

Handlingsplan for Foreningen for hjertesyke barn sentralt for perioden 2025 - 2026



Bakgrunn

Foreningen for hjertesyke barns formål er å være «... en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessene for barn og unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familie samt de familier som har mistet sitt hjertesyke barn. Vi skal bidra til å gi barn med hjertefeil og deres familie de beste forutsetninger for et godt liv.»

Foreningen har satt seg følgende strategiske satsningsområder for perioden 2025-2029:

- Oppfølging og tilrettelegging
- Nettverksbygging
- Kunnskap og kompetanse

De strategiske mål som skal være oppnådd innen 2029 er at:

- Vi er en trygg, engasjert og inkluderende organisasjon. Alle våre medlemmer og tillitsvalgte har tilgang på relevante aktiviteter og gode fellesskap (nettverk).
- Flere hjertebarn får tilbud om tverrfaglig kartlegging og oppfølging, samt mer og god tilrettelegging i barnehage og skole (oppfølging og tilrettelegging).
- Hjertebarna og familiene får god informasjon, hjelp og støtte i alle overganger, fra graviditet til voksenliv. Vi er den foretrukne informasjonskanalen, og kompetanseleverandøren om barnehjertesaken (kunnskap og kompetanse).

Som bakteppe for både strategiske mål og handlingsplan for første strategiperiode, har vi noen førende rammebetingelser:

- Vi er en liten forening som representerer en avgrenset gruppe barn i en stor verden med stadig akutte kriser, økonomiske utfordringer, omskiftelige rammebetingelser samt mange aktører som kjemper om samme oppmerksomhet, synlighet og økonomiske midler.
- I dette landskapet opererer vi som både medlemsorganisasjon, interesseorganisasjon og innsamlingsorganisasjon, og disse rollene henger uløselig sammen og er gjensidig avhengig av hverandre.
- For at vi skal kunne oppfylle vårt formål og gjennomføre arbeidet vi har forpliktet oss til, er vi avhengige av å rekruttere nye medlemmer, at vi er en relevant, tidsriktig og attraktiv forening for våre medlemmer, at vi har fagkunnskap og påvirkningsmuligheter og ikke minst, at vi får inn nok økonomiske midler.
- Rammevilkår handler også om årsverk administrasjonen disponerer, som p.t. er inntil 8 faste årsverk. Av disse fordeles i dag cirka 3/4 på organisasjon, tillitsvalgte og

medlemmer, de resterende på interessepolitikk og innsamling. I tillegg er 0,4 årsverk allokert til prosjektlederstilling med definerte oppgaver fram til og med november 2025. Både bakteppet og det strategiske målbildet er førende for vår handlingsplan, som gjelder for strategiperiodens to første år, 2025 og 2026. Det vil være nødvendig å prioritere oppgaver i løpet av handlingsplanens to år med bakgrunn i rammevilkårene vi jobber innenfor. Foreningens fylkeslag og kretslag utformer sine egne handlings- /aktivitetsplaner vedtatt på sine årsmøter.

Medlemmer

Våre medlemmer er den viktigste ressursen foreningen har. Skal vi overleve som forening og i tillegg øke vår slagkraft, vår mulighet til å påvirke og vår evne til å få inn nye medlemmer, må vi jobbe for å være relevante for våre medlemmer og dessuten øke vår medlemsmasse.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- Medlemsrekruttering med kampanjer, samt mer fokus på medlemsfordeler, velkomstpakker og standardløp samt generell oppfølging av medlemmer mm.
- Bidra ytterligere til økt kunnskap, trygghet og kompetanse hos våre medlemmer, via videreutvikle nettsider og nye informasjonskanaler, webinarer, modernisere medlemsmagasin og annet relevant informasjonsmateriell, nyhetsbrev og Hjertepermen.
- Utrede og forberede digitalisering av Hjertepermen.
- Bidra til, og tilrettelegge for nettverk og erfaringsutveksling, herunder likeperson- og sorgstøtte virksomhet.
- Ungdomsarbeid som for eksempel sommerleir og Ungkonf
- Omdisponering av ressurser til økt fokus på mat og ernæring, samt ungdomsproblematikk.

Tillitsvalgte

Våre tillitsvalgte sørger for drift og forvaltning av FFHBs mandat og visjon rundt om i landet. Administrasjonens oppgave er å sørge for at deres rammer for dette arbeidet er gode og at vi er tilgjengelige med ressurser for å støtte dem. Prioriterte oppgaver i perioden:

- Øke ressursbruk på samarbeid og god flyt mellom administrasjon og fylkeslag/kretslag og styrer.
- Bidra til at våre tillitsvalgte har kunnskap og kompetanse, blant annet gjennom Håndbok for tillitsvalgte, kurs/webinar, direkte veiledning, sparring og støtte.
- «Håndbok for tillitsvalgte» digitaliseres og får et eget område på nettsiden vår.

- Sikre tillitsvalgte gode og relevante verktøy så som medlemsregister og kommunikasjonsverktøy med mer.
- Sørge for erfaringsutveksling blant annet gjennom konferanser og samlinger.
- Bistå likeperson- og sorgstøtteutvalget i utvikling av tjenesten og tilbudene.
- Rekruttere nye tillitsvalgte.

Fagpolitikk og forskning

Vi er en forening som vil påvirke til god medisinskfaglig og psykososial oppfølging gjennom hele oppveksten for hjertebarna. For å få til dette, arbeider vi med faglige og interessepolitiske områder som berører hjertebarn og deres familier spesielt, og som kan defineres innunder «hjertebarnsaken». Dette omhandler også relatert forskning knyttet til de ulike fagområdene.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- Vektlegge svangerskap, nyfødtperioden og tidlige barneår blant annet gjennom redaksjonsutvalget rundt HOBS og fosterkardiologisk samarbeidsgruppe.
- Påvirke til bedre etterlevelse av spesifikke veiledere og retningslinjer, så som norske anbefalinger for genetisk kardiologi, nasjonale barnepalliative retningslinjer og tverrfaglig veileder for oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten, gjennom samarbeid med fagmiljøer og relevante organisasjoner.
- Jobbe for at Geilomo barnehabilitering består og gir et tverrfaglig og helhetlig tilbud til barnet og foreldre.
- Være brukerrepresentanter i utviklingen av NYE OUS hvor målet er å sørge for best mulig oppfølging av barn, unge og pårørende.
- Utforske mulighetene for bredere eierskap til Nasjonalt barnekardiologisk sykepleierkurs.
- Formidle kunnskap om hjertebarns behov og rett til tilrettelegging i barnehage og skole, og jobbe interessepolitisk i aktuelle saker.
- Arbeide aktivt opp mot FFO. Fram til desember 2025 har FFHB en egen prosjektleder i første nestleder-vervet i FFOs styre.
- Tett kontakt med fagmiljøet på genetisk hjertesykdom, samarbeide og påvirke som brukerrepresentant i ulike prioriterte prosjekter.
- Være representert i styringsgruppe, innspillsgruppe for etablering, bygging og utvikling av Barnekreftforeningens fire familiesentre.
- Aktivt samarbeid med VMH både faglig og interessepolitisk, og sitte sammen med dem i ulike nettverk og allianser, i tillegg til interne samarbeidsfora.
- Arbeide for at alle hjertebarn får tilbud om oppfølging på barneavdelingen frem til de fyller 23 år.
- Fortsette vårt arbeid med stiftelsen Organdonasjon, og fagmiljøet for øvrig, med særlig fokus på barn/unge og donasjon.

Innsamling, produksalg og marked

Skal vi kunne drive videre med vårt faglige og organisasjonsmessige arbeid, må vi som forening videreutvikle vårt innsamlingsarbeid og våge oss inn i en større kommersialisering av dette arbeidet. Vi kan lett tape oppmerksomheten med andre saker, som også trenger støtte, og på dette området er det viktig at vi våger å være offensive og framoverlent i vår tilnærming. Vi jobber per i dag med rundt 20 aktiviteter gjennom året for å sikre midler fra innsamling og produksalg. Dette er alt fra store utsendelser som årlig jule-DM til mer strømlinjeformet takkeløp på donasjoner. Frem til nå har foreningen vært avhengig av at all innsamling har basert seg på utsendelse av fysiske produkter med KID. Ved å implementere nytt CRM-system sommeren 2024, kan vi i neste periode utforske og utvikle nye måter å drive innsamling på.

Prioritert oppgave i perioden: For å kunne jobbe med dette i årene fremover, har vi satt oss en prioritert oppgave i perioden 2025-2026: Investere i fremtidige inntekter ved å øke databasen med nye givere. I kommende periode er det viktig at dette arbeidet får et budsjett for å kunne realisere planene.

Andre nye oppgaver i perioden:

- Modernisere og effektivisere betalingsløsninger/onboarding for givere.
- Tilrettelegge for mer aksjonsbaserte innsamlingskampanjer (til konkrete prosjekter/problemer).
- Kommersialisere måten vi kommuniserer med omverdenen på (alt vi jobber med skal kunne spores tilbake til budskapet på «bøssa»).
- Profesjonalisere giverreisen (lage standardløp).
- Vurdere om vi skal sette av tid til risiko- og markedsanalyser av nye produkter for nye målgrupper.
- Vurdere om vi skal sette av tid til å analysere og utrede om foreningen er attraktiv å støtte for næringslivet. Hvorfor/hvorfor ikke?
- Fortsette innsatsen med å ha en større tilstedeværelse på Sosiale Medier - synlighet.
- Mer prosjektbasert kommunikasjon (banner-kampanje på nettsiden osv). Ulik og mer differensiert TOV (tone of voice) på intern/ekstern kommunikasjon.
- Ivareta og pleie samarbeidspartnere i det barnekardiologiske miljøet / forskningsmiljøet.

Daglig drift av foreningens administrasjon er viktig for å sikre kvaliteten på vårt arbeid

- Vi besvarer og bistår på henvendelser fra medlemmer, tillitsvalgte, helsepersonell, givere og andre som tar kontakt med oss, samt utsendinger, returer, bookinger mm.
- Vi oppdaterer og vedlikeholder vårt medlems- og giverregister som er et viktig verktøy for kommunikasjon, informasjon, dokumentasjon og forvaltning.
- I tillegg forvalter vi foreningens økonomi, med regnskapsføring, budsjettering, søknader, rapportering til myndigheter - alt i henhold til lover og regler for god regnskapsskikk for frivillige organisasjoner og i nært samarbeid med revisor, Innsamlingskontrollen og andre instanser.
- Den daglige driften skal også sikre at foreningen er en god arbeidsplass med godt arbeidsmiljø og plass for personlig utvikling samt sikre høyt kompetansenivå.
- I neste omgang er dette med på å sikre vårt omdømme og ikke minst, våre muligheter for inntekter, både fra private givere, næringsliv og fra offentlige instanser, samt tillit hos våre medlemmer.
- Alt arbeidet vi gjør, også innen dette området, må være fleksibelt og utvikles og optimaliseres ut ifra endringer i samfunnet og forventninger fra omgivelsene.
- Deler kontorfellesskap med VMH, noe som inviterer til daglig dialog, ideutveksling og samarbeid på tvers.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- I kommende periode skal vi innføre nytt regnskapssystem.
- Store endringer i vårt innsamlings- og salgsarbeid, og i kommende periode vil det bli nye oppgaver og økonomirutiner.