

**FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN**

Protokoll fylkesårsmøtet i

Buskerud fylkeslag

2023

**Sarpsborg
25. Februar 2023**

Velkommen til fylkesårsmøtet

Ved fylkesleder: Margrethe Ek

11 stemmeberettigede medlemmer var til stede på møtet.

Sak 1 Dagsorden for fylkesårsmøtet

1. Åpning og konstituering av fylkesårsmøtet
2. Godkjenning av innkalling og dagsorden
3. Valg av:
 - a) møteleder
 - b) referent
 - c) to medlemmer som skal underskrive protokollen
4. Fylkeslagets beretning for meldingsåret
5. Regnskap og revisjon
6. Innkomne saker
7. Forslag til arbeidsplan for kommende år
8. Forslag til budsjett for kommende år
9. Valg i samsvar med vedtektene

Vedtak: Dagsorden ble enstemmig godkjent

Sak 2 Innkalling til årsmøtet

§ 23 Årsmøte

Fylkeslagenes høyeste myndighet er fylkesårsmøtet. Representanter til fylkesårsmøtet er medlemmer som har betalt kontingent siste år. Fylkesstyret innkaller til fylkesårsmøtet med 4 ukers varsel i brev form og avholdes innen utgangen av mars måned. Ved fylkesårsmøtet kan ikke representanter møte med fullmakter. Innkallingen kan gjøres elektronisk.

I henhold til FFHBs vedtekter § 25 ble det den 13.01.2023 sendt ut innkalling til årsmøtet som nå avholdes til alle medlemmene i fylkeslaget.

Vedtak: Innkallingen ble enstemmig godkjent

Sak 3 Valg av:

- a) Møteleder: Margrethe Ek
- b) Referent: Catharina Kvan
- c) Underskrivelse av protokollen: Rune Røsting og Steinar Vullum

Sak 4 Fylkeslagets årsberetning for meldingsåret 2022

§ 1 Formål

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessene for barn og unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familier samt de familier som har mistet sitt hjertesyke barn.

FFHB har som formål å arbeide for økt overlevelse for målgruppa, for å bedre hjertesyke barn og unge og deres families situasjon i samfunnet ved å:

- drive opplysende og rådgivende virksomhet overfor barn og unge, familien og samfunnet
- virke som kontaktorgan overfor samfunnet
- støtte og påvirke relevant helsepersonell og andre til kompetanseheving og forskning
- følge opp familiens rettigheter i det offentlige
- være en arena for nettverksbygging og sosiale aktiviteter
- benytte likepersonsarbeid til å gi støtte og hjelp til dem som lever med eller har mistet et hjertesykt barn
- bidra til relevante forskningsprosjekter, deriblant Foreningen for hjertesyke barns Forskningsstiftelse

Foreningen er partipolitisk uavhengig og livssynsnøytral.

§ 4 Medlemskap

FFHB har følgende medlemmer:

1. Barn med hjertefeil og deres pårørende

Definisjon barn med hjertefeil: Barn eller unge med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil

Definisjon pårørende til hjertebarn:

- Foreldre og deres partner, samboer med foreldreansvar overfor hjertebarnet. Dette gjelder både den foreldre som bor på same folkeregistrerte adresse og den foreldre som bor på annen adresse. Dette inkluderer for begge: søsken, stesøsken, besteforeldre, tanter, onkler og verge.
- Familier som har mistet hjertebarn.
- Ektefelle, registrert partner eller samboer til hjertebarnet. Dette inkluderer også deres barn.

2. Andre

Definisjon: Personer som ikke er barn eller unge med hjertefeil eller deres pårørende, som ønsker å støtte opp rundt foreningen formål.

Medlemmene kan velge mellom to ulike medlemskap:

Familiemedlemskap: Alle personer i samme husstand som har samme folkeregistrerte bostedsadresse og barn med delt fast bosted. Ungdommer kan, også etter fylte 18 år, være del av et familiemedlemskap, så lenge ungdommen har samme folkeregistrerte bostedsadresse.

Individuelt medlemskap: en person

- Alle medlemmer skal, det året de fyller 15 år, gi samtykke til at de ønsker å være medlem i FFHB. Betaling av medlemskapet anses som samtykke.
- Medlemmene velger hvilket fylkeslag/kretslag de ønsker å tilhøre.
- Alle medlemmer er stemmeberettiget det året de fyller 15 år og kan ha verv i foreningen. For stemmerett ved årsmøte må kontingenten være betalt for foregående kalenderår.

Medlemmer i fylkeslaget

Antall betalende hovedmedlemmer pr 31.12.22: **43**

Antall betalende individuelle medlemmer pr 31.12.22: **78**

Utvikling:

2021	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012
58	56	52	34	59	54	52	43	50	52
39	39	37	27	36	37	38	40	36	38

Fylkesstyret

Styret for fylkeslaget har i meldingsåret bestått av:

Fylkesleder: Margrethe Ek
Nestleder: Peter Frøkjær
Kasserer: Christopher Dahl Myrvold
Sekretær: Catharina Kvan
Styremedlem: Øystein Marcel Kalma
Ungdomsrepresentant: -

Ressursgruppen: Laila Ekra Frøhaug
Valgkomite: Silje Lid.

Fylkesårsmøtet 2022

Årsmøtet ble avholdt på Langedrag og Teams den 11. Februar 2022.

Noen kunne ikke komme pga. Covid-19.

Styremøter

Det har blitt behandlet 22 saker i løpet av 4 styremøter.

Styrets medlemmer har ellers hatt kontakt via e-post, Messenger og telefon i løpet av året.

Arbeidet med de forskjellige arrangementene har vært fordelt på de enkelte styremedlemmene med følgende hovedoppgaver:

Margrethe koordinering, kontakt med sykehuset, gaver til sykehuset
Peter Facebook
Christopher regnskap
Catharina referat og utsendelse av invitasjoner.
gaver til førjulsfest
Øystein diverse

Alle har hatt ansvar for flere arrangementer.

Regionsamling

Margrethe og Peter deltok på samlingen i Lillestrøm den 25-27. Mars.

Landsmøtet

Peter deltok på landsmøtet i Hell den 28-30. Oktober. Margrethe måtte velge frafall.

Ny region

Sammenslåing av regionen (Buskerud, Oslo/Akershus og Østfold) ble diskutert på forrige årsmøte og skulle følges opp. Her har der ikke vært noen fremgang og vi forventer at det er uaktuelt da Viken sannsynligvis deles opp igjen.

Informasjon, nettside, Facebook

Vi bruker nå kun Facebook da den lokale FFHB websiden er stengt.

For general informasjon henvises til FFHB.no

All informasjon er sendt på mail.

Aktiviteter for medlemmene, familiesamling

Da har vi forhåpentlig lagt Covid-19 bak oss og vi hadde fullt program.

11-13.2	Langedrag – 8 familier (3 frafall pga. Covid-19)
13.3	Slalåm, Norefjell – 17
24.4	Lekeland, Drammen – 4 familier
1.5	Laser på Trigger – 4 familier
7.5	Høyt og Lavt, Modum – 20 (5 familier)
17-19.6	Liseberg, Gøteborg – 9 familier
30.6-7.7	Norsk ungdomsleir (14-18 år) – 1
24-31.7	Nordisk ungdomsleir (14-18 år) – ingen deltok fra oss
3-7.8	Ungdoms leir (10-18 år) – avlyst pga. for få påmeldte
27.8	Gokart, Kongsberg – 10 små og store barn
11.9	Tusenfryd – 32
15.9	Mammakveld, Hønefoss – 2
	Mammakveld, Drammen - 4
23.10	Drammensbadet – 24 (5 familier)
20.11	Rush trampolinepark, Drammen – 26
5.12	Førjulsfest, Drammen – 38 (19 voksne og 19 barn)
8.12	Drammens teater – 33.

I år er det heldigvis kommet "nye" familier på aktivitetene.

Ungdomsaktiviteter, leirer, norsk ungdomsleir, nordisk ungdomsleir

Vi hadde en deltaker på norsk ungdomsleir.

Julegaver til Drammen sykehus

Lekematter, leke spill, Lego, puter og speil til en samlet verdi på 15.000kr. er kjøpt eller bestilt, men blir overrekket til Drammen Sykehus i begynnelsen av Mars.

Økonomi/resultat

Regnskapet for meldingsåret viste et underskudd på kr. 54.737.

Økonomien i fylkeslaget er sunn. Se vedlagte regnskap for 2022.

Diverse

Overskuddet av loddsalget fra førjulsfesten ble donert til prosjektet "god jul, lille venn". Et fantastisk prosjekt som organiserer julegaver til barn og unge. Det bidro til å gjøre julen for 8 barn litt mer morsom.

Oppsummering


Vi mener det viktigste er å kunne tilby aktiviteter for medlemmene.

Vi kunne også være mere "faglig" aktive i forhold til sykehus, brukerutvalg, likeperson etc. Dette har vi ikke prioritert.

Sarpsborg, 25. Februar 2023


Fylkesleder


Nestleder


Kasserer


Sekretær


Styremedlem

Vedtak: Beretningen ble enstemmig godkjent

Sak 5 Regnskap og revisjon

Eget vedlegg – deles ut på årsmøtet.

Regnskap ikke endelig godkjent av revisor da der manglete 2 bilag. Revisjonsberetningen sendes ut til alle så fort den er klar.

Vedtak: Regnskapet ble enstemmig godkjent

Sak 6 Inkomne saker

Ingen inkomne saker

Sak 7 Arbeidsplan kommende år

Eget vedlegg – deles ut på årsmøtet

Kommentar: de fleste aktivitetene er lagt til samme helg. Dette anses som vanskelig for de med delte familier. Styret ser på dette ved første styremøte og endrer slik at dette blir en mer rettferdig fordeling.

Vedtak: Arbeidsplanen er godkjent med forbehold vedrørende kommentar over.

Sak 8 Budsjett kommende år

Eget vedlegg – deles ut på årsmøtet.

Vi refunderer egenandelen på arrangementer for barn og ungdom med egenandel etter dokumentert deltakelse.

Dessuten betaler hjertebarn og styremedlemmer ingen egenandel.

Vedtak: Budsjett ble enstemmig vedtatt

Sak 9 Valg av nytt fylkestyre og andre tillitsvalgte

FYLKESSTYRET

Leder	Margrethe Ek	På valg i 2024
Nestleder	Peter Frøkjær	På valg i 2024
Kasserer	Christopher Dahl Myrvold	På valg i 2025
Sekretær	Catharina Kvan	På valg i 2024
Styremedlem	Øystein Marcel Kalma	På valg i 2024
Styremedlem	Rune Røsting	På valg i 2025
Styremedlem	Steinar Vullum	På valg i 2025

VALGKOMITEEN

Ana Mudri	På valg i 2024
-----------	----------------


REVISOR

Statsautorisert revisor/statsautorisert regnskapsfører **Åsmund Hammerstad** er valgt for året 2023.

Sak 10 Eventuelt

Møtet ble hevet klokken 17.34.

Underskrift protokoll:

X  X 