

ÅRSBERETNING 2011

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Organisasjonsnummer 870 430 922

VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en ideell landsomfattende interesseorganisasjon for hjertesyke barn og unge under 18 år, deres familier, og familier som har mistet sitt 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 de som er medlemmer hos oss. Foreningens hovedaktiviteter er innenfor organisasjonsarbeid og informasjonstiltak rettet mot medlemmer og deres barn, samfunnspolitisk påvirkning, samt forskning og informasjon til helsevesenet. 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. Slik har utviklingen av medlemskap vært de siste årene:

	Hovedmedlemskap	Støttemedlemskap	Ungdomsmedlemskap
Pr. 31.12.2009	1390	891	24
Pr. 31.12.2010	1380	867	27
Pr. 31.12.2011	1343	835	-

LANDSSTYRET

Landsstyret har jevnlig avholdt møter i løpet året, både weekendsamlinger og telefonmøter. Alle landsstyremedlemmene har hatt spesifikke arbeidsområder, og har lagt ned mye arbeid. Samarbeidet innad i styret har fungert godt. Pr 31.12.2011 sitter følgende personer i landsstyret:

Leder:	Anne Giertsen	
Nestleder:	Terje Brekke	
Region 1:	Ingunn Kildahl Johansen	Vara: Else Johanne Huse
Region 2:	Eva Cecilie Heimly	Vara: Ingvill Pedersen
Region 3:	Geir Ove Søreide	Vara: Gunnar Inge Sandal
Region 4:	Anita R Brokstad	Vara: Brit Marie Blekken
Region 5:	Kolbjørn Aarø	Vara: Bengt Akselsen

FYLKESLAGENE

Også 2011 har vært preget av stor aktivitet i fylkene og mange arrangementer for hjertesykebarn og deres familier. Fylkeslagene har i stor grad bidratt til at FFHB er en levende og engasjert forening, som kan være et pressmiddel for å få igjennom nødvendige samfunnsmessige endringer, og også være et godt sosialt nettverk for hjertebarnsfamilier over hele Norge. Alle fylkeslag har gjennomført årsmøter i henhold til vedtektene.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen har bestått av leder Geir Jonassen, Roar Knudsen og Jan Ludvig Hansen. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær og/eller medlemmer av landsstyret. Kontrollkomiteen har besvart på henvendelser fra medlemmer og har blitt brukt som et organ i forkant av noen av de sakene foreningens administrasjon og landsstyre jobber med.

SEKRETARIATET

FFHBs sekretariat 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 ansatte pr 31.12.2011

Helene Thon	Generalsekretær
Marte Jystad	Fagsjef/nestleder administrasjonen
Vibeke Stavø. Johnstone	Fagkonsulent (t. o. m. 31.12.2011)
Hanni W Petersen	Informasjonsrådgiver
Björg Strand Hauen	Organisasjonskonsulent
Steinar Johansen	Markedsrådgiver
Åshild Margrethe Lode	Fagkonsulent (f. o. m. 26.09.2011)

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, økonomi, og bistand i forbindelse med avtaleinngåelser har dette vært nødvendig.

REDEGJØRELSE FOR ÅRSREGNSKAPET

FFHBs hovedinntektskilder har også i 2011 vært; lodd- og kalendersalg, faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kontorrekvisita gjennom Salgskontoret Horten, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir) og medlemskontingenter, samt at Extra-Stiftelsen har bevilget midler til flere av organisasjonens prosjekter.

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

FORTSATT DRIFT

Styret og generalsekretær mener det er riktig å legge forutsetningen for fortsatt drift av selskapet til grunn for avleggelsen av årsregnskapet.

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. To medarbeidere har i det vesentligste arbeidet fra hjemmekontor. 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 2011 på under 1 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2011 ansatt seks kvinner og en mann. Generalsekretæren er kvinne. Styret i 2011 besto av fire kvinner og tre menn.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

Oslo, 27.februar 2012

Styret for FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN



Anne I. Giertsen

Leder



Terje Brekke

Nestleder



Ingunn Kildahl Johansen



Eva Cecilie Heimly



Geir Ove Søreide



Anita R. Brokstad



Kolbjørn Aarø



Helene Thon

Generalsekretær