

Verksamhetsberättelse och årsredovisning

Riks

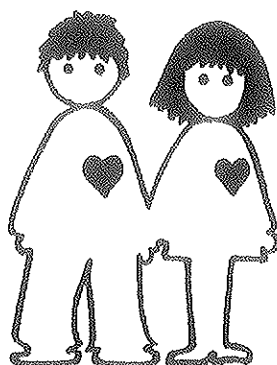
01/01 - 31/12

2008

Hjärtebarnsföreningen

inkl

Hjärtebarnsfonden



Innehåll

Att få barn med hjärtfel	2
Det här är Hjärtebarnsföreningen	3
Ordförande har ordet	5
Ändamålsverksamheten.....	7
Stödverksamheten	7
Kontaktpersoner Rikstäckande och Regionalt	8
Informations- och utbildningsverksamheten.....	9
Möten och konferensverksamhet	11
Påverkansarbetet.....	15
Samarbete med andra organisationer	17
Projektverksamheten.....	19
Utdelade bidrag.....	20
Insamlingsverksamheten	21
Administrationen.....	22
Kanslierna och Personalen	22
Förtroendemannaorganisationen	23
Föreningarna.....	24
Medlemmarna	25
Avslutning.....	26
Årsredovisning.....	27
Förvaltningsberättelse	27
Räkenskaper.....	30
Revisionsberättelse	36

Att få barn med hjärtfel

Ditt barn har hjärtfel...

Beskedet kommer som en chock för många föräldrar. Vi har fått ett barn med en missbildning på ett av kroppens viktigaste organ. Varför fick just vi ett barn med hjärtfel? Går det att operera? Kommer barnet överleva? Hur ser framtiden ut? Det är många frågor man som förälder söker svar på efter det omtumlande beskedet från läkaren.

Nästan 3 hjärtbarn föds varje dag

I Sverige föds varje år ca 1 000 barn med någon form av hjärtfel. Oftast går det inte att få något svar på frågan varför det uppstått. Någoting har stört fostrets normala utveckling. Hjärtfelet upptäcks som regel redan på BB, men ibland händer det att det inte upptäcks förrän på barnavårdscentralen flera veckor eller månader efter födelsen. Vissa hjärtmissbildningar gör sig gällande först upp i tonåren.

Hur märks det?

Problem som matning, dålig viktökning, onormal svettning, hög andningsfrekvens, allvarliga sömnproblem, blåaktig hudfärg är några av de vanliga symptomen på hjärtfel. Dålig kondition är ett annat vanligt symptom liksom förmågan att hantera blåst och kyla. Men hjärtfel är ett vitt begrepp. Många barn lever helt symptomfritt medan det för andra innebär ett lindrigt eller svårt funktionshinder. Det finns hjärtfel som är så allvarliga att en operation inte är möjlig men det finns också små som växer bort.

Snabb utveckling

Barnhjärtkirurgin utvecklas snabbt. Det innebär att allt fler barn opereras framgångsrikt, men det finns också de som får bestående problem. Det kan antingen handla om en operation som helt korrigerar felet eller som lindrar symptomen. Den snabba utvecklingen har dock givit nya problem då barnen inte följs upp med habiliterande åtgärder och familjer inte får tillräckligt psykosocialt och ekonomiskt stöd för att klara sin vardagssituation. Mellan 30% - 50% av de opererade barnen är att betrakta som kroniskt sjuka och kan behöva habilitering.

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg och Lunds Universitetssjukhus är Sveriges två barnhjärtkirurgiska centra. Speciella resurser för att ställa diagnoser finns vid universitetssjukhusen och regionsjukhusen där de regelbundna kontrollerna utförs.

Hjärtbarn är som alla andra barn

Hjärtbarn är som alla andra barn, men ibland kan det vara svårt att hänga med i samma tempo som andra. Det kan behövas lite extra stöd och uppmuntran. Varje hjärtbarn är unikt, lika unikt som ett hjärtfriskt barn likaså unikt om man jämför med en kompis med samma diagnos. Trots ett "dolt" handikapp så kan man märka att en del kan vara blå om läpparna, eller ha välvda naglar, kanske vara andfådda och svettiga, ha blossande kinder, ofta ett ärr på bröstet efter operationer eller vara små till växten. Några använder rullstol för att spara på krafterna.

Hjärtebarnsföreningen är till för dig

Trots att sjukvårdens omhändertagande och de barnhjärtkirurgiska insatserna är av hög internationell klass och kvalitet, känns det bra att få diskutera sina glädjeämnen, bekymmer och upplevelser med andra i liknande situation. Att få prata med någon som står utanför sjukvården och träffas under lugna förhållanden och få råd och stöd i vardagliga frågor är ett värdefullt stöd.

Det här är Hjärtebarnsföreningen

Ideell handikapporganisation

Hjärtebarnsföreningen är en ideell handikapporganisation vars huvudsakliga syfte är att förbättra villkoren för familjer som har barn och ungdomar samt vuxna födda med hjärtfel, samt familjer som mist sitt hjärtbarn. Föreningen bildades 1975 och har idag nära 6 000 medlemmar i sex regionföreningar, sju länsföreningar och en rikstäckande förening för vuxna födda med hjärtfel, GUCH, (Grown Up with Congenital Heart disease). Kontaktpersoner i länen arbetar med den lokala verksamheten.

Nätverk

Basen och förutsättningen för en väl fungerande verksamhet är de aktiva i de lokala föreningarna och de kontaktpersoner vilka fungerar som stödpersoner ute i länen. De har nära kontakt med medlemmarna, dels via telefonsamtal och dels via lokala träffar. Kontaktpersoner med specialkompetens ger stöd till föräldrar vars barn avlidit, vars barn har något slags syndrom och hjärtfel, vars barn har ett medfött eller förvärvat funktionshinder och hjärtfel samt till föräldrar vars barn har genomgått eller väntar på transplantation. Kontaktungdomar och vuxna med hjärtfel, GUCH, arbetar med stöd till andra i samma situation.

Tre ledord

Till grund för verksamheten ligger övertygelsen om att människor i likartade situationer kan hjälpa varandra, vilket utgör ett stort *stöd*. Föreningens uppgift är att skapa mötesplatser för föräldrar, hjärtbarn, ungdomar och vuxna med hjärtfel samt syskon var för sig eller familjevis.

Information om barn med hjärtfel och hjärtbarnsfamiljers situation är mycket viktigt att sprida på olika sätt. Såväl allmänhet som myndighetspersoner har dålig kännedomen om vad hjärtfel innebär vilket på olika sätt drabbar de enskilda medlemmarna.

Vi *påverkar* myndigheter och beslutsfattare i t ex rättighets-, försäkrings-, skol- och sjukvårdsfrågor. Utöver våra specifika påverkansfrågor samarbetar vi med andra handikapporganisationer gällande övergripande gemensamma samhälls- och rättvisefrågor.

Verksamheten i stort

Stödverksamheten

Hjärtebarnsföreningen har en bred stödverksamhet i form av läger, familjeträffar, veckoslutsaktiviteter mm. De flesta aktiviteterna sker på lokal och regional nivå. Rikstäckande aktiviteter som återkommer från år till år är utbildnings- och habiliteringsveckor för familjer med hjärtbarn i olika åldersgrupper, barn- och ungdomsläger, nordiskt ungdomsläger samt vinterläger för unga vuxna med hjärtfel. Vi har ett nära samarbete med professionen som är självklara ledare, föreläsare och besökare på våra aktiviteter. Till de stödjande aktiviteterna hör också de informations- och utbildningskonferenser som regionerna arrangerar för sina medlemmar. De aktiviteter vi erbjuder, riktar sig till de flesta åldrar och grupper. Aktiviteterna har ett stödjande, habiliterande och rehabiliterande syfte med klart uttalade målsättningar. Sammantaget besöks dessa mötesplatser av ca hälften av våra medlemmar per år.

En stor stödverksamhet utgör de samtalskontakter medlemmarna har med föreningens kontaktpersoner och personal. Ekonomiskt stöd ges via Hjärtebarnsfonden, Pg. 90 05 87-7, till enskilda hjärtbarnsfamiljer vid sidan av forsknings- och utvecklingsbidrag.

Informations- och utbildningsverksamhet

Föreningen arrangerar utbildningar och informationsträffar för bl.a. förtroendevalda och kontaktpersoner. Till de interna utbildningarna hör kontaktmannautbildning, fikagrupperutbildning samt utbildningar inom särskild projektverksamhet. Vi har också en bred extern utbildningsverksamhet i

form av riktade insatser för olika grupper som kommer i kontakt med hjärtbarnen och ungdomarna. Skolpersonal, sjukvårdspersonal, tandläkare, allmänhet mm informeras på olika sätt både på seminarier, mässor och via skriftlig information.

Ett stort informationsarbete läggs också ner på att allmänheten ska känna till vår grupp.

Vår medlemstidning, Hjärtebarnet, sprids förutom till medlemmar också bl a till barnkliniker, lärare, bibliotek, skolpersonal mm samt till andra för föreningen viktiga personer. Genom vår hemsida, www.hjardebarn.org, når vi allt fler människor med vår information. Vårt engagemang i uppbyggandet att den gemensamma webbplattformen www.corince.org är ett spännande EU-projekt som sprider information långt utanför Sveriges gränser. Föreningens breda informationsmaterial sprids också via kansli och enskilda medlemmar till olika samhällsinstanser.

Påverkansarbete

Viktiga frågor som Hjärtebarnsföreningen engagerat/engagerar sig i är bl a koncentrationen och uppföljningen av barnhjärtkirurgin, fråga om Rikssjukvård inom barnhjärtområdet, omhändertagande och tillgänglighet inom vården, kösituation till operation, tidig hemgång från BB, organdonation i samband med hjärt- och hjärt-lungtransplantation, habiliteringsfrågor, tandvårdsfrågor, skolfrågor, familjeekonomiska frågor, försäkringsfrågor m.m. Påverkansarbetet är ständigt aktuellt med olika insatser över olika lång tid – ofta flera år. En del frågor kan vi lösa snabbt med mer okonventionella sätt t ex genom konsensusdiskussioner med dem de berör. Ett konstruktivt samarbete finns med sjukvården. Inte minst gäller det de två opererande enheterna i Göteborg och Lund dit familjer från hela landet kommer. Samarbete sker också med övriga universitets- läns- och regionsjukhus och med landets GUCH-enheter.

Projektverksamhet

Via projektverksamhet har föreningen möjlighet att pröva olika utvecklingsidéer som rör allt från direkt medlemsstöd till ny- och nätverksskapande aktiviteter. Projektverksamheten bedrivs till största delen med ekonomiskt stöd från Allmänna Arvsfonden och varje projekt har klara avgränsade målbeskrivningar och genomförandestapper. Vissa projekt genomför vi tillsammans med andra organisationer och oftast sträcker sig projekten över ett par år. Arvsfondsdelegationen beslutar vilka projekt som ska få stöd ur fonden.

Samarbete med andra organisationer och myndigheter

Utöver samarbetet med organisationer inom Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, har Hjärtebarnsföreningen en mängd olika samarbetspartners och är medlem i olika organisationer som fyller våra syften. Kort kan här nämnas Ronald McDonald barnfond, ABF, Livet som Gåva, Nätverk för barnkonventionen, NOBAB m fl.

Vi representeras i olika myndigheter t ex i Socialstyrelsens Handikappnämnd, Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten.

För Hjärtebarnsfondens räkning samarbetar vi med ett antal företag och insamlingsorganisationer främst genom FRII (Frivilligorganisationernas Insamlingsråd).

Vi har ett formaliserat samarbete med våra nordiska systerorganisationer. Under 2008 fortsatte arbetet med vår europeiska paraplyorganisation, European Children Heart Disease Organisation, ECHDO, till vilken ca 14 föreningar anslutit sig. Mycket arbete har också lagts ner på det fortsatta uppbyggandet av en gemensam plattform inom barnhjärtområdet www.corince.org. I övrigt deltar vi på professionens mötesplatser på nationell-, nordisk- och europainivå.

Ordförande har ordet

Hjärtebarnsföreningen arbetar för ett fullgott liv genom stöd, information och påverkan. Hjärtebarnsfonden bidrar till att göra det möjligt. Det är Hjärtebarnsföreningens vision. Med fullgott liv menar vi att; få möjlighet att delta i samhället på lika villkor och att livskvaliteten inte ska avgöras av ett eventuellt funktionshinder.

Våra medlemmar kommer främst i kontakt med föreningen genom alla mötesplatser som erbjuds på regional-, lokal- och riksnivå. De är mycket uppskattade och fyller en stor funktion för både barn, unga/vuxna föräldrar och syskon. Tack vare eldsjälarna i styrelserna runt om i landet och hos kontaktpersoner är detta möjligt. Deras arbete, som är basen i Hjärtebarnsföreningens verksamhet, är ovärderligt.

Mötesplatserna fungerar som en stunds avkoppling med andra som förstår och där man kan hämta nya krafter genom att känna att man inte är ensam. Där väcks också frågor som är angelägna att fånga upp och arbeta vidare kring.

Arbetet på riksplanet syns mindre för den enskilde medlemmen. Riksstyrelsen har arbetat under året med att ta fram mål och inriktning för Hjärtebarnsföreningens kommande verksamhet med visionen som ledstjärna.

Förutom informations- och utbildningsinsatser är vår främsta uppgift att driva intressepolitik. Det innefattar en mängd olika påverkansfrågor. En del frågor avgörs snabbt, andra tar år av bearbetning, lobbyarbete och påtryckningar.

Habiliteringsinsatserna för barn o vuxna med medfödda hjärtfel fungerar inte tillfredsställande. Det finns stora olikheter i habiliteringsinsatserna beroende på var man bor. Trots upprepade konferenser och nationella riktlinjer samt utredning från Socialstyrelsen, så får vi fortsätta lägga kraft på denna fråga.

Uppföljningen och vården av vuxna med medfödda hjärtfel (GUCH) är ett område som kräver ökat fokus. Det finns idag ca 20.000 GUCH patienter. Om 10 år kommer dom att vara 35.000 enligt företrädare på området. En stor del av dessa behöver ett omhändertagande och en vård av läkare och sjuksköterskor som är specialiserade på området. Idag finns det ett bra omhändertagande på ett antal ställen i landet – men det saknas stora resurser för att komma till målet där alla i landet har tillgång till en specialist inom GUCH-ologi. Frågeställningarna är många och komplexa och Hjärtebarnsföreningen är en part i dessa diskussioner.

För att tydliggöra bearbetnings- och lobbyverksamheten har Peters Blogg på hemsidan varit tillgänglig. Där beskriver marknadsföringschef Peter Nordqvist sitt pågående arbete med bland annat påverkansfrågorna. Styrelsen har också arbetat fram och prioriterat olika projektområden som enskilda ledamöter ansvarar för; Vision och organisation, Finans, Vårda, Rättighet, Omvärld, Interkommunikation och Lägerverksamhet.

Genom Hjärtebarnsfonden har vi kunnat bevilja alla enskilda ansökningar om ekonomiska bidrag vid långvariga sjukhusvistelser och till begravningskostnader i samband med hjärtbarns död samt bidragit till habiliterande aktiviteter för hjärtbarn. Forsknings- och utvecklingsbidrag har också givit möjlighet för professionen att förbättra omhändertagandet av hjärtbarnen och deras familjer. Vi har också kunnat ge GUCH-föreningen extra ekonomiskt stöd. Genom gemensamma insatser kring Hjärtebarnsfonden ökar vi kännedomen om möjligheten att skänka en gåva. Flera medlemmar finns med och hittar nya insamlingsvägar och ställer generöst upp i tidningsreportage om sitt liv med hjärtbarn.

Samarbetet med Hjärt-Lungfonden har utvecklats ytterligare och insamlingen under februari månad till förmån barnhjärtforskningen gav tre 3D-ultraljudsapparater till Göteborg, Lund och Stockholm.

Vår gemensamma grund i föreningen bygger på kunskapen om livet i familjen som det ter sig med ett barn eller ungdom som har hjärtfel eller när man själv har ett hjärtfel. Drivkraften är vårt behov av att möta varandra i vardagen, inte minst i svåra stunder, av att få glädjas tillsammans över kanske till synes små, men för oss betydelsefulla, framgångar och bli bemötta med respekt och medmänsklighet. Hjärtebarnsföreningen är en expansiv förening med mycket kraft och vilja! Trots små ekonomiska resurser har föreningen en omfattande verksamhet och respekteras som talesman för hjärt- barn, ungdomar, vuxna och deras familjer. Den drivkraften består och föreningen tar sig ständigt an nya utmaningar!

Ulf Grape

Ändamålsverksamheten

Stödverksamheten

Vässarövecka

Den 29 juni - 5 juli. anordnades ett seglarläger på Vässarö för 18 barn mellan 10-14 år. Lägre bjöd på många möjligheter till en innehållsrik och fängslande lägervecka. Barnen fick bl.a. chans att prova på segling i både stora och små båtar, paddla kanot. Bad, sol och bus stod också på programmet. Ledare var: Mikael Hofsten, Lars-Erik Dahlén, Ida Dahlén, Lotta Vrba, Agnes och Albin Knochenhaus.

Nordiskt Ungdomsläger

För de lite äldre ungdomarna 15-18 år anordnades ett läger den 20-27 juli tillsammans med de andra Nordiska länderna. I år var det Norge som stod som värdland. Deltagarna fick bege sig till Opland ca 38 km nordväst vid Lillehammer. Förutom aktiviteter på lägerplatsen Skeikampen ägnades dagarna åt utflykter av alla det slag och ledda diskussioner om hur det är att vara unga med hjärtfel. Lägre samlade totalt ca 60 personer från de nordiska länderna. Från Sverige medverkande 10 deltagare och 2 ledare. Ledare var: Malin Berghammer och Hanna Knapp

Åreläger

För de som fyllt 18 år anordnas ett miniläger i Åre den 27 - 30 mars. Lägre varvades med utförsäkning och utflykter samt föreläsningar och diskussioner i ämnen som rör unga med hjärtfel. Med på lägre följde 11 deltagare. Ledare var: Emma Fritz, Per Renström och Thomas Öberg

Mullsjöveckor

För hela familjen anordnades två läger i Mullsjö. Det ena för fem familjer där hjärtbarnet är mellan 2-6 år och det andra för fem familjer där hjärtebarnet är i skolåldern 6-12 år. Dagarna varvades med inbjudna föreläsare; barnkardiolog, psykolog tandläkare, sjukgymnast, skolkonsulent etc. Under tiden de vuxna var upptagna hade barnen egna aktiviteter tillsammans med erfarna ledare och

barnakter. Även syskonen fick möjlighet att under ordnade förhållanden prata om sin speciella situation. Ledare på lägre för de mindre hjärtbarnen var: Annika Ramde, Johan Lindfors, Emma Fritz, Mats Torstensson, Monika Strömbom. Och för de lite större hjärtbarnen: Johan och Martina Danko, Marita Johansson, Birgitta Söhnlein Elisabeth Engström och Jacob Arenvall.

Syftena med lägren är av stärka deltagarna såväl fysiskt som socialt och psykiskt. Barn och ungdomar tränas att lita på andra vuxna än sina föräldrar och att våga prova nya aktiviteter för att testa vad kroppen orkar och kan. Hela familjen blir också stärkt i vetskapen om att inte vara ensamma och annorlunda och får kraft att orka med vardagen. Med på alla läger följer vana ledare och sjukvårdsutbildad personal.

Övrig stödverksamhet

Förutom ovanstående och de aktiviteter som anordnas regionalt och lokalt består en stor del av stödverksamheten av medlemskontakter som hållits av Region- och länsföreningarna, lokala kontaktpersoner rikstäckande kontaktpersoner med specialfunktioner samt personal. Rådgivning i sociala frågor, rättighetsfrågor, försäkringsfrågor eller stödsamtal t ex inför operationer eller i mer vardagliga bekymmer, är återkommande ämnen.

Styrelserna runt om i landet har under året lagt ner ett stort arbete för att få en bred verksamhet som tillmötesgår många medlemmars önskemål. De har haft årsmöten, konferenser, styrelsemöten, arbetsträffar samt medlemsträffar i en mängd olika former. Region- och länsföreningarna arbetar tillsammans med kontaktpersoner och har ansvar för deras verksamhet. De flesta regionerna har under året haft utbildningsdagar för dem då man också samordnat verksamheten.

Stommen i föreningen utgörs förutom av föreningsstyrelserna också kontaktpersonernas arbete. Det finns 84 kontaktpersoner verksamma i landet. Några av dem finns särskilt för föräldrar som mist sitt hjärtbarn, föräldrar

till barn med syndrom och hjärtfel, föräldrar vars hjärtbarn har funktionshinder, föräldrar vars barn har HLHS samt för dem vars barn väntar på eller har transplanterats.

Kontaktpersoner Rikstäckande

För familjer där ett barn har syndrom och hjärtfel

Mia Gravander och Jonny Karlsén
Helena Höög.

För familjer där ett barn har HLHS

Charlotte och Mikael Strand.

För ”Funkisfamiljer”

(De vars barn har ett funktionshinder till följd av hjärtfelet)

Eva Ekström.

För familjer vars barn väntar på eller har transplanterats

Pia och Hans Bergman, Eva Mirlas och Jerk Rytzman.

För familjer som mist sitt hjärtbarn

Owe Berglund, Monica och Ulf Rolin samt Erika och Roger Carlberg.

För vuxna födda med hjärtfel GUCH

Mikael Meijer, Nils Olov Norman, Hanna Knapp, Mats Torstensson, Ida Dahlén, Anna Svensson och Nils Hansson.

Kontaktpersoner Regionalt

Region Norr

Norrbottnen

Katarina och Jan-Erik Granvik
Kerstin och Kjell Lidman
Monika och Lage Nyberg

Västerbotten

vakant

Region Mitt

Gävleborg

Gisela Bergqvist och Håkan Forslin

Västernorrland

Jennie och Set Larsson

Jämtland

Åsa och Mikael Hofsten
Helen Lindmark

Region Central

Stockholm

Katarina Johansson
Lena Åberg
Kersti Ericsson

Uppsala

Jennie och Mattias Andersson

Södermanland

Caroline och Lars Svedlind

Västmanland

Barbro och Zdenko Gradian
Lars Lindqvist
Marie och Kenneth Ruuska
Kirsi Hautala och Andreas Morén
Anders och Anki Sevelin

Örebro

MalinSofie och Mikael Carlström
Stefan Lindberg

Dalarna

Lena Lundgren

Gotland

Camilla Pettersson och Peder Gardelin
Madeleine Fridh och Thomas Hoas

Region Öst

Östergötland

Roger Waerme

Jönköping
Anders Selldén
Petra Bengtsson

Kronoberg
Lena Klarefelt

Kalmar
Thomas Lundström

Region Väst
Västra Götaland
Carina Hallén och Bo Jansson

Värmland
Anne och Leif Haraldsson
Yvonne och Robert Hellmér
Lena Wahlström och Thomas Olsson
Lovisa Årling Gustavsson

Norra Halland
Katarina Lindeberg

Region Syd
Skåne
Ildiko och Lazlo Cziegler
Ann-Sophie och Jacob Heister
Anders Danlarén
Birgitta Söhnlein-Johansson
Marita Johansson
Maria Sandberg

Blekinge
Carina Svensson

Södra Halland
Katharina Löfberg

Informations- och utbildningsverksamheten

Hjärtebarnet

Tidningen Hjärtebarnet utkommer med 4 nummer per år med en upplaga på 3 500 ex per nummer. Prenumerationsavgiften är 300:-/år, för icke medlem i föreningen. Pettersson & Åsberg AB (PÅAB), Göteborg, framställer och distribuerar Hjärtebarnet. Lena Sandberg svarar för annonsförsäljning Linda Holmer, www.fiskform.com, har svarat för grafisk form och sättning.

En redaktionskommitté har svarat för det redaktionella materialet och skribent Ulrika Hallin för det redaktionella arbetet. Redaktionskommittén har bestått av Jennie Andersson, Marianne Björnsdotter, Ulrika Hallin och Peter Nordqvist. Erika Sølvesdotter har svarat för GUCH sidorna. Regionerna har varsin utsedd representant som svarar för respektive regions material. Ansvarig utgivare har Johan Hallberg varit.

www.hjardebarn.org

Vi lanserade under året en ny hemsida. Den mottogs med glädje och har fått mycket beröm för sin layout.

Alla regionerna liksom länsföreningarna har sin egen avdelning på hemsidan. Ansvariga i föreningarna fick under sensommaren

utbildning i att administrera sina sidor.

Via hemsidan kommer allt fler förfrågningar om kontakt med andra i liknande situation och om tips och råd i olika frågor. Antalet anmälningar av nya medlemmar ökar stadigt via hemsidan. Under året har ca 160 anmält sig via den.

Peter Nordqvists Blogg, där han rapporterar från sina uppdrag, har visat sig populär även långt utanför medlemskretsen. Andra handikappförbund och personer inom det offentliga har visat sig besöka den regelbundet.

Ulf Sundgren har arbetat ideellt som webbmaster med att uppdatera och kommit med förslag till förbättringar. Bengt Ekeröth har som infomaster att särskilt bedöma innehåll och etik. Kanslipersonalen har olika ansvarsområden gällande material och ändringar av sidan.

www.hjardebarnsfonden.org

Information om Hjärtebarnsfonden hittar man på ovanstående adress.

Informationsmaterial

Föreningens informationsmaterial sprids både via kansli, hemsida och enskilda medlemmar till olika samhällsinstanser samt till allmänhet vid olika informationstillfällen.

Det mesta av materialet har under året omarbetats till pdf filer med gemensam layout och finns nu att nå på den nya hemsidan.

Massmedia

Informationsverksamheten har också under året bestått av att enskilda kontaktpersoner och medlemmar medverkat i tidningsartiklar, TV- och radioprogram mm där de generöst berättat om sig själva och om livet med hjärtbarn.

Stor uppmärksamhet fick hjärtbarnen under Hjärt-Lungfondens kampanj under februari månad till förmån för forskning kring medfödda hjärtfel.

Personal och styrelseledamöter har också medverkat på olika sätt i media och varit behjälplig med material, stöd inför intervjuer och med faktainformation.

Kontaktmanautbildning

Ett flertal medlemmar anmäler varje år sitt intresse av att få arbeta som kontaktpersoner. Föreningen arrangerar utbildning för att de skall få kunskap om Hjärtebarnsföreningens arbete och vad det innebär att arbeta nära medlemmarna. Denna utbildning är av största betydelse för att föreningens medlemmar skall få ett gott stöd och för att samarbetet inom föreningen ska fungera på bästa sätt.

Hjärtebarnsföreningens Regionföreningar är ytterst ansvarig för kontaktpersonerna men utser dem tillsammans med Riksföreningens styrelse. Personer i föreningsstyrelserna är också välkomna till utbildningen.

13 deltagare samlades till helgutbildningen den 18-20 april i Solna. Ledare/utbildare för helgen var från Hjärtebarnsföreningen Nordqvist. Inbjudna föreläsare var de verksamma kontaktpersonerna Jennie Andersson, Katarina Johansson och Emma Fritz.

Regionsamträffar

Regionsamträffarna, som lades i samband med riksårsmötet i maj och höstmötet i november, samlade vardera drygt 20 regionrepresentanter

för att diskutera organisationsfrågor.

På mötena presenterades bla FRIIs kvalitetskod, riksföreningens aktiviteter, styrelsens arbetssätt med olika projektgrupper mm. Aktuella påverkansfrågor avhandlades och hur vi ska gå vidare i GUCH frågan, kösituationen i Göteborg mm.

Inbjudna gäster var Lisa Sjöblom, från Öhrlings PricewaterhouseCoopers, som presenterade FRII-koden, Berit Larsson, inbjuden från St Jude Medical Sweden AB, som pratade om arytmier. Dr Eva Furenäs pratade om GUCH frågor samt ledare för aktiviteterna som höll varsitt presentationspass. Kristina Sparreljung från Hjärt-Lungfonden presenterade kommande "Barnhjärtmånad" Peter Rylander stod för underhållningen på höstmötet.

Fikagrupper

På de opererande enheterna har föreningen sedan flera år tillbaka anordnat fika- och informationsverksamhet för de ineliggande föräldrarna. Dessa värdefulla träffar har erbjudit föräldrarna en tillfällig "paus" och möjlighet att knyta kontakter över rumsgrensarna. Fikagrupperna hålls på rullande schema med frivilliga kontaktpersoner. Maria Norén är ansvarig för verksamheten i Göteborg. För verksamheten i Lund ansvarar Anders Danlarén.

Skolutbildning i Stockholm

Under året har vi den 17:e april tillsammans med kontaktsjuksköterskan Gunilla Malmqvist samt Läkaren Ulf Ergander arrangerat skolutbildning. Föreningen har representerats av Peter Nordqvist samt Mats Torstensson.

Övriga informationstillfällen

Vid det årliga års- och höstmötet, som hålls för regionernas ombud, har tillfälle givits till information och diskussion om påverkansfrågor och marknadsföringsfrågor. Region- och länsföreningarna är också flitiga inbjudare till sina kontaktföräldra- medlems- och årsmöten.

Föreningen har också vid flera tillfällen blivit inbjuden att föreläsa på olika mötesplatser Vilka också finns beskrivna under rubriken möten och konferenser.

Möten och konferensverksamhet

Möte med Björn Borg

I våras blev Marianne Björnsdotter kontaktad av Björn Borgs agent i UK som meddelade oss att han tänkte donera pengar till Hjärtebarnsföreningen i samband med en tennisturnering i Malaysia som genomfördes för välgörande ändamål. Han och John McEnroe plus ett antal andra kända tennismän skulle genomföra en turnering där man bjudit in tennisstjärnor från förr och även nu aktuella världsmän. Ulf Grape bestämde sig för att åka dit för att personligen tacka honom för att han tänkt på Hjärtebarnsföreningen. Han fick också tillfälle att besöka barnthoraxkliniken i Kuala Lumpur, Institut Jantung Negara (National Health Institute) där han fick träffa chefskirurgen Dr Siva som berättade att sjukhuset opererar ca 1000 patienter/år. Han fick ett fantastiskt bemötande på sjukhuset och blev visad runt på intensivvården och andra avdelningar på sjukhuset.

HISO:s Ordförandemöten

Nytt för i år är att man valt att ha 2 möten per år i stället för 4. Mötena har förlängts till 2 dagar där det ges tillfälle till föreläsningar och fördjupade diskussioner.

FRII:s Visionsgrupp

Ulf Grape har deltagit i FRII: visionsgrupp. FRII har betämt sig att lägga upp en vision, mål och strategier för sitt framtida arbete. Vi satt i grupper och jobbade med frågor som; vilken roll kvlitetskoden ska ha i framtiden och hur den man ska kontrollera att den efterlevs av medlemmarna. Etiskt råd av oberoende medlemmar eller egen kontroll via styrelsen. Ev utslutning ur FRII och man inte följer koden = kvalitetsstämpel? Hur ska vi skydda oss från samarbete med olämpliga företag och organisationer i framtiden. Många nya företag och "lycksökare" på marknaden. Kompetensutveckling - FRII:s fortsatta roll i detta. Samarbete mellan fonderna i stället för konkurrens. FRII kommer att ta tillvara synpunkterna och bearbeta materialet till kommande årsmöte då beslut ska tas.

Föräldraskapsinitiativet

Ulf Grape och Peter Nordqvist är med i Föräldraskapsinitiativet som är ett forum inom Handikappförbunden som har fokus på barn och föräldrafrågor. Vi är: Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, Hjärtebarnsföreningen, Astma och allergiförbundet, Primär Immunbrist Organisation, Dyslexiförbundet, Afasiförbundet, riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, Riksförbundet för mag- och tarm, Sveriges dövas riksförbund, Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade. Nätverket har funnits sedan våren 2008.

Vi har många gemensamma beröringspunkter mellan handikappförbunden med föräldraskapet i fokus oavsett kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning på antingen barn eller förälder. En av huvudfrågorna har 2008 varit regeringens Föräldrastödsutredning, där vi uppvaltat företrädare för utredningen, skrivit remissvar, etc.

Möte i Riksdagshuset kring avdragsrätten för donationer.

Ulf Grape har deltagit i ett möte i Riksdagshuset kring avdragsrätten för donationer. Utredaren presenterade sitt uppdrag och konstaterade att Sverige är det enda land i Europa som inte har avdragsrätt för donationer. Företrädare för regeringen, skattemyndigheterna och frivilligorganisationerna gavs tillfälle att ge sin syn på saken. Sammanfattningsvis kan man nog påstå att det finns en gemensam vilja att införa avdragsrätten även i Sverige.

Visionsprojektet

Enligt FRII:s stadgar ska alla frivilligorganisationer inom FRII ha tydliga mål och intentioner med sin verksamhet. Vi beslutade att genomföra ett projekt under 2008 där vi gick igenom mål och strategier med Hjärtebarnsföreningens verksamhet och lagt förslag på hur och med vad vi ska jobba dom kommande 3-5 åren.

Vi har presenterat förslagen för alla regioner och beslut kommer att tas vid riksårsmötet i maj 2009.

Inom Corience

Har det varit möten där Peter Nordqvist samt Ulrika Hallin deltagit framförallt. Peter Nordqvist ingår i core-group inom Corience och Ulrika Hallin inom editoriel group. Det antal möten som varit i Berlin uppgår under året till 6 st.

Därtill har det varit möte under året med andra Europeiska föreningar i Brügge, Belgien där förutom Peter Nordqvist och Ulrika Hallin även Ulf Grape deltog den 26:e februari till 1:e mars.

Till detta var det konferens där Corience presenterades i Venedig den 21-25/5 och där fanns Peter Nordqvist.

På det barnkardiologiska mötet i Lund den 25-27 september hade Corience en utställning som presenterades av Marte A Jystad och Peter Nordqvist. Peter Nordqvist hade även en muntlig framställning. Den 6-9 november deltog också Malene Jensen och Ulf Grape mötet med core-group och ECHDO.

Övrigt utomlands:

Joint meeting

Peter Nordqvist deltog i joint meeting i London den 8-10:e Oktober då Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus deltog vid detta möte.

Utbildning

Ulf Grape och Peter Nordqvist deltog vid en Guch-konferens i Antalya i slutet av november som var en konferens som beskrev för de som skall börja med Guch vad de behöver veta.

Nordiska möten

Det årliga nordiska mötet var förlagt till Lund den 27-28 september i samband med möte för professionen. Vid detta möte deltog Peter Nordqvist, Malin Berghammer samt Göran Engborg.

På den danska Hjärtebarnsföreningens årliga familjekurs den 15-17 augusti deltog från familjen Ann-Sophie och Jacob Heister med barn och överlämnade en vänskapsgåva i

samband med deras årsmöte.

I övrigt så har vi under året haft två möten med våra norska kollegor. Ett möte i juni i Oslo samt ett möte i Fjällbacka i oktober. Vid bägge dessa möten har Sverige representerats av Ulf Grape och Peter Nordqvist.

Till detta besökte Peter Nordqvist kontaktsjuksköterskan Pernille i Köpenhamn den 17:e september som arbetar på ett föredömligt sätt med tonåringar.

Ronald McDonald Hus

Peter Nordqvist återfinns i styrelsen för bägge husen i Göteborg och Lund och under året har det i varje hus varit 4-5 styrelsemöten vilka Peter deltagit i.

Hjärt-Lungfonden

Det har under året varit ett antal informella träffar men i samband med Hjärt-Lungfondens gala den 14:e februari var det fest för många inom Hjärtebarnsföreningen.

Den 2:e april överlämnades ultraljudsapparat i Lund och Peter Nordqvist deltog vid överlämnandet.

Skolverket

Skolverket har under året haft sammanlagt 4 stycken samrådsmöten där Peter Nordqvist representerat föreningen.

Specialpedagogiska skolmyndigheten har vi haft samarbete med dels gällande skolutbildning i Malmö den 2:e Oktober men också samrådsmöten där Peter Nordqvist deltagit och dessa har under året varit 4 till antalet.

Sjukhuskontakter

Peter Nordqvist har under året haft möten med företrädare för många sjukhus, företrädesvis har detta varit med företrädare för de kirurgiska enheterna men även med de kardiologiska enheterna har samtal varit. Ulf Grape och Peter Nordqvist uppvaktade den 12:e augusti Sjukhusdirektör Jan Eriksson i Göteborg för att diskutera kösituationen. Peter Nordqvist har också i Göteborg föreläst för föräldrar som relativt nyligen fått hjärtbarn i föreläsningsserie arrangerad av sjukhuset.

Peter Nordqvist samt Ulrika Hallin närvarade på Britt-Marie Ekman Joelssons disputation i Göteborg.

Marianne Björnsdotter och Lotta Gyllenram informerade om bemötandefrågor hos blivande barnmorskor på KI den 23 september.

Kontaktpersonutbildning FBIS

I februari gästade Peter Nordqvist Föreningen Blödarsjukas kontaktpersonutbildning som de har på försök efter initiativ från oss.

Nationellt möte

I Östersund var det nationella mötet i år i mars den 6:e till 9:e och från hela Sverige så deltog "alla" som arbetar med hjärtbarn. Från föreningens sida så hade vi monterplats med våra saker och representation både från Styrelse och personal. Ett trevligt möte som Estelle från Östersund lyckats med.

Socialförsäkringsutskottet

Peter Nordqvist deltog i möte den 30:e januari med Socialförsäkringsutskottet. Peter berömde Svensk sjukvård men menade att relationen med Försäkringskassan av många upplevs som arbetsam.

FRII

Under året har FRII arrangerat flera olika frukostmöten samt seminarier och vi har deltagit i FFII-sammanhang förhållandevis flitigt. Det viktigaste arbetet har kanske gällt den så kallade FRII-koden som vi försöker att arbeta efter.

Det kan nämnas särskilt ett möte i juni som handlade om relationen mellan idé-burna sektorn och staten som Peter Nordqvist deltog i.

Ett annat möte som Peter Nordqvist också deltog i handlade om Aktieutdelning och avståndstagande till ideella sektorn i januari månad.

I augusti hölls ett möte där Postkodlotteriet presenterade sin verksamhet. Peter Nordqvist deltog.

Landstingsstyrelsen i Stockholm

Den 29:e maj hade Filippa Reinfeldt inbjudit till möte med handikapprörelsen och Peter Nordqvist var där och presenterade vilka typer

av frågor som Hjärtebarnsföreningen finner viktiga just nu i Stockholm.

HSO

Som medlemmar i HSO återfinns Ulf Grape, förutom på ordförandemötena, också som HSO:s representant i Socialstyrelsens rådgivande nämnd i handikappfrågor. Peter Nordqvist som representant inom skolfrågor både hos Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten som vald representant från HSO.

Möte den 20:e februari kring tre arbetsområden inom HSO där Peter Nordqvist konstaterar att barn inte är prioriterat område. Den 21:e april är det möte kring Mediapolitik i vilket Peter Nordqvist deltar.

Den 29:e april är det barn och familjenätverk inom HSO där Peter Nordqvist deltar.

Den 13-14 maj är det framtidskonferens inom HSO i vilken Peter Nordqvist deltar.

Den 14:e oktober presenterar HSO projektet Växtkraft och Peter Nordqvist deltar.

Den 20:e oktober är det samverkansmöte med Läkemedelsindustriföreningen och Peter Nordqvist deltar.

Den 17:e november avhandlas patientsäkerhet och Peter Nordqvist deltar.

Den 18:e november avhandlas MR-frågor och Peter Nordqvist deltar.

Den 3:e december är den internationella handikappdagen och HSO arrangerar möte i vilket Ulf Grape samt Peter Nordqvist deltar.

Angered's kyrka

Peter Nordqvist deltog den 27:e januari och mottog gåva till Hjärtebarnsfonden samt tackade för densamma.

Donationsfrågor

Den 29:e januari var det donationsdag på läkarsällskapet och Peter Nordqvist deltog från Hjärtebarnsföreningen.

Nätverket för barnkonventionen

Inom Nätverket för Barnkonventionen har Peter Nordqvist suttit i valberedningen vilket inneburit ett antal träffar under året. Därtill har det funnits en arbetsgrupp som träffats förhållandevis frekvent i vilken Peter Nordqvist deltagit. Gruppen har framförallt

utarbetat underlag till en arvsfondsansökan som inskickats från HSO gällande att arrangera konferenser kring att ta fram siffror gällande funktionshinder.

Den 4:e februari var det medlemsmöte där Peter Nordqvist deltog.

Den 11:e mars var det årsmöte i vilket Peter Nordqvist deltog.

Telenor

Den 11:e februari var Peter Nordqvist och besökte Telenor och träffade medarbetare på deras informationsavdelning.

Fikagrupp i Göteborg

Den 23:e februari hade fikagruppen på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus samling. Peter Nordqvist deltog från riks i detta sammanhang.

Barnrättsakademien

Den 13:e mars var det föreläsning hos barnrättsakademien i Örebro. Peter Nordqvist deltog vid detta tillfälle.

Guch

Guch-föreningen hade årsmöte den 15:e mars och Peter Nordqvist deltog i detta.

Läkemedel

Peter Nordqvist är av HSO vald representant till Läkemedelsförmånsnämnden som under året haft kring 4 möten.

Den 26:e mars arrangerade HSO förbundskonferens kring läkemedel i vilken Peter Nordqvist deltog.

ABF

Vi är ett av medlemsförbunden inom ABF och vid den årliga samlingen den 7-8:e maj deltog Peter Nordqvist.

IVAN-dag

Dag kring intensivvård och anestesi i vilken Ulf Grape och Peter Nordqvist deltog den 15:e maj. Vi hade därtill tillsammans med Guch-mottagningen i Göteborg monter på plats.

Växjögala

Vår länsförening i Växjö arrangerade gala 6:e september till förmån för bland annat

Hjärtebarnsfonden och där representerades fonden av Ulf Grape och Peter Nordqvist som också talade under galan. Före galan var det en dag tillsammans med medlemmar från region öst i vandrarhem utanför Växjö.

Barnkardiologföreningen

Under året har vi inte haft mycket samverkan eller frågeställningar där vi haft anledning att kommunicera med barnkardiologföreningen. Dock hade de i September sin utbildningsvecka och Peter Nordqvist deltog under ett dygn och presenterade Hjärtebarnsföreningen i utkanterna av Laxå.

Barnkulturfestivalen

Den 13:e augusti besökte Peter Nordqvist barnkulturfestivalen för att vi kanske skall komma ifråga i samband med festival kommande år.

Arvsfondsdag

Den 7:e oktober var det arvsfondsdag och från föreningen deltog Peter Nordqvist samt Lena Karlström.

Rotary

Den 2:e december presenterade Peter Nordqvist Hjärtebarnsföreningen för Rotary i Fagersta.

Påverkansarbetet

Ang. barnperspektivet och Barnkonventionen
Hjärtebarnsföreningen har sedan tidigare i olika sammanhang och utredningar bevakat och försvarat barnperspektivet. Under året har vi deltagit i olika former av möten och diskussioner där vi påtalat vikten av att ha ett barnperspektiv i sitt utövande. Detta gäller både statliga utredningsdirektiv och Socialstyrelsens utredningar.

Nätverk Barnkonventionen

Peter Nordqvist har företrätt föreningen under året både på årsmöte och på planeringsmöten. Han ingår också i Nätverkets valberedning. Dessutom har han deltagit i en speciell nätverksgrupp för barn med handikapp där man arbetat med eget avsnitt till Nätverkets skuggrapport till FN. Gruppen har träffats 4 gånger under året samt valberedningen vid ett flertal tillfällen.

Sjukvårdsfrågor

Nationella Riktlinjer för hjärtsjukvård och habilitering

Frågan om rätten till god habilitering för barn med hjärtfel är fortfarande en hjärtefråga. Peter Nordqvist har under året haft upprepade kontakter med bl a företrädare för professionen för att hålla frågan på dagordningen. Utredningar som gjorts visar att behovet av tidig habilitering är stort, något som också får visst genomslag i de nya nationella riktlinjerna. Men problem finns att få till stånd fungerande verksamheter, eller att barn- och ungdomshabiliteringarna som finns på sjukhusen inte prioriterar eller har tillräcklig kunskap om medicinska handikapp. Ytterligare problem uppstår då landsting och kommun inte kommunicerar då habiliteringsbehov finns både från sjukvården och från skolan.

Re-operationer av vuxna med hjärtfel GUCH

Med anledning av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärtsjukvård behandlades frågan om koncentration av hjärtoperationer på GUCH-

patienter samt pacemakerinsättningar. Föreningen agerade genom pressmeddelanden och skrivelser i frågan. Beslut togs i maj att en koncentration skall ske och under hösten beslutades att Göteborg och Lund blir de opererande enheterna för dessa patienter. Ulf Grape, Mats Torstensson och Peter Nordqvist arbetade intensivt med frågan i kommunikation med GUCH-föreningen.

Kösituationen i Göteborg

Efter flertal klagomål från föräldrar agerade föreningen genom olika skrivelser och möten om kösituationen som tidigt på våren uppstod i Göteborg. I svar från sjukhusledningen bedyrades att det som orsakat köbildningen skulle vara avklarat till hösten. Ombyggnationer och brist på intensivvårdspersonal sades vara anledningen.

Tandvård

När det gäller tandvård för barn med hjärtfel så finns nu nationella riktlinjer för hur bedömning och behandling ska se ut för vissa riskgrupper. Hjärtebarnsföreningen har arbetat med frågan under många år och initierade dessa riktlinjer. Föreningen har också arbetat med att rekommendationen skall efterlevas över hela landet. Peter Nordqvist inbjöds till att informera om tandvård för hjärtbarn vid rundabordssamtal Privattandläkarnas förbund den 30 september.

Organdonation och transplantation

Frågan om transplantation och framförallt organdonation är angelägen för föreningen. Föreningen deltar i arbetet inom "Livet som gåva" och Peter Nordqvist representerade föreningen på årsmöte.

Lekterapi i Borås

Hjärtebarnsföreningen skrev till Sjukhusdirektören på Södra Älvsborgs Läns sjukhus efter att medlemmar känt oro över att lekterapi på sjukhuset skulle läggas ner. Svaret

blev att nedläggning inte längre var aktuell dock fanns av besparingsskäl övergripande förändringar nödvändiga. Föreningen fortsätter bevaka kvalitetsfrågan.

Skolfrågor

SIT Specialpedagogiska institutet

Skolverkets referensgrupp

Myndigheten för skolutveckling

Inom skolområdet finns tre olika verksamma myndigheter, vilka under året haft samråd med handikappreformen. Inom Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, har ett antal representanter utsetts och Peter Nordqvist finns med där för att särskilt bevaka frågor som rör den medicinska funktionshindergruppen. Föreningen har efterfrågat handlingsplaner för hur man ska bli mer kompetent inom barnhjärtområdet specifikt men också utifrån medicinska funktionshinder generellt. Under året hölls bla en utbildning om medicinhandikappgruppen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Peter har deltagit i ett flertal möten med ovannämnda organisationer under året.

Utbildningsfrågor

Föräldrautbildning i form av Hjärtskola är en av de prioriterade områdena som tyvärr inte fick så mycket tid under året. Den modell som är framtagen innehåller flera utbildningstillfällen med olika inslag och ämnen från professionen samt för olika åldersgrupper bland barnen. Modellen presenterades skall också användas som ett redskap för Regionrepresentanterna i deras kontakter med sjukvården.

Försäkringsfrågor

Genom Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO) är föreningen engagerad i den angelägna frågan om försäkring för människor med funktionshinder. Barnförsäkringen som togs fram 2004 har tyvärr inte passat vår grupp utan andra försäkringar rekommenderas medlemmarna. Kansliet får många frågor om olika alternativ, där det gemensamma är att antingen står man ute helt från försäkringen eller så finns karenstider och andra förbehåll i de traditionella försäkringarna. Utestängandet är djupt orättvist och upplevs kränkande av våra medlemmar.

Socialförsäkringsfrågor

Vi bevakar socialförsäkringsfrågor och är medlemmar i HSO:s socialförsäkringsnätverk. Vi får också via HSO förslag till remissvar samt står tillsammans bakom remisser i olika frågor som rör socialförsäkringen.

Ang. båda föräldrarnas rätt till resa

I flera samtal med föräldrar har vi uppmärksammat att en del landsting inte finner det självklart att *bägge* föräldrarna skall få åka med sitt barn vid såväl invasiv som non-invasiv undersökning. Detta är för många familjer en tragedi att båda inte får vara med och känsla av uppgivenhet I detta skede är det omvittnat viktigt att familjen håller samman. Ytterst handlar det om barnets rätt till båda föräldrarna. Frågan bevakades löpande under året och diskussioner fördes med företrädare för vården för att verifiera problemen.

Samarbetet med andra organisationer

HSO, Handikappförbundens Samarbetsorgan
Hjärtebarnsföreningen är medlem i HSO och i olika grupper och nätverk som driver gemensamma handikappfrågor. Genom HSO är föreningen också remissinstans. De frågor som vi bevakat under året är bl a barn- och familjefrågor, habilitering, skolfrågor, socialförsäkringsfrågor mm. HSO arrangerar också ordförandemöten och kanslichefsmöten. Nominerad till att särskilt representera HSO i Specialpedagogiska institutet samt i Skolverket, samt därtill i Läke-medelsförmånsnämnden var Peter Nordqvist. Att särskilt representera HSO i Socialstyrelsens handikappnämnd valdes under året Ulf Grape som ordinarie ledamot.

Ronald McDonald hus i Göteborg och Lund
Peter Nordqvist återfinns i styrelsen för bägge husen och har under året deltagit i tillsammans 8 styrelsemöten. Våra fikagrupper och regionstyrelser har också varit aktiva i husen med middagar mm samt fått låna lokaler vid olika mötestillfällen.

Barnhjärtcentra i Göteborg och Lund
Hjärtebarnsföreningen har ett nära samarbete med de opererande enheterna där både informella samtal och mer påverkansmässiga frågor dryftas med framförallt verksamhetschefen Jan Sunnegårdh i Göteborg och verksamhetschefen Katarina Hanséus i Lund, men också med andra professioner inom barnhjärtvården samt sjukhusledningarna. Tack vare den täta kontakten har ett antal åtgärder vidtagits för enskilda medlemmar med också åtgärder av mer politiskt övergripande slag. Peter Nordqvist har varit ansvarig för dialogerna.

Livet som Gåva (LsG)

Som medlem i Livet som Gåva har föreningen engagerat sig främst genom att bevaka frågan om organdonation till barn samt deltagit på LsG:s årsmöte.

Föräldraskapsinitiativet

Ulf Grape och Peter Nordqvist är med i Föräldraskapsinitiativet som är ett forum inom Handikappförbunden som har fokus på barn och

föräldraskap. Vi är: Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, Hjärtebarnsföreningen, Astma och allergiförbundet, Primär Immunbrist Organisation, Dyslexiförbundet, Afasiförbundet, riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, Riksförbundet för mag- och tarm, Sveriges dövas riksförbund, Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade. Nätverket som har funnits sedan våren 2008.

Nätverk för Barnkonventionen

Hjärtebarnsföreningen är medlem i Nätverk för Barnkonventionen som består av stora och små organisationer som bevakar barnfrågor. En del är handikapporganisationer men också invandrarorganisationer, kyrkliga organisationer och Rädda barnen, Röda Korset mfl ingår. Nätverket har två huvuduppgifter. Den ena är att göra en skuggrapport över läget för barn i Sverige till den rapport som regeringen skriver årligen till FN. Den andra uppgiften är att årligen arrangera en hearing där barn möter företrädare för regeringen. Peter Nordqvist återfinns i valberedningen för nätverket samt även i den arbetsgrupp som arbetar med funktionshinderfrågor.

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

Hjärtebarnsföreningen för en dialog med Riksförbundet gällande gemensamma intressepolitiska frågor samt organisations- och administrationsfrågor.

Nordiska Hjärtebarnsföreningar

Hjärtebarnsföreningen har ett mångårigt samarbete med de nordiska Hjärtebarnsföreningarna; Finska Sydänlapset r.y, Danska Hjärteforeningens Børneklub, Norska Foreningen for hjertesyke barn FFHB samt den Isländska föreningen Neistinn. Årets nordiska möte hölls i Sverige i samband med barnkardiologföreningens nordiska möte.

Europeiska Hjärtebarnsföreningar

Arbetet i ECHDO vår europeiska Paraplyorganisation fortsatte under året med att få fler föreningar med. Peter Nordqvist

representerar på dessa möten.

Corience

Corience består av de Tyska, Spanska, Norska och Svenska Hjärtebarnsföreningarna samt av Deutsche Herzkompetenznetzwerk och kommunikationsföretag. Tillsammans bygger vi upp hemsidan www.corience.org. Peter Nordqvist och Ulrika Hallin har representerat föreningen i arbetet.

NOBAB

Hjärtebarnsföreningen är stödmedlem i Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB), vilka årligen arrangerar temadagar och konferenser i olika ämnen som rör sjuka barn.

St Jude Medical

Hjärtebarnsföreningen har under året erhållit stöd från St Jude Medical. Personalen på företaget har också stött Hjärtebarnsfonden i olika sammanhang.

GrowingPeople AB

Under året har vårt samarbete med GrowingPeople AB handlat om att våra medlemmar kan bli gratis medlemmar i www.growingpeople.se.

Banco Humanfonden

Genom vårt mångåriga samarbete med Banco Humanfonden har Hjärtebarnsföreningen fått stora tillskott till verksamheten. Den som väljer att spara i aktiefonden avstår 2% av sitt fondkapital till vald organisation. Humanfonden placerar i svenska aktier och har en etisk placeringsinriktning. Fonden investerar bara i företag som följer FN:s deklaration om mänskliga rättigheter, FN:s Barnkonvention och internationella miljööverenskommelser. Ca 400 anslutna sparare valde under året att avstå 2% av sitt fondkapital till förmån för Hjärtebarnsföreningen.

ABF

Som samarbetspartners med ABF har vi under året deltagit i planeringsmöte samt i diskussioner om hur regionföreningarna och riksföreningen kan samarbeta kring styrelseutbildningar mm. ABF har via sina lokala kontor inlett samarbeten med regionstyrelserna och GUCH-föreningen

med utbildningsinsatser.

Peter Nordqvist har deltagit i möten och diskussioner.

Folkspel

Föreningen är medlem i Folkspel som är Folkrörelsernas Samarbetsorgan för spel- och lotterifrågor. Verksamhetsidén är att säkra och utveckla folkrörelsernas möjlighet att med egen insats öka sin intjäningsförmåga t ex Bingolottoverksamhet och julkalendrar.

Bageriförbundet, Kobia och KåKå

Hjärtebarnsbakelsen, som under året såldes vecka 17, är en återkommande aktivitet som varit omöjlig att genomföra utan stöd och hjälp från Bageriförbundet och distributörerna Kobia och KåKå. Planeringen innebärande ett antal möten har vid flera tillfällen ägt rum i Bageriförbundets lokaler med VD:n Björn Hellman. Ett antal möten ute i landet med grossistfirmornas säljkår har också ägt rum. Peter Nordqvist ansvarar för kontakterna.

Sanning&Co

Hjärtebarnsföreningen har under året avslutat samarbetat med Reklambyrån Sanning&Co i Göteborg efter väl genomförda marknadsföringsaktiviteter och gott samarbete kring vår profil.

Peter Flacks Insamlingsstiftelse för hjärt- och lungsjuka barn.

Föreningen, via Peter Nordqvist, administrerar stiftelsen som ger bidrag till "det lilla extra" för målgruppen och deras föräldrar. Bl a så bidrar den till att föräldrar kan komma ifrån avdelningen på de opererande enheterna för att gå t ex på bio, eller äta ute tillsammans.

SFI

Hjärtebarnsfonden är via 90-kontot knuten till Stiftelsen För Insamlingskontroll som bevakar och genomlyser de organisationer som har ett så kallat 90-konto. SFI tillhandahåller råd och stöd i insamlingssammanhang och redovisar varje år det samlade insamlingsläget i Sverige. Marianne Björnsdotter & Thomas Wikström deltog på SFI:s årliga seminarium. Ulf Grape och Marianne Björnsdotter besökte SFI:s kansli för dialog om redovisningsfrågor.

FRII

De svenska insamlingsorganisationerna har sedan flera år ett gemensamt branschorgan vid namn Frivilligorganisationernas Insamlingsråd - FRII. Rådets 87 medlemmar är Sveriges stora insamlare inom områdena humanitet, kultur och miljövard. FRIIs uppgift är att verka för ett gynnsamt klimat i vårt land för frivilligarbete och för insamling bland allmänheten. Vidare vill FRII slå ner på oseriösa insamlingar. Etiska riktlinjer för insamling bland allmänheten har antagits. Nyckelord är respekt, öppenhet, trovärdighet och kvalitet. En annan uppgift för FRII är att organisera seminarier och erfarenhetsutbyte. Under året presenterades FRII-koden som Hjärtebarnsföreningen har beslutat följa.

Projektverksamheten

Corience

se samarbete med andra organisationer

Förstudie av "Utvärderingsinstrument bemötande inom barnhjärtsjukvården."
Allmänna Arvsfonden beviljade sent på året medel till förstudie om bemötande och information i sjukvården gällande föräldrar. Meningen är att ta fram ett instrument som återkommande kan användas för kvalitetssäkring. Projektet utförs tillsammans med barnhjärtcentren i Göteborg och Lund. Medlen rekvirerades ej under 2008.

Narkoswebben

Hjärtebarnsföreningen är en av flera organisationer som är medverkande i projektet www.narkoswebben som drivs av Verksamheten för anestesi- och intensivvård på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Projektet utvecklar den interaktiva delen, översättning till engelska, informationsmaterial till akuten mm. Hjärtebarnsföreningen har inte den ekonomiska administrationen.

Nätverk inom FRII

Handikapporganisationerna inom FRII har ett nätverk som träffas ca 4 gånger per år och diskuterar gemensamma frågor där vi är små i insamlingssammanhang men stora som medlemsorganisationer.

Marianne Björnsdotter deltar på dessa möten.

Handbok till föräldrar om ätproblem hos små barn

Projektet drivs i samarbete med Folke Bernadottehemmet i Uppsala för framtagande av boken "Mat och lek" som är deras andra i ämnet. Den första boken "Varsågod" – handbok för föräldrar till barn med ätproblem, rön och uppskattning hos hjärtebarnsföräldrar. Hjärtebarnsföreningen har inte den ekonomiska administrationen.

Utdelade bidrag

Bidrag till enskilda

Merkostnadsbidrag

37 enskilda ansökningar har beviljats bidrag för merkostnader i samband med långvariga sjukhusvistelser.

Begravningsstöd

12 ansökningar beviljades stöd till begravningskostnader. Fortfarande är det svårt att försäkra barn födda med hjärtfel och samhällets stöd vid ett barns bortgång är obefintligt. Begravningskostnader tär hårt på familjens ekonomi och det är inte ovanligt att långa sjukhusvistelser förevarit dödsfallet. En enkät till landets barnkuratorer visade att det fortfarande finns behov av ekonomiskt stöd i någon mån till de som mist sina hjärtbarn.

Aktivitetsbidrag

10 aktivitetsbidrag har främst gällt stöd till enskilda för deltagande på föreningens mötesplatser lokalt och centralt, men också deltagande i habiliterande verksamhet som stimulerar till aktiv fritid för hjärtbarnet där ordinarie verksamhet ej varit anpassad.

Bidrag har också givits som stöd till GUCH-föreningens informationshelg och årsmöte.

Bidrag till utveckling

17 utvecklingsbidrag har delats ut för att stödja goda initiativ kring optimerat omhändertagande av hjärtbarn och deras föräldrar. Bland utvecklingsansökningar som beviljats finns bl a stöd till inköp av mätinstrument (BOT2) för standardiserat test av motorisk funktion, broschyr om amning till nyblivna mammor med hjärtbarn, deltagande i Nationellt barnhjärtmöte i Östersund, resebidrag till "Joint meeting in congenital heart disease" i London, deltagande i konferens om barn och sorg mm.

Bidrag till forskning

Styrelsen har fortlöpande kontakt med företrädare för professionen för att hålla sig ajour med forskningsläget för barn med hjärtfel och för att om möjligt initiera forskningsområden samt premiera intressanta pågående godkända projekt.

5 ansökningar har beviljats bidrag under året:

Kariesfaktorer hos barn med svåra medfödda hjärtfel, psykosociala aspekter på hjärtsjuka barn och ungdomar och deras familjer, Diagnos av familjär hypertrofisk kardiomyopati och psykosociala konsekvenser för familjer efter diagnosbeskedet, livskvalitet - en analys av GUCH registret samt stöd till avhandling om uppföljning av barn med pulmonalisatresi och intakt ventrikelseptum.

Insamlingsverksamheten

Advisory Board

Hjärtebarnsfonden lade under året ner rådet efter ett gemensamt beslut.

Alla Hjärtebarns dag 14 februari

Hjärtebarnsbuketten, där 10% av försäljningspriset gick till fonden, spreds till fler blomsterbutiker detta fjärde år. Ca 40 000 kronor inbringade den försäljningen tillsammans med Alla Hjärtans dag annonser i BLT och Enköpingsposten till förmån för fonden. Enskilda medlemmar och regionföreningar deltog också med allehanda insamlingsaktiviteter denna februaridag.

Hjärtebarnsbakelsen

Det årliga samarbetet med Bageriförbundet samt grossistföretagen KåKå och Kobia resulterade i en bakelsekampanj under vecka 17. Ca 250 bagare/konditorer deltog i kampanjen och sålde bakelser till förmån för Hjärtebarnsfonden. Hjärtebarnsfonden bjöd på bakelser på flera barnavdelningar runt om i landet och många enskilda medlemmar gjorde fantastiska insatser i informations- och insamlingssammanhang, inte minst i olika media. Det särskilda beställningsformuläret användes i år igen av aktiva medlemmar som lämnade det till olika företag och arbetsplatser och som vidarebefordrade beställningarna till den lokale bagaren. Pressmeddelande gick ut till landets tidningar, radio- och tv-stationer. Bagarna fick som tack brons, silver eller gulddiplom beroende av antal sigill de köpt till bakelserna. De fick också sina företagsnamn på hemsidan.

Bössinsamlingar

Föreningens ca 150 plastsparbössor sköts med enskilda medlemmars försorg, genom att placeras i affärer och vid torgmöten. Ett antal papperssparbössor har också ställts ut främst i samband med Bakelsekampanjen. En stor uppfinningsrikedom finns bland våra insamlare där de fått lov att ställa bössor på livsmedelsaffärer, pizzerior, kaféer, järnaffärer mfl ställen.

Kollekt & församlingsgåvor

Enskilda medlemmar har på olika sätt deltagit med information om Hjärtebarnsfonden vid kyrkliga sammankomster där fonden också varit föremål för kollektinsamling. Ett kollektcirkulär finns på fondens hemsida att hämta och delge församlingar. Kyrkliga syföreningar har också bidragit med generösa gåvor.

Övrig insamling & spontana gåvor

Genom brev uppmanas medlemmarna och givare att sprida inbetalningskort till släkt och vänner för att stödja fonden. Spontana gåvor från allmänheten, blodgivararvoden, journalkopior, syjuntor, körer, "vattenpengar", födelsedagsinsamlingar och allmänna insamlingar har också givit fonden ett tillskott. Inför julen gav flera företag och enskilda julgåvor i stället för att skicka ut julkort. Våra Region- och länsföreningar är också duktiga insamlare på olika evenemang runt om i landet.

Administrationen

Kanslierna och Personalen

Stockholm

Besöksadress: Drakenbergsgatan 47 n.b.
Postadress: Box 9087, 102 72 STOCKHOLM
Telefon: 08-442 46 50, Telefax: 08-442 46 59
kansliet@hjardebarn.org
hemsida www.hjardebarn.org

Fjällbacka

Besöksadress: Syrénvägen 13
Postadress: Box 41, 450 71 FJÄLLBACKA
Telefon: 0525-325 41, Telefax: 0525-325 42
peter.nordqvist@hjardebarn.org
hemsida www.hjardebarn.org

Hjärtebarnsföreningen organisationsnummer 802013-1952
Pg 85 17 86 - 4, Bg 5389-8748, Bg för OCR 220-46 42

Hjärtebarnsföreningen har 5 personer anställda på sammanlagt 4,5 tjänst, varav 1 med lönebidrag.

Kanslichef

Marianne Björnsdotter innehar heltidstjänsten och ansvarar för de övergripande organisations- och verksamhetsfrågorna samt för kansli- och personaladministration. Kanslichefens tjänst innefattar även utbildningsansvar gentemot nya kontaktpersoner. Marianne är också ansvarig i redaktionskommittén för Hjärtebarnet samt för projektadministration.

Marknadsföringschef

Peter Nordqvist innehar heltidstjänsten och ansvarar för påverkansfrågor, marknadsförings- och insamlingsfrågor samt för intern- och extern utbildning. Under 2008 har Peter även ansvarat för EU projektet www.corience.org.

Assistent

Lena Karlström innehar heltidstjänsten och svarar för riksaktiviteter samt ekonomin kring dessa, administration kring konferenser, utbildningar, förtroendemannamöten och projekt. En annan viktig arbetsuppgift är att ge stöd och service till föreningar och kontaktpersoner samt enskilda medlemmar.

Ekonomiassistent

Thomas Wikström svarar för bokförings- och löneadministration. Thomas har en timanställning som i princip motsvarar en halvtid.

Vaktmästare

Kjell Hedman innehar heltidstjänsten och ansvarar för posthantering, utskick, medlemsregistrering och lagerhantering. Vidare är han behjälplig med utskicksservice åt regioner och kontaktpersoner. Kjell har även hand om administration av Hjärtebarnsfondens minneskort samt gåvoregister. Tjänsten innefattar även veckostädning av kontorslokalerna.

Övrigt

Personalansvarig i styrelsen har Anders Danlarén varit. Kooperationens Förhandlingsorganisation, KFO, och Tjänstemannaförbundet HTF:s avtal tillämpas.

Förvaltning

Hjärtebarnsföreningen förvaltar Hjärtebarnsfonden som tar emot gåvor och arv. Fonden disponerar ett 90-konto som står under SFI:s kontroll, Stiftelsen För Insamlingskontroll. Styrelsen för Hjärtebarnsföreningen beslutar om hur medel ur Hjärtebarnsfonden disponeras. Fondens medel skall användas till Hjärtebarnsföreningens aktiviteter samt tas i anspråk för bidrag till enskilda barn och ungdomar med hjärtfel och deras familjer när särskilda skäl föreligger. Fondens medel skall också användas till stöd för medicinsk-, psykologisk-, social- och omvårdnadsforskning avseende barn och ungdomar med hjärtfel. Styrelsen har för utsett kanslichef Marianne Björnsdotter och styrelseledamot Peter Josefsson samt suppleant Göran Engborg att löpande besluta om bidrag efter styrelsens riktlinjer. Styrelsen har under året prioriterat fyra huvudändamål; Aktiviteter, enskilda bidrag, forskning och utveckling.

Administration

Fonden administreras av personalen på föreningens kansli som bl a handlägger ansökningar, förbereder beslutsunderlag samt utanordnar beviljade medel. Personliga minneskort utfärdas och skickas till anhöriga till minne av någon avliden. Vid gåvor gällande bemarkedagar, dop mm sänds särskilda gratulationskort från fonden. 1 495 enskilda givare registrerades och fick personliga tackbrev. Vid större gåvor och vid kampanjer utfärdades drygt 400 tackdiplom.

Förtroendemannaorganisationen

Riksårsmöte & Höstmöte

Föreningens högsta beslutande organ är Riksårsmötet och Höstmötet. På Riksårsmötet behandlas årsredovisning och verksamhetsberättelse samt förrättas val av Riksföreningens förtroendevalda. Höstmötet beslutar om kommande års budget och verksamhetsplan. Båda mötena behandlar också motioner. Regionårsmötena utser ombud baserat ett grundmandat per regionförening samt ytterligare ett per hundra medlemmar.

Årets Riksårsmöte hölls den 17 maj på Hotell Arlandia, Arlanda, med 37 personer närvarande. Höstmötet hölls i på Hotell Park In, Solna, den 16 november med 38 personer närvarande.

Styrelsen

Styrelsen har under året haft 8 protokollförda möten, varav ett styrelseinternat. Styrelseinternatet var förlagt i Göteborg där även suppleanterna deltog. Styrelseledamöter har därutöver deltagit på Riksårsmötet och Höstmötet samt på regionsamträffar. Underhandskontakter har också skett främst via e-post och telefon. Styrelsen har under året haft personliga ansvarsfrågor där visionsprojektet dominerat verksamheten. Styrelsen har under året arvoderats med procentuell del av gällande basbelopp. Ordförande 30%, kassören 25%, ledamot 10% per år samt suppleant 1% per möte.

AU

Arbetsutskottet bestående av ordförande, kassör, kanslichef och marknadsföringschef har 5 möten med minnesanteckningar.

Ordförande

Ulf Grape har arbetat i genomsnitt 3 dagar i veckan med föreningsverksamheten. Förutom regelmässiga ordförandemöten och träffar har han initierat och haft kontakt med många aktörer både inom insamlingsfären och inom handikappområdet. Vidare har Ulf varit en flitig besökare på Region- och länsföreningarnas mötesplatser. Ett stort arbete har också lagts ner på visionsprojektet.

Under året har Ulf haft ett personligt arvode utöver styrelsens sedvanliga arvode.

Ledamöter och suppleanter

Ordförande

Ulf Grape

Kassör

Anders Danlarén

Ledamöter

Peter Josefsson, Ulf Rolin och Malene Jensen

Suppleanter

Göran Engborg, Karl-Anders Falk, Johan Hallberg, Johan Lindfors och Birgitta Söhnlein

Revisorer och suppleanter

Magnus Johansson och Lars Oscarson

Eva Lindmark och Peder Wiberg

Valberedning och suppleant

Lars Lindqvist och Carina Hallén

Kjell Lidman

Auktoriserad revisor

Jan-Eric Söderhielm Ernst&Young

Föreningarna

	<i>säten</i>	<i>org. nummer</i>	<i>ordföranden</i>
Norr	Umeå	894003-1530	Erika Carlberg
Mitt	Söderhamn	886000-7486	Ulf Sundgren
Central	Stockholm/Örebro	802403-2503	Malin-Soffie Carlström
Väst	Göteborg	855101-7893	Veronica Kallin
Öst	Kalmar	832401-8137	Linda Sundberg
Syd	Lund	845002-9981	Anna Larsson
GUCH	Stockholm	802430-8077	Emma Fritz
Hallands län	Halmstad	802416-7788	Bengt Ekeröth
Jönköpings län	Tranås	802436-0367	Marie Donnergård
Kalmar län	Kalmar	802432-6459	Thomas Lundström
Kronobergs län	Växjö	802432-7390	Lena Klarefelt
Stockholms län	Stockholm	802409-8231	Birgitta Elfsson
Värmlands län	Karlstad	874001-5394	Yvonne Hellmér
Östergötlands län	Söderköping	802435-2075	Pia Johnson

Medlemmarna

Medlemsantalet uppgick 081031 till 5879 (5976) medlemmar i 1787 (1741) hushåll. Inom parentes anges antal föregående år. Medlemsräkningen är gjord den 31 oktober som brytdatum då medlemsavgiften efter det gäller nästkommande år.

Regionförening		antal hushåll / antal	
medlemmar			
1 = Norr	Norrbotten- och Västerbotten län	118 (110)	432 (419)
2 = Mitt	Västernorrland-, Gävleborg och Jämtland län	167 (170)	587 (630)
3 = Central	Dalarna-, Uppsala-, Stockholm-, Västmanland-, Örebro- och Sörmland län samt Gotland kommun	610 (593)	2042 (2071)
4 = Väst	Västra Götaland, Värmland och Norra Halland-	373 (359)	1271 (1293)
5 = Öst	Östergötland-, Jönköping-, Kronoberg- och Kalmar län	220 (217)	743 (754)
6 = Syd	Södra Halland-, Skåne-, och Blekinge län	215 (210)	711 (726)
7 = GUCH	Rikstäckande	84 (82)	93 (83)
Kategori			
Familjer med hjärtbarn		1315 (1305)	5079 (5168)
GUCH (vuxna med hjärtfel)		81 (82)	93 (83)
Stödjande medlemmar		282 (250)	322 (357)
Familjer som mist sitt hjärtbarn		109 (104)	385 (368)
Hushåll	= antal avgifter	1787 (1741)	
Medlemmar	= antal medlemmar i familjen		5879 (5976)

Medlemsavgiften har under året varit 400 kronor per medlemshushåll oavsett kategori.

Avslutning

Vi som har eller har haft ett hjärtbarn eller är ett hjärtbarn, ungdom eller vuxen har stor glädje och nytta av varandra. Vi har behov av att ta del av andras erfarenheter och kan själva dela med oss av våra. Inte minst i svåra stunder och när det i vardagen känns ensamt är det tryggt att veta om varandra och kunna träffas. Syskon har också glädje av att träffa andra syskon.

I regionerna har många nya och gamla medlemmar engagerats och aktiviteterna runtom i landet har ökat. Kontaktpersonerna, som trots att de själva ibland har det svårt, är beundransvärda som orkar och har tid att lyssna samt delar med sig av sina erfarenheter. Tillsammans med region- och länsföreningarnas samt GUCH-föreningens företrädare har de på ett mycket föredömligt sätt sett till att den lokala verksamheten fungerat. Medlemmarna i fikagrupperna på de opererande enheterna har bidragit till en stunds värdefull paus i den annars så jobbiga tillvaron för föräldrar vars barn är ineliggande.

Flera medlemmar, vuxna och ungdomar, och andra har som ledare gjort våra aktiviteter möjliga, givit dem ett meningsfullt innehåll och sett till att alla trivts. I dessa sammanhang har också personer, som i sin yrkesutövning kommer i kontakt med familjer med hjärtbarn, på ett förtjänstfullt sätt deltagit med sitt kunnande både som föreläsare och som ledare.

Många enskilda medlemmar ställer upp med bössinsamling, tidningsintervjuer mm allt för att göra hjärtfel känt och för att bidra med medel till Hjärtebarnsfonden. Det finns glädjande nog också många privatpersoner, organisationer och institutioner utanför Hjärtebarnsföreningen som på olika sätt stödjer oss.

För att vi ska kunna bedriva den verksamhet som vi nu har, är vi i högsta grad beroende av de ekonomiska bidrag som så generöst lämnas till oss av fonder och stiftelser, samarbetspartners, andra organisationer och enskilda.

Våra anställda, Marianne Björnsdotter, Kjell Hedman, Lena Karlström, Peter Nordqvist och Thomas Wikström, har utfört sitt arbete med stor inlevelse, kraft, energi och kunnighet i direktkontakten med medlemmarna och professionen samt i att praktiskt administrera föreningen och fonden. Redaktionskommittén, bestående av Marianne Björnsdotter, Ulrika Hallin, Jennie Andersson och Peter Nordqvist har på ett oerhört engagerat sätt arbetat med tidningen Hjärtebarnet och trots små ekonomiska ramar gjort den till något vi är mycket stolta över. Vi tackar även hjärtebarnspapporna Bengt Ekeröth och Ulf Sundgren som helt ideellt har arbetat med vår hemsida.

För oss i Hjärtebarnsföreningen är det en stor ära att ha Drottning Silvia som vår beskyddare.

För att vi, som fått förtroendet att sitta i styrelsen, ska veta vilka frågor som är viktiga för medlemmarna och driva dessa, är en närhet till medlemmarna en förutsättning. Det gläder oss att många hör av sig och vi hoppas att ännu fler gör det i fortsättningen. Vi ser fram emot ett nytt verksamhetsår och uppmanar alla att delge oss synpunkter, kritik och uppslag som gynnar våra hjärtbarn, ungdomar och vuxna samt deras familjer!

Hjärtebarnsföreningen 20081231

Styrelsen tackar er alla

Årsredovisning

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Hjärtebarnsföreningen är en ideell handikappolitisk intresseorganisation som är religiöst och partipolitiskt obunden. Under året har Hjärtebarnsföreningen haft 5 879 medlemmar. Personalen uppgår till 4,5 årsarbetskrafter och består av 3 män och 2 kvinnor. Styrelsen har bestått av föräldrar till barn med hjärtfel, 5 ordinarie och 5 suppleanter. Hjärtebarnsföreningen är indelad i 13 läns/regionala föreningar samt 1 riksförening för unga/vuxna med medfödda hjärtfel (GUCH).

Hjärtebarnsfonden som förvaltas av Hjärtebarnsföreningens styrelse har ett sk 90-konto, Pg 90 05 87-7 och Bg 900-5877 och står under insyn och kontroll av, SFI (Stiftelsen för insamlingskontroll.)

Målsättningen för Hjärtebarnsföreningen/Hjärtebarnsfonden är att genom olika former av aktiviteter förbättra situationen för barn med hjärtfel och för vuxna med medfödda hjärtfel (GUCH) samt för föräldrar och syskon i familjer som har, eller har mist, barn med hjärtfel genom att:

- * Skapa förutsättningar för kontakter med andra i liknande situationer.
- * Ordna gemensamma aktiviteter.
- * Underlätta kontakter med olika samhällsinsatser.
- * Fungera som komplement till sjukvården vad gäller socialt och psykologiskt stöd.

Vidare att

- * Göra föreningen känd för samtliga familjer som får ett barn med hjärtfel.
- * Förmedla kunskap om medlemmars livsvillkor till personal inom olika områden.
- * Öka medvetenheten hos allmänheten om barn med hjärtfel och deras familjers situation.

Samt att

- * Ta aktiv del av samhällsdebatten.
- * Förmedla kunskap om medlemmars livsvillkor till de som påverkar hjärtebarnsfamiljens förutsättningar till ett så normalt liv som möjligt.
- * Fungera som remissinstans vid frågeställningar som rör medlemsgruppen.
- * Uppvakta beslutsfattare i frågor som rör medlemsgruppen.
- * Samarbeta med andra intresseorganisationer i frågor av gemensam karaktär.

För att möjliggöra ovanstående så är verksamheten uppbyggd utifrån tre ledord nämligen;
Stöd, Information och Påverkan.

Stöd har under året givits genom att Hjärtebarnsföreningen har anordnat läger för olika medlemsgrupper såsom barn och ungdomsläger, lägerveckor för familjer med hjärtebarn i olika åldersgrupper, samtalsträffar för föräldrar som mist sitt hjärtebarn och Åre-konferens för GUCH mm. Kostnaden när det gäller lägerverksamheten uppgår till 1 240 000 kr. Lägerverksamhetens omfattning har varit möjlig genom att externa medel sökts från fonder och stiftelser.

Enskilda medlemmar har erhållit ekonomiskt stöd ur Hjärtebarnsfonden avseende merkostnad vid sjukhusvistelse och avseende begravningskostnader om ca 184 000 kr.

Dessutom har olika former av habiliterande och rehabiliterande aktiviteter om ca 56 000 kr utdelats, varav ett bidrag till om 20 000 kr till GUCH-föreningen. Ovanstående tillsammans med bidrag till medicinsk-, psykologisk-, social- och omvårdnadsforskning som har uppgått till ca 225 000 kr. Detta har inneburit att ändamålet uppfyllts genom att det under året har delats ut totalt drygt 465 000 kr.

Under ledordet *information* har ändamålet uppfyllts genom anordnande av utbildningar och informationsträffar för bl.a. förtroendevalda och kontaktpersoner. Dessutom har det arrangerats externa utbildningar för olika grupper som kommer i kontakt med hjärtbarn. Här kan nämnas skolutbildning som har genomförts i Malmö. Därutöver distribueras skriftlig information om hjärtbarnsfrågor till olika grupper inom professionen och inte minst till allmänheten. Här bör naturligtvis nämnas medlemstidningen Hjärtebarnet, som förmedlar information vilket också gör att ändamålet uppnås. Informationskostnaderna uppgår till ca 593 000 kronor. Här kan vi se en ökning med drygt 200 000 kr, vilken främst kommer av införandet av den nya hemsidan och deltagandet vid det Nationella Barnhjärtmötet i Östersund.

Påverkan, som är det tredje ledordet när det gäller sättet att uppfylla ändamålen, har under året används genom att Hjärtebarnsföreningen engagerat sig i bl.a. frågor rörande,

- * Koncentrationen och uppföljningen av barnhjärtkirurgin.
 - * Rikssjukvård inom området medfödda hjärtfel och koncentrationen av GUCH-sjukvården.
 - * Omhändertagande och tillgänglighet inom vården.
 - * Kösituationen till hjärtoperation i Göteborg.
 - * Organdonation i samband med hjärt- och hjärt/lung-transplantation mm.
- Andra områden vi arbetat intensivt med har rört, habilitering, tandvård, skola, familjeekonomi, försäkringar mm.


Nämnas bör också att under året har det europeiska samarbetet tagit stor plats för genomförande av ett EU projekt gällande plattform om medfödda hjärtfel, www.corience.org. Årets kostnad har uppgått till 465 000 kr, men eftersom projektet har externfinansierats med EU-bidrag så har kostnaden ej belastat årets resultat. Påverkan- och projektkostnaderna har därmed totalt uppgått till drygt 2 000 000 kronor. Här ser vi en ökning med ca 285 000 kr jämfört med förra året, vilket främst beror på att vi under 2008 inte har haft några projekt finansierade av Allmänna Arvsfonden, vilket inneburit att en större del av personalkostnaden och tillhörande kringkostnader blivit resultatpåverkande. Det positiva är dock att vi tack vare de ökade intäkterna ändå inte behövt dra ner på det viktiga påverkansarbetet på det nationella planet.

När det gäller de kostnader som kan hänföras till *administration* och *insamlingskostnader* så ligger de på ca 1 665 000 kronor. Här finner vi även kostnader för förtroendemannaorganisationen och de kostnader som styrelsearbetet och övriga mötestillfällen medför, såsom årsmöte och höstmöte, vilka är ålagda Hjärtebarnsföreningen/Hjärtebarnsfonden enligt dess stadgar. Här bör nämnas att administrationskostnaden har ökat främst till följd av ett två dagars årsmöte och att vi har haft en resursförstärkning genom att ha en arvoderad ordförande. Insamlingskostnaderna har däremot nästan halverats, främst till följd av att vi i år ej behövt investera i nytt material, vilket gjordes under förra året.

Slutligen när det gäller kostnadsposterna så finner vi att finansiella intäkter och kostnader har belastat resultatet med drygt 150 000 kr. Storleken av denna post beror på att en nedskrivning på drygt 231 000 kr av innehavet i Humanfonden har gjorts till följd av de negativa förändringarna som skett på värdepappersmarknaden under året. *f*

När det gäller intäktssidan så kan vi glädja oss åt att intäkterna har ökat från 5,3 miljoner till 6,4 miljoner. Ökning består dels av att insamlade medel till fonden har ökat med ca 475 000 kr, vilket är en ökning jämfört med förra årets toppnotering med mer än en tredjedel, men även av att Hjärtebarnsförening erhölet ett arv på ca 600 000 kr under 2008.

Årets resultat visar ett överskott på 186 451 kr.

Styrelsen föreslår att årets resultat tillsammans med balanserat resultat, sammantaget 1 982 073 kr, balanseras i ny räkning. 

Årsredovisning Hjärtebarnsföreningen, 802013-1952

Resultaträkning

	Not	2008	2007
INTÄKTER			
Medlemsavgifter	1	381 400	367 800
Insamlade medel (90-kontot)	2	1 783 691	1 309 015
Generella bidrag & gåvor	3	2 240 714	1 559 679
Bidrag till läger & sammankomster	4	1 367 268	1 265 668
Projektmedel	5	464 438	591 026
Övriga intäkter	6	162 968	207 385
SUMMA INTÄKTER		6 400 479	5 300 573
KOSTNADER			
Ändamålskostnader			
Stöd	7	-1 276 641	-1 350 090
Information	8	-593 036	-363 432
Påverkan	9	-1 597 469	-1 184 467
Projekt	10	-465 276	-591 026
Utdelade bidrag	11	-465 450	-430 682
Summa Ändamålskostnader		-4 397 872	-3 919 698
Insamlingskostnader	12	-120 196	-205 191
Administrationskostnader	13	-1 545 314	-1 417 882
SUMMA KOSTNADER	14,15	-6 063 382	-5 542 771
Finansiella intäkter och kostnader	16	-150 646	-19 338
ÅRETS RESULTAT		186 451	-261 536

Fördelning av Årets Resultat			
Resultat enligt ovan		186 451	-261 536
Förändring av Ändamålsbestämda medel	17	0	-10 155
Netto efter fördelning		186 451	-271 691

Gr

Årsredovisning Hjärtebarnsföreningen, 802013-1952

Balansräkning

Tillgångar	Not	2008-12-31	2007-12-31
Anläggningstillgångar			
<i>Materiella anläggningstillgångar</i>			
Maskiner o inventarier	18	59 488	84 894
<i>Finansiella anläggningstillgångar</i>			
Långfristiga placeringar	19	307 470	536 823
Summa anläggningstillgångar		366 958	621 717
Omsättningstillgångar			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		30 140	35 967
Övr. fordringar		40 886	107 594
Förutbet kostn o upplupna intäkter		331 960	404 343
Summa kortfristiga fordringar		402 986	547 904
Kortfristiga placeringar	19	999 053	692 784
Kassa & bank		1 436 181	1 148 065
Summa omsättningstillgångar		2 838 220	2 388 753
Summa tillgångar		3 205 178	3 010 470
Eget kapital			
20			
Sparade lägermedel		125 822	125 822
Balanserat resultat		1 795 622	2 067 313
Årets disponibla resultat		186 451	-271 691
Summa eget kapital		2 107 895	1 921 444
Skulder			
<i>Kortfristiga skulder</i>			
Förbetalade medlemsavgifter & pren.		486 000	408 000
Ankomna, ej förbrukade bidrag	21	119 609	92 023
Leverantörsskulder		40 616	57 487
Beslutade, ej utbetalade bidrag		50 100	131 000
Källskatt, arbetsgivaravg & löneskatt		131 978	126 226
Upplupna kostnader & förutbetalade intäkter		268 980	213 173
Övriga kortfristiga skulder		0	61 117
Summa kortfristiga skulder		1 097 283	1 089 026
Summa skulder		1 097 283	1 089 026
S:a eget kapital, avsatt & skulder		3 205 178	3 010 470
Ställda panter		inga	inga
Ansvarsförbindelser		inga	inga

Årsredovisning Hjärtebarnsföreningen, 802013-1952

Redovisningsprinciper & Noter

Redovisningsprinciper

I och med innehavet av ett s.k 90-konto, föreligger skyldighet att redovisa hela organisationens ekonomi enligt de normer som uppställs av Stiftelsen För Insamlingskontroll (SFI). De centrala kriterierna i dessa normer är huruvida en kostnad kan klassificeras som varande för Ändamålet, Insamling eller Administration.

SFI hänvisar i sin tur till en redovisningsmallutvecklade av Frivilligorganisationernas Insamlingsråd (FRII), såsom varande s.k God Redovisningssed. Båda instanserna förordar *efunktionsindeldad* resultaträkning.

Hjärtebarnsföreningen, inkluderande Hjärtebarnsfonden, följer sedan 2006 de ovanstående normerna och uppställningsformerna, jämte de bakomliggande stadgandena i Årsredovisnings- och Bokföringslagarna samt Bokföringsnämndens Allmänna Råd för ideella föreningar.

Tillgångar och skulder upptages till anskaffningsvärdet eller nominella värdet, om ej annat framgår.

Tillämpade principer är oförändrade från föregående år.

	2008	2007
Not 1: Medlemsavgifter		
Bruttoavgifter	713 200	690 800
Regionernas andel	-331 800	-323 000
Netto medlemsavgifter	381 400	367 800
Not 2: Insamlade medel		
Minnesgåvor	523 772	487 183
Insamlingskampanjer	262 178	339 418
Övriga bidrag från allmänheten	997 741	482 414
Summa insamlade medel (90-kontot)	1 783 691	1 309 015
Not 3: Generella bidrag & gåvor		
Statsbidrag	1 689 912	1 458 324
Varav HSO:s andel	-230 232	-206 976
Banco Humanfonden	155 893	269 686
Bingolotto	4 587	5 251
Övriga allmänna bidrag & gåvor	620 554	33 394
Summa generella bidrag & gåvor	2 240 714	1 559 679
Not 4: Bidrag till läger och sammankomster		
Deltagaravgifter	216 795	330 508
Landsting & kommuner	159 410	214 242
Fonder & stiftelser etc.	991 063	720 918
Summa bidrag till läger och sammankomster	1 367 268	1 265 668
Not 5: Projektmedel		
Nya projektmedel	451 224	380 000
Kvar från tidigare år	36 923	293 729
Överfört till nästa år	-23 709	-82 703
Netto projektmedel	464 438	591 026
Not 6: Övriga intäkter		
Lönebidrag	138 791	157 726
Försäljning böcker och prylsortimentet	7 071	14 628
Prenumerationer & produktionsbidrag	16 500	34 200
Övriga intäkter	606	831
Summa övriga intäkter	162 968	207 385

Handwritten mark

	2008	2007
Not 7: Stöd		
Lägren	1 177 224	1 275 298
Mist-helg	56 047	30 839
Kontaktpersoner	1 032	11 155
Regionerna/länsfören.	36 762	29 053
GUCH	5 576	3 746
Summa stödverksamheten	1 276 641	1 350 090
Not 8: Information		
Tidningen Hjärtebarnet, hemsidan mm	196 296	90 746
Sjukhusen i Göteborg & Lund	33 204	17 442
Utbildning, konferenser & regionträffar	363 536	255 244
Summa informationsverksamheten	593 036	363 432
Not 9: Påverkan		
HSO, exkl andel av statsbidraget	84 120	55 735
Övr. nationellt organisationssamarbete	1 344 776	1 020 816
Internationellt organisationssamarbete	168 573	107 916
Summa påverkansverksamheten	1 597 469	1 184 467
Not 10: Projekt		
Direkta projektkostnader	164 375	312 018
Personal i projektverksamhet	126 181	275 688
Omkostnader	174 720	3 320
Summa projektverksamheten	465 276	591 026
Not 11: Utdelade bidrag		
Bidrag till enskilda	184 750	174 200
Bidrag till forskning/utveckling	224 500	213 882
Bidrag till aktiviteter	56 200	42 600
Summa utdelade bidrag	465 450	430 682
Not 12: Insamlingskostnader		
Varor & materiel	21 680	17 985
Annonsering & marknadsföringsmtrl	4 875	59 000
Personal, adm mm för insamling	93 641	128 206
Summa insamlingskostnader	120 196	205 191
Not 13: Administrationskostnader		
Årsmöte, Höstmöte	190 923	120 028
Styrelse och övr. förtroendevalda	425 408	213 512
Kanslihyra, lokalkostnader	87 621	75 136
Personalkostnader basadm.	511 389	601 161
Övrig förvaltning, inkl avskrivn	329 973	408 045
Summa administrationskostnader	1 545 314	1 417 882
Not 14: Personal		
I och med resultaträkningens funktionsindelning, kan summa personalkostnader inte utläsas direkt. Det följande är en totalsummering. Medeltalet anställda är 4,5 (förra året 4,5), varav 3 män och 2 kvinnor.		
Personalens löner	1 565 924	1 527 722
Lägerledare m.fl	49 984	57 982
Styrelse	156 168	37 076
Summa löner och arvoden	1 772 076	1 622 780
Lagstadgade arbetsgivaravgifter	585 829	516 968
Övriga lönebikostnader (pensionsförsäkring)	103 108	102 222
<i>Avgår lönebidrag</i>	<i>-138 791</i>	<i>-157 726</i>
Totala löne- och arvodeskostnader	2 322 222	2 084 244

2008

2007

Not 15: Leasingbil

Under året har ett leasingkontrakt tecknats på en tjänstebil. Det löper på tre år fr.o.m 2008-07-01.

Leasingavgifter, inkl försäkring	29 743	-
Övriga kostnader	4 358	-
Summa bilkostnader	34 101	0

Not 16: Finansiella intäkter och kostnader

Ränteintäkter	80 698	48 998
Nedskrivningar Humanfonden	-231 344	-25 384
Realisationsförlust Obligationsfonden	-	-42 952
Summa finansiella intäkter	-150 646	-19 338

Not 17: Ändamålsbestämda medel

Anspraak ur sparade lägermedel	-	-
Sparat till kommande år	-	-10 155
Anspraak ur/avsatt till Ändamålsbestämda medel	0	-10 155

Not 18: Maskiner & inventarier

Ingående anskaffningsvärde för året	283 752	241 493
Årets inköp	-	68 884
Anskaffningsvärde för uträngerat	-18 197	-26 625
Utgående anskaffningsvärde	265 555	283 752
<i>Ingående direktavskr. (inköp för särskilda medel)</i>	<i>-95 032</i>	<i>-95 032</i>
Ingående planenliga avskrivningar	-103 826	-102 650
Återförda direktavskr. uträngeringar	-	-
Återförda planenl. avskr. uträngeringar	17 752	26 625
Årets direktavskrivningar	-	-
Årets planenliga avskrivningar	-24 961	-27 801
Ack direktavskrivningar vid årets slut	-95 032	-95 032
Ack planenliga avskrivningar vid årets slut	-111 035	-103 826
Netto inventarier	59 488	84 894

Avskrivningar enligt plan har skett med 20% på anskaffningsvärdet.
Bidragsfinansierade inköp direktavskrivs.

Not 19: Placeringar (Lång- och kortfristiga)

Banco Humanfonden (långfristig)		
Ingående anskaffningsvärde	762 048	762 048
Akkumulerade tidigare nedskrivningar	-228 014	-202 630
Utdelning under året	825	-
Årets värdeförändring	-231 344	-25 384
Marknads- & bokfört värde vid årets slut	303 515	534 034

Övriga placeringar (långfristiga)

Summa långfristiga placeringar	3 955	2 789
	307 470	536 823

Banco Likviditetsfonden (kortfristig)

Ingående anskaffningsvärde	692 784	391 682
Invest. under året, inkl återinvesterad avkastning	306 269	301 102
Bokfört värde vid årets slut/summa kortfristiga plac.	999 053	692 784
<i>Marknadsvärde</i>	<i>1 006 037</i>	<i>696 108</i>
Summa Banco fonder	1 302 568	1 226 818

Not 20: Eget Kapital

	Sparade lägermedel	Balanserat resultat	Årets disponibla resultat
Eget kapital 2007-12-31	125 822	2 067 313	-271 691
Disposition av resultatet '07		-271 691	271 691
Årets resultat '08			186 451
Eget Kapital 2008-12-31	125 822	1 795 622	186 451



Not 21: Ej förbrukade bidrag


Till aktiviteterna söker föreningen medel ur ett stort antal fonder och stiftelser. Bidragen sökes, och utbetalas, ofta under hösten året innan aktiviteterna genomförs. De "sparas" således i bokslutet

Vidare är kostnaderna för lägren aldrig exakt lika stora som intäkterna. Vanligtvis blir det någon liten intäktsrest kvar. Denna sparas som "buffert" inför nästkommande års läger. Sedan 2005 sker detta inom det egna kapitalet, not 19 i enlighet med Bokföringsnämndens Allmänna Råd och Frivilligorganisationernas Insamlingsråds mall för års redovisning.

Till projekten söker föreningen medel (främst) från Allmänna Arvsfonden. Dessa medel beviljas för specificerade projekt- och tidsplaner. Projekten löper ofta över ett eller flera årsskiften. Enligt normer från BFN och FRI redovisas kvarvarande medel som skulder intill dess de förbrukas

	2008	2007
Bidrag från HL-föreningar till Årelägar	45 900	55 100
Bidrag till övriga läger	50 000	-
Projektmedel	23 709	36 923
Summa ej förbrukade bidrag	119 609	92 023

Stockholm 2009-11-13



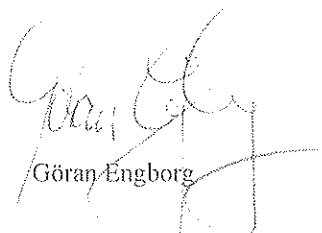
Ulf Grape
Ordförande



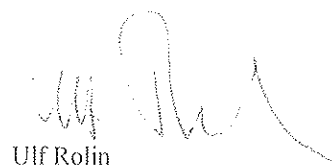
Anders Danlarén
Kassör



Malene Jensen



Göran Engborg



Ulf Rolin

Vår revisionsberättelse har avlämnats 2009-05-08.



Jan-Erik Söderhielm
Auktoriserad revisor, Ernst & Young AB



Magnus Johansson



Lars Oscarson

Revisionsberättelse

Till föreningsstämman i Hjärtebarnsföreningen

Org.nr 802013-1952

Vi har granskat årsredovisningen och bokföringen samt styrelsens förvaltning i Hjärtebarnsföreningen för år 2008. Föreningens årsredovisning ingår i den tryckta versionen av detta dokument på sidorna 27 – 35. Det är styrelsen som har ansvaret för räkenskapshandlingarna och förvaltningen och för att årsredovisningslagen tillämpas vid upprättandet av årsredovisningen. Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen och förvaltningen på grundval av vår revision.

Revisionen har utförts i enlighet med god revisionssed i Sverige. Det innebär att vi planerat och genomfört revisionen för att med hög men inte absolut säkerhet försäkra oss om att årsredovisningen inte innehåller väsentliga felaktigheter. En revision innefattar att granska ett urval av underlagen för belopp och annan information i räkenskapshandlingarna. I en revision ingår också att pröva redovisningsprinciperna och styrelsens tillämpning av dem samt att bedöma de betydelsefulla uppskattningar som styrelsen gjort när den upprättat årsredovisningen samt att utvärdera den samlade informationen i årsredovisningen. Vi har granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i föreningen för att kunna bedöma om någon styrelseledamot har handlat i strid med föreningens stadgar. Vi anser att vår revision ger oss rimlig grund för våra uttalanden nedan.

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en rättvisande bild av föreningens resultat och ställning i enlighet med god redovisningssed i Sverige. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

Styrelsens ledamöter har enligt vår bedömning inte handlat i strid med föreningens stadgar.

Vi tillstyrker att föreningsstämman fastställer resultaträkningen och balansräkningen för föreningen, disponerar årets resultat enligt förslaget i förvaltningsberättelsen och beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 8 Maj 2009



Jan-Erik Söderhielm
Auktoriserad revisor



Magnus Johansson



Lars Oscarson