

# Verksamhetsberättelse 2012



Styrelsen för Barncancerföreningen Södra lämnar härmed följande redovisning för verksamhetsåret 2012.

Styrelsen har under det gångna året haft följande sammansättning:

- Ordförande: Anders Jönsson
- Vice ordförande: Annika Brocknäs
- Sekreterare: Cecilia Håkansson
- Kassör: Malin Karlsson
- Ledamöter: Izabela Uppling, Jörgen Svensson och Holly Wattwil
- Suppleanter: Ove Svårdhagen, Björn Ljungberg, Anders Färemo samt Henrik Nilsson.

Utöver styrelsen har Per-Olof Ericsson haft funktionen som extern ekonom, samt Sofia Sivertsdotter som föreningsinformatör.

Under 2012 skapades också nationellt en gemensam ekonomifunktion där Åke Lindahl anställts. Han har ett övergripande ansvar för föreningarnas ekonomiska redovisning.

Styrelsen har under 2012 haft 11 protokollförda styrelsemöten. Föreningens revisor har varit auktoriserad revisor Maria Flaig från Deloitte AB.

Föreningens representanter i Barncancerfonden har varit Annika Brocknäs, ordinarie ledamot, och Anders Jönsson, suppleant.

Föreningens medlemsantal var vid verksamhetsårets utgång 464 betalande familjer/enskilda personer.

## **Barncancer**

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 ligger i Lund, vars upptagningsområde (Södra regionen) sträcker sig mellan 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. Bland annat 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 forsknings-relaterade bidragsansökningar.

Under nittonhundratalets andra hälft har barncancer utvecklats från att vara en dödlig sjukdom till att tre av fyra drabbade barn överlever. Samarbetet mellan forskning och kliniskt arbete har lett till dessa mycket tydliga och positiva resultat.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. De bekämpar barncancer och ser till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. Barncancerfondens kärnvärden är hopp, mod och ansvar.

## **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. Vår genomgripande målsättning är att göra den svåra tillvaron lite lättare för barnen och deras familjer.

Barncancerföreningens verksamhet är att stödja de drabbade och deras familjer genom att:

- Driva rekreationsanläggningen Möllegården och vår anläggning i Lindvallen
- Anordna träffar för föräldrar, syskon, ungdomar och anhöriga
- Ge miljöombyte och rekreation för de drabbade familjerna
- Anordna utflykter, biobesök, resor, skapa trivselkvällar på sjukhuset
- Försöka göra livet lättare på avdelningen med bland annat mjuka djur, frukt och underhållning

## **Årsmötet**

Årsmötet är Barncancerföreningen Södras 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. Styrelsen har dock ett gemensamt: erfarenhet av barn med cancer. Det operativa arbetet går genom stödgrupperna som presenterar en handlingsplan för styrelsen och efter styrelsens godkännande arbetar för att förverkliga mål och aktiviteter.

## **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 Möllegården och Lindvallen. Grundtanken är att subventionera familjer under eller nyligen avslutad behandling då ekonomin vanligtvis är ansträngd.

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 Möllegården, våra verksamheter på sjukhusen, samt det viktiga arbetet i de olika stödgrupperna.

Styrelsehandboken finns för att se till att styrelsearbetet följer föreningens stadgar och att årsmötets målsättning följs. I handboken beskrivs vad som förväntas av styrelseledamöterna, samt rutiner och mallar för styrelsearbetet. Styrelsens målsättning är att arbeta för att barnen och deras anhöriga och att vara det naturliga kontaktnät som vissa barn, föräldrar eller syskon behöver. Vidare ansvarar styrelsen för att ekonomiska medel kommer in i föreningen.

Under 2012 har samverkan mellan Barncancerfonden och Barncancerföreningarna intensifierats ytterligare. Vårt mål är att utarbeta gemensamma aktiviteter och ett likriktat marknadsföringsmaterial, samt att stärka varumärket i form av ett gemensamt namn. Styrelsen har fattat beslut om att stödja förslaget om ett gemensamt namn. Det har också instiftats en gemensam ekonomifunktion.

## 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 en totalt förändrad livssituation. Inom föreningen finns ett antal stödgrupper som också har en motsvarighet i de övriga fem barncancerföreningarna, med syfte att stötta barnen och deras familjer genom sjukdomsperioden.

Södras stödgrupper driver frågor inom olika intresseområden: Vi-som-mist, syskon, familjekontakt, marknad, barn- och ungdom, unga vuxna och kontaktuppgifter och mer information om deras arbete finns på Barncancerföreningen södras hemsida [www.barncancerfonden.se/sodra](http://www.barncancerfonden.se/sodra).

## Södras stödgrupper

**Marknadsgruppen** Arbetar vi med olika evenemang och arrangemang som kan inbringa pengar till verksamheten. Marknadsgruppen ser till att få intäkter så att vi kan driva de andra stödgrupperna. 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.

**Familjekontaktgruppen** Ordnar träffar på och utanför sjukhuset för alla barn och deras familjer. Verkar för ökad trivsel på och utanför sjukhusen, exempelvis onsdagsmiddagar, och ger tips om litteratur etc. De andordnar också temakvällar, föredrag, resor och studiebesök.

**Barn- och ungdomsgruppen** Bland barn- och ungdomar som drabbats av cancer kan det kännas bra att träffa andra som varit med om liknande händelser. Ungdomarna möts i olika aktiviteter och i samtal där tankar och erfarenhet utbyts. Ungdomsgrupper där ungdomar som har liknande upplevelser träffas har visat sig vara positiva och lett till en upplevelse av stärkt självkänsla. Barncancerföreningen finansierar två personers arbete (25 % -tjänster) med barn- och ungdomar på sjukhuset.

**Unga vuxna-gruppen** Fungerar ungefär som barn- och ungdomsgruppen, men vänder sig till ungdomar från cirka 19 år och uppåt. Anordnar träffar, möten, resor etc där unga vuxna med erfarenhet av barncancer kan dela erfarenheter och vänskap.

**Vi som mist-gruppen** Att mista ett barn är att hamna i en situation med en mängd svåra frågor och känslor. Då kan det kännas bra att tala med någon som upplevt detsamma. I Barncancerföreningen finns en grupp som ger dig möjlighet att träffa andra som vet hur det känns. Vi som arbetar i Barncancerföreningens vi som mist-grupp är själva föräldrar, som har gått igenom det du just nu är inne i, och vi vill försöka vara ett stöd.

**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. Tack vare Barncancerfonden finns det en anställd syskonstödjare vid varje barnonkologiskt center.

### **Rekreation för Södras medlemmar**

En möjlighet att komma bort från en stundtals mycket jobbig verklighet är ett av föreningens mål. Barncancerföreningen Södra äger en rekreationsanläggning (Möllegården) på Österlen och en stuga i Lindvallen, som ska fungera som en tillflyktsort och oas under tuffa behandlingsperioder eller en plats för återhämtning och vila efter avslutad behandling.

Vi har även utbyte med de övriga Barncancerföreningarna vilket innebär att vi kan hyra varandras rekreationsanläggningar i mån av plats. Vår fastighetsgrupp sköter driften och skötseln av anläggningarna. Beslut fattades 2012 att föreningen under 2013 ska genomföra renoveringar av både Lindvallen och Möllegården för att säkerställa en hög standard och god kvalitet på vistelserna.

### **Möllegården på Österlen**

På Möllegården ska familjerna få komma bort från vardagen och istället få chans till en andningspaus och att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i samma situation. Möllegårdens funktion är 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. 2012 var sommarsäsongen helt fullbokad och ett flertal helger under året bokade till våra medlemmar.

### **Vintergatan i Lindvallen**

Våren 2008 köpte Barncancerföreningen Södra en bostadsrätt mitt i Lindvallen i Sälen, vilken använts flitigt sedan dess. På Vintergatan bor man bra vid skidbackens fot, mitt i Lindvallens skidanläggning, med bara några meter till barnbacken. Lägenheten har tre sovrum med totalt 10 bäddar, två badrum varav ett med bastu.

Under 2012 har lägenheten använts flitigt under vintersäsongen och vi hoppas att lägenheten under 2013 även kommer att användas mer under sommartid då omgivningarna även bjuder på sommarvänliga aktiviteter.

### **Gåvor och stöd**

Under 2012 har vi haft den stora förmånen att få ta emot ett stort antal penninggåvor från såväl enskilda personer och organisationer exempelvis kyrkliga föreningar, handelsföreningar, idrottsföreningar, Lions och Rotary.

Våra företagsfaddrar har också stöttat föreningen generöst. I samband med dödsfall har minnesgåvor inkommit till föreningen och gåvor har också skänkts i samband med födelsedagar. Insamling sker också via bössor vilket är en stor inkomstkälla till Barncancerföreningen Södra.

### **Internationellt samarbete**

Barncancerföreningen Södra är sedan 2006 fullvärdiga medlemmar i ICCCP (www.icccpo.org) som är ett internationellt föräldranätverk för familjer med cancersjuka barn.

Medlemmar i ICCCP är också Barncancerfonden och Sveriges övriga sex Barncancerföreningar och vi hoppas att vår samlade erfarenhet ska kunna bidra med kunskap hur man bygger och utvecklar en ännu viktigare verksamhet.

2012 gick ICCCP av stapeln i London och från Södra hade vi Izabela Uppling som representant på plats.

## **Aktiviteter i stödgrupperna 2012**

### **Familjekontakts aktiviteter på sjukhusen**

Barncancerföreningen har sedan många år onsdagsträffar på avdelning 64 i Lund, vilket vi även haft hela 2012. Vi har bjudit på mat och dryck varannan onsdag samt lättare fika onsdagar varannan vecka med hjälp av ett frivilligt engagemang i familjekontaktgruppen. Under 2012 har vi också fått hjälp av några Lionsklubbar som agerat middagsvärdar. I oktober anordnade familjekontaktgruppen en halloweenfest på avdelningen med middag, ansiktsmålning, utskärning av pumpor och filmvisning.

För alla ineliggande barn och föräldrar fanns även 2012 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. Under 2012 har Filmstaden i Lund ställt upp med bioföreställningar på icke ordinarie biotider till reducerat pris. På hemortssjukhusen i Växjö och Kristianstad har vi också bidragit med ekonomiska medel för aktiviteter.

### **Barn och ungdomsverksamhetens aktiviteter**

Under året har Ann Elmqvist Fridh och Lola Andersson arrangerat många aktiviteter för barn i årskurs 3 till 6 och för ungdomar från 7 och uppåt. Det har varit allt ifrån teaterbesök, pizzeriabesök, blomsterkurs, smycketillverkning, spa, luftballongfärd, ungdomsläger i Stockholm och mycket mer.

### **Syskonverksamhetens aktiviteter**

Många besök har gjorts på skolor och förskolor. Under våren har det varit aktiviteter av olika slag, bland annat fotbollsgolf i Saxtorp, då även Sydnytt var med och gjorde ett reportage. Ett besök har även gjorts på en TV-inspelning av "Robins", en kväll med många skratt, samt på Vattenhallen, där det tittades på en uppvisning och gjordes experiment. Syskonstödjure Petra Svensson närvarade även vid ICCCPOs konferens i London. Syskonen har under året också besökt Möllegården för tjejmys under ett dygn. I december genomfördes också en julbaks-kväll på sjukhuset och ett besök på Kannibalmuseet.

### **Marknadsgruppens aktiviteter**

Under 2012 har försäljning av änglar inbringat betydande belopp till föreningen. Gruppen har också medverkat och bidragit vid ett flertal evenemang, exempelvis; Spin of hope, Digiloo konserter, hjälpmaktivitet med Länsförsäkringar Skåne, motionslopp i Smedstorp, Tomelilla motorklubb, konsert i Vallby, Hunduppvisning i Sjöbo. I samtliga dags- och kvällstidningar samt alla gratistidningar finns ofta tomma platser. På dessa platser kan man sätta in så kallade pluggannonser gratis. Under 2009 producerades nya pluggannonser som skickats ut till tidningarna runt om i Skåne. Idag har vi varje vecka ett flertal annonser i ett trettiotal tidningar runt om i Skåne – vilket ger oss en stor exponering. Under 2012 har dessa annonser varit mycket flitigt använda i tidningarna.

### **Unga Vuxnas aktiviteter**

Den lokala unga vuxna gruppen har varit mindre aktiv under året. Då alla sex barncancerföreningar i Sverige har haft mindre aktiva unga vuxna-grupper, har samarbete skett för att se hur vi kan utveckla denna grupp. Utöver det har ett samarbete inletts med organisationen "Ung Cancer". Izabela Uppling har i oktober varit med på ICCCPO mötet i London för att utbyta idéer och erfarenheter med andra engagerade i dessa frågor från andra länder, och kommit hem med många idéer på hur Unga vuxna kan utvecklas i Sverige. Samarbetet på ICCCPO har resulterat i en snart tryckklar handbok för hur man ska få en välfungerande unga vuxna grupp i sin lokala förening.

### **Vi som mists aktiviteter**

Under 2012 anordnade gruppen träffar för en sluten grupp under ett års tid i samarbete med För Sorg, med syfte att stödja de som mist ett barn i cancer. Mötena har ägt rum på Möllegården.

## **Övriga aktiviteter i föreningen 2012**

### **Ungdomsläger i Västervik**

Den 17-20 maj anordnades ett ungdomsläger av Barncancerföreningen Östra, dit även Södras ungdomar reste för att spendera tid med likasinnade under trevliga former.

### **Årsmöte med givande föreläsning på Bäckaskog**

Den 24-25 mars träffades cirka 70 personer på Bäckaskog Slott utanför Kristianstad på vårt traditionella årsmöte. Helgen inleddes med årsmöte och information om föreningens aktiviteter under 2011, 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 Helene Kindstedt en mycket uppskattad föreläsning innan det var dags för middag. Under dagen valdes också Södras nya ordförande Anders Jönsson och årets kraftkälla Christoffer Dehman utsågs.

### **Familjedag på Møllegården**

Den 12 maj anordnade vi en familjedag då vi också invigde vår nya lekplats! Det blev en underhållande dag i blåsten, med många spännande aktiviteter – på scen stod bland annat stjärnkomikern Lena Frisk med sin föreställning "Hur man blir lycklig och smart", Linnea Renholms band SOT, Sjörovarmange & Katta Pirat och Lilla Vilda Teatern med sin bejublade vattenshow.

Vi hade också bland annat godisregn, fiskdamm, ansiktsmålning och pajkastning för de små hos oss! Ett gäng poliser tittade också förbi och lät barnen undersöka polisbilen. Vi bjöd på mat, dryck.

### **Renovering, arbetshelger och konstrunda på Møllegården**

Den 28 april och den 13 oktober 2012 samlades alla frivilliga medlemmar tillsammans med fastighetsgruppen för att göra Møllegården fint inför och efter sommarens högsäsong. Under påsken lyftes två konstnärer fram på Møllegården under konstrundan och vi bjöd på dricka och tilltugg.

Renovering av badrummet på Møllegårdens bottenvåning har skett, samt montering av helt nytt "inre" staket runt gården Vi har uppfört en ny lekställning, bytt ytterligare 2 fönster, samt renoverat pooltakets gavel, samt brunnen i duschen utanför bastun (anmärkning från Anticimex 2010).

### **Årets kraftkälla**

2005 instiftade Barncancerföreningen Södras styrelse ett pris till "Årets Kraftkälla". Priset till Årets Kraftkälla delas ut till en person som betytt mycket för sin omgivning och som inspirerat barnen att kämpa mot sin sjukdom.

På årsmötet 2012 delades utmärkelsen Årets Kraftkälla ut till Christoffer Dehman som engagerat sig utöver det vanliga i föreningen.



## **Framtidsvision**

Genom att föreningen har en stabil ekonomisk grund att stå på finns det stora möjligheter att även i framtiden fortsätta med och utveckla våra aktiviteter. På våra rekreationsanläggningar har Barncancerföreningen Södras medlemmar tillgång till avkoppling och vila upp sig mellan de intensiva behandlingar som sjukdomen medför. På Möllegården finns det utrymme för rekreation för barnen och deras anhöriga.

Vi kommer i samma anda som tidigare sätta barnen i centrum, både under och efter behandling. Vi kommer att fortsätta att lägga mycket energi på Vi som mist-verksamheten för att säkerställa en hög kvalitet och ett stort utbyte för de som deltar.

Med våra stödgrupper ungdomsgruppen och syskongruppen hoppas vi att skapa bra förutsättningar och trygghet för våra ungdomar och syskon.

Marknadsgruppen kommer att marknadsföra föreningen och också arbeta med företagsfaddrar, insamlingsbössor, gemensamma aktiviteter med Barncancerfonden och andra aktiviteter som kan inbringa pengar till verksamheten.

## **Slutord**

Vi i föreningens styrelse vill rikta ett varmt och innerligt tack till alla som under 2012 har bidragit till vår viktiga verksamhet. Alla generösa bidrag, all hjälp under onsdagskvällarna i Lund och på vår familjedag på Möllegården, all hjälp på våra hemsjukhus med olika aktiviteter, all 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. Ert engagemang är av avgörande betydelse för att nya eldsjälars föds och brinner vidare i Barncancerföreningens anda. Vi tackar innerligt för alla arbetsinsatser och gåvor under 2012!

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

**Styrelsen för Barncancerföreningen Södra,**

**Lund den 14 januari 2013**

Anders Jönsson

Annika Brocknäs

Cecilia Håkansson

Malin Karlsson

Izabela Uppling

Holly Wattwil

Jörgen Svensson