



Riksförbundet

HjärtLung

Avtryck vi gör
Effektrapport 2019



Om Riksförbundet HjärtLung

- 1938 Det första numret av vår tidning Status kommer ut
- 1939 De Lungsjukas Riksförbund bildas
- 1961 Hjärtsjuka ansluts till riksförbundet
- 1996 görs den första kartläggningen av sjukhusens hjärtrehabilitering
- 2013 får vi nytt tilltalsnamn: Riksförbundet HjärtLung
- 2014-2016 drivs kampanjen "Ljuset På!"
- 2016 lanseras hjärtrehabiliteringsmodellen "Hjärtguiden" och patientutbildningen "Aktiv med HjärtLung"
- 2018 lanseras kampanjen "Sedd i vården" för att driva frågan om personcentrerad vård
- 2019 kärldiagnoser ansluts till Riksförbundet



Riksförbundet

HjärtLung

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Riksförbundet HjärtLung?

- Vi är en ideell förening som är politiskt och religiöst obunden.
- Vi har ca 37 000 medlemmar.
- Medlemmarna är organiserade 148 lokalföreningar som samverkar genom 21 länsföreningar. Ett fåtal medlemmar är också direktanslutna till förbundet.
- Vi har också fem medlemsorganisationer anslutna till förbundet (PAH Sverige, Alfa-1 Sverige, FH Sverige, Viking – föreningen för hjärt- och lungtransplanterade samt IPF Sverige – patientförening för lungfibros)
- Förbundsstyrelse (FS), revisorer och valberedning utses på kongressen som äger rum vart tredje år. Nästa ordinarie kongress äger rum 2022.
- Kongressen består av 73 ombud från länsföreningarna och medlemsorganisationerna.
- Kongressen tar ställning till FS:s ansvarsfrihet, godkänner verksamheten för den gångna kongressperioden, FS:s förslag, behandling av motioner samt valberedningens och revisorernas förslag.
- Förbundskansliet har 18 personer anställda som förbereder och verkställer FS:s beslut.
- Riksförbundet är medlem i de europeiska paraplyorganisationerna EHN (hjärta) och EFA (lunga).
- Riksförbundet deltar aktivt i de nordiska nätverken NHL (lungfrågor) och NHU (hjärtfrågor)
- Vi är också medlem i Funktionsrätt Sverige, Giva Sverige (f.d. FRIL), Forum för Health Policy, Leading Health Care, Forska Sverige, ABF, MOD, Livet som gåva, Tobaksfakta, Handikapphistoriska föreningen, Ideell Arena och Folkspel.
- Riksförbundet innehar 90-konto som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.



Riksförbundet
HjärtLung

Vår vision

Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv



Riksförbundet
HjärtLung

Våra värderingar



Våra målgrupper

- **Primära – Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående**
- **Sekundära – Stödjande, sjukvårdspersonal och riskgrupper**



Riksförbundet
HjärtLung

Verksamhetsinriktning 2020-2022

Verksamhetsinriktningen, som kongressen 2019 fastställde, är vägledande för verksamhetsplanerna under kongressperioden.

Riksförbundet HjärtLung ska vara en stark patientorganisation för sina medlemmar, och för alla personer med de diagnoser vi företräder. Vi ska verka för att människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. Det innebär att de ska få bästa möjliga vård, behandling, rehabilitering och förutsättningar för en bra egenvård.



Riksförbundet

HjärtLung

Forts. verksamhetsinriktning

För att vara en stark patientföreträdare ska vi fokusera på att:

- Vara en organisation i takt med tiden
- Utveckla medlemskapet och stärka medlemsutvecklingen
- Erbjuder medlemmar livsstilsaktiviteter, utbildningar och socialt stöd
- Erbjuder vården patientutbildningar
- Driva opinionsbildning
- Stödja forskning som är till gagn för våra medlemmar och personer inom våra diagnosområden
- Arbeta för ytterligare effektivisering och digitalisering inom organisationen
- Skapa en trygg finansiering av verksamheten

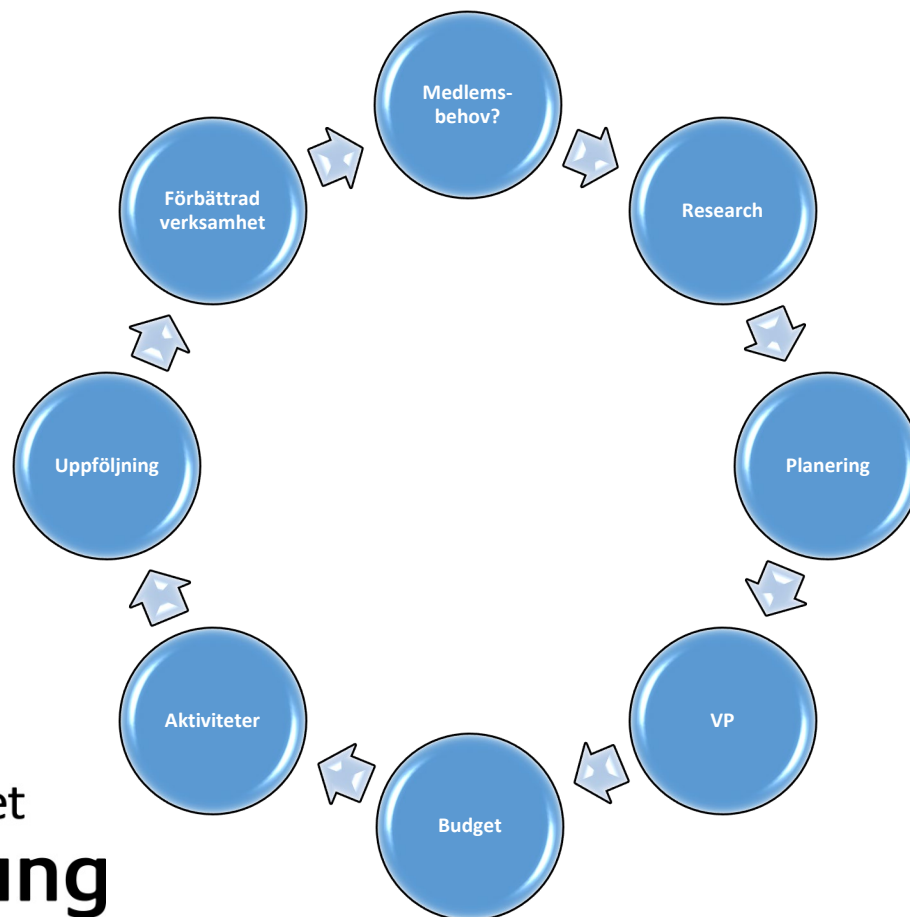


Riksförbundet

HjärtLung

Processledning - vårt övergripande arbetssätt

Vi identifierar de processer som för verksamheten framåt. Processerna utgår ifrån föreningarna och medlemmarna. Genom att arbeta med våra tvärfunktionella flöden uppmuntrar vi till ett medlems- och föreningsfokuserat helhetstänkande. Det är motsatsen till stuprörstänkande. Processerna skär genom flera verksamheter.



Riksförbundet
HjärtLung

Värvningsprocess

Ska leda till fler medlemmar, givare och föreningar

Riksförbundet HjärtLungs övergripande erbjudande är att bidra till en bättre livskvalitet för hjärt- och lungsjuka. Genom ett aktivt värvningsarbete i hela organisationen arbetar vi för att få fler medlemmar, givare och föreningar.



Riksförbundet
HjärtLung

Mål för värvningsprocessen

- medlemmar, förtroendevalda, funktionärer, givare

- **Medlemsvärvning**
 - Vi ska långsiktigt bli fler medlemmar
 - Vi ska värva fler medlemmar jämfört med året innan
- **Rekrytering av förtroendevalda**
 - Vi ska ha fungerande styrelser i alla föreningar
- **Rekrytering av funktionärer**
 - Vi ska rekrytera minst 20 nya hälsocoacher, HLR-instruktörer och forskningspartners
- **Insamling**
 - Vi ska öka insamlingen vid sidan av testamenten med minst 5 procent jämfört med året innan



Riksförbundet
HjärtLung

Vilka strategier har Riksförbundet HjärtLung för att uppnå målen?

Värvning

För att Riksförbundet HjärtLung ska förbli en stark företrädare för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom måste vi fortsätta att attrahera nya medlemmar, både på nya och redan kända arenor. Den främsta rekryteringen sker lokalt och det är angeläget att föreningarna ges stöd för att nå ut med sin verksamhet. Riksförbundet HjärtLungs absolut främsta styrka är just den lokala förankringen. Därför behöver vi satsa ännu mer på att bygga upp nya föreningar, finnas till hands för aktiva föreningar och stötta de som har stora utmaningar. Medlemmar som känner verksamheten väl tenderar också att engagera sig mer. Vi behöver därför arbeta strategiskt för att få fler personer att vilja ta steg upp för den så kallade "engagemangstrappan" och i bästa fall ta sig an förtroendeuppdrag.

Genom att tillhandahålla och sprida kunskap om patientutbildningen "Aktiv med HjärtLung" för vården, följa upp hur den används möjliggör vi för föreningarna att medverka i utbildningen för att berätta om verksamheten och värva nya medlemmar.

Likaså tillhandahåller vi till sjukhusen vår modell för personcentrerad hjärtvård i syfte att nå personer som kan ha glädje av ett medlemskap.

För att stärka vårt insamlingsarbete har vi bildat ett insamlingsteam med deltagare från föreningar i framkant. Vi jobbar också för att förbättra återkopplingen till givare i enlighet med Giva Sveriges (f.d. FRIL) rekommendationer. Vi är stolta över vår forskning och sprider dess resultat.

Leveransprocess

Ska leda till leverans som lever upp till erbjudandet

Det är viktigt att våra föreningar och medlemmar får den leverans som vi utlovat. Det kan röra sig om såväl tidningen Status, aktiv intressepolitik som stöd och utbildning till föreningarnas funktionärer.



Mål för leveransprocessen

- Tillhandahålla kunskap, verktyg och information som är relevant för våra medlemmar
- Fler deltagare i föreningarnas livsstilsaktiviteter jämfört med året innan
- Patientutbildningen Aktiv med HjärtLung (för KOL, förmaksflimmer och hjärtsvikt) ska användas av primärvården
- Vår hjärtvårdsmodell (Hjärtguiden) ska användas på alla sjukhus
- Kampanjen Sedd i vården ska bidra till personcentrerad vård
- Forskningsprojekt som lever upp till våra riktlinjer ska få vårt stöd



Riksförbundet
HjärtLung

Vilka strategier har Riksförbundet HjärtLung för att uppnå målen?

Leverans

För att ytterligare poängtera riksnivåns roll som "föreningarnas förening" satsar vi stort på att nå ut till alla läns- och lokalföreningar med utbildningar och konferenser. Vi fortsätter vårt arbete med att förbättra vår kvalitet genom att analysera våra kurs- och konferensutvärderingar. Vi är också övertygade om att förbundets gemensamma webbplats inklusive föreningsstödssidan och webbutiken samt medlemssystem med central inkassering av medlemsavgift och bokföringsprogram stärker organisationen.

För att stötta föreningarnas livsstilsaktiviteter tar vi fram förenklad version av patientutbildningen "Aktiv med HjärtLung" så att utbildning kan ske på lokalföreningsnivå till medlemmar av medlemmar.

Förbundets kampanj "Sedd i vården" som handlar om personcentrerad vård ligger till grund för vår intressepolitik.

Tidningen Status, riksnivåns kanske tydligaste leverans till våra medlemmar, binder ihop och för ut våra satsningar.



Riksförbundet
HjärtLung

Utvärderingsprocess

Ska leda till nöjda medlemmar och föreningar

När vi levererat enligt plan är det viktigt att fånga in synpunkter och förbättringsförslag från medlemmar och föreningar.



Mål för utvärderingsprocessen

- Öka "nöjdheten" bland föreningarna med förbundets stöd och opinionsbildande arbete (mäts vartannat år genom NFI)
- Öka "nöjdheten" med medlemskapet (mäts vartannat år genom NMI)
- Ökad svarsprocent för NMI-undersökningen jämfört med förra mätningen 2017
- Få bättre kontroll på värdet av våra satsningar



Vilka strategier har Riksförbundet HjärtLung för att uppnå målen?

Förenings- och medlemsvård

För att organisationen ska lyckas med att värva nya medlemmar och behålla de vi redan har ska vi ännu mer intensivt och strukturerat lyssna in synpunkter om verksamheten och analysera vår statistik. "Öronen" består såväl av fadder- och kansliresor runt i landet som rundringningar, enkäter och analys av statistik.

Genom att öka den digitala kommunikationen och kontakten med föreningarna och medlemmarna hoppas vi både kunna ge snabbare återkoppling och höja kvaliteten.



Riksförbundet
HjärtLung

Utvecklingsprocess

Ska leda till nya behovsanpassade aktiviteter

Utifrån medlemsbehoven utvecklar vi verksamheten. På så sätt förbättrar vi vår organisation och därmed erbjudandet till potentiella medlemmar och föreningar.



Riksförbundet
HjärtLung

Mål för utvecklingsprocessen

- Analysera omvärlden och ta tillvara på våra medlemmars behov och önskemål för att modernisera organisationen i sin helhet, och utifrån det förbättra och förtydliga vårt erbjudande
- Efter kongressen 2019 ha en mer ändamålsenlig organisation
- Påbörja utvecklingen av ett insamlingsregister, och ett förbättrat medlemsregister
- Stärka och förtydliga vårt varumärke



Riksförbundet
HjärtLung

Vilka strategier har Riksförbundet HjärtLung för att uppnå målen?

Utveckling

I arbetet skapa en mer ändamålsenlig organisation, tog kongressen 2019 ett antal viktiga beslut.

- Förändrade stadgar som förenklar och öppnar upp för nya samverkans- och arbetssätt
- Kärl diagnoser ansluts till riksförbundet
- En ny vision
- Byte av juridiskt namn



Riksförbundet
HjärtLung

Vilken kapacitet och kunnande har Riksförbundet HjärtLung för att uppnå sina mål?

Statistik från 2018 och 2017 (vissa uppgifter tas bara fram vartannat år)

- 37 000 medlemmar
- 148 lokalföreningar
- 21 länsföreningar
- 5 medlemsorganisationer
- 3 800 personer med förtroendeuppdrag inom organisationen
- 17 769 deltagare i motionsverksamhet som leds i föreningarnas regi
- 6 452 deltagare i studieverksamhet som leds av våra ideella funktionärer
- 1 850 nyutbildade livräddare, utbildade av våra ideella funktionärer
- 146 Hälsans stigar som upprätthålls i ett partnerskap mellan kommuner och våra föreningar
- 20 aktuella forskningsprojekt som godkänts i samverkan med medicinsk expertis
- 366 omnämmande i media



Riksförbundet
HjärtLung

Vi i förbundsstyrelsen



Inger
Ros



Jörgen
Warberg



Anna-Marta
Roos Näslund



Maud
Molander



Martin
Lång



Agneta
Petersson



Mikael
Nissen



Kerstin
Haglö



Sture
Olsson



Hjördis
Eklund



Yvonne
Johansson



Per
Hallberg



Marianne
Kjellquist



Arbetsutskottet



- **Inger Ros, förbundsordförande**

Arbetslivserfarenhet: Heltidspolitiker 16 år och ett antal uppdrag i idrottsrörelsen och studieorganisationer

- **Jörgen Warberg, förste vice ordförande**

Arbetslivserfarenhet: Fastighetsmäklare under 45 år

- **Anna-Marta Roos Näslund, andre vice ordförande**

Arbetslivserfarenhet: Revisorshuset i Norrland AB 6,5 år, Grant Thornton AB 12 år. Lugnviks Transport, Årald Modén AB på ekonomiavdelningen, Egen företagare sedan 2009 och fortfarande som konsult i ekonomifrågor.

Läs om alla styrelseledamöter på www.hjart-lung.se



Riksförbundet
HjärtLung

Vi på kansliet



Pär
Hommerberg



Helene
Silfver



Annette
Westerblad



Ann-Cathrin
Hjort



Christine
Cars-Ingels



Anders
Holgersson



Pelle
Johansson



Camilla
Westerholm



Bayan
Balata



Marianne
Dahl Radhe



Peter
Engholm



Ulrika
Juto



Magnus
Östnäs



Ulrika
Fridsell



Peter
Edfelt



Marie
Ekelund



Riksförbundet
HjärtLung

Exempel på partnerskap och nätverk som syftar till att nå våra mål

- Vi samarbetar med SPICI-gruppen för att utveckla en modell för personcentrerad hjärtvård, samt med sjukhusen för lansera och sprida HjärtGuiden till sjukhusen.
- Vi samverkar med andra handikapp- och patientorganisationer genom Funktionsrätt Sverige, t ex på ordförande-, kanslichefs- och informatörsträffar.
- Vi medverkar i SKL:s nationella programområde för lung- och allergisjukdomar för arbetet med att implementera socialstyrelsens riktlinjer.
- Samarbete med läkemedelsindustrin som vi publicerar på LIFs webbplats, t.ex. med filmen Varningssignaler och Flimmerlinjen.
- Vi driver opinion för personcentrerad vård i ett flertal forum, bl.a. i Forum för Health Policy, Leading Health Care och Forska Sverige.
- Vi driver opinion för organdonation tillsammans med MOD och Livet som gåva.
- Vi driver opinion mot tobaksanvändning tillsammans med Tobaksfakta.
- Vi synliggör våra frågor internationellt genom samverkan i NHL, EFA, EHN och Nordisk Hjärtunion.
- Vi medverkar också till att utveckla kvalitetsregister, t ex Luftvägsregistret, Swedeheart, RiksSvikt och Swedevox.
- Vi nätverkar med såväl medlemmar som allmänhet i sociala medier, främst på Facebook



Vad har Riksförbundet HjärtLung åstadkommit så här långt?

Några av de mätbara processmålen går att utvärdera i förhållande till statistiken senaste två åren.

	2016	2017	2018	%
Medlemmar		37 000	37 000	100
Lokalföreningar		149	148	99
Länsföreningar		21	21	100
Medlemsorganisationer		4	5	125
Föreningsaktiva	3855	3 800	Görs vartannat år	99
Deltagare i motionsverksamhet	19 193	17 769	Görs vartannat år	93
Deltagare i studieverksamhet	4 201	6 452	Görs vartannat år	154
HLR-utbildade	2697	1 850	Görs vartannat år	69
Förekomst i media		304	366	120
Snittbetyg Nöjd Förenings Index (skala 1-5)	3,97	Görs vartannat år	4,27	108
Forskningsprojekt som godkänts		20	20	100



Riksförbundet
HjärtLung

Hur vet Riksförbundet HjärtLung vilka framsteg som gjorts?

- Genom att följa upp nyckeltal som antal medlemmar, antal föreningar, antal aktiviteter, antal forskningsprojektsansökningar och antal utbildningar och föreningsbesök
- Genom att mäta nöjdhet genom "Nöjd Förenings Index" och "Nöjd Medlems Index".
- Genom att analysera vårt genomslag i media.
- Genom uppföljning av kvalitetsregister.
- Genom att analysera vår finansiella utveckling.
- Genom att analysera omvärldens feedback på vår verksamhet, som t ex det faktum att vår ordförande utsågs till en av de 100 mest inflytelserika personerna inom svensk hälso- och sjukvård av Dagens Medicin 2015 till 2019, att vi är godkända medlemmar i Giva Sverige (f.d. FRIL) och Svensk Insamlingskontroll, samt som "grön givarorganisation" på Gröna Listan.
- Genom att notera konkreta förbättringar i vården som vi bidragit till genom vår opinionsbildning och genom att lyfta fram våra forskningsresultat.