

ÅRSBERETNING 2016

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Organisasjonsnummer 870 430 922

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 livssynsnytral. 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 endre til familiemedlemskap og støttemedlemskap har falt ut, og er erstattet av individuelt medlemskap. Utviklingen av medlemskap har vært slik de siste årene:

	Hovedmedlemskap	Støttemedlemskap
Pr. 31.12.2014	1275	732
Pr. 31.12.2015	1311	696
	Familiemedlemskap	Individuelt medlemskap
Pr. 31.12.2016	1265	626

Landsmøtet 2016 vedtok også å inkludere genetisk hjertefeil i formålsparagrafen.

LANDSSTYRET

Landsstyret har avholdt 6 landsstyremøter/telefonmøter i løpet året og har behandlet 65 saker. Landsstyret har deltatt på både weekendsamlinger andre arrangement i fylkeslagene. Året 2016 har vært jubileumsår, hvor flere av landsstyrets medlemmer har deltatt på fylkeslagenes jubileumsmarkeringer.

Alle landsstyremedlemmene har hatt spesifikke arbeidsområder, og har lagt ned mye arbeid. Samarbeidet innad i styret har fungert godt.

22. april – 24. april ble det gjennomført Landsmøte i Stavanger. Erik Skarrud ble gjenvalgt som leder for de 2 neste årene.

Pr 31.12.2016 sitter følgende personer i landsstyret:

Verv	Navn	Fylke
Leder:	Erik Skarrud	Sør-Trøndelag
Nestleder:	Sissel Holm-Sandnes	Oslo/Akershus
Region Øst:	Gunnar Geirhovd	Oslo/Akershus
Region Sør:	Jorunn Moi Reinhardtsen	Vest-Agder
Region Vest:	Turid Engen	Rogaland
Region Midt:	Kristin O. Mellingsæter	Sør-Trøndelag
Region Nord:	Bjørgunn Brones	Troms
Vara Øst:	Aina Svenning Tøraasen	Hedmark
Vara Sør:	Anne Kristin Stedjan-Sundin	Vest-Agder
Vara Vest:	Gunnar Sandal	Rogaland
Vara Midt:	Kjell-Ivar Sakshaug	Nord-Trøndelag
Vara Nord:	Silje Grytøyr	Nordland

FYLKESLAGENE

2016 har vært preget av stor aktivitet i fylkene og mange arrangementer for hjertesyke barn og deres familier. Mange har gjennomført ekstra arrangementer i forbindelse med foreningens 40 års-jubileum. 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 hjertebarns familier over hele Norge. Alle fylkeslag har gjennomført årsmøter i henhold til vedtektene.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen ble valgt på landsmøtet i 2016 og sitter for 2 år. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær og/eller medlemmer av landsstyret og med regnskapskomiteen. Kontrollkomiteen har besvart henvendelser fra medlemmer/fylkeslag, har en rådgivende funksjon, og er blitt brukt som et organ i forkant av noen av sakene som foreningens administrasjon og landsstyret jobber med.

Pr 31.12.2016 består kontrollkomiteen av:

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

REGNSKAPSKOMITEEN

Regnskapskomiteen godkjenner budsjett og regnskap i år mellom landsmøter. Regnskapskomiteen har avholdt møter ved behov. Regnskapskomiteen ble valgt på landsmøtet i 2016 og sitter for 2 år. Komiteen har hatt møter etter behov og har også hatt møter med generalsekretær og/eller medlemmer av landsstyret.

Pr 31.12.2016 består kontrollkomiteen av:

<u>Region</u>	<u>Navn</u>	<u>Fylke</u>
Region Øst	Mona Hystad	Østfold
Region Sør	Arild Viken	Aust-Agder
Region Vest	Kirsti Winterhus	Rogaland
Region Midt	Johnny Hagset	Møre og Romsdal
Region Nord	Erik Hansen	Nordland

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 var ansatt i 2016:

Helene Thon	Generalsekretær
Hanni W Petersen	Informasjonssjef/nestleder i administrasjonen
Pia Bråss	Fagsjef
Marte Jystad	Spesialrådgiver
Björg Strand Hauen	Organisasjonskonsulent
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, økonomi, og bistand i forbindelse med avtaleinngåelser har dette vært nødvendig.

LANDSMØTET 2016

Ifølge FFHBs vedtekter skal det avholdes Landsmøte annet hvert år. I april 2016 ble det avholdt Landsmøte der alle saker på dagsorden ble behandlet. Det ble vedtatt en handlingsplan for perioden 2016-2018, som inkluderer spesielt fokus på følgende tre satsningsområder: 1. helhetlig ivaretagelse fra graviditet til voksenliv 2. Bygge medlemmenes kunnskap og kompetanse 3. utvikle organisasjonen

REDEGJØRELSE FOR ÅRSREGNSKAPET

FFHBs hovedinntektskilder har i 2016 vært faste givere, gaver fra private og næringsliv, salg av kalender, kontorrekvisita gjennom Organisasjonshjelpen, Hjertebedrift, støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir) og medlemskontingenter. FFHB er medlem av Innsamlingskontrollens Innsamlingsregister og med en innsamlingsprosent på 68 % innfris Innsamlingskontrollens krav til 65 % 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, barnekardiologisk utdanning, syrebaseapparat for nyfødte, pulsoksymeter, blodtryksapparat 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 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 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 2016 på 0,10 %.

LIKESTILLING

FFHB har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn. I sekretariatet var det pr 31.12.2016 ansatt syv kvinner og en mann. Generalsekretæren er kvinne. Styret pr 31.12.2016 besto av fem kvinner og to menn.

YTRE MILJØ

Det drives ikke virksomhet som forurenser det ytre miljøet.

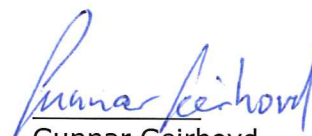
Oslo, 30. mars 2017



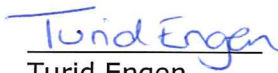
Erik Skarrud
Leder



Sissel Holm-Sandnes
Nestleder



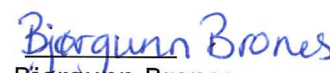
Gunnar Geirhovd



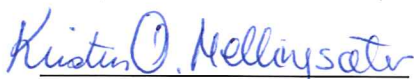
Turid Engen



Jorunn Moi Reinhardtson



Bjørgunn Brones



Kristin O. Mellingsæter



Helene Thon
Generalsekretær