

ÅRSBERETNING 2014

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, samfunnsopolitisk 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
Pr. 31.12.2012	1275	733
Pr. 31.12.2013	1316	783
Pr. 31.12.2014	1275	732

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 Erik Skarrud valgt som leder. Landsmøtet valgte ny nestleder og nye representanter for region 1, 2 og 3, representantene for region 4 og 5 ble gjenvalgt. Det ble valgt ny vara for regionrepresentantene for region 1 og 2, vara representanter for region 3, 4 og 5 ble gjenvalg.

Pr 31.12.2014 sitter følgende personer i landsstyret:

Leder:	Erik Skarrud	
Nestleder:	Sissel Holm-Sandnes	
Region Øst (1):	Gunnar Geirhovd	Vara: Ingunn Kildahl Johansen
Region Sør (2):	Hilde Helleland	Vara: Vegard Bø Bahus
Region Vest (3):	Turid Engen	Vara: Gunnar Inge Sandal
Region Midt (4):	Anita R Brokstad	Vara: Kristin O. Mellingsæter
Region Nord (5):	Bjørgunn Brones	Vara: Silje Grytøyr

FYLKESLAGENE

Også 2014 har vært preget av stor aktivitet i fylkene og mange arrangementer for hjertesyke 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 fylkelag har gjennomført årsmøter i henhold til vedtektene.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen ble valgt på landsmøtet i april og besto 31.12.2014 av Tove Margrethe Larsen (leder), Heine Århus og May Britt Fredheim. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær og/eller medlemmer av landsstyret. Kontrollkomiteen har besvart henvendelser fra medlemmer/fylkeslag, har også en rådgivende funksjon, og er blitt brukt som et organ i forkant av noen av sakene som foreningens administrasjon og landsstyret jobber med.

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen godkjenner budsjett og regnskap i år mellom landsmøter. Regnskapskomiteen har avholdt møter ved behov. Regnskapskomiteen ble valgt på landsmøtet i april og besto 31.12.2014 av Johnny Hagset (leder), Mona Hysesstad, Arild Viken, Bjørn Michelsen, og Merete Brodahl Husby.

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 var ansatt i 2014:

Helene Thon	Generalsekretær
Hanni W Petersen	Informasjonssjef/nestleder i administrasjonen
Pia Bråss	Fagsjef (fra og med 02.02.2014 – engasjement på 2 år)
Marte Jystad	Spesialrådgiver
Björg Strand Hauen	Organisasjonskonsulent
Mona Ødegård Sundet	Organisasjonskonsulent
Steinar Johansen	Markedsrådgiver (til og med 30.03.2014)
Bård Berger	Markedsrådgiver (fra og med 07.04.2014)
Åshild Margrethe Lode	Fagkonsulent (til og med 31.08.2014)
Torunn Fjær-Haugvik	Controller/Organisasjonskonsulent (fra og med 22.09.2014)

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 2014

Ifølge FFHBs vedtekter skal det avholdes Landsmøte annet hvert år. I april 2014 ble det avholdt Landsmøte der alle saker på dagsorden ble behandlet. Det ble vedtatt en handlingsplan for perioden 2014-2016, som inkluderer spesielt fokus på følgende tre satsningsområder: en medlemsorganisasjon for fremtiden, samarbeid med myndigheter, fag- og forskningsmiljøer, samt barnehage og skole.

REDEGJØRELSE FOR ÅRSREGNSKAPET

FFHBs hovedinntektskilder har i 2014 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender, nettannonser, kontorrekvisita gjennom Organisasjonshjelpen, 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, utstyr til IKG, syrebaseapparat for nyfødte, pulsoksymeter, blodtrykksapparat med mer, samt 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 2014 på 0,04%

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2014 ansatt syv kvinner og en mann. Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2014 besto av fem kvinner og to menn.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

Oslo, 12. mars 2015



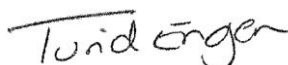
Erik Skarrud
Leder



Sissel Holm-Sandnes
Nestleder



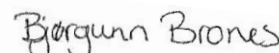
Gunnar Geirhovd



Turid Engen



Anita R. Brøkstød



Bjørgunn Brones



Hilde Helleland



Helene Thon
Generalsekretær