



**BARNCANCER  
FÖRENINGEN**

**SÖDRA**

**VERKSAMHETSBERÄTTELSE**

**ÅR 2004**

# Verksamhetsberättelse 2004

Styrelsen för Barncancerföreningen Södra får härmed lämna följande redovisning för verksamhetsåret 2004.

## Styrelsen

Styrelsen har under det gångna året haft följande sammansättning:

Ordförande	Billy Ydefjäll	V. ordförande	Eva-Lena Kullberg Lata
Sekreterare	Anna Kvist	Ledamot	Kerstin Mårtensson
Ledamot	Göran Blixt	Ledamot	Rasha Zivkovic
Ledamot	Mattias Holgersson	Ledamot	Britt-Marie Kvist
Suppleant	Jörgen Svensson	Suppleant	Ulf Klarin
Suppleant	Fredrik Olsson		

Utöver styrelsen har Per-Olof Ericsson haft funktionen som kassör. Styrelsen har under året haft 11 protokollförda styrelsemöten.

## Revisorer

Föreningens revisor har varit Eva Granelli (auktoriserad revisor) Deloitte & Touche AB.

## Representanter i Barncancerfonden

Föreningens representanter i Barncancerfonden har varit Billy Ydefjäll, ordinarie ledamot, och Göran Blixt, suppleant. Ledamot i Barncancerfondens Medicinska grupp har varit Marianne Leo.

## Medlemmar

Föreningens medlemsantal var vid verksamhetsårets början 444 och vid årets utgång 502 familjer/enskilda personer.

## Inledning

Det är mycket ovanligt att barn får cancer. Trots det är det en av de vanligaste dödsorsakerna hos barn upp till 14 års ålder. Varje år drabbas cirka 300 barn av cancer i Sverige. Det är i stort sett lika många som på 1950-talet. På den tiden var barncancer i det närmaste obotlig, men idag överlever tre fjärdedelar av barnen tack vare utvecklade och individualiserade vård- och behandlingsmetoder. Den här positiva situationen gör att fler barn behöver specialistvård som kräver stora resurser. Det ger också längre vård- och behandlingstider och ett ökat tryck på uppföljning och rehabilitering under lång tid efter avslutad behandling.

Ytterligare en aspekt av framgångarna är att frågorna om livskvalitet efter avslutad behandling blir allt fler. Många barn och ungdomar drabbas av problem efter behandlingen, så kallade Sena komplikationer. Därför behöver det utvecklas former för uppföljning och dokumentation som kan leda till preciserade forskningsfrågeställningar och därmed anpassade konkreta åtgärder för respektive barn i hem- och skolmiljö.



I Sverige finns sex utbyggda barnonkologiska center, varav ett är beläget i Lund, vars upptagningsområde (Södra regionen) sträcker sig upp till Halmstad - Växjö - Karlskrona.

Huvuddelen av den barnonkologiska verksamheten i Lund är koncentrerad till avdelning 64 på Barnkliniken (BUS) Behandling av barn med hjärntumörer sker, förutom på avdelning 64, också på avdelning 62.

Alla barn som drabbas får sin cancerdiagnos på ett av dessa sex centrum. Sedan leds behandlingarna mot barncancersjukdomen därifrån, vare sig barnet behandlas på centrumet eller på ett hemsjukhus.

Fördelarna med hemsjukhusbehandlingar är flera. Bl.a. har syskon möjlighet att vara med på sjukhuset på ett annat sätt än om det krävs en resa först och ledighet från skolan. Föräldrar kan turas om att vara med det sjuka barnet och eventuella andra barn hemma, och det är nära hem när behandlingen är avslutad, hem till det normala, det vanliga livet, som är det man längtar till.

## Barncancerfonden

Under 1981 träffades de olika Barncancerföreningarna i Sverige och diskuterade gemensamma frågeställningar och behovet av forskning om barncancer. Den 1 januari 1982 beslöt man att bilda en gemensam nationell organisation för forskning, information, utbildning och samhällsfrågor kring cancerdrabbade barn – Barncancerfonden.

Barncancerfondens största och viktigaste uppgift är, tillsammans med utbildning och information, att stödja forskningen om barncancer.

Barncancerfonden finansierar över 90 % av forskningen kring barncancer i Sverige, utan några bidrag från staten. Verksamheten är helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Barncancerfonden ska ge stöd till forskning och utvecklingsarbete kring cancersjuka barn genom forskningsanslag, reseanslag, forskartjänster och övriga forskningsrelaterade bidragsansökningar. Verksamheten är indelad i olika områden som alla samarbetar och strävar mot samma mål; att ännu fler barn skall överleva sin cancer och kunna leva fullgoda liv därefter.

Under nittonhundratalets andra hälft har barncancer utvecklats från att vara en helt dödlig sjukdom till att tre av fyra drabbade barn överlever. Samarbetet mellan forskning och kliniskt arbete har alltså lett till dessa mycket tydliga och positiva resultat. För att lägga grunden för ytterligare framgångsrik forskning har styrelsen beslutat inrätta två professorer i klinisk barnonkologi. Arbetet med att tillsätta dessa är påbörjat.

### **Framtidsvision:**

År 2012 ska nio av tio barn överleva sin cancer.

Barnens smärta och oro under behandlingstiden skall minimeras.

Alla barn som överlever sin cancer ska leva ett fullgott liv.

Familjens livssituation ska påverkas så lite som möjligt under sjukdomstiden.

Omgivningen ska ha förståelse för barnets och familjens behov.

Allmänheten ska ha kunskap om barn och cancer.

Vår förening har tagit aktiv del i arbetet inom Barncancerfonden.

## Barncancerföreningen Södra.

Sedan 1984 finns Barncancerföreningen Södra. Alla medel som kommer till föreningen går till de cancersjuka barnens bästa. Eftersom vi inte har statliga, kommunala eller landstingsbidrag är föreningen helt beroende av gåvor från privatpersoner, organisationer och företag.

Barncancerföreningens pengar går till den "mjuka hjälpen". Vi kan inte bota men vi kan göra tillvaron lite ljusare. Föreningens pengar går till att skapa möjligheter för föräldrar och barnen att vara tillsammans under lättare former och på det sättet mildra de ofta långa behandlingarna. Just då kan lite betyda så mycket.

Vår målsättning är att göra tillvaron bättre för barn och deras familjer.

I föreningens styrelse finns 10 personer med olika arbeten och bakgrund. Vi har dock ett gemensamt och det är att vi alla har erfarenhet från barn och cancer, en del av våra barn har klarat sin cancer medan det för andra har det inte gått att klara den svåra sjukdomen.

**Barncancerföreningens** verksamhet är bl a.-

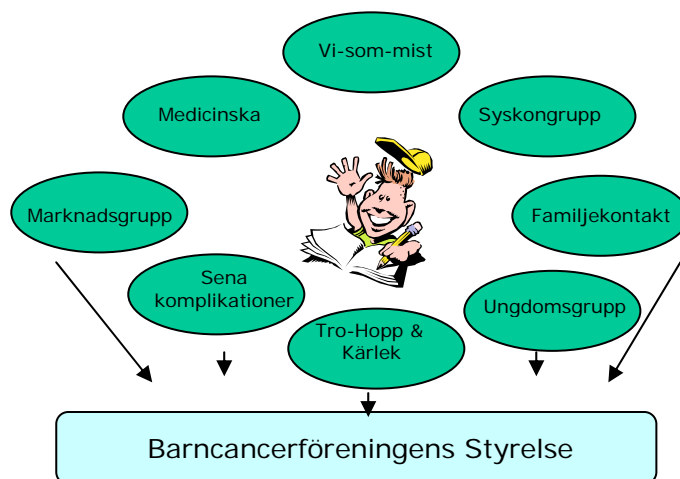
- Stödja de drabbade och deras familjer.
- Driva Møllegården och stugan i Sövde, som är föreningens rekreationsanläggningar.
- Anordna träffar för föräldrar och anhöriga som mist barn i cancer.
- Miljöombyte och rekreation för de drabbade familjerna.
- Anordna resor till bl.a. Legoland och Disney Resort i Paris
- Trivselkvällar på sjukhuset.
- Göra livet lättare på avdelningen med bl a; mjuka djur, frukt och TV-video.
- Ordna utflykter, bio, teater och clowner på sjukhuset.
- Träffar för barnen och ungdomarna.
- och ett ständigt sökande efter annat som kan göra tillvaron ljusare...

## Arbetsgrupper

När ett barn drabbas av cancer är det inte bara en individ som drabbas utan en hel familj. Föräldrar, syskon, far- och morföräldrar får i ett slag en fullständigt förändrad livssituation. Att behandla ett barn med cancer ställer därför mycket speciella krav på sjukvården. Mycket handlar om att lösa familjens situation. Barnen måste få möjlighet att kunna fortsätta gå i skolan, föräldrar, syskon ska kunna hälsa på och bo över på sjukhuset.

Inom föreningen har vi ett antal arbetsgrupper som jobbar kring speciella frågor. Dessa arbetsgrupper har också en motsvarighet inom Barncancerfonden. Representanter från arbetsgrupperna i de olika Barncancerföreningarna träffas minst två gånger per år i samband med Barncancerfondens stormöten, vår och höst.

*Syftet med arbetsgrupperna är att barnen ska vara i fokus och de olika grupperna ska driva sina frågor i samråd med föreningens styrelse. På det viset kan vi nå en effektivare arbetsfördelning. I en arbetsgrupp ska man kunna gå in och vara aktiv under en kortare eller längre tid, med sin specialkunskap, egna erfarenhet eller med sitt kontaktnät.*



Våra arbetsgrupper driver frågor inom olika intresseområden. Genom ett aktivt arbete i de olika arbetsgrupperna kan vi öka antalet engagerade personer som kan hjälpa till att driva barncancerfrågorna framåt. Ju fler som är engagerade desto mindre behöver var och en göra! Stöd till barnet och dess familj från medmänniskor och samhälle är av största vikt. I våra arbetsgrupper finns kontaktpersoner och till dessa kan man vända sig om man har några frågor eller vill vara med i arbetsgruppen.

## **Sena komplikationer (tidigare benämnt som Seneffekter)**

Gruppen för sena komplikationer bildades i Göteborg våren 2002. Det är en grupp som består av representanter från de sju barncancerföreningarna i landet. Det är tänkt att denna grupp skall arbeta med frågor som rör våra barn, t.ex. vad händer efter behandling, varför och hur gör vi nu med dagis, skolan, egen lägenhet jobb etc. Gruppen skall försöka vara en hjälpsam hand i dessa frågor. Det är ett växande problem med sena komplikationer eftersom fler barn överlever sin sjukdom. Resurserna i samhället minskar hela tiden och den här gruppen barn och ungdomar kan ha svårt att hävda sina rättigheter.

### **Gruppens verksamhet och mål är:**

Erkännande av seneffekter och medicinsk definition.

LSS (Lagen om särskild stöd och service) ska gälla alla barn och ungdomar med seneffekter.

Neuropsykologer på alla barnonkologcentra, kontinuerlig uppföljning.

Vem bär ansvaret när man är medicinskt färdigbehandlad.

Information. Ta fram en manual vad seneffekter innebär

Utbildning: Personal i skolan och vården.

Informations och vägledningskonsulent för barn med seneffekter

## **Vi som mist gruppen**

Vi-som-mist gruppen finns till för föräldrar som mist barn i cancer, även syskonen är med i grupperna. Att förlora sitt barn är en mycket svår upplevelse. Det väcker många frågor och känslor. Under perioden som följer efter det att familjen förlorat ett barn finns stora behov av att träffa andra i samma situation.

Behovet av en Vi-som-mist grupp inom södra Barncancerföreningen är stort och vår Vi-som-mist verksamhet består av professionellt ledda grupper för föräldrar och syskon.

Med köpet av Möllegården har vi också en naturlig träffpunkt där vi kan ordna dessa träffar. De som leder gruppen är föräldrar som mist sina barn. De är inga specialister, utan driver gruppen med hjälp av egna erfarenheter. Till detta knyter vi sjuksköterskor med stor kunskap och erfarenhet. En föräldragrupp startar varje år på våren och har ett antal träffar under en två årsperiod.

**Gruppen Syfte** - Att vara ett medmänskligt stöd till föräldrar som mist sitt barn i cancer och ge föräldrar och syskon möjlighet att bygga upp ett eget nätverk. Tillsammans kan vi hjälpas åt att hitta styrkan och meningen med att gå vidare i livet.

## **Syskongruppen**

Syskongruppen är en grupp inom Barncancerföreningen som består av och är till för syskon som har eller haft en syster eller bror som är eller har varit cancersjuk. Syskon är en viktig del i tillfrisknandet för det sjuka barnet. Syskonen är en trygghet, en nära vän och någon man kan bli arg på utan att man slutar tycka om en.

Målet är att få friska syskon mer delaktiga i vården och öka deras förståelse för det sjuka syskonet. Att ge en åldersanpassad information om det sjuka syskonets sjukdom och behandling, även att ge dem chansen att träffa andra syskon i liknande situation.

För att kunna tillmötesgå syskonens behov finns sedan januari 1999 en 50 % syskonprojektjänst som Petra Svensson på avd. 64 i Lund ansvarar för. Detta projekt finansieras av Barncancerföreningen Södra.

Att vara en längre tid på sjukhus är ingen bra miljö för det "friska" syskonet. Det är därför viktigt att komma ihåg syskonens normala liv med skola/dagis/kamrater. Petra Svensson erbjuder sig också att gå ut och informera om syskonets sjukdom och behandling till dagis och skola.

## **Ungdomsverksamheten**

Bland ungdomar som har drabbats av cancer är behovet stort att träffa andra som varit med om liknande händelse. Ungdomarna möts dels i samtal där tankar och erfarenhet utbyts och dels i olika aktiviteter. Genom informationsblad om ungdomsgruppen får de inbjudande ungdomarna reda på att det finns någon de kan vända sig till när de själva vill. Denna kontaktverksamhet som ungdomarna bedriver är mycket uppskattad och värdefull. Det finns nu behov av en grupp för äldre ungdomar och under året påbörjades planeringen av en grupp som går under namnet Unga vuxna.

## Tro, hopp & kärlek

I föreningen finns en grupp som heter Tro, Hopp & Kärlek. Målgruppen är barn mellan 9 - 14 år och gör en massa roliga saker som bakar, pysslar, lyssnar på musik mm.

## Marknadsgrupp

Marknadsgruppen arbetar med olika evenemang och arrangemang som kan inbringa pengar och uppmärksamhet till vår Barncancerförening.

Gruppen vänder sig till företag, organisationer och privatpersoner där de försöker få in kontanta medel till föreningens kassa. Många förslag kommer också in från enskilda, företag och organisationer som på olika sätt vill bidra till att Barncancerföreningen får in mera pengar. Alla sådana förslag diskuteras i gruppen och de förslag där någon vill tjäna pengar på att använda Barncancerföreningens namn tackar vi alltid nej till.

Vid de flesta större arrangemangen medverkar någon föreningsmedlem. Det kan gälla att informera, dela ut broschyrer och dekaler samt ta emot och tacka för bidraget.

Gruppen står också för mycket information om föreningens verksamhet till skolor, föreningar, organisationer och övriga som är intresserade och kan tänkas bli medlemmar eller på annat sätt stödja vår verksamhet.

Ett sätt att få in pengar till vår verksamhet är genom att erbjuda företag olika fadderskap. Vi har tre olika nivåer som fadder, Guldfadder bidrar med 10 000 kronor per år, Silverfadder med 5 000 kronor och som Bronsfadder betalar man 1 000 kronor. Det har blivit allt viktigare för företagets identitet att visa vilka värderingar det står för. Att visa engagemang i en viktig verksamhet som vår skapar ett positivt intryck och stärker bilden av ett mänskligt företag.

## Familjekontakt

Familjekontakt är den grupp i föreningen som genomför, och ansvarar för, våra medlemsaktiviteter. Genom gruppens arbete får vi en chans att medverka till att ge barn med cancer och deras familjer en så bra tillvaro som det är möjligt i den svåra situation dom befinner sig i.

Aktiviteterna är uppdelade i två olika delar, dels de rena medlemsaktiviteterna, som t ex den årliga julfesten, biobesök, bowling, resor till Disney Resort i Paris och till Legoland i Danmark, föräldraträffar samt en mängd olika arrangemang. Den andra delen är vårt arbete på avd 64 på BUS i Lund där vi står för onsdagsträffarna, ser till att göra riktade inköp av sådant som barnen behöver, datorer på rummen, leksaker, videofilmer, dataspel, saker till sticklådan mm. Det genomförs också aktiviteter på hemsjukhusen.

Om du tycker att Familjekontakts verksamhet är något du skulle vilja vara med i så blir vi väldigt glada. Vi vet att det vi gör fyller en viktig funktion för de drabbade barnen och deras familjer. Och vi får ständigt nya kvitton på att så är fallet. Men för att kunna bli ännu bättre så behöver vi bli fler!

## Aktiviteter 2004

I år är det 20 år sedan ett antal föräldrar startade Barncancerföreningen Södra. Ambitionen var att skapa en föräldraförening som tog tillvara på barnens intresse. Sedan dess har föräldrar till cancersjuka barn arbetat ideellt i Barncancerföreningen för att göra livet så gott som möjligt för barnen och deras familjer.

Vi genomförde en jubileumsaktivitet där vi bjöd in medlemmarna till en fartfylld och rolig helg i Sävsjö. Vi var på Äventyrshuset Boda Borg i Sävsjö och badade i Sävsjös Äventyrsbad.

Barncancerföreningen har sedan många år **onsdagsträffar** på avdelning 64 i Lund. Varannan onsdag kommer någon från föreningen med något gott att äta och dricka. De som kommer är oftast föräldrar till ett sjukt barn eller någon annan som väl känner till våra barn. Meningen med onsdagsträffarna är att i någon mån bryta den tristess som uppstår vid långa sjukdomsvistelser. Denna kväll försöker vi alltid ge en festlig prägel och med hjälp av föreningsmedlemmar dukas det långbord med ljus och servetter och god mat serveras. Under 2004 bjöd Barncancerföreningen även på hamburgare från BurgerKing på de övriga onsdagarna.

Liksom tidigare år har en biograf i Lund ställt upp med **bioföreställningar** på icke ordinarie biotider, Vi har också åkt på Bowling med barnen på dagvården samt de ineliggande barnen.

**Vi bjuder på massage.** För alla ineliggande barn och föräldrar finns nu möjligheten till en skön och avkopplande massage. Det är Gertrud Trullsson som utför massagen och Barncancerföreningen som står för kostnaden.

**Vår hemsida,** [www.barcancersyd.com](http://www.barcancersyd.com), genomgår hela tiden förbättringar och man kan gå in och prenumerera på föreningens nyhetsbrev. Hemsidan, som är på drygt 100 sidor, innehåller mycket information om föreningen, olika länkar, fakta om cancer, hur man kontaktar oss mm.



### **Resa till Disneyland i Paris.**

Ännu en gång arrangerade Barncancerföreningen Södra en resa till fantastiska Disneyland Park i Paris. Denna gång var det tre bussar som tog 144 förväntansfulla barn och föräldrar de 18 timmarna till Paris.

Vi bodde bra på Hotel Kyriad, bara ett stenkast från parken, och efter en lång bussresa så väntade en stabil frukost på hotellet innan vi inledde med tre dagar på Disneyland Park.

Tre dagar som vi ägnade åt nya Walt Disney Studios och Disneyland Park.

På Walt Disney Studios kan man se och uppleva alla möjliga effekter som förekommer vid filminspelningar. Här finns också några häftiga åkattraktioner, bla Rock´n Roll Rollercoaster som accelererar från 0-100 på 2 sekunder!

I Disneyland Park möttes vi av många Disneyfigurer, Musse Pigg, Janne Långben, Piff o Puff, Pluto mm. Det finns också massor av åkattraktioner och äventyr för alla barn, stora som små.

Efter tre dagar på Disneyland så tillbringade vi en dag i Paris med svensktalande guide som berättade om "sitt" Paris. Efter den obligatoriska kön och hissen upp i Eiffeltornet så styrde vi kosan hem till Sverige igen, med många nya intryck och minnen att sortera.

### **Gospelfestival i Åhus**

Lions Club Åhus genomförde år 2000 en Gospelfestival på Torget i Åhus. Arrangemanget blev en succé och har sedan följts upp med nya gospelfestivaler och succéer somrarna 2001, 2002, 2003 och nu senast den 22 juli 2004.

Musiker och artister - i huvudsak lokala förmågor - medverkar utan ersättning. Generösa företag sponsrar arrangemanget, vilket innebär att den insamling som sker bland publiken oavkortat går till Lions hjälpverksamhet. Vid Gospelfestivalen 2004 medverkade förutom Novah Gospelkör bl.a. Johanna Björklund, Emma Essinger, Lisa Norrhamn, Jessika Sjöholm, Freddy Waider och Zabina Swejacker.

Trots det lite kyliga vädret samlades en stor publik på torget, och som vanligt ersattes inträdesbiljetterna med Lions insamlingsbössor och sammantaget bidrog publiken med 48.264 kronor som Lions Club Åhus fördelade lika mellan Barndiabetesfonden och Barncancerföreningen Södra.

### **Barnens hopp**

Skånes Fallskärmklubb, SFK, genomförde ett rekordförsök i antal hopp på en dag den 29 augusti. I samband med det inbjöds olika företag att satsa ett valfritt belopp per utförda hopp. När dagen var slut summerades 760 hopp och totalt gick 83 600 kronor till Barncancerföreningen. Även under 2005 planeras ett nytt försök att nå målet på 1 200 hopp under en dag och som tidigare kommer överskottet att gå till Barncancerföreningen Södra.

### **Insamling i Ystad**

Alla MC-gång är inte våldsamma gangsterband som sätter skräck i omgivningen. Det finns många snälla och omtänksamma knutar, som de i Ystad Highriders.

Motorcykelklubben Ystad Highriders hjälper ännu en gång de cancerdrabbade barnen i regionen. Förra gången, sommaren 2002, samlade klubben in hela 57.000 kronor och målet för årets insamling var ännu högre - 75.000 kronor.

Genom ett fantastiskt engagemang och en otrolig slutspurt i Ystad den 26 september så hamnade slutresultatet på fantastiska 175.000 kronor!!

Ett stort tack till alla underbara människor i framförallt Ystad Highriders men också till alla inblandade i Ystad Köpmannaförening och givetvis till alla som skänkt pengar till Barncancerföreningen.

Pengarna kommer att användas till Møllegården. Redan nu har vi renoverat poolen och vi har också ett startbidrag till nästa två projekt - en bastu och en stor lekplats.

### **Barncancerföreningen hjälper drabbade barn i Indien.**

Barncancerföreningen Södra tog ett beslut på vårt extra årsmöte i december 2003 att hjälpa cancerdrabbade barn i andra länder.

Jeanette Blixt från Barncancerföreningen överlämnade den 12 september, i Panchkula Indien, en gåva på motsvarande 5 000 kronor till Neelu Tuli som representerade organisationen Sahayta. Vi vet att pengarna kommer till stor nytta och hoppas att Barncancerföreningen Södra kan hjälpa till att göra livet lite lättare för barnen som finns så långt borta, men med samma ängsla, smärta och sorg. Vårt att notera är att Jeanette är i Indien flera gånger per år och gjorde överlämnandet i samband med en affärsresa.

### **Bilprovning på BUS**

Tisdagen den 12:e oktober hände något riktigt kul på sjukhuset. Det var dags för något roligt istället för allt det där läskiga som barnen brukar vara med om. Denna dag hade Barncancerföreningen Södra bjudit in bildningen Teknikens Värld till BUS i Lund. Det blev en mycket lyckad och uppskattad dag. Teknikens Värld hade med sig 7 stycken elbilar som barnen fick provköra. Det var allt ifrån Porsche Cayenne, Renault och BMW Z4 till Mercedes. Bilarna gick varma och barnen hade jätteroligt. De körde rally och slirade runt i ljusgården. Det enda som fick stopp på barnen var att tog batterierna slut. Förutom provkörning bjöds det även på saft och bullar från Gustavs farmor Hennie. Nästan allt gick åt så även det var uppskattat. Det värmdes i hjärtat att se dessa barn ha så roligt. Efter testkörningen skänktes alla elbilarna till



Barncancerföreningen och de kommer att fördelas ut till olika avdelningar och sjukhus. Ett stort tack till Teknikens Värld och extra stort tack till chefredaktör Daniel Frodin för sitt engagemang.

**Barncancerföreningen arrangerade en Familjefest** under två dagar i Växjö där vi uppmärksammade de cancersjuka barnen och allt överskott från festivalen gick direkt till de cancersjuka barnen i regionen.

Fredagen inleddes med bra väder, kanske lite kallt, och ganska många besökare.

En bankör från Växjö Domkyrka stod för inledningen och detta följdes av ett godisregn som genomfördes av Clownen Mike. Att det finns många talanger i Växjö framgick när Småstjärnorna ämnade scenen. Totalt var det 11 bidrag som gjorde upp om de 8 finalplatserna. Efter dansuppvisning av Moveit följde gruppen Missljud, John-Martin Bengtsson och 15-åriga Malin Andersson. Fredagskvällen avslutades med The Mo.



Kvällens Konferencierer var Nicklas Jonzon "den glade Värmlänningen" och Daniel Olhagen från RixFm.

Lördagen inleddes redan kl. 10.00 med ponnyridning, Hemglass bjöd på 1 300 glassar och Växjöbagaren bjöd på 1 500 kanelbullar och kaffe. TV 4 Sydost arrangerade Backstapling och bjöd in att testa att vara Programledare. Dansuppvisning och modevisning, godisregn och Trollkarlen Jonas, följdes av gruppen X-best och final i Småstjärnorna. 8 mycket bra bidrag såg till att göra livet surt för juryn som till slut fastnade för ett vinnande bidrag.

Klockan 20.00 drog RixFm festivalen igång inför ett fullt torg med Marmeladorkestern, Fredrik Kempe, Anders Johansson, Nicklas Wahlgren och som kvällens avslutning kom Shirely Clamp. Två bra dagar var nu till ända och vi kan summera ett bra väder, bra artister och framförallt bra



publicitet och ett positivt sätt för Barncancerföreningen att samla in pengar till vår viktiga verksamhet.

**De lokala grupperna** i Växjö, Karlskrona har fortsatt i vanlig anda. Till julfesten i Växjö kom det nästan 80 personer. Vi är mycket glada för denna verksamhet inom föreningen. Avståndet till Lund är ju ganska långt för vissa och då är det viktigt att medlemmarna som bor längre bort har möjlighet att komma samman, ha trevligt och utbyta tankar och erfarenheter.

### **Barncancerföreningens Konstlotteri**

En årligen återkommande aktivitet med massor av besökare är Österlens Konstrunda. Årets nyhet är att även Barncancerföreningen Södra finns med.

Vi öppnade Møllegården med en konstutställning med Astrid Gate, Lisbeth Sandvall, Mats Aronsson, Johan Bergqvist med flera. Vi påbörjade då försäljningen av Barncancerföreningens Konstlotteri, ett lotteri med bara vinnare. Lotteriet har många fina vinster och vinstvärdet är 75 000 kronor. Den största vinsten av alla är att överskottet, minst 75 000 kronor, ger alla drabbade barn en möjlighet att uppleva en vardag med fler positiva och glädjande inslag.

Varje andel kostar 150 kronor och det finns 1 000 andelar

Totalt blev överskottet i vårt första lotteri drygt 57 000 kronor.

Vi jobbar nu för att dra igång ett nytt lotteri i samband med Österlens konstrunda i påsk, som i år är sista helgen i mars. Vi kommer då att öppna upp Møllegården och alla konstnärer som bidrar med konst till vårt lotteri kommer att få ställa ut utan kostnad.

### **Rutiner för arbetet i föreningen**

Vi fortsätter att ta fram kvalitetsmål för vår verksamhet. Sedan tidigare har vi en **medlemspolicy** som innebär att Barncancerföreningens medlemmar återfinns i olika medlemsklasser och det är från dessa som styrelsen beräknar kostnader för medlemmarnas deltagande i resor och hyra för Sövde och Møllegården. Grundtanken är att subventionera de familjer som precis har avslutat sin behandling och ett antal månader efter detta. Detta gäller även de familjer som mist sitt barn. Det ju just efter denna period som ekonomin är som mest ansträngd.

Efter det så kommer man in i nästa medlemsklass och då får man resor och boende rabatterat.

Vi har också tagit fram en **placeringspolicy** för att behålla en stabil ekonomisk grund i föreningen som gör att vi kan fortsätta utveckla verksamheten på bland annat Møllegården, våra verksamheter på sjukhusen och inte minst det viktiga arbetet i de olika arbetsgrupperna.

Vår **styrelsepolicy** finns för att se till att styrelsearbetet följer föreningens stadgar och att målsättningen från årsmötet uppföljs. Styrelsens målsättning är att arbeta för att barnen och deras anhöriga ska få bästa möjliga stöd under behandlingsperioden och under den efterföljande tiden. Detta gäller även de familjer som mist sitt barn. Styrelsen har också som uppgift att vara det naturliga kontaktnät som många barn, föräldrar och syskon behöver. Vidare ansvarar styrelsen för att ekonomiska medel kommer in i föreningen så att föreningen kan säkerställa att de planlagda aktiviteterna kan genomföras och

## **Rekreation**

En möjlighet att komma bort från en stundtals mycket jobbig verklighet är ett av föreningens mål. Att få vara tillsammans med sin familj i en lugn och skön miljö, som ger vila och rekreation, är vad många familjer med ett cancersjukt barn/ungdom behöver. En plats som kan fungera som en tillflyktsort och oas under tuffa behandlingsperioder eller en plats för återhämtning och vila efter avslutad behandling. Barncancerföreningen i Södra har två olika former av boende till våra medlemmar. Dels har vi vår nya rekreationsanläggning på Österlen - Møllegården och dels vår stuga i Sövde. Vi har utbyte med de övriga Barncancerföreningarna vilket innebär att de kan hyra Møllegården och stugan i Sövde och att medlemmarna i Södra har möjlighet att hyra stugor och hus hos övriga Barncancerföreningar runt om i landet i mån av plats. Vid bokning av Møllegården och stugan i Sövde prioriteras våra egna medlemmar i första hand.

För att vi ska säkerställa driften av föreningens anläggningar i Hagestad och Sövde har vi tillsatt en arbetsgrupp som har till syfte att sköta detta. Det är viktigt att vi ser till att hålla en hög standard och att vårda våra investeringar. Gruppen ser till att planera arbetshelger, hålla koll på skick, planera gemensamma inköp, hålla kontinuerlig kontakt med Fastighetsskötaren på Möllegården, mm

### **Möllegården**

Möllegården är vår rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer. Möllegården ligger vacker mitt i Österlen, 2 mil från Ystad, Simrishamn och Tomelilla och drygt 3 km från en av Sveriges vackraste sandstränder i Sandhammaren.

På Möllegården ska familjerna få komma bort från vardagen, åtminstone för en vecka, och istället få chans till en andningspaus och att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i samma situation. Många har dessutom inte möjlighet att åka på en vanlig semester, och har kanske heller inte råd eftersom barnets sjukdom ofta medför påfrestningar på ekonomin till följd av långa sjukskrivningar.

Möllegårdens funktion kommer under sommaren i huvudsak att vara rekreation åt familjer. Vi kommer att ha plats åt tre familjer varje vecka.

En annan mycket viktig verksamhet som Barncancerföreningen har är kontakthelgerna. Under många helger, framförallt under våren och hösten, bjuder Barncancerföreningen in grupper av enbart mammor eller pappor som mist sina barn. Oftast leds dessa grupper av utbildade personer som hjälper till att gå vidare efter en lång och tuff period.

Givetvis finns det grupper för dem som har sina barn i livet. Det finns också motsvarande grupper för syskon.

Ungdomsgrupper och grupper med speciella teman finns också. Det kan vara föreningens marknadsgrupp eller en grupp som diskuterar nya ekonomiska regler och hur det påverkar de enskilda familjernas situation.

### **Huset i Sövde**

Barncancerföreningen Södra äger ett hus som ligger i Sövde stugområde, ett stenkast från det natursköna Österlen. Sövde ligger 1 mil sydost om Veberöd och ca 3 mil från Lund.

Huset i Sövde har genomgått en större renovering under 2003 och är i bästa skick. Eftersom huset är vinterbonat och naturen runt om är underbar kan man mycket väl nyttja det under vinterhalvåret. Det kan finnas andra skäl till att man inte kan resa på semester och då finns även möjligheten att få vistas i huset. Barn, som går på behandling som inte kräver att barnet hela tiden vistas på sjukhus, kan med föräldrar och syskon bo i huset. Bor man långt från Lund kan huset i Sövde bli ett hem under behandlingstiden.



### **Gåvor och stöd**

Vi kan summera ett bra år 2004. Vi har haft den stora förmånen att få ta emot ett stort antal penninggåvor från såväl enskilda personer som organisationer som t.ex. kyrkliga föreningar, idrottsföreningar, förskolor, Lions, Rotary, Blodcentraler mm. I samband med dödsfall har minnesgåvor inkommit till föreningen, gåvor har också skänkts i samband med födelsedagar.

### **Framtidsvision**

Genom att föreningen har en stark ekonomisk grund så finns det stora möjligheter även i framtiden.

I och med köpet av Möllegården har föreningens medlemmar tillgång till en fantastisk rekreationsanläggning mitt i det rofyllda Österlen. På Möllegården finns det utrymme för både rekreation och vår viktiga satsning på anhörigstöd.

Vi kommer att arbeta i samma anda som tidigare och det innebär att barnen alltid kommer att vara i centrum, både under och efter behandling. Vi kommer att lägga mycket energi på att få Vi-sommist verksamheten att fungera på ett bra sätt.

Marknadsgruppen kommer att marknadsföra oss i media och kommer under året att bearbeta advokatbyråer och begravningsbyråer för att på så sätt möjliggöra nya arv även i framtiden.

## Slutord

Vi i föreningens styrelse vill rikta ett varmt och innerligt tack till alla som under det gångna året har hjälpt vår viktiga verksamhet framåt. Alla generösa bidrag, all hjälp under trivselkvällarna på avd. 64 i Lund, all hjälp på våra hemsjukhus med olika aktiviteter och speciellt vill vi tacka den personal inom sjukvården som på alla sätt med omtanke och omsorg hjälper och stödjer de sjuka barnen och deras anhöriga, alla ni är fantastiska!

Vi i Barncancerföreningens styrelse arbetar hela tiden för att göra tillvaron lite ljusare för barnen i södra Sverige som drabbats av cancer. Genom olika aktiviteter försöker vi att göra livet lite lättare under de långa behandlingarna och den tuffa tiden efter sjukdomen.

Vi är väldigt tacksamma för all hjälp vi får och eftersom vi inte får några anslag från stat, landsting eller kommun är det av avgörande betydelse att många människors engagemang lever vidare och att de fortsätter att visa sin generositet. Vi tackar innerligt för alla arbetsinsatser och gåvor under 2004.

Resultatet av föreningens verksamhet samt ställning framgår att särskild årsredovisning. Styrelsen föreslår att nettobehållningen av årets verksamhet balanseras i ny räkning.

Hagestad den 5 mars 2005

Billy Ydefjäll

Eva-Lena Kullberg Lata

Anna Kvist

Kerstin Mårtensson

Göran Blixt

Rasha Zivkovic

Mattias Holgersson

Britt-Marie Kvist

Jörgen Svensson

Fredrik Olsson