

ÅRSBERETNING 2012

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Organisasjonsnummer 870 430 922

VIRKSOMHETENS ART OG LOKALISERING

Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) er en ideell landsomfattende interesseorganisasjon for hjertesyrke barn og unge under 18 år, deres familier, og familier som har mistet sitt hjertesyrke barn. FFHBs visjon er at alle hjertebarn i Norge skal ha gode liv. Dette innebærer at FFHB favner alle barn som lider av hjertesyrke - ikke bare dem 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 hjertesyrke. Slik har utviklingen av medlemskap vært de siste årene:

	Hovedmedlemskap	Støttemedlemskap	Ungdomsmedlemskap
Pr. 31.12.2010	1380	867	27
Pr. 31.12.2011	1343	835	-
Pr. 31.12.2012	1275	733	-

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. På landsmøtet i april ble Anne Giertsen gjenvalgt som leder. Landsmøtet valgte ny nestleder og nye representanter for region 2 og 5, representantene for region 1,3 og 4 ble gjenvalgt. Pr 31.12.2012 sitter følgende personer i landsstyret:

Leder:	Anne Giertsen	
Nestleder:	Erik Skarrud	
Region 1:	Ingunn Kildahl Johansen	Vara: Sissel Holm-Sandnes
Region 2:	Vegard Bø Bahun	Vara: Caissa Gjølberg
Region 3:	Geir Ove Søreide	Vara: Gunnar Inge Sandal
Region 4:	Anita R Brokstad	Vara: Kristin O. Mellingsæter
Region 5:	Bjergunn Brones	Vara: Silje Grytøyr

FYLKESLAGENE

Også 2012 har vært preget av stor aktivitet i fylkene og mange arrangementer for hjertesyrke barn 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 besto frem til Landsmøtet i april av leder Geir Jonassen, Roar Knudsen og Jan Ludvig Hansen. På Landsmøtet ble følgende medlemmer valgt: Heine Århus, May Britt Fredheim og

Tove Margrethe Larsen. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær og/eller medlemmer av landsstyret. Kontrollkomiteen har besvart henvendelser fra medlemmer og har blitt brukt som et organ i forkant av noen av sakene foreningens administrasjon og landsstyre jobber med.

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen godkjenner budsjett og regnskap i år mellom landsmøter. Regnskapskomiteen har avholdt møter ved behov. Regnskapskomiteen besto frem til landsmøtet av; Mona Hysestad, Vegard Bøe Bahus, Bjørn Michelsen, Erik Skarrud og May Julie Høybakk. På landsmøtet ble følgende valgt: Mona Hysestad, Hilde Helleland, Bjørn Michelsen, Johnny Hagset og May Julie Kringelen.

SEKRETARIATET

FFHBs sekretariat er ansvarlig for gjennomføring av flere av organisasjonens arrangementer, medlemsoppfølging, synliggjøring og markedsføring, inntektsbringende arbeid, informasjonsvirksomhet, utdrettet arbeid mot samfunn og politiske myndigheter med mer. Følgende ansatte pr 31.12.2012

Helene Thon	Generalsekretær
Marte Jystad	Fagsjef/nestleder administrasjonen
Hanni W Petersen	Informasjonsrådgiver
Björg Strand Hauen	Organisasjonskonsulent
Steinar Johansen	Markedsrådgiver
Åshild Margrethe Lode	Fagkonsulent

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 landsmøtet, salgs- og informasjonsarbeid, økonomi, og bistand i forbindelse med avtaleinngåelser har dette vært nødvendig.

LANDSMØTET 2012

Ifølge våre vedtekter skal det avholdes Landsmøte annet hvert år. I april 2012 ble det avholdt Landsmøte der alle saker på dagsorden ble behandlet. Det ble vedtatt en strategi for perioden 2012-2016, som inkluderer spesielt fokus på følgende tre satsningsområder: en medlemsorganisasjon for fremtiden, samarbeid med myndigheter, fag- og forskningsmiljøer, og barnehage og skole.

REDEGJØRELSE FOR ÅRSREGNSKAPET

FFHBs hovedinntektskilder har også i 2012 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 ExtraStiftelsen har bevilget midler til flere av organisasjonens prosjekter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 65 % innfris Innsamlingskontrollens krav til andel av innsamling som er disponibelt til formålsaktiviteter.

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 undersøkelsesbenker, EKG-utstyr med mer, 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. Én medarbeider 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 2012 på 5,37 %. Dette inkluderer en langtidssykemelding i administrasjonen.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2012 ansatt fem kvinner og en mann. Generalsekretæren er kvinne. Styret i 2012 besto av fire kvinner og tre menn.

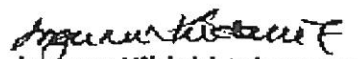
YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

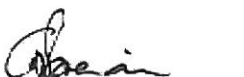
Oslo, 14.mars 2013

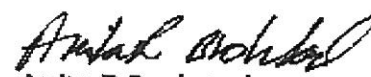

Anne Giertsen
Leder

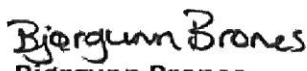

Erik Skarrud
Nestleder

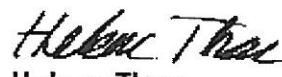

Ingunn Kildahl Johansen


Vegard Bø Bahus


Geir Ove Søreide


Anita R Brokstad


Bjørgunn Brønes


Helene Thon
Generalsekretær