



**BARNCANCER  
FÖRENINGEN**

**SÖDRA**

**VERKSAMHETSBERÄTTELSE**

**ÅR 2009**

# Verksamhetsberättelse 2009

Styrelsen för Barncancerföreningen Södra får härmed lämna följande redovisning för verksamhetsåret 2009.

## Styrelsen

Styrelsen har under det gångna året haft följande sammansättning:

Ordförande	Thomas Nilsson	V. ordförande	Annika Brocknäs
Sekreterare	Cecilia Håkansson	Kassör	Malin Karlsson
Ledamot	Izabela Uppling	Ledamot	Linnea Renholm Persson
Ledamot	Jörgen Svensson		
Suppleant	Holly Wattwil	Suppleant	Peter Edvardsson
Suppleant	Christer Sjöholm	Suppleant	Bjarne Hörberg

Utöver styrelsen har Per-Olof Ericsson haft funktionen som ekonom. Styrelsen har under året haft 12 protokollförda styrelsemöten.

## Revisorer

Föreningens revisor har varit, Auktoriserad revisor Maria Flaig, Deloitte AB.

## Representanter i Barncancerfonden

Föreningens representanter i Barncancerfonden har varit Annika Brocknäs, ordinarie ledamot, och Thomas Nilsson, suppleant. Ledamot i Barncancerfondens Medicinska grupp har varit Marianne Leo och Monica Sköld.

## Medlemmar

Föreningens medlemsantal var vid verksamhetsårets början 534 och vid årets utgång 520 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 genom en ordinarie styrelseplats.

## Barncancerföreningen Södra.

Sedan 1984 finns Barncancerföreningen Södra. Alla medel som kommer till föreningen går till de cancersjuka barnens bästa. Eftersom vi inte har bidrag från stat, kommun eller Landsting 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 våra stugor i Lindvallen och Trummenäs i Karlskrona.
- Anordna träffar för föräldrar och anhöriga som mist barn i cancer.
- Miljöombyte och rekreation för de drabbade familjerna.
- Anordna resor till bl.a. Legoland, Disney Resort i Paris och Kolmården.
- 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 11 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 Stödgrupperna 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 stödgrupperna hur de ligger till i förhållande till sin handlingsplan.

## Stödgrupper

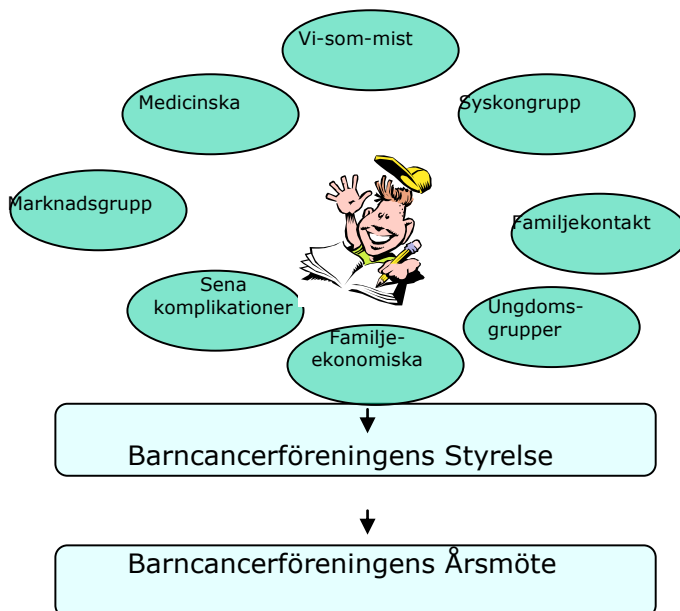
När ett barn drabbas av cancer är det inte bara en individ som drabbas utan en hel familj. Föräldrar, syskon, far- och morföräldrar får i ett slag en fullständigt förändrad livssituation. Att behandla ett barn med cancer ställer därför mycket speciella krav på sjukvården. Mycket handlar om att lösa familjens 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 stödgrupper som jobbar kring speciella frågor. Dessa stödgrupper har också en motsvarighet i de övriga Barncancerföreningarna. Representanter från stödgrupperna i de olika Barncancerföreningarna träffas minst två gånger per år i samband med Barncancerfondens stormöten, vår och höst.

Våra stödgrupper driver frågor inom olika intresseområden. Genom ett aktivt arbete i de olika stödgrupperna 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 stödgrupper 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.*



## Information

**Vår hemsida** är utvecklad och finansierad av Barncancerfonden och är en modern hemsida som är enkel att navigera i. Hemsidan är enkel att uppdatera och avsikten är att se till att hela tiden ha den senaste informationen. Den nya hemsidan har vi tillsammans med Barncancerfonden och de övriga Barncancerförningarna. Webbplatsen utvecklas kontinuerligt och genomgår hela tiden förbättringar. Adressen är [www.barncancerfonden.se/sodra](http://www.barncancerfonden.se/sodra)



## Familjeekonomiska gruppen

Under 2009 på ordförandemötet i oktober månad beslutades att familjeekonomiska gruppens arbetsuppgifter skall utföras av kansliet på Barncancerfonden, dvs. denna grupp utgår som stödgrupp.

## 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 familjen 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, Legoland i Danmark eller Kolmården, 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!

### **Fastighetsgruppen**

Målet för fastighetsgruppen är att se till att våra fastigheter 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 är 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 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 Möllegården med 15.000 kronor per år, Guldfadder bidrar med 10.000 kronor per år, Silverfadder med 5000 kronor och som Bronsfadder betalar man 1000 kronor, det finns också ytterligare andra typer av företags fadderskap . 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, det finns även en framtidsvision om grupper för syskon. 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 VISOMMIST grupper inom södra Barncancerföreningen är stort och under hösten 2006 påbörjades ett arbete där målet är att utveckla vår VISOMMIST verksamhet tillsammans med en professionell samarbetspartner. Detta för att göra ett så bra arbete som möjligt och vara ett stöd till drabbade familjer.

Under året har ett antal föräldrar träffats tillsammans i vår befintliga VISOMMIST. 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.

**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**

Under 2009 på ordförandemötet i oktober månad beslutades att Sena komplikationer gruppens arbetsuppgifter skall utföras av kansliet på Barncancerfonden, dvs. denna grupp utgår som stödgrupp.

## **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 % syskontjänst som Petra Svensson på avd. 64 i Lund ansvarar för. Denna tjänst 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**

Barncancerföreningens styrelse beslutade i november 2005 att inrätta två 25 % tjänster som ska bygga upp och leda en ungdomsverksamhet. Verksamheten startades i januari 2006 och löper tills vidare med en årlig utvärdering och beslut om förlängning. 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 beroendeskapat 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 tumörsjukdom att träffa och skapa kontakt med andra i liknande situation.

### **Mål**

Målet med verksamheten är att barn/ungdomar som har eller har haft någon form av cancer eller tumörsjukdom 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 2009

2009 var det 25 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.

Med anledning av 25-års jubiléet har föreningen uppmärksammat detta genom att bl a erbjuda mer aktiviteter till ineliggande barn och familjer under året samt erbjuda kraftigt subventionerade aktiviteter såsom resorna till Legoland och Kolmården.

Här följer några av årets större händelser.

Barncancerföreningen har sedan många år **onsdagsträffar med mat** på avdelning 64 i Lund. Barncancerföreningen bjuder på god mat och dryck varannan onsdag ojämförda veckor med ca 10 st frivilliga föräldrar. Under 2009 har vi fått hjälp av några Lions klubbar och vi hoppas på ett fortsatt samarbete och gärna en utveckling av det. Vid större högtider arrangerar vi påskbuffé, julbord, midsommar mat, kräftskiva osv. Under 2009 bjöd Barncancerföreningen på pizza varannan onsdag jämförda veckor.

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 med ljus och servetter och god mat serveras.

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

Liksom tidigare år har en biograf i Lund ställt upp med **bioföreställningar** på icke ordinarie biotider,

### **Barn och ungdomsverksamheten**

Under året har Ann Elmquist Fridh och Lola Andersson arrangerat många aktiviteter för barn i årskurs 3 till 6 och för ungdomar från årskurs 9 och uppåt. Det har varit allt från teaterbesök, smyckestillverkning, spa och luftpistolsskytte, lab-besök till ungdomsläger i Stockholm och Köpenhamn. Verksamheten är ett välkommet tillskott i vardagen för de drabbade barnen och ungdomarna. Genom att delta i de olika aktiviteterna får de möjlighet att träffa andra i samma situation samtidigt som de har en rolig dag framför sig.

### **Föräldrträff och årsmöte**

Den 28-29 mars träffades 64 personer i Bäckaskog slott på vår traditionella föräldrträff. Helgen inleddes med årsmöte och information om föreningens aktiviteter under 2008, framtidsvision och redovisning av föreningens ekonomi. Styrelsen kan sammanfatta ett år med ett stort engagemang från deltagarna i våra stödgrupper och de har genomfört många lyckade aktiviteter. Efter årsmötet höll Jesper Hellerup från avd 64 en mycket uppskattad föreläsning bl a om det senaste inom barncancerforskningen. Många passade på att ställa frågor till Jesper. Ännu en extern föreläsare deltog, Kenneth Brocknäs, som berättade om sin inlines resa runt Skåne där han samlade in 300.000 kr till Barncancerfonden, som ett sätt att hedra sin dotter Ebba.



### **Resa till Legoland 12-13 juni.**

Ännu en gång arrangerade Barncancerföreningen Södra en resa till fantastiska Legoland. Denna gång var det två bussar som tog 115 förväntansfulla barn och föräldrar till Legoland. Två intensiva dagar ägnades åt attraktioner och upplevelser på Legoland som uppskattades mycket av deltagarna!

### **Resa till Kolmården.**

I september bjöd Kolmården in medlemmarna i Sveriges Barncancerföreningar på en händelserik dag tillsammans med delfiner, lejon, apor och alla andra djur. Drygt 80 personer deltog från Barncancerföreningen Södra och vi åkte i två bussar från Hagestad Touring. Nytt för i år var att resan påbörjades redan på fredagen med två övernattningar.

Det bjöds på två uppskattande heldagar på Kolmården, egen delfinshow, och många överraskningar. Det var fjärde gången detta arrangerades.



**De lokala grupperna** i Växjö, Karlskrona har fortsatt i vanlig anda. Julfesten i Växjö är en mycket uppskattad aktivitet.

### **Årets kraftkälla.**

2005 instiftade Barncancerföreningen Södras styrelse ett pris till "Årets Kraftkälla". Vid föräldraträffen i Bäckaskog delades det ut för fjärde gången. Priset till Årets Kraftkälla kommer varje år att delas ut till en person som betytt mycket för sin omgivning och som inspirerat barnen att kämpa mot sin sjukdom.

På årsmötet 2009 delades utmärkelsen Årets Kraftkälla ut till Billy Ydefjäll. Motivering till priset var: *Billy som under sina år i Barncancerföreningen Södra med sitt personliga och brinnande engagemang samt sin kreativitet skapat samt utvecklat förutsättningar för föreningens medlemmar att förbättra sin livssituation*

### **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 Møllegården, Trummenäs och Lindvallen. Grundtanken är att subventionera de familjer som precis har avslutat sin behandling och 24 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 stödgrupperna.

Vår **styrelsehandbok** är en handledning i föreningens rutiner och arbete och är ständigt under förnyelse. Styrelsehandboken 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.

Under 2009 har även samverkan mellan med Barncancerfonden och Barncancerföreningarna varit intensivt med bl a gemensam styrelsehandbok. Inom respektive stödgrupp har även arbetet med att skapa gemensamma handlingsplaner påbörjats och förts vidare till de övriga Barncancerföreningarna i Sverige.

## 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 Södra har olika former av boende till våra medlemmar. Dels har vi vår rekreationsanläggning på Österlen - Möllegården och dels våra stugor i Lindvallen och i Trummenäs. Vi har utbyte med de övriga Barncancerföreningarna, vilket innebär att de kan hyra Möllegården och våra stugor 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 Möllegården och våra stugor prioriteras våra egna medlemmar i första hand. För att vi ska säkerställa driften av föreningens anläggningar 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.

## Stugan i Trummenäs



2007 köpte Barncancerföreningen Södra en stuga i Trummenäs, som ligger 1,5 öster om Karlskrona. Stugan kan bokas av alla medlemmar i Barncancerföreningen Södra för en sommarvecka eller en helg. Medlemmar från andra barncancerföreningar är förstas också hjärtligt välkomna att hyra stugan.

Trummenäs är ett stugområde som ligger cirka 1,5 mil öster om Karlskrona, på vägen mot Sturkö. I Trummenäs finns en minigolfbana, en stor golfbana, campingplats, en sommarbutik, m.m. Stugan är på byggd -83 och är i väldigt bra skick, den är på 80 kvm och har tre sovrum, en fantastisk utsikt över havet med kvällssol och ligger bara 100 meter från havet.

En mil från Trummenäs ligger barnens gård, en garanterad upplevelse för små och stora barn.

Vill man åka till Ölands Djurpark så klarar man det med en dagsutflykt, till Kalmar är det knappt 9 mil.

## 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. Det finns plats för tre familjer varje vecka. Under vår och höst används Möllegården flitigt av våra stödgrupper samt externa samarbetspartners.

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.

## Lägenheten i Lindvallen



Våren 2008 köpte Barncancerföreningen Södra en bostadsrätt mitt i Lindvallen i Sälen, Vintergatan 738. Lägenheten kan användas året om och har ett fantastiskt bra läge. I Vintergatan bor man bra vid skidbackens fot, mitt i Lindvallens skidanläggning, ca 50 meter till barnbacken gör att även de minsta kan ta sig dit på egna ben. Här ligger allt på ett snöbollskasts avstånd; restauranger, butiker, sportshopar, skidspår och inte minst skidliftnar.

Lägenheten är genomgående i ljus och fräsch färgskala. Allrummet är möblerat med matgrupp och soffgrupp, fullt utrustad köksdel, tre sovrum med totalt 10 bäddar, två badrum varav ett med bastu.

Även om Sälen är ett av Sveriges populäraste vinterresmål så finns många olika aktiviteter och händelser i Sälen på sommaren. Fjällvandra, bada, spela golf, spela bangolf, orientera, cykla upp för fjället, cykla ner för fjället (Sälen Bike Park), kör go cart, spela tennis, besök fäboden, fiska, ta en tur i Trollskogen och i Snögubbeborg samt att besöka Experium ett gigantiskt äventyrsbad!

Så visst kan man njuta av sommaren i Sälen.

## Gåvor och stöd

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.

### **Gåvor under året.**

Eftersom Barncancerföreningen inte har stöd från vare sig stat, kommun eller Landsting är vi beroende av gåvor från privatpersoner, organisationer och samarbete med näringsliv. Under året har Barncancerföreningen tacksamt mottagit många gåvor. De stora givarna är: Privatpersoner, Företag och Organisationer samt Lions, Rotary, Kyrkliga organisationer och Skolor mfl.

**Insamling sker också via bössor** och en stor inkomstkälla till Barncancerföreningen är blodcentralerna i vår region och framförallt Region Skåne som under 2009 samlade in drygt 1 100 000 kronor!

## Internationellt engagemang

Barncancerföreningen Södra är sedan 2006 fullvärdiga medlemmar i ICCCPO som är ett internationellt föräldranätverk för familjer med cancersjuka barn. Läs mer om ICCCPOs verksamhet på [www.icccpo.org](http://www.icccpo.org). Medlemmar i ICCCPO är också Barncancerfonden och Sveriges övriga sex Barncancerföreningar och vi hoppas att vår samlade erfarenhet ska kunna bidra med erfarenhet och kunskap hur man bygger och utvecklar en viktig verksamhet som hjälper barn och familjer i en svår situation.

Varje år får 250.000 barn cancer. 80 % av dessa barn lever i fattiga länder där knappt 20% klarar sig. Jämför detta med överlevnaden i I-länderna som är drygt 75%.  
Varje år dör alltså 100.000 barn helt i onödan - 300 barn varje dag!

## Framtidsvision

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

I och med köpet av stugan i Trummenäs och lägenheten i Lindvallen så har föreningens medlemmar tillgång till ytterligare en stuga och en lägenhet där familjen kan koppla av en vecka eller under en helg. Dessutom finns Møllegården som är 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 så vi kan erbjuda hjälp till alla föräldrar och syskon

När det gäller vår stora satsning på ungdomarna och projektanställningarna hoppas vi att skapa förutsättningar och trygghet för våra ungdomar.

Marknadsgruppen kommer att marknadsföra oss i media och kommer under året att arbeta med företagsfaddrar, insamlingsbössor och andra aktiviteter som kan inbringa pengar till vår verksamhet.

## 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 stödgrupper och ser till att driva 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 2009.

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

## **Styrelsen för Barncancerföreningen Södra**

Möllegården, Hagestad den 7 mars 2010

Thomas Nilsson

Annika Brocknäs

Cecilia Håkansson

Malin Karlsson

Izabela Uppling

Linnea Renholm Persson

Jörgen Svensson