019: cirka 23,6 millioner kroner
- Cirka 10 000 solgte kalendere både i 2019
- Mer enn 35 000 private givere hvert år
- Rundt 2500 betalende fastgivere hver måned i 2019

Testamentarisk gave i 2019:

Foreningen for hjertesyke barn ble i 2019 tilgodesett med en testamentarisk gave på NOK 3 000 000. Beløpet ble delt med Rogaland fylkeslag og midlene skal brukes på forskning og fagutvikling.

Tilskudd Norsk sommerleir.

I 2019 fikk Norsk sommerleir kr. 500 000,- i tilskudd. Dette er vårt største arrangement sentralt, både i antall deltakere og kostnadsmessig.

Mobil-app for foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil

Intensivsykepleierne Anna Harmens og Elin Hjort-Johansen har ved hjelp av støtte fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen og Stiftelsen Dam utviklet en mobil-app for foreldre til barn med medfødt hjertefeil. App-en skal fungere som en kommunikasjonsstøtte og er tenkt å hjelpe foreldre i deres psykologiske tilpasning til barnets sykdom og mestring og til å vurdere barnets forverring.

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 tilstede.

DISPONERING AV AKTIVITETSRESULTATET

Foreningens disponering av aktivitetsresultatet framgår av aktivitetsregnskapet.

ARBEIDSMILJØ

Styret anser arbeidsmiljøet som godt. Foreningens sekretariat disponerer moderne lokaler i Øvre Vollgate 11. En medarbeider har i det vesentligste arbeidet fra kontor 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.

Sykefraværet var i 2019 på 0,50 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2019 ansatt åtte kvinner og en mann. Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2019 besto av fire kvinner og tre menn.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

Oslo, 9. mars 2020



Erik Skarrud /s
Styreleder



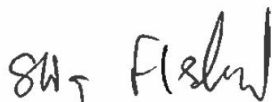
Gunnar Geirhovd /s
Nestleder



Karina Indrearene /s
Styremedlem



Elin Høivaag Simonsen /s
Styremedlem



Stig Flesland /s
Styremedlem



Kristin O. Mellingsæter /s
Styremedlem



Bjørgunn Brones /s
Styremedlem



Helene Thon /s
Generalsekretær