



Trine Nicolaysen,
Daglig leder i Barnekreftforeningen

Store ambisjoner

Barnekreftforeningen har jobbet målrettet for å forbedre vilkårene for barn og ungdom med kreft og deres familier siden 1982. I 2018 ble en ny milepæl nådd da vi med stor stolthet kunne gi hele 25 millioner til barnekreftforskning i anledning Den internasjonale barnekreftdagen, 15. februar. 11 viktige forskningsprosjekter på barnekreft fikk støtte. Like viktig som satsning på forskning er støtte til familier som rammes av barnekreft og informasjon for å øke kunnskap om barnekreft.

Når et barn får kreft rammes hele familien. Derfor tilbyr Barnekreftforeningen støtte, likepersontjeneste, samlinger, kurs og andre aktiviteter som gir styrke og mot i en vanskelig situasjon. I 2018 gjennomførte vi for første gang, og med stor suksess, en fagsamling for pedagogisk personale.

Det har vært en fantastisk økning i innsamlede midler de siste årene. Fra 15,9 millioner i 2016 til 47,6 millioner i 2018. Engasjementet og støtten vi opplever fra våre givere og andre som bidrar til kampen mot barnekreft er rett og slett overveldende og rørende. Vi er ydmyke og svært takknemlige, og lover at alle bidrag skal forvaltes til det beste for denne viktige saken. Vi har en klar ambisjon for fremtiden: Vi skal øke innsamlingen av midler til Barnekreftforeningen slik at vi kan forbedre og forsterke støtten til familiene som rammes av kreft og bygge opp norsk barnekreftforskning til samme nivå som våre nordiske naboland. Bare slik vil flere barn overleve – til et godt og helt normalt liv.

Vi håper våre givere er med oss på denne reisen!

Hovedstyrets arbeid

Hovedstyret i Barnekreftforeningen fram til landsmøtet i Drammen den 8. april 2018, besto av Elisabeth Fjukstad (leder), Charlotte Kristiansen Nielsen (nestleder), Gaute Ingeson Fossbakk, Leif Erling Krohn, Jan-Petter Løkken, og Eva Widing, med Trine Eide Fossmark som varamedlem.

Etter landsmøtet besto hovedstyret av Elisabeth Fjukstad (leder), Charlotte Kristi-

ansen Nielsen (nestleder), Gaute Ingeson Fossbakk og Eva Widing,

28. september 2018 var det ekstraordinært landsmøte på Gardermoen med nytt valg, og nytt Hovedstyret ble bestående av: Gaute Sars-Olsen (leder), Hanne Myhrvold (nestleder), Steffen Kildal, Lars Løkke, Bjørn Olav Søndrol og Eva Widing, med Line Bergsjøbrenden og Gaute Ingeson Fossbakk som vara-

medlem. Gaute Ingeson Fossbakk trakk seg som varamedlem kort tid etter.

Hovedstyret hadde i 2018 10 styremøter og behandlet 95 saker, hvorav ny strategi- og handlingsplan har vært en av de viktigste sakene.



Gaute Sars-Olsen,
Leder i Barnekreftforeningens hovedstyre

Omsorg for hele familien

I over 30 år har Barnekreftforeningen vært drevet av foreldre til barn som har eller har hatt kreft. De har støttet hverandre gjennom samtaler og erfaringsutveksling og de har sørget for å sette barnekreftsaken på dagsorden. Og vi må ikke glemme alle de magiske øyeblikkene foreningen har skapt for barn og ungdom med kreft.

Som nyvalgt hovedstyreleder er jeg dypt imponert over den innsatsen og den jobben som har vært gjort i Barnekreftforeningen. Det var ikke med så rent lite ydmykhet jeg tok over stafett-pinnen i september som den første hovedstyreleder som «bare» er onkel. Barnekreft er en sykdom som rammer hele familien. Ikke bare kjernefamilien, - også storfamilien med besteforeldre, tanter og onkler. I tillegg føler naboer, venner og lokalmiljø det sterkt når et barn får kreft. Derfor er jeg spesielt opptatt av at vi må huske å ta vare på alle gjennom informasjon og gode råd. Som nærstående får man lyst til å bidra på en eller annen måte, og da er det

godt å kunne ta på seg et verv slik jeg har gjort. Andre bidrar med å arrangere løp for Barnekreftforeningen, sykle til Paris med Team Rykeby eller starte en innsamling på Facebook. Aller viktigst er det at vi som er rundt kjernefamilien som står mitt i det, bidrar til at deres hverdag blir lettere. Små tjenester som å handle, kjøre søsken på trening eller måke snø kommer godt med.

Gjennom blant annet likepersonsarbeid skal vi gi familiene håp, mot, styrke og glede. I 2018 hadde vi 100 godkjente likepersoner som gjør en fantastisk jobb rundt i landet med å skape samhold trygghet og støtte i en tung stund.

Barnekreft er fortsatt den vanligste dødsårsaken blant barn mellom 1 og 14 år. Det kan vi ikke akseptere. Vi må sørge for at det blir forsket mer på kreft hos barn. Vi må erkjenne at kreft hos barn er spesielt, barn med kreft er spesielle, barn med kreft er ikke små voksne!



Foto: André Clemetsen

Forskning

Støtte til forskning på barnekraft

Ingen barn skal dø av kreft! Det er Barnekreftforeningen sin visjon. Vi ønsker å bli den største finansieringskilden til barnekreftforskning i Norge. Og vi er på god vei mot målet.

Barnekreftforeningen har de siste 3 årene satt støtte til forskning høyt på dagsorden. Vi har samlet inn stadig større summer fra mange store og enda flere små bidragsytere. Forskning på barnekreft har i mange år ligget etter i forhold til andre nordiske land. Denne trenden er nå i ferd med å snu.

I 2018 delte Barnekreftforeningen ut hele 25 millioner kroner til forskning. Innsamlingen til forskning i 2018 har holdt seg på et solid nivå, noe som muliggjør ytterligere tildeling til nye, gode forskningsprosjekter i 2019.

Nye muligheter innen forskning

Fag- og forskningsmiljøene ser nå nye muligheter som igjen gir utslag i større aktivitet og kreativitet i forskningen. Høsten 2017 hadde vi en åpen utlysning, og vi fikk 31 søknader. 11 av disse ble prioritert og fikk midler, etter grundig vurdering fra Barnekreftforeningens forskningsnemd.

Kriterier for å få midler: Nemnden la særlig vekt på at det skulle være relevante, norske forskningsprosjekt, hvor resultatene ble forventet å komme barn og ungdom i Norge til gode. Spesielt ønsket vi oss gode hjernesvulstprosjekter. Halvpartene av midlene var ønsket til infrastrukturprosjekter.

I tillegg var det viktig at prosjektene hadde gode forskningsspørsmål, at metoden var av god kvalitet, at forskeren/gruppen hadde kompetanse, at prosjektet virket gjennomførbart og at prosjektet hadde tydelig barnekreftrelevans.

Vi bidrar til et bedre forskningsmiljø: For at et fagmiljø skal være kreativt, nyskapende og endringsvillig, og på den måten drive optimal diagnostikk og behandling, trengs et aktivt forskningsmiljø. Barnekreftforeningen vil bidra til gode fagmiljøer i alle landsdeler og støtter gode prosjekter i hele Norge.

Barnekraft er den vanligste dødsårsaken i Norge for barn mellom 1 og 14 år. Derfor er forskning viktig!

Fakta om barnekraft:

- Hvert år får ca. 185 barn og ungdom under 18 år kreft i Norge.
- 80 % overlever og mange lever med senskader etter behandling.
- De vanligste formene deles inn i tre like store grupper: akutte leukemier, hjernesvulst og solide svulster på forskjellige organer i kroppen.



Tildelinger 2018

Foto: André Clemetsen

Infrastruktur

- Den Nasjonale barnekreftbiobanken, 6 000 000 kr.
Prosjektleder: Monica Cheng Munthe-Kaas, Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus.
- Presisjonsmedisin mot barnekreft, 4 000 000 kr.
Prosjektleder: Maria Winther Gunnes, Universitetet i Bergen.

Hjernesvulster

- Hvordan kan vi benytte nye forskningsresultater til å gi individualisert behandling til barn med aggressive former for hjernekreft? 3 600 000 kr. Prosjektleder: Einar Osland Vik-Mo, Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus.

Solide svulster

- Nye strategier i bekjempelse av aggressive nevroblastomer, 2 400 000 kr.
Prosjektleder: Christer Einvik, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø.
- Identifikasjon av biomarkører ved nefroblastom (Wilms tumor), 2 000 000 kr.
Prosjektleder: Klaus Beiske, Universitetet i Oslo.
- Nye alternativer for neuroblastombehandling rettet mot inflammatoriske signalveier, 500 000 kr.
Prosjektleder: Baldur Sveinbjørnsson, Universitetet i Tromsø.

Leukemi

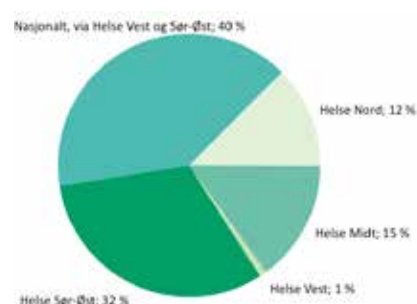
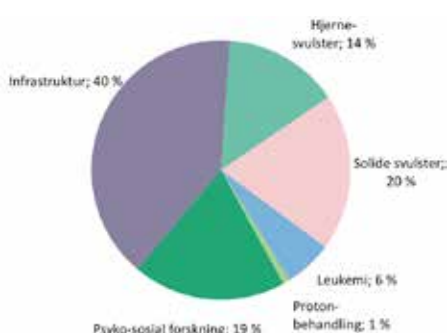
- Behandlingsrelatert død i NOPHO ALL-2008 protokollen, 1 500 000 kr. Prosjektleder: Bendik Lund, NTNU, Trondheim.

Protonbehandling

- Forskningsprosjekt om mer skånsom strålebehandling av barn med proton, 225 000 kr.
Prosjektleder: Camilla Hanquist Stokkevåg, Haukeland Universitetssykehus, Bergen.

Psykososial forskning

- Ferdigbehandlet - hva nå? Hvordan sikre gode overganger fra aktiv behandling til oppfølging hos ungdom med kreft, 2 295 000 kr. Prosjektleder: Hanne Cathrine Lie, Universitetet i Oslo.
- Faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft, 2 239 000 kr.
Prosjektleder: Mary-Elisabeth Bradley Eilertsen, NTNU, Trondheim.
- Musikkterapi brukt for å redusere bivirkninger ved cellegiftbehandling hos barn, 240 000 kr.
Prosjektleder: Trond Flægstad, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø.





Barnekreftbiobanken

Monica Cheng Munthe-Kaas fikk 6 millioner kroner av Barnekreftforeningen i 2018 til sitt prosjekt om å lage en nasjonal biobank.

Foto: Fredrik Naumann

Munthe-Kaas arbeider ved avdeling for kreft og blodsykdommer hos barn og ungdom på Oslo universitetssykehus, og har i flere år jobbet for å samordne forskningen på barnekreft.

– En velorganisert biobank er et løft for forskning på norsk barnekreft, konstaterer Munthe-Kaas.

Både friske celler og kreftceller blir lagret, sammen med prøver av urin, avføring og hår. Disse blir overlevert til Pediatrisk forskningsinstitutt, hvor de blir merket og registrert i et elektronisk datasystem før prøvene lagres på små glass i en fryseboks.

For å sikre at materialet brukes på best mulig måte, skal et råd bestående av forskere, leger, kirurger og pasient-

representanter prioritere og samordne forskningsprosjektene.

– Denne typen faglig styring har ikke forskningsmiljøet for barnekreft hatt før. Det vi også håper er at biobanken kan sikre gjenbruk av materialet. Liknende prosjekter kan bruke det samme materialet, samarbeide og dele forskningsresultater, poengterer Munthe-Kaas.

Med etablering av en nasjonal barnekreftbiobank ønsker hun på best mulig måte å:

1) samle og organisere biologisk materiale fra barnekreftpasienter

2) sikre gjenbruk av materiale og data generert fra biologiske prøver og derved inngå sammenfallende bruk av

dyrebart materiale

3) redusere «samtykketretthet» hos pasienter og foreldre

4) sørge for god forvaltning av materialet, og

5) tilrettelegge for bedret samarbeid mellom forskningsgrupper innen barnekreft.

Videre er ambisjonen at en slik nasjonal organisering av biologisk materiale fra barnekreftpasienter vil stimulere til økt nasjonal og internasjonal forskning på barnekreft, med hovedformål å bedre diagnostikk, behandling og oppfølging av disse pasientene.

Barnekreftforeningens forskningsfond

Fondet ble stiftet i 2000 av Forsvarets luftkrigsskole. Fondets formål er å bevilge midler til drift og støtte til forskning relatert til kreftsykdom hos barn og ungdom. Forskningen kan være rettet mot årsak, behandlingsformer eller psykososiale forhold under og etter behandling.

Driftregnskap	2018	2017
Gaver og tilskudd	22 463	16 000
Renteinntekter	165	58
Sum anskaffede midler	22 627	16 058
Bevilgninger til forskning	23 804	17 885
Driftskostnader	210	69
Sum forbrukte midler	24 014	17 953
Resultat	-1 387	-1 895

Balanseregnskap	2018	2017
Omløpsmidler	33 248	21 485
Sum eiendeler	33 248	21 484

Grunnkapital	250	250
Annen formålskapital	3 845	5 232
Bevilgningsgjeld	28 584	14 655
Leverandørgjeld	570	1 348
Sum egenkapital og gjeld	33 248	21 485

Alle beløp er i tusen kroner

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond bestod i 2018 av:

Eva Widing, styreleder
Elisabeth Fjukstad
Charlotte Kristiansen Nielsen
Britt Ingunn Wee Sævig

Barnekreftforeningens Forskningsfond har også nedsatt en forskningsnemnd, bestående av fem medlemmer.

Denne forskningsnemnden har i oppgave å vurdere søknader, og levere en innstilling om hvilke prosjekter som skal støttes.

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond har hatt 3 styremøter i 2018, og forskningsnemnden har hatt 2 møter.

Støtte og trivselstilbud



Ferie med mening

Foto: Kristian Heggestad

Ferie med mening (FMM) er et rekreasjonstilbud som skal være en kombinasjon av ferie med fritidsaktiviteter og et faglig innhold. FMM arrangeres av Barnekreftforeningen, og er en sjelden anledning til å ha barn og ungdom under behandling med kreft i gruppe med hverandre, og søsken i grupper med søsken. Foreldre tilbys foredrag av fagpersoner, samt egne samtalegrupper.

Ferie med mening ble arrangert fire steder i Norge i sommer, i helseregionene Vest, Sør-Øst, Midt og Nord. Dette er ferie tilrettelagt for familier der et barn er under kreftbehandling eller nylig er ferdigbehandlet. Barnekreftforeningens fagsjef deltok på tre av samlingene med bl.a. undervisning og gruppearbeid.

Målgruppen er familier rammet av barnekreft. Barnet eller ungdommen som er rammet av kreftsykdom skal være under behandling, være ferdigbehandlet senest for ett år siden, eller ha tilbakefall. Tilbudet er begrenset til to ganger pr. familie. I enkelte tilfeller, kan det i samarbeid med behandlende lege og/eller fagsjef, legges til rette for at en familie kan delta flere ganger.

FMM arrangeres i de fire helseregio-

nene, på steder som gir mulighet for varierte fritidsaktiviteter inne og ute. Stedet skal være tilrettelagt for rullestolbrukere, f.eks. folkehøgskole, leirskole eller Røde Kors-senter. Stedet må kunne ta hensyn til barn med lavt immunforsvar og svak helse, og bør ha mulighet for samarbeid med en barnepoliklinikk og barneavdeling i nærheten for blodprøve, kontroller og evt. innleggelser.

Ferie med mening ble i 2018 arrangert her:

- Sommerøy Arctic Hotel, Troms (Helse Nord)
- Peder Morset Folkehøgskole, Selbu (Helse Midt)
- Gjennestad videregående skole, Stokke (Helse Sør-Øst)
- Frekhaug Folkehøgskole, Meland, Hordaland (Helse Vest).

Hver familie betaler en egenandel som ikke overstiger kr 1 000,- og får ellers oppholdet gratis. Familien dekker sine egne reisekostnader.

Faglig program

Det faglige programmet skal gi alle i familien mulighet til å øke egen mestring i forhold til en utfordrende livssituasjon, og bør inneholde gruppe- og plenumssamlinger samt forelesninger der deltakerne uttrykker tanker og følelser hvor målet er å:

- Bearbeide viktige opplevelser
- Bedre selvforståelsen av disse
- Øke opplevelsen av mestring
- Oppleve tilhørighet i en gruppe

Likepersoner

Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer og er et tilbud gjennom våre fylkesforeninger.

Barnekreftforeningens likepersoner er medlemmer som selv har opplevd å ha et barn med kreft, og som ved hjelp av sin erfaring kan være en støtte til andre i samme situasjon.

En likeperson skal gi håp og hjelp til å takle en krevende situasjon. For å bli godkjent likeperson, må man fullføre kurs og godkjennings-/ oppfølgingsamtale.

I 2018 gjennomførte Barnekreftforeningen helgesamling for nye likepersoner, og oppfølgingsamling for de mer erfarne likepersoner. Tilsammen var 57 deltakere med på samlingene.

Pr. 31. desember 2018 har Barnekreftforeningen 103 godkjente likepersoner.

- Alltid nyttig å komme sammen, dele erfaring, råd og støtte. Skulle gjerne hatt enda mer tid til samtaler i gruppene, sier en av deltakerne på Barnekreftforeningens likepersonsskurs.

Lærerkurs om seneffekter

70 lærere og annet pedagogisk personell fra hele Norge deltok på et 2 dagers kurs på Gardermoen. Kurset var lagt opp med undervisning og gruppearbeid, for at aktuelle personer som jobber med elever med seneffekter, skal være bedre forberedt til både å møte og tilrettelegge elevens hverdag. Barnekreftforeningen ønsket å gjøre deltakerne kjent med noen av de utfordringene de vil møte, og samtidig øke deltakernes forståelse for elevenes og foreldrenes utfordringer.

Tilbakemeldingene etter samlingen var veldig gode, og dette er derfor noe Barnekreftforeningen ønsker å satse videre på, slik at vi bidrar til en bedre hverdag for elever som sliter med forskjellige seneffekter etter kreftbehandling.

Sorgarbeid

Første helgen i oktober ble den årlige sorgsamlingen for familier fra hele landet arrangert på Hotel Hadeland. Samlingen var for foreldre og søsken som har mistet ett barn i løpet av de tre siste årene. I 2018 deltok totalt 14 familier. Samlingen er lagt opp med undervisning for foreldre og samtalegrupper for foreldre og egne samtalegrupper for barn og ungdom. Fagansvarlige for sorgsamlingen var også i år Marianne Straume fra Senter for krisepsykologi i Bergen og Barnekreftforeningens fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig.

Fire unge voksne var med som frivillige og hadde et eget opplegg for søsken under foreldrenes program. Rita Kvien og Marit Bernhardsen, begge fra Barnekreftforeningen Østfold, og Janne Sjøtner fra Barnekreftforeningen Oslo og Akershus deltok som likepersoner under samlingen.

- Denne samlingen betyr mer enn dere kan ane, skulle ønske jeg hadde vært på noe slikt første året, forteller en deltaker.

Montebello-senteret

Barnekreftforeningen støtter Montebellosenteret. 12 familier var med på familiekurs for kreftsyke barn, som er den eneste fagsamlingen for hele familien når et barn er rammet av kreft. I tillegg støttet vi sommeraktivitetsuken for ungdom og unge voksne, i alderen 15-35 år. Kurset er et viktig møtested for kreftrammede ungdom. Her kan de møte andre i samme situasjon. Den sosiale delen av oppholdet er en svært viktig arena for de som deltar

Fagnettverkssamling

Også i 2018 arrangerte Barnekreftforeningen en fagnettverksamling for sykepleiere som jobber med barn og ungdom som får behandling for kreft. Tema ble lagt opp i samarbeid med en arbeidsgruppe fra sykepleierne og hovedtema i 2018 var søsken og informasjon. Det ble også brukt mye tid til gruppesamtaler med erfaringsutveksling.

- Det er svært nyttig å møtes på denne måten og utveksle erfaringer på tvers av avdelinger og sykehus. Det er inspirerende å få diskutere fag, og samlingen er et viktig initiativ fra Barnekreftforeningen.

Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene

Barnekreftbehandlingen i Norge er organisert rundt de fire helseregionene. Barnekreftforeningen har 14 fylkesforeninger, flere leiligheter og hytter, egne feriesamlinger kalt Ferie med mening, og ulike aktivitetstilbud knyttet til de ulike regionssykehusene. Fylkesforeningene i Barnekreftforeningen er til for å hjelpe barn og ungdommer med kreft og deres familier. De er basert på frivillighet, og blir drevet av foreldre til barn som har eller har hatt kreft. I 2018 har det vært stor og betydelig aktivitet i våre fylkesforeninger.

Barnekreftforeningen er tilstede for hele familien, det vil si at både det syke barnet, søsken og foreldre inkluderes. Noen av de syke barna er blitt friske, noen har fått senskader, noen er under behandling, mens andre har vi mistet. På sykehusene organiseres det en egen foreldrekontaktjeneste, som holdes av våre likepersoner. Disse har kontakt med og er samtalepartner for medlemsfamilier. Det kan være godt å ha noen å snakke med som har opplevd det samme hvis barnet ditt får en så alvorlig diagnose som kreft.

Nord-Norge

Hovedsykehus: Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø

Ca. 500 000 innbyggere
189 rammet av barnekreft*

1 leilighet i Tromsø
Ferie med mening, Sommarøy i Troms
2 fylkesforeninger

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem	Antall likepersoner
Troms og Finnmark	1 091 511	1 973 307	- 881 796	2 518 216	240	3	125	4
Nordland	1 586 889	903 191	683 698	1 750 000	262	5	117	6
Totalt	2 678 400	2 876 498	- 198 098	4 268 216	502	8	242	10

Midt-Norge

Hovedsykehus: St. Olavs Hospital i Trondheim

Ca. 700 000 innbyggere
273 rammet av barnekreft*
1 hytte i Oppdal

2 leiligheter i Trondheim
Ferie med mening i Selbu
2 fylkesforeninger

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem	Antall likepersoner
Trøndelag	2 761 793	2 697 676	64 118	3 353 257	566	6	238	6
Møre og Romsdal	1 240 437	830 896	409 541	1 793 706	294	10	158	2
Totalt	4 002 230	3 528 572	473 659	5 146 963	860	16	396	8

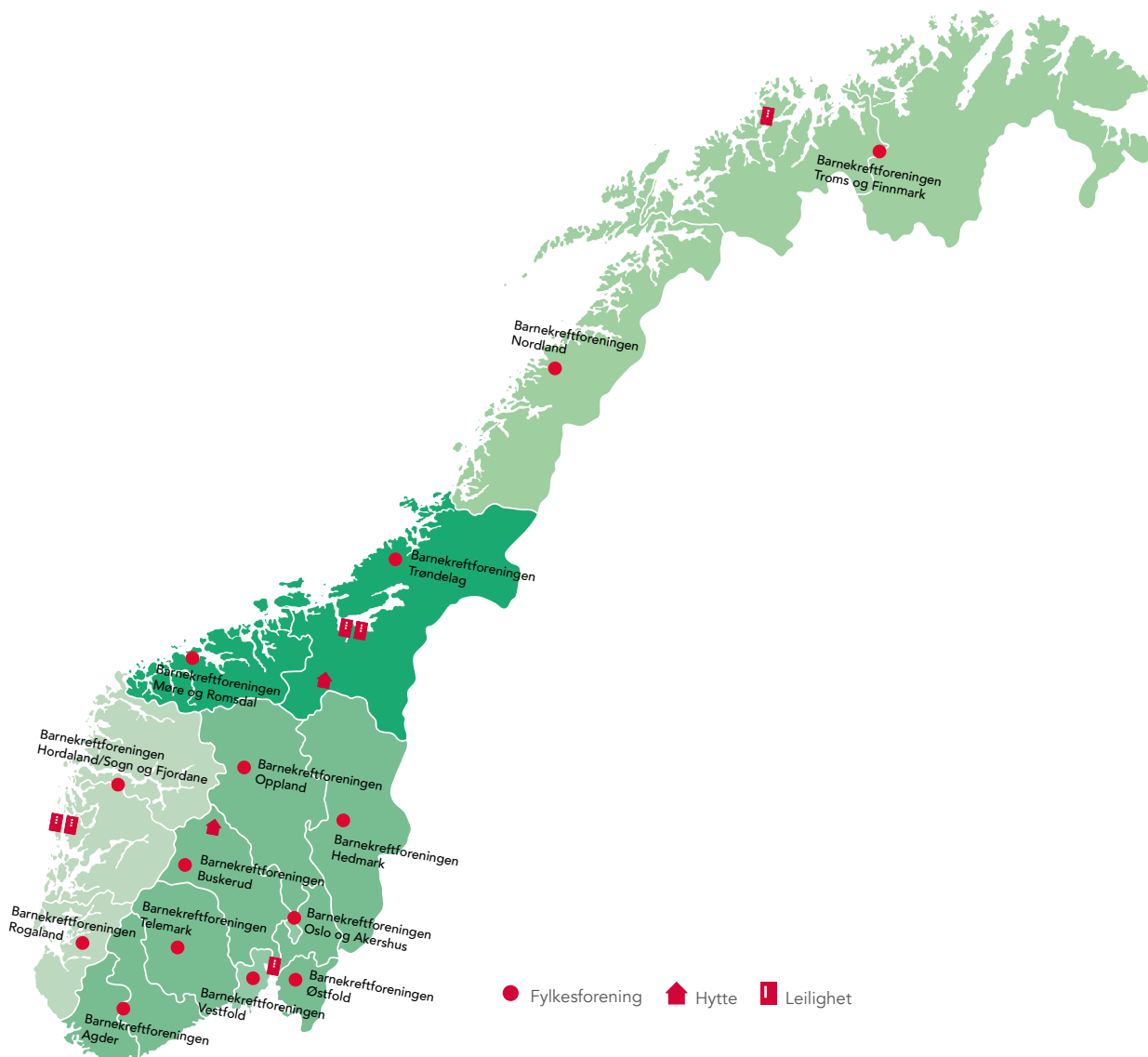
Vest-Norge

Hovedsykehus: Haukeland Universitetssykehus i Bergen

Ca. 1,1 mill. innbyggere
373 rammet av barnekreft*

2 leiligheter i Bergen
Ferie med mening på Frekhaug
2 fylkesforeninger

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem	Antall likepersoner
Hordaland, Sogn og Fjordane	2 723 921	2 497 592	226 329	6 137 224	613	5	185	9
Rogaland	1 912 170	1 653 591	258 579	3 888 925	562	1	142	4
Totalt	4 636 091	4 151 183	484 908	10 026 149	1175	6	327	13



Illustrasjon: Anagram Design

Sør-Øst Norge

Hovedsykehus: Oslo Universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet i Oslo

Ca. 3 mill. innbyggere
962 rammet av barnekreft*
1 hytte disponert på Geilo (Se og Hør-fondet for kreftsyke barn)

1 leilighet i Oslo
Ferie med mening på Gjønnestad
8 fylkesforeninger

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem	Antall likepersoner
Agder	888 016	1 481 393	- 593 377	2 298 128	270	6	87	6
Buskerud	883 375	865 174	18 201	1 193 157	181	1	73	10
Hedmark	602 547	546 427	56 120	1 306 763	152	1	108	5
Oppland	961 035	707 404	253 631	1 418 956	169	4	77	3
Oslo og Akershus	3 095 064	2 892 580	202 484	6 509 402	1145	11	315	30
Telemark	623 357	517 077	106 339	1 291 830	177	3	42	6
Vestfold	815 525	962 842	- 147 317	1 179 464	244	4	51	8
Østfold	1 640 272	1 791 675	- 151 403	3 511 543	255	6	136	4
Totalt	9 509 250	9 764 572	-255 322	18 709 242	2593	36	889	72

Hele Norge

Totalt har Barnekreftforeningen 1754 familiemedlemskap
1797 rammet av barnekreft*

Alle fylkesforeningene	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem	Antall likepersoner
Totalt	20 825 971	20 320 825	505 147	38 158 571	5 109	66	1 914	103

* Tall for tiårsperioden 2008-2017, og alderen 0-17 år. Årsrapport 2017 Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, s. 21-22.

** På tidspunktet for utsendelse av årsrapporten, er ikke alle regnskapene innlevert og revidert, men nøkkeltallene er likevel innhentet og gjengitt her.



Foto: Kristian Heggstad

Med Luftforsvaret til Paris

Luftforsvaret hadde i oktober med 95 familier som er rammet av barnekreft på en uforglemmelig tur til Disneyland i Paris.

4. oktober 2018 står en boblejak-kekledt gjeng utenfor hovedporten på Langnes og venter på å gå inn i en buss. Bussen skal ta de med til et Hercules-fly, som i sin tur skal ta de med til Paris. Der skal de være en hel helg.

De reisende er familier rammet av barnekreft. Fåtallet jobber med det som frivillig helsepersonell eller som frivillig i Barnekreftforeningen. De fleste i forsamlingen lever med det.

Familiene som nå skal legge ut på tur inkluderer alle et barn som har eller har hatt kreft. I år var det familier fra Barnekreftforeningen Nordland og Barnekreftforeningen Troms og Finnmark som fikk være med på Skvadrontur.

Blant disse familiene er det noen som har grått nesten like mye som de har ledd, som har vært på sykehus nesten like mye som de har vært hjemme. Mange har blitt vant til å måtte forandre og utsette planer i hverdagen. Barn som har eller har hatt kreft, må venne seg til en annerledes

hverdag. Søsken må tilpasse seg at mamma og/eller pappa må være borte fra dem i lange perioder av gangen. Mammaer og pappaer blir verdensmestere i å snu på femøringen.

Noen av barna som er med er blitt helt friske. Noen ble skrevet ut fra sykehuset på morgenen avreisedagen.

Magi i Paris

I Paris får de helgepass til både Disneyland og Disney Studios, de får mer mat enn de klarer å spise, dessert til alle måltider, de får bade i basseng, ta karuseller, og de får sett enorme parader og et magisk fyrverkeri. Dette er ikke en vanlig helgetur. For noen er det den første ferieturen etter alvorlig sykdom. For noen er det den lengste turen hjemmefra på veldig lenge, og for noen er det egentlig mye lenger bort fra sykehuset enn de egentlig hadde trodd at de turte. For noen er det noen som mangler på tur. For noen er fine dager og strålende smil alt de har ønsket seg, veldig, veldig lenge.

Skvadrontur

Hvert år tar Luftforsvaret med seg familier som er rammet av barnekreft på tur med Skvadronflyet Hercules. Barnekreftforeningens fylkesforeninger ruller på å arrangere turene, og de ulike fylkesforeningene har tur hvert femte år (følger helseregionene sør, øst, vest, nord og midt).

Ideen til tur med Hercules-fly kom fra en ansatt i 335-skvadronen som fikk et barn med en kreftdiagnose. Med egen erfaring som far til et barn med kreft ønsket han å gjøre noe for andre i samme situasjon. Tur med Hercules-flyet var dermed etablert og gjennomføres årlig.

Målgruppe:

1. Barn og ungdom under behandling, og deres familier.
2. Familier til barn og ungdom som har mistet søsken i kreft de siste to år.

Reiseledere er en likeperson fra Barnekreftforeningen og en helsearbeider (sykepleier og/eller barnelege med erfaring fra barnekreft). I tillegg følger mannskapet fra Luftforsvaret.

Innsamling

Rundballaksjonen 2018 gikk til inntekt for Barnekreftforeningen. Hele Norge var utsmykket med gule rundballer og mange med morsomme fjes som støtte til familier rammet av barnekreft.



Løp for meg

- suksess til gjentakelse

16. september deltok flere tusen barn, fra Svalbard i nord til Songdalen i sør, på Løp for meg. Målet var å samle inn penger til Barnekreftforeningen. Tilsammen klarte de å samle inn over 700.000 kroner!



Foto: Cecilie Hegge

Løp for meg ble arrangert i hele landet, fra små bygder på bortgjemte steder, til de største byene. Det ble alt fra mindre og koselige løp, til store løp som engasjerte hele lokalsamfunnet. Løpsinformasjon ble delt på sosiale medier, og i noen tilfeller i lokalpressen. Fellesnevneren var at arrangører var privatpersoner og lokale ildsjeler, det ble samlet inn penger til Barnekreftforeningen, og at barn løp for barn.

Løpet i Leksvik i Trøndelag hadde flest påmeldte, med hele 402 deltakere. Omtrentlig halve bygda stilte opp. Engasjementet var stort!

Drivkraft og arrangør av Løp for meg var Springtime, og Skogstad var hovedsponsor. Alle som deltok fikk en t-skjorte og medalje. Mange steder stilte hele

familien opp, og på flere av løpene ble det mat, drikke og underholdning.

Kommet for å bli

Årets Løp for meg har vært et prøveprosjekt. Engasjementet har vært stort, og det er ikke vanskelig å se at det er kommet for å bli.

– Det som er unikt med Løp for meg, er at det er barn som løper for barn, sier daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen. Hun forteller at de begynte å bli nervøse en uke før løpet, for det var få påmeldte. Men så raste påmeldingene inn det siste døgnet, og tilsammen fikk Barnekreftforeningen inn over 700.000 kroner!

– I tillegg er det mye på vipps. Vi er overveldet, sier Nicolaysen

Aksel og Linnea

- film for Barnekreftforeningen

I oktober i høst møttes Linnea Lande og Aksel Lund Svindal for å lage film for Barnekreftforeningen. Filmen ble vist som reklamefilm på TV2 før jul. I tillegg ble det laget en "bak-kulissene"-film som inneholdt intervju med Linnea.



Bursdag på Facebook

Barnekreftforeningen er en av de første organisasjonene i Norge som begynte med bursdagsinnsamling på Facebook, og dette har tatt av! Pr. 31.12.18. har vi mottatt 10 228 141 kroner i gaver via Facebooks bursdagsinnsamlinger.

Godkjent, og det tar av!

I februar 2018 ble Barnekreftforeningen godkjent hos Facebook for å starte opp Facebook donate, et innsamlingsverktøy som gjør det mulig med bursdagsinnsamling direkte på Facebook.

I løpet av hele 2018 har vi fått inn kroner 10 228 141 på Facebook. Hele 49 089 personer har donert til Barnekreftforeningen på Facebook.

Best i klassen

Barnekreftforeningen er en av organisasjonene i Norge som samler inn mest penger gjennom Facebook, sier Anja Haug Tronrud, kommunikasjonsrådgiver i Barnekreftforeningen.

- Bursdagsinnsamlinger er populært fordi det er enkelt. Vi ser stadig nye muligheter på Facebook.

Team Rynkeby slår egen innsamlingsrekord - igjen



Team Rynkeby God Morgon Norge har nok en gang satt innsamlingsrekord. Høsten 2018 fikk Barnekreftforeningen overrakt svimlende 9,8 millioner kroner! Vi er overveldet over innsatsen til vår største samarbeidspartner!

Team Rynkeby har for femte år på rad bidratt med en betydelig sum til forskning på barnekreft. Stemningen var høy da daglig leder i Barnekreftforeningen fikk overrasket nok en rekordsjekk. Markering ble holdt på Gardermoen. Tilstede på markeringen var alle lagkapteinene på Team Rynkeby, og deltakere med familier og representanter fra Barnekreftforeningen.



Frivillig innsats

I år hadde Team Rynkeby seks lag med tilsammen 243 deltakere, derav syklister og serviceteam. Disse vier et helt år av sin fritid til å samle inn penger til forskning på barnekreft.

Et nordisk fenomen

Veldedighetssyklisterne fra Team Rynkeby består i dag av 48 lokale lag fra hele Norden, som hvert år sykler til Paris for å samle inn penger til barn med alvorlig sykdom.

Startet i Danmark

Team Rynkeby ble stiftet i 2002 i Danmark. 11 mosjonsyklister med tilknytning til den danske juiceprodusenten Rynkeby Foods A/S bestemte seg for å sykle til Paris for å se avslutningen av Tour de France. Laget skaffet flere sponsorer, som resulterte i et overskudd som ble donert til barnekreftavdelingen ved Universitetssykehuset i Odense. Slik ble en ny tradisjon født. Det første norske laget ble opprettet i 2013, og siden har det spredd seg til resten av landet med lag i Nord-Norge, Bergen, Rogaland, Oslo, Østfold og Hedmark/Oppland.

Informasjon og påvirkning



Foto: Oda Hveem

Gratis juridisk bistand

Barnekreftforeningen har inngått samarbeid med advokatfirmaet Lippestad. Et slikt tilbud har lenge vært savnet, og Barnekreftforeningen er glade for å tilby hjelp til medlemmer som har juridiske spørsmål knyttet til kreftsykdom hos barn og ungdom.

Når et barn får kreft, rammes hele familien. Barnekreft er alvorlige sykdommer, der behandling ofte varer i 2,5 år eller mer. Som en konsekvens dukker det ofte opp en rekke praktiske spørsmål og utfordringer.

Et av målene til Barnekreftforeningen er å gi familier den støtten de trenger, slik at de ikke føler seg alene. Barnekreftforeningen ønsker derfor å bistå foreldre i

denne prosessen og tilbyr nå juridisk hjelp som en del av medlemstilbudet.

Gratis rådgivning:

Som medlem av Barnekreftforeningen får du inntil 2 timer fri veiledning innen juridiske spørsmål med advokat/advokatfullmektig per år.

Råd og veiledning:

Tilbudet omfatter muntlige råd og veiled-

ning per telefon. Det er også mulig å få veiledning på et møte ved advokatfirmaets kontorer i Oslo.

Juridisk bistand:

Ved behov for juridisk bistand utover to timer, tilbys våre medlemmer bistand til en rabattert sats på kr. 1552,- eks. mva.

Magasinet «Våre Barn»

Våre Barn har et opplag på 8700. I 2018 er det blitt utgitt i tre utgaver. Magasinet sendes medlemmer, støttemedlemmer, faste givere, sykehus og legekantor.

Faste innlegg i Våre Barn er fagrelaterte artikler og forskning, featuresaker med personlig historie, råd og informasjon, om våre målsetninger, kampanjer, nytt fra støttespillere og fylkesforeninger.

Tilbakemeldingene på Våre Barn er svært gode, og vi får flere henvendelser av personer som ønsker å dele historien sin.

Ønsker du å motta Våre Barn eller har en historie å dele - send en mail til redaksjon@barnekreftforeningen.no.



Tro, håp og kjærlighet

Utstillingen «Tro, håp og kjærlighet» åpnet for publikum 31. august på SALT i Oslo. September er Den internasjonale barnekreftmåneden, og hensikten med utstillingen var å skape økt bevissthet i befolkningen om kreft hos barn og ungdom. Den prisbelønnede fotografen André Clemetsen har i 2018 samarbeidet med Barnekreftforeningen og tatt vakre bilder av våre barn. Bildet av Tristan vant også prisen for verdens beste portrett i en internasjonal fotokonkurranse. De flotte bildene vil være med å styrke Barnekreftforeningens visuelle profil i flere år fremover.

