



**BARNCANCER
FÖRENINGEN**

SÖDRA

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

ÅR 2005

Verksamhetsberättelse 2005

Styrelsen för Barncancerföreningen Södra får härmed lämna följande redovisning för verksamhetsåret 2005.

Styrelsen

Styrelsen har under det gångna året haft följande sammansättning:

Ordförande	Billy Ydefjäll	V. ordförande	Fredrik Olsson
Sekreterare	Anna Kvist	Ledamot	Eva-Lena Kullberg Lata
Ledamot	Kerstin Mårtensson	Ledamot	Mattias Holgersson
Ledamot	Britt-Marie Kvist	Suppleant	Jörgen Svensson
Suppleant	Thomas Nilsson	Suppleant	Lotta Holving
Suppleant	Peter Edvardsson	Suppleant	Marie Nordberg

Utöver styrelsen har Per-Olof Ericsson haft funktionen som kassör. Styrelsen har under året haft 10 protokollförda styrelsemöten.

Revisorer

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

Representanter i Barncancerfonden

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

Medlemmar

Föreningens medlemsantal var vid verksamhetsårets början 502 och vid årets utgång 500 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 lättsammare 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.

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...

Organisation

Barncancerföreningen Södra är en välrenommerad organisation och har ett stort förtroende bland givarna. Ett förtroende som byggs upp tack vare en väl fungerande organisation som hela tiden arbetar för att skapa bra förutsättningar för de drabbade barnen och deras familjer.

Årsmötet

Årsmötet är Barncancerföreningens högsta beslutande organ. Mellan årsmötena är den valda styrelsen beslutande organ.

Styrelsen

Barncancerföreningens strategiska arbete leds av en styrelse på 12 personer med olika arbeten och bakgrund. Vi har dock ett gemensamt och det är att vi alla har erfarenhet från barn och cancer. Det operativa arbetet går genom Arbetsgrupperna som presenterar en handlingsplan för styrelsen och efter styrelsens godkännande arbetar för att förverkliga de mål och aktiviteter som finns beskrivna i handlingsplanen. Under verksamhetsåret avrapporterar arbetsgrupperna hur de ligger till i förhållande till sin handlingsplan.

Arbetsgrupper

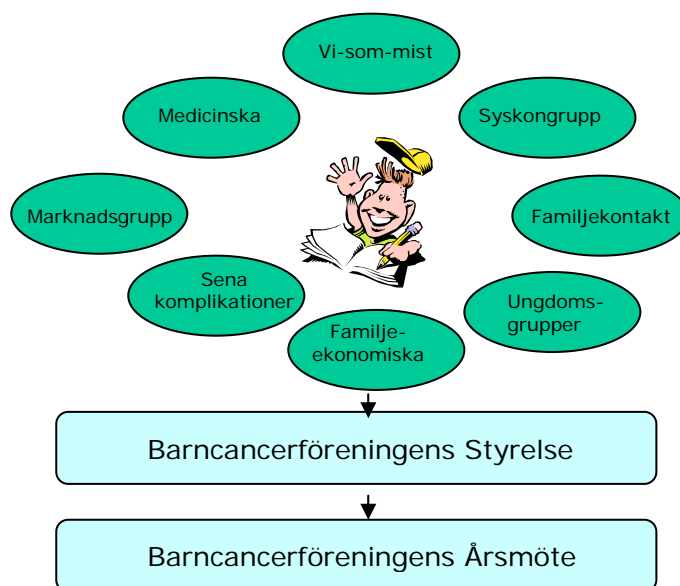
När ett barn drabbas av cancer är det inte bara en individ som drabbas utan en hel familj. Föräldrar, syskon, far- och morföräldrar får i ett slag en fullständigt förändrad livssituation. Att behandla ett barn med cancer ställer därför mycket speciella krav på sjukvården. Mycket handlar om att lösa familjens 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.

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.

Syftet med arbetsgrupperna är att barnen ska vara i fokus och de olika grupperna ska driva sina frågor i samråd med förningens 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.



Familjeekonomiska gruppen

Gruppen är relativt nystartad och har under 2005 haft en representant från Barncancerföreningen Södra på stormötena. Mellan dessa två stormöten, på våren och hösten, har inget arbete skett. Gruppen mål är att arbeta för att alla drabbade familjer skall behandlas lika i hela landet, avseende ersättning i form av bidrag och försäkringar. Detta skall gälla i samband med barnets sjukdom och behandling i förlängningen även ekonomiskt stöd i vuxen ålder då behov finns. Från styrelsen ser vi gärna att fler engagerar sig i gruppens frågor och kan hjälpa till att driva dessa viktiga frågor.

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, föräldrträffar 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!

Fastighetsgruppen

Målet för fastighetsgruppen är att se till att våra fastigheter Sövde och Hagestad hålls i bästa skick. Genom att gruppen har tillsyn av båda fastigheterna kan vi göra vinster när det gäller gemensamma inköp mm. Sammansättningen av personerna i Fastighetsgruppen bör vara en blandning av kunniga människor som kan se helheten och genom sin kunskap förebygga eventuella problem.

Marknadsgruppen

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 flera olika nivåer som fadder, Platinafadder stöttar verksamheten på Møllegården med 15 000 kronor per år, 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.

VISOMMIST gruppen

VISOMMIST 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 VISOMMIST grupp inom södra Barncancerföreningen är stort och vår VISOMMIST verksamhet består av professionellt ledda grupper för föräldrar och syskon.

Med köpet av Møllegården 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. Målsättningen är att starta en föräldragrupp varje år på våren och har ett antal träffar under en tvåårsperiod.

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.

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 hjälpande 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 sena komplikationer och medicinsk definition.

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

Neuropsykologer på alla barnonkologcentra, kontinuerlig uppföljning.

Vem bär ansvaret när man är medicinskt färdigbehandlad.

Information. Ta fram en manual vad sena komplikationer innebär

Utbildning: Personal i skolan och vården.

Informations och vägledningskonsulent för barn med sena komplikationer.

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 cancersjukt. 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 Barncancer-

föreningen 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

Barncancerföreningen södra beslutade i november att inrätta två 25 % tjänster som ska bygga upp och leda en ungdomsverksamhet med start i januari 2006 och projektet varar i första hand till 1 juli 2006. Därefter utvärderar styrelsen projektet och beslutar om en eventuell fortsättning. Ungdomsgrupper har funnits tidigare ledda av ungdomar själva. Satsningen på att inrätta två tjänster möjliggör att grupperna kan ledas professionellt dels för kontinuitetens skull dels för en större målmedvetenhet. Tonårstiden innebär i sig en brytningstid från föräldrarna. Det är normalt sett en tid i uppväxten då tonåringen söker gemenskap utanför familjen tillsammans med kompisar. I och med insjuknandet i någon form av cancer ökar beroendeskapet av och närheten till föräldrarna. Kompisar har ofta svårt att förstå det den drabbade ungdomen är med om och en känsla av annorlundaskap kan upplevas. En studie har visat att de som är sjuka och befinner sig i behandling har ett bra självförtroende och inte har högre nivåer av nedstämdhet och oro medan de efter avslutad behandling mår sämre än svenska barn/ungdomar i motsvarande ålder. Den trygghet och omvårdnad de upplevt under vårdtiden försvinner. De har sluppit krav och fått omgivningens uppmärksamhet och fokus. Den vardagliga kontakten med kompisar har brutits, utseendet har ofta förändrats vilket sammantaget kan leda till minskad självkänsla. Efter vårdtiden ställs återigen normala krav från föräldrar, lärare och kompisar. Ungdomsgrupper där ungdomar som har liknande upplevelser träffas har visat sig vara positiva och lett till en upplevelse av stärkt självkänsla.

Syfte

Erbjuda möjlighet för barn/ungdomar som har eller har haft någon form av cancer eller tumorsjukdom att träffa och skapa kontakt med andra i liknande situation.

Mål

Målet med projektet är att barn/ungdomar som har eller har haft någon form av cancer eller tumorsjukdom genom att träffa andra i liknande situation ska få stärkt självuppfattning. Barnen/ungdomarna ska känna trygghet i gruppen och kunna vara sig själva, prata av sig och utbyta erfarenheter. Genom detta ska barnen/ungdomarna vara ett stöd för varandra och kunna utveckla ett kontaktnät utanför träffarna.

Unga vuxna

I föreningen finns en grupp för ungdomar och unga vuxna över 18 år. Detta är en viktig grupp som samarbetar med sena komplikationer. Det är många problem som kan uppstå när ungdomarna växer upp, avslutar sin skolgång och ska ut i arbetslivet. Komplikationer från tidigare behandlingar och operationer har i många fall satt sina spår och det är viktigt att det finns en grupp som kan stötta varandra och vara ett stöd.

Aktiviteter 2005

I år är det 21 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.

Här följer några av årets större händelser.

Barncancerföreningen har sedan många år **onsdagsträffar** på avdelning 64 i Lund. Under de senaste 17 åren har avdelningen fått besök av familjerna Ståhl och Zippert varannan onsdag. De har under årens lopp lagat cirka 17.000 portioner mat till de ineliggande familjerna. Tyvärr tog detta slut våren 2005 och det är inte lätt att hitta så engagerande människor som betyder så fantastiskt mycket för barnen, deras syskon och föräldrar. Sedan i höstas är vi igång igen med

våra onsdagsträffar, dock i mindre omfattning. Barncancerföreningen bjuder nu på god mat och dryck en gång i månaden och vi hoppas att kunna fortsätta med detta även i framtiden. 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 2005 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.barncancersyd.com, genomgår hela tiden förbättringar och man kan gå in och prenumerera på föreningen nyhetsbrev. Hemsidan, som är på drygt 100 sidor, innehåller mycket information om föreningen, olika länkar, fakta om cancer, hur man kontaktar oss mm.



Legolandresa.

Helgen den 20-22 juni åkte drygt 100 förväntansfulla barn och föräldrar till Lejonparken och Legoland i Danmark.

Vi åkte i två bussar och humöret var på topp. Första stoppet var på lejonparken där vi mötte många vilda djur under vår Safari i de stora och välvårdade parkerna. Efter några timmar så gick resan mot Billund och Legoland. Vi bodde på hotell Legoland med utgång direkt till parken. Helgen bjöd på mycket sol och många åkturer.

Resa till Kolmården

I september bjöd Kolmården in medlemmarna i Sveriges sju Barncancerföreningar på en händelserik dag tillsammans med delfiner, lejon, apor och alla andra djur. Vi åkte buss och var framme i Kolmården på lördag kväll, där serverades en gemensam middag. Efter frukosten på söndagen bjöds det på en heldag på Kolmården, egen delfinshow, tur i Safariparken och många överraskningar. Det var andra gången detta arrangerades och redan är det bokad för en helg i september.



Barncancerföreningen hyrde hela **Lekoseum i Osby** lördagen den 6 december och Barncancerföreningen bjöd på entré och lättare förtäring till de drygt 50 personer som hörsammat inbjudan. På BRIO Lekoseum i Osby kan man titta på gamla träleksaker, Barbie-dockor, Märklin modelljärnvägar, spel av alla de slag och hälsa på i Tomtens Hus och Verkstad!



Insamlingar i form av olika galor.

Under årets som gick arrangerades en del lokala stödgalor där hela överskottet gick till Barncancerföreningen. I mars arrangerades en gala i Olofström av Ingrid Rönndahl med familj och överskottet blev 17.100 kronor.

Den 22 oktober arrangerade Fredrik Roos i Älmhult en konsert för cancersjuka Pascall Barton. Nästan 400 personer bänkade sig inför konserten med Raymond Björling och Eddie Oliva och det hela blev en succé. "Lättsamt, underhållande, skojfriskt och livsbejakande" lät omdömena och uppträdandet fick stormande bifall. Totalt samlades det in drygt 50.000 kronor som direkt gick till Barncancerföreningen Södra.

Spökvandring på Sofiero Slott

Den 10 maj bokade Barncancerföreningen Sofiero slott i Helsingborg för ett äventyr utöver det vanliga. Vi fick möta Sofieros vackra mystiska spöken på vår skymningsvandring genom slottets

skrymslen och vrår! Det gamla slottsspöket tog emot oss vid slottstrappan och ledde oss gruppviss upp genom ett nästan mörkt slott. Vi blev serverade spöksaft och spindelkakor.

Ungdomsgruppen arrangerade ett stormöte i Åhus

Skoj och allvar blandas då Barncancerföreningarnas ungdomsgrupper en gång om året har stormöte. Helgen i maj samlade ett 60-tal unga från landets sju Barncancerföreningarna på Åhus Strand.

– En gång om året samlas vi för att ha kul ihop, säger Anna Kvist som sitter med i styrelsen för Barncancerföreningen Södra och som var årets arrangör. Vår främsta uppgift är att stötta barnen under sjukhusvistelsen. Vi har också olika grupper för yngre barn, syskon och dem som mist någon, berättar Anna Kvist.

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. Sedan 2004 finns även Barncancerföreningen Södra med.

Vi öppnar då Møllegården för allmänheten med en konstutställning av de konstnärer som skänkt konst till 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 hela överskottet ger alla drabbade barn en möjlighet att uppleva en vardag med fler positiva och glädjande inslag.

Varje andel kostar 100 kronor och det finns 1 500 andelar. Totalt blev överskottet i våra lotterier under året drygt 66 000 kronor.



Vi jobbar nu för att dra igång ett nytt lotteri i samband med Österlens konstrunda i påsk. Vi kommer då att öppna upp Møllegården och många konstnärer som bidrar med konst till våra kommande lotteri har möjligheten att 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 nya **styrelsehandbok** finns för att se till att styrelsearbetet följer föreningens stadgar och att målsättningen från årsmötet uppföljs. I handboken finns bl.a. beskrivet vad som förväntas av styrelseledamöterna, rutiner och mallar för styrelsearbetet. 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.

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 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 Møllegården, mm.

Møllegården



Møllegården är vår rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer. Møllegården 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 Møllegården 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.

Møllegårdens funktion kommer under sommaren i huvudsak att vara rekreation åt familjer. Det finns plats för 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 olika grupper. Det kan vara 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.

Under året byggdes det en motorbana av studenter vid Lunds Universitet. På två dagar planerade, ritade och genomförde 8 studenter ett projekt, Mission Impossible. Under dessa dagar skapade de en bana, de fick tre 4-hjulingar och säkerhetsutrustning. Banan är till stor glädje för barnen och deras syskon.



En av de större kostnaderna på Møllegården är uppvärmningen. En stor pool ska värmas på sommaren och under resten av året ska det stora huset på 300 kvm och Möllan på 150 kvm värmas. Detta är en stor kostnad och Barncancerföreningens fastighetsgrupp har letat efter alternativa värmekällor och presenterat en lösning med värmepumpar.

Styrelsen tog beslutet att investera 250.000 kronor på en komplett värmeanläggning som kan

värma både hus och pool, vi räknar med att spara in denna investering genom att vi reducerar värmekostnaden till nästan hälften, anläggningen är då betald på mellan 5-8 år.

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

På grund av Tsunami katastrofen blev gåvorna under första halvåret inte alls i samma nivå som under första halvåret 2004. Första kvartalet 2005 jämfört med motsvarande period 2004 visade att gåvorna hade minskat med 65,8 %. Tappet i andra och tredje kvartalet hamnade på -25 % medan fjärde kvartalet visade en ökning på 48 %. Totalt var gåvorna 19,9 % lägre 2005 än 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. I samband med dödsfall har minnesgåvor inkommit till föreningen och gåvor har också skänkts i samband med födelsedagar.

Trots intäktsbortfallet i samband med Tsunami katastrofen kan vi summera ett bra 2005.

Framtidsvision

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

I och med köpet av Møllegården har föreningens medlemmar tillgång till en fantastisk rekreationsanläggning mitt i det rofyllda Österlen. På Møllegården finns det utrymme för både rekreation och våra viktiga satsningar 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 VISOMMIST verksamheten att fungera på ett bra sätt. När det gäller vår stora satsning på ungdomarna och projektanställningarna hoppa vi att skapa förutsättningar och trygghet för våra ungdomar.

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 vill också tacka alla som på ena eller andra sättet har varit inblandade i våra arbetsgrupper och sett till att dra verksamheten framåt.

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 2005.

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

Möllegården, Hagestad den 12 mars 2006

Billy Ydefjäll

Fredrik Olsson

Anna Kvist

Eva-Lena Kullberg Lata

Kerstin Mårtensson

Mattias Holgersson

Britt-Marie Kvist

Jörgen Svensson

Thomas Nilsson

Peter Edvardsson

Lotta Holving

Marie Nordberg