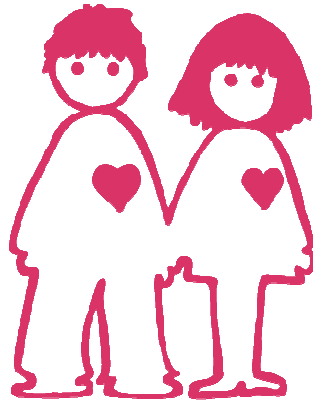


VERKSAMHETSBERÄTTELSEN 2009

HJÄRTEBARNSFÖRENINGEN REGION ÖST



Inledning

Hjärtebarnsföreningen är en ideell organisation för barn födda med hjärtfel, deras föräldrar, syskon och anhöriga, även föräldrar som mist sitt hjärtbarn. Föreningens huvudsakliga uppgift är att förbättra villkoren för hjärtbarnen och deras familjer. Detta genom att ge stöd och information, påverka myndigheter och beslutsfattare samt bereda medlemmar i likartad situation möjlighet att träffa varandra. Föreningen verkar för att öka förståelsen och kunskapen om hjärtbarn.

Verksamhetsmålet för Region Öst är att täcka de behov av kurser och kontaktverksamhet, som ligger i linje med föreningens målsättning och att stötta regionens länsföreningar.

Region Östs verksamhet har under året 2009 omfattats av:

11 januari Styrelsemöte

Mötet förlagt i Emmaboda då tanken var att lägga årsmötet här. På mötet diskuterades just årsmötet, arbetet ute i länsföreningarna och kommande verksamhetsplan för 2009. Peter Nordqvist, marknadsansvarig från Riks satt med under mötet. Han blev inbjuden att delta på årsmötet som bestämdes att läggas i Oskarshamn istället.

27 februari – 1 mars Årsmöte på Hotel Post i Oskarshamn

Tänk vad året har gått fort. Åter dags för Region Östs familjeträff med årsmötesförhandlingar. I år var träffen förlagd till Oskarshamn och Hotell Post. 18 familjer träffades redan på fredagen, då vi startade med att äta kvällsbuffén som denna kväll var tacos. En presentation hölls av Region Öst och Kalmar läns styrelse som varit delaktiga i planeringen av helgen. Resterande tid användes för att prata och höra vad som hade hänt sedan vi sågs sist. På lördags morgonen började vi med att inta en hotellfrukost. Mätta och belåtna och fulla med energi gick vi för att höra vad Peter Nordqvist, anställd på Hjärtebarnsföreningen som marknadsföringschef, hade att förmedla till oss denna dag. Han pratade om föreningens vision, vilket innebär att vi tillsammans ska dubblera antalet medlemmar, samt antalet kontaktpersoner. Till detta tillkommer även att vi ska tre dubbla insamlingen av medel till fonden. Det har även valts ut två huvudfrågor som det ska arbetas mer med. De två huvudfrågorna är GUCH och habilitering. Vi diskuterade och lade fram våra åsikter om huvudfrågorna samt tog upp andra områden som vi i Regionen ansåg vara viktiga att driva. Visionsgruppens förslag ska klubbas på Riks årsmöte i maj. Det var en bra och nyttig diskussion. Därefter hade de fyra länen sina respektive årsmöte. Kalmar och Östergötlands länsföreningar har tyvärr inga full taliga styrelser. På grund av detta läggs dessa två län vilande och under återuppbyggnad. Båda länen gav Östs styrelse ansvar att förvalta och driva träffar i länens närområde med likviden som finns på respektive läns konto. Kronoberg och Jönköpings län fortsätter sitt arbete ute i respektive län.

Under tiden som vi vuxna lyssnade på Peter och hade länsårsmöte var de små barnen mellan 3 och 6 år hos våra duktiga och härliga barnledare på hotellet, där de målade, spelade spel och läste böcker. De större barnen mellan 7 och 18 år var på The Big Bang. Där de spelade lasergame och dansade på dansmatta. Det var glada barn som åter kom till hotellet för att äta

lunch. Ungdomarna 13-18 år med tillhörande ledare/chaufförer fick åka vidare till McDonalds för att inta sin lunch där.

Till lördags eftermiddagen hade vi bjudit in Marie Winald-Karlström (se övriga arrangemang hon gjort under året i bilagan) som gjorde sin teater "P.S. Vi syns imorron". En känslös teater som handlar om hennes eget hjärtfel, hur omgivningen såsom föräldrar, sjukhus personal och hon själv reagerar och agerar. In i detta varvade hon sin son Jesper som idag är 13 år, hur allt åter uppdagas av att han föddes med Down syndrom och hjärtfel. Ett 10-tal vuxna fortsatte diskussionen, om de känslor som teatern hade tagit fram ifrån de inre gömmorna.

Därefter var det dags att bege sig till Saga biografen som hade fixat att vi fick ha en hel biosalong för oss själva. Där vi kunde sjunka ner och se filmen Horton, mumsa på popcorn och släcka törsten med mer. Vi sänder ett EXTRA STORT TACK till, Poul-Erik Nielsen för denna möjlighet!

Kvällen närmade sig med storm steg och det blev dags för pizza-buffé och underhållning av sjukhusclownen, men nu i en annan skepnad, nämligen som Mr Mike. Han bjöd på en magisk show, som vi inte ville skulle ta slut så fort. Efter showen valde en del att sätta sig i en mer komfortabel och lugn miljö för fortsatt samtala, medan andra drog sig till tv:n och fjärde deltävlingen i Melodifestivalen. Timmen blev sen innan alla var till sängs.

På söndagen väntade Regionens årsmöte, vilket gick snabbt och smidigt förutom lite tekniska problem med att få igång projektorn. Vi har glädjen att meddela att vi inte längre har en vakant valberedning, utan välkomnar Annette Johansson, Kronoberg, Pelle Ringdahl, Östergötland samt Ewa-Marie Strand, Kalmar till denna arbetsuppgift. Vi välkomnar också till styrelsen Kajsa Nilsson, Kalmar och tackar avgående Pelle Ringdahl för alla hans fantastiska år i styrelsen. Vi tackar även Peter Björk fanns arbetsinsats som revisors suppleant och välkomnar Jenny Gidö som hans ersättare. Ungdomarna var under årsmötesförhandlingarna och spelade bowling, medan de yngre barnen var i barnrummet på hotellet. Efter årsmötet avslutades helgen med att tacka barnledarna för deras ideella insats samt lotteridragning av kanonfina priser. Vi vill tacka alla våra sponsorer som skänkt något till denna helg. Tack, McDonalds, Inn House, Electrolux, Kosta Boda, FB Byggmaterial, Avent, Lions, Bångs stiftelse, Sven-Olof/Materialmännen, Webes/Habo, Radiohjälpen, Plåtsons, Harald Svensson, Gustafssons, Ragn-sells, Colorama, ICA Supermarket, Coop Konsum och Buketten.

Till sist tack alla som var där och gjorde detta till en trevlig helg, på återseende!

29 mars, Massagekurs

Hjärtebarnsföreningen bjöd in sina medlemmar till massagekurs på Zoma Massage i Kalmar. Förväntansfulla deltagare slöt upp utanför simhallen. Torsten Nilsson tog emot oss och berättade hur det man rent erfarenhetsmässigt redan vetat, att massage och beröring, kramar och mänsklig värme minskar stress, underlättar läkning och återhämtning samt skapar empati, nu alltmer syns i den medicinska forskningen.

När man masserar dvs. utövar tryck och tånjningar på vävnader, speciellt på muskler, blodkärl och hud ökar blodcirkulationen och ger en lugnande effekt på nervsystemet pga. hormonet och signalsubstansen, oxytocin som bildas. Motsatsen till oxytocin är cortisol, vilket ger kamp och flyktreaktioner. Båda dessa ämnen är betydelsefulla för vår hälsa och överlevnad. De

olika massagegreppens tryck ger olika reaktioner t ex snabba grepp verkar uppiggande och lugnt verkar lugnande. Torsten informerade även om när man inte ska massera vid t ex feber, inflammationer, hudåkommor osv. Det är viktigt att fråga om en person vill bli masserad, alla klarar inte av att ta emot beröring. Han hade tagit fram ett program med tio stycken övningar, som vi turades om att praktisera på varandra. Samtidigt som han gick igenom övningarna förklarade Torsten om cirkulationens betydelse i de olika kroppsdelarna bl.a. att om vikten att huden på huvudet inte sitter ”fast”.

För att få tid att prata mer tog vi en paus i masserandet och fikade. Vi pratade bl.a. om idrott och stretching, vikten i koordination och att de medfödda reflexerna arbetas bort. Vi pratade även om hur koncentrationen skulle kunna bli bättre hos elever i skolan. Kursen avslutade med att ge varandra ansiktsmassage, där vi lärde oss hitta punkterna i ansiktet. Ämnet och diskussionerna som under de två timmarna kom upp var så intressant, att vi hade nog kunnat stanna kvar någon timme till. Men vem vet, det kanske blir en fortsättning av något slag. Tack, Torsten för att du höll kursen för oss.

1 april, Informationsträff

Linda Sundberg till Karshamn för information om Hjärtebarnsföreningen och dess verksamhet.

7 april, Styrelsemöte

Telefonmöte

24 -26 april Kontaktmannautbildning

Medlemmar från vår Region var Petra Bengtsson, Kajsa Nilsson och Peter Sjöberg samt Åsa Borgebäck och Lars Lind.

11 maj, Sjukhusinformation

Måndagen den 11 maj kom kardiologen Gudrun upp ifrån Lund till Kalmar sjukhus och hade vårens årliga konsultationsdag. Hjärtebarnsföreningen fanns på plats för att kunna ge information om vad som händer och ske i föreningen samt att bjuda på fika inne på lekterapin.

15 maj, Styrelsemöte

Fredagen den 15 maj hade vi styrelsemöte uppe på Arlandia i Stockholm. Förlagd i Stockholm pga. morgondagens kommande regionsamträff och söndagens riksårsmöte. Vi behandlade kommande höstträff vilket beslutades att förläggas på Öland pga. ekonomiska skäl. Ansvarsområden fördelades.

16 maj, Regionsamträff

På regionsamträffen fanns hela styrelsen med undantag av Petra som representanter för Region Öst. Detta är ett väldigt viktigt möte att för få träffa andra Regioner och få ta del av vad som händer ute i landet. Under dagen hölls föreläsning om habilitering av arbetsterapeut Helen Lindberg, Växjö och Abbes pappa om att skriva av sig via en blogg. Frågan om organisationsstrukturen och antalet föreningar som finns i hela Sverige belystes.

17 maj Riksårsmötet

Klockan 9.00 gick riksårsmötet av stapeln och ombuden Linda Sundberg, Åsa Borgebäck och Roger Waerme fanns på plats från Region Öst. Det beslutades om att förbundet under den kommande tre till fem årsperioden ska lägga fokus på att:

- Dubblera medlemsantalet
- Dubblera kontaktpersonerna
- Tre dubbla intäkterna till Hjärtebarnsfonden

Organisationsfrågan diskuterades samt att Hjärtebarnsföreningen bytte namn till Hjärtebarnsförbundet.

24 maj AU-möte

Telefonmöte med AU. Diskussion om de ekonomiska möjligheterna att anordna höstträff 2009, Ålandsresa, Årsmöte 2010 samt mindre lokala aktiviteter i respektive län.

Program för höstträffen på Öland planerades bl.a. tipspromenad och golf. Inträde till parken i två dagar. Grillmöjligheter både på fredagskvällen och lördagen pratades det om.

Även årsmötet under 2010 berördes. Hotell Ekoxen reserverat den 21-22/3. Förslag på föreläsare: Arbetsterapeut Helen Lindberg, Växjö och en GUCH läkare från Linköping. Till uppträdande tar Pia kontakt med ett par dansgrupper för att se om vi kan få napp. (Bounce och DaFlow) Sjukhusclownen Rosa kontaktas för att se om hon kan ställa upp med ett framträdande i barnstugan. Mer aktiviteter planeras under hösten.

30 maj High Caparral

Jönköpings länsförening anordnade träff på High Caparral, dit även Kalmar och Östergötlands läns medlemmar blev inbjudna. Mycket trevlig tillställning.

27 juli – 4 juli Vassaröläger

Vassaröläger för ungdomar mellan 10 – 14 år anordnades av Riks. Region Öst gav bidrag till sina medlemmar som deltog i år.

9 augusti Styrelsemöte

Telefonmöte. Sista avstämningarna för höstträffen.

28 – 30 augusti, Höstträff

Höstträff på Ölands djur och nöjespark. 25 familjer, över 100 medlemmar kom och bodde över natten på SafariCampen som ligger i anslutning till savannen på djurparken.

30 augusti, Styrelsemöte

Styrelsemöte förlagt på Öland.

September, Mamma/pappa-helg

Ålands kryssning var planerad, men ställdes in när anmälningarna uteblev.

6 oktober, Styrelsemöte

Telefonmöte. Kommande verksamhet planerades.

10 november, Träff Linköping

Tisdagen den 10 november samlades sex familjer på det nybyggda Ronald Mc Donalds huset i Linköping för en guidad tur i huset. Det blev en trevlig träff med information om huset och hembakta bullar med kaffe/saft. Vi som förening fick också möjlighet att berätta om vår verksamhet. Stort tack till Huset i Linköping.

14-15 november, Regionsamträff/Höstmöte

Regionsamträff och höstmöte i Stockholm. Som ombud för Region Öst åkte, Roger Waerme samt Anja Engström. Linda Sundberg var också närvarande men åkte som representant för Riks styrelsen.

15 december, Styrelsemöte

Telefonmöte. Årsmötet behandlades på detta mötet.

Under året som gått har även Jönköping samt Kronobergs län haft en bred verksamhet inom sina respektive län.

Som bilaga finner du Marie Winald-Karlströms engagemang.

Vi vill tacka våra gåvogivare samt sponsorer under året:

Årsmötet, Oskarshamn

Poul-Erik Nielsen, Oskarshamn
 McDonalds, Oskarshamn
 Inn House, Oskarshamn
 Electrolux
 Kosta Boda
 FB Byggmaterial, Oskarshamn
 Avent, Kalmar
 Lions, Oskarshamn
 Bångs stiftelse
 Sven-Olof/Materialmännen, Oskarshamn
 Webes/Habo
 Radiohjälpen, Victoriafonden
 Plåtsons, Oskarshamn
 Harald Svensson, Oskarshamn
 Gustafssons, Oskarshamn
 Ragn-sells, Oskarshamn

Höstträffen, Öland

Sparbanksstiftelsen Öland
 Radiohjälpen, Victoriafonden

Colorama, Oskarshamn
ICA Supermarket, Bankeryd
Coop Konsum, Bankeryd
Buketten, Oskarshamn

Regionföreningens medlemsantal 1 oktober 2009

Uppdelat på kategorierna

	Antal hushåll	Antal medlemmar
1. Familj med hjärtbarn	166	657
3. Stödmedlemmar	40	559
4. Familj som mist sitt hjärtbarn	14	31
Totalt	220	743

Kursivt är förra årets medlemsantal, 1 oktober 2008

Årets medlemmar är fördelade enligt följande i respektive län

Öst							
E - Östergötland	1	53	52	210	203		
E	3	13	10	17	13		
E	4	2	0	5	0		
F - Jönköping	1	52	47	208	184		
F	3	7	5	8	6		
F	4	3	3	9	9		
G - Kronoberg	1	27	26	106	101		
G	3	9	8	14	11		
G	4	3	2	13	4		
H - Kalmar	1	31	30	130	124		
H	3	11	7	16	9		
H	4	6	6	18	17		
Summa		217	207	754	696		

Ekonomi

Hjärtebarnsföreningen Region Öst med säte i Färjestaden med organisationsnr 832401-8137.

Verksamheten finansieras genom halva medlemsavgiften 200 kr per hushåll, landstingsbidrag, gåvor och fondansökningar.

Föreningens förtroendevalda

Styrelsemedlemmar

Ordförande	Linda Sundberg, Växjö
Sekreterare	Pia Johnson, Linköping
Kassör	Åsa Borgebäck, Färjestaden
Ledamot	Anja Engström, Bankeryd
Ledamot	Petra Bengtsson, Värnamo
Supp	Kajsa Nilsson, Oskarshamn

Supp Roger Waerme, Norrköping

Revisorer

Roger Johansson, Skellefteå och Agneta Trygg-Raske, Habo.
Suppleant Jenny Gidö, Mörbylånga.

Valberedning

Sammanställande Annette Johansson, Växjö
Ledamot Pelle Ringdahl, Söderköping
Suppleant Ewa-Maria Strand, Västervik

Avslutning

Styrelsen vill tacka alla medlemmar för förtroendet som ni gett oss under det gångna året. Vi vill också tacka våra gåvo- och bidragsgivare som gör det möjligt för oss att utföra de olika mötesplatserna runt om i Regionen. Styrelsen ser fram emot ett nytt givande och händelserikt år för föreningen och våra medlemmar. Tack!