Sak 07 Handlingsplan

Handlingsplan for Foreningen for hjertesyke barn sentralt for perioden 2027-2028

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 2025-2028:

- Oppfølging og tilrettelegging
- Nettverksbygging
- Kunnskap og kompetanse

De strategiske målene som skal være oppnådd innen utgangen av 2028, 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 avhengige 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 hvilke ressurser og hvilken kompetanse administrasjonen disponerer. Foreningen har i dag en ramme på inntil 8 faste faste årsverk. Bærekraftig økonomi og vekst i inntektsarbeidet er en prioritert forutsetning for å sikre foreningens langsiktige drift og handlingsrom.
- Naturlig avgang i handlingsplanperioden gir samtidig anledning til å vurdere hvordan foreningens ressurser og kompetanse skal innrettes fremover. Behovet for økt faglig og interessepolitisk kapasitet skal vurderes opp mot en sterkere satsing på

inntektsutvikling og samarbeid med næringslivet. Som del av dette skal det utredes om foreningen har økonomisk grunnlag for en tidsavgrenset investering i økt kapasitet innen næringslivssamarbeid, fundraising og sponsorarbeid. Teknologisk utvikling og bruk av kunstig intelligens vil også inngå i vurderingen av hvordan tilgjengelige ressurser kan utnyttes best mulig.
- Både bakteppet og det strategiske målbildet er førende for vår handlingsplan, som gjelder for de to siste årene av strategiperioden, 2027 og 2028. 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

Medlemmene er foreningens viktigste ressurs og grunnlaget for vår legitimitet, slagkraft og påvirkningskraft. For å være en sterk og relevant organisasjon også i fremtiden, skal vi både ivareta eksisterende medlemmer og arbeide systematisk for å nå flere familier som har behov for våre tilbud og fellesskap.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- Øke medlemsmassen gjennom målrettet rekruttering, redusert frafall og reaktivering av tidligere medlemmer.
- Utvikle mer personlig og tilpasset medlemsdialog og gode løsninger for kontingentoppfølging, medlemsbevaring og reaktivering.
- Sikre god datakvalitet og bruke medlemsdata, brukerinnsikt og erfaringer systematisk i videreutviklingen av medlemsarbeidet.
- Videreutvikle medlemstilbud og medlemsfordeler, og tydeliggjøre verdien av å være medlem.
- Styrke samarbeidet med Rikshospitalet og andre relevante kontaktpunkter slik at familier blir kjent med våre tilbud tidlig i forløpet.
- Utvikle og ferdigstille et automatisert informasjonsløp til foreldre som følger familiene fra diagnose i svangerskapet, gjennom barnets oppvekst og frem mot voksenlivet. Familiene skal få relevant og kvalitetssikret informasjon i forkant av kommende livsfaser og overganger.

Tillitsvalgte

Våre tillitsvalgte sørger for drift og forvaltning av Foreningen for hjertesyke barns 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 tilrettelegger med rutiner og verktøy.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- Gjøre det enklere å være tillitsvalgt gjennom gode og tilgjengelige malverk, årshjul, rutiner, sjekklister og støtteverktøy.
- Redusere den administrative belastningen lokalt og forenkle prosesser, ansvar og arbeidsflyt mellom administrasjonen og fylkes- og kretslagene.
- Styrke dialogen mellom administrasjonen og tillitsvalgte i egnede kanaler og på digitale møtearenaer.
- Videreutvikle kompetansetilbudet til tillitsvalgte gjennom digitale fag- og erfaringssamlinger og direkte veiledning.

- Videreutvikle tillitsvalgtkonferansen som årets viktigste nasjonale møteplass for kompetanse, fellesskap, erfaringsdeling og felles retning.
- Støtte fylkes- og kretslag i forberedelser til årsmøter, organisasjonsarbeid og behov for rekruttering.

Fag, forskning og interessepolitikk

FFHB skal arbeide for at barn og unge med hjertefeil får god medisinskfaglig, tverrfaglig og psykososial oppfølging gjennom hele oppveksten. Vi skal være en tydelig interessepolitisk aktør i saker som har særlig betydning for hjertebarn og deres familier, og bidra til at kunnskap, forskning og erfaring fra familiene omsettes til bedre tilbud og oppfølging.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- Ha særlig oppmerksomhet på svangerskap, nyfødtperioden og de tidlige barneårene, og videreføre samarbeid med relevante fagmiljøer og faglige nettverk.
- Arbeide for synliggjøring og påvirke til at relevante nasjonale anbefalinger, veiledere og retningslinjer blir kjent og tatt i bruk.
- Arbeide for at barn med behov for tverrfaglig habilitering og oppfølging, og deres familier, har tilgang til gode og helhetlige tilbud.
- Videreutvikle samarbeid og nettverk med barnekardiologiske og andre relevante fagmiljøer, og bidra til arenaer for kunnskapsdeling og fagutvikling.
- Være en tydelig stemme i saker som berører hjertebarn og deres familier.
- Videreføre samarbeid med Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) på områder av felles interesse og bidra til sammenheng i et livsløpsperspektiv.
- Videreføre arbeidet med organdonasjon og transplantasjon i samarbeid med relevante organisasjoner og fagmiljøer, med særlig oppmerksomhet på spedbarn og barn.
- Støtte og synliggjøre forskning som er relevant for foreningens formål.

Innsamling og marked

En bærekraftig økonomi er en forutsetning for at foreningen skal kunne oppfylle sitt formål og videreutvikle tilbudet til hjertebarn og deres familier. Vi skal videreutvikle inntektsarbeidet, samtidig som vi tar vare på inntektskildene som gir gode resultater.

Konkurransen om givere, samarbeidspartnere og oppmerksomhet er stor. Vi må derfor finne nye inntektsmuligheter og bruke ressursene våre godt for å sikre videre vekst.

Prioriterte oppgaver i perioden:

- Videreutvikle fundraisingarbeidet med mål om å rekruttere nye givere og beholde eksisterende givere over tid.
- Videreutvikle og teste innsamlingsformer, kampanjer, produkter og betalingsløsninger som kan bidra til økte og stabile inntekter.
- Bruke CRM, giverdata og innsikt til målrettet kommunikasjon, gode giverreiser og effektiv oppfølging.
- Knytte fag, forskning, kommunikasjon og innsamling tettere sammen, slik at vi kan formidle tydelig hvorfor arbeidet vårt er viktig og hva støtten bidrar til.
- Utvikle næringslivet som inntekts- og samarbeidsområde. Vi skal prøve ut ulike former for samarbeid, sponsorater og partnerskap som kan gi økte inntekter og flere inntektskilder.

- Være synlig i alle våre kanaler for å øke kjennskapen til foreningen og gi innsikt i hva våre givere bidrar til. Kommunikasjonen skal øke lojaliteten blant givere, samt gi tillit til at deres bidrag går til våre formål.
- Evaluere og prioritere inntektsaktiviteter ut fra effekt, ressursbruk, risiko og potensial for videre vekst.

Landsstyrets forslag til vedtak:

Landsmøtet godkjenner handlingsplan for 2027 og 2028.