



ÅRSBERETNING 2015

Virksomhetens art

Barnekreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon drevet av foreldre til barn og unge som har eller har hatt kreft. Den erfaring dette har gitt, vil en gjennom organisasjonen la komme andre kreftrammede barn og deres familier til gode. Barnekreftforeningen har derfor et bredt tilbud til barn, foreldre, søsken og andre nærstående. Foreningen har sitt kontor i Øvre Vollgate 11, Oslo.

Barnekreftforeningen har som formål;

- å bedre barnas helhetlige behandlings- og rehabiliteringstilbud
- å støtte og tilrettelegge forholdene for familiene
- å samarbeide med leger, pleiepersonell og andre som har omsorg for barna
- å drive informasjonsvirksomhet omkring sykdommen og Barnekreftforeningen
- å søke positivt samarbeid med andre foreninger der dette er naturlig.

Barnekreftforeningens samfunnsoppdrag er å bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger. Visjonen er at ethvert barn, ungdom og familie som opplever barnekreft aldri skal føle seg alene. Foreningens verdier er HÅP, MOT, STYRKE og GLEDE.

Barnekreftforeningen mottar hvert år betydelige midler fra givere og samarbeidspartnere. Vi er opptatt av at midler i størst mulig grad skal gå til foreningens formål. Regnskapet for 2015 viser at vi har en formålsprosent på 81,7% og en administrasjonsprosent på 5,5%. Dette gir trygghet og forutsigbarhet til våre bidragsyttere.

Økonomi

Årsregnskapet viser et aktivitetsresultat på kr – 462.799 sammenlignet med et aktivitetsresultat i 2014 på kr 3.529.745 Egenkapitalen pr. 31.12. er kr 18.704.999 mot kr 19.167.799 i 2014. Minus i resultatet skyldes blant annet en feilført kostnad på fellesutgifter i 2014 som ble overført til 2015. Det har dessuten blitt prioritert å gjøre en satsing på forskning ved å overføre midler til Barnekreftforeningens Forskningsfond Forsvar mot Kreft. I 2015 ble det overført 5,1 mill til fondet.

Hovedstyret mener at årsregnskapet gir en rettvise oversikt av foreningens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat. Forutsetning om fortsatt drift av Barnekreftforeningen er til stede, og dette er lagt til grunn for årsregnskapet. Det har etter det hovedstyret kjenner til, ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som har betydning for foreningens stilling og resultat. Det har i 2015 ikke forekommet skader eller ulykker på arbeidssstedet.



Medlemmer

Barnekreftforeningen hadde pr 31.12.15 totalt 4.357 betalende medlemmer hvorav 1.852 familiemedlemmer, 2.415 støttemedlemmer, 60 bedriftstøttemedlemsskap og 32 personlige medlemmer over 18 år som har hatt kreft som barn. Innbetalt medlemskontingent var totalt kr 985.489 som sammen med statsstøtte på kr 1.347.130 helt eller delvis er overført fylkesforeningene.

Organisasjonen

Barnekreftforeningen, representert ved hovedstyret er arbeidsgiver for alle ansatte ved sekretariatet. For de ansatte i sekretariatet følges arbeidsmiljøloven og andre relevante bestemmelser. Foreningen søker å legge forholdene til rette for arbeidstakere av begge kjønn. Foreningen driver ikke virksomhet som har innvirkning på ytre miljø. Foreningens øverste organ er Landsmøtet. Det avholdes hvert 2. år. Neste Landsmøte i Barnekreftforeningen avholdes 17. april 2016.

Hovedstyret

Hovedstyrets medlemmer var fram til landsstyremøtet i april 2015:

Leder	Marianne Gunnerud	Oppland
Nestleder	Bente Cecilie Krogh,	Trøndelag
Medlem	Merethe Michelsen	Hordaland, Sogn og Fjordane
Medlem	Grete Stub Jakobsen	Telemark
Medlem	Kristin Bechman	Vestfold
Medlem	Elisabeth Fjukastad	Nordland
Vara	Vivian Berland	Hordaland, Sogn og Fjordane
Vara	Charlotte Nielsen	Rogaland

Etter landsstyremøtet i april 2015 besto hovedstyret av:

Leder	Marianne Gunnerud	Oppland
Nestleder	Bente Cecilie Krogh	Trøndelag
Medlem	Daniel Engebretsen	Telemark
Medlem	Charlotte Nielsen	Rogaland
Medlem	Kristin Bechman	Vestfold
Medlem	Elisabeth Fjukastad	Nordland
Vara	Sissel Høydal	Støttemedlem fra Trøndelag
Vara	Laura Berntsen	Oppland

Hovedstyret pr. 31.12.2015 besto av seks kvinner og en mann (inkludert vara). Styremedlem Kristin Bechman valgte å trekke seg fra sitt verv, og Sissel Høydal gikk inn i hennes sted fra september 2015.

Hovedstyret har avholdt 10 styremøter i 2015, hvorav 2 via telefon/skype. Daglig leder i sekretariatet, Elisabeth Hermansen og etterfølger John A. Gjertsen har vært sekretær på hovedstyremøtene.

Hovedstyrets medlemmer har ansvar for ulike deler av Barnekreftforeningens landsomfattende virksomhet og har kontaktansvar overfor foreningens 14 fylkesforeninger. Hovedstyret har arbeidsgiveransvar for de ansatte i sekretariatet og har god kontakt med foreningens organisasjons- og kontrollkomité.



Landsstyre og landstreff

I 2015 ble det avholdt landstreff og landsstyremøte på Holmen Fjordhotell (Asker) 17. – 19. april, og landsstyremøte på Thon Hotel Oslo Airport (Ullensaker) 30. oktober – 1. november.

Sekretariatet

Foreningen hadde pr. 31.12.15 fire fast ansatte og en midlertidig ansatt, fire kvinner og en mann. Irene Skaret Sørensen, Elisabeth Hermansen, og Line Bergsjøbrenden valgte å slutte i foreningen i 2015. I januar ble Britt Ingunn Sævig ansatt som fagsjef i full stilling, og John Gjertsen tok i august over som daglig leder. Med på laget kom også Anja Tronrud som kommunikasjonsrådgiver og Malin Svinndal som organisasjonskonsulent. Siste tilskudd var Anja Viuf som kom på plass som ny aksjonsleder i desember 2015.

Fylkesforeninger

Barnekreftforeningen hadde i 2015 følgende 14 fylkesforeninger:

Barnekreftforeningen Troms og Finnmark Helseregion Nord
Barnekreftforeningen Nordland
Barnekreftforeningen Trøndelag Helseregion Midt-Norge
Barnekreftforeningen Møre og Romsdal
Barnekreftforeningen Hordaland og Sogn og Fjordane Helseregion Vest
Barnekreftforeningen Rogaland
Barnekreftforeningen Agder Helseregion Sør-Øst
Barnekreftforeningen Telemark
Barnekreftforeningen Vestfold
Barnekreftforeningen Buskerud
Barnekreftforeningen Oslo og Akershus
Barnekreftforeningen Hedmark
Barnekreftforeningen Oppland
Barnekreftforeningen Østfold

Fylkesforeningenes likepersonsarbeid er grunnstammen i Barnekreftforeningens virksomhet. Mer enn 200 aktive tillitsvalgte har bidratt i oppgaver som foreldre-/mistetkontakter, koordinatorene eller som aktivitetsansvarlige i fylkesforeningene. Innberetning av denne aktiviteten skjer fra den enkelte fylkesforening.

Organisasjons- og kontrollkomiteen (OK)

Organisasjons- og kontrollkomiteens medlemmer frem til landsstyremøtet i april var:

Leder, Johnny Svåi (Hordaland og Sogn og Fjordane)
Medlem, Gard Glomnes (Møre og Romsdal)
Medlem, Trude Andreassen (Troms og Finnmark)
Vara, Kari Sveen (Oppland)

Organisasjons- og kontrollkomiteens medlemmer *etter* landsmøtet i april var:

Leder, Johnny Svåi (Hordaland og Sogn og Fjordane)
Medlem, Bjørn Løvås (Trøndelag)
Medlem, Greta Nøstan (Trøndelag)
Vara, Kari Sveen (Oppland)

Valgkomitéen

Valgkomiteens medlemmer frem til landsstyremøtet i april var:



Leder, Lillian Kildebo (Østfold)
Medlem, Anne Høydal (Troms og Finnmark)
Medlem, Øivind Viksand (Østfold)

Valgkomiteens medlemmer *etter* landsmøtet i april var:
Leder, Anne Høydal (Troms og Finnmark)
Medlem, Merethe Michelsen (Hordaland, Sogn og Fjordane)
Medlem, Øivind Viksand (Østfold)

Ressursgrupper

Barnekreftforeningen har nasjonale ressursgrupper som består av medlemmer som bidrar inn i gruppen med sin interesse og kompetanse innenfor et spesielt interesseområde. Ressursgruppene utarbeider handlingsplaner og budsjett for sin virksomhet, og rapporterer til hovedstyret i Barnekreftforeningen.

Ressursgruppen for likepersonsarbeid består pr 31.12.2015 av:

Anna Starberrg (Oslo og Akershus), Cecilie Jemtland (Hedmark) og Elisabeth Fjukstad (Hovedstyret)

Ressursgruppen sorgarbeid består pr 31.12.2015 av:

Kristin Bechmann (Vestfold), Monica Villanger (Hordaland og Sogn og Fjordane) og Lise Rakel Frøysadal (Trøndelag).

Seneffektgruppen består pr 31.12.2015 av:

Anne Høydal (Troms og Finnmark), Jan Magne Svåi (Hordaland og Sogn og Fjordane), Katrine Holm (Rogaland) og Petter Peherson, (Oppland).

Ungdomsgruppen består pr 31.12.2015 av:

Monica Johannessen Pedersen (Rogaland), Eina Helen Viste Lillemo, Elisabeth Fjukstad og Charlotte Nielsen (Hovedstyret).

Ressursgruppen for sosialpolitikk har ikke vært aktiv i 2015.

Representasjon

FFO - Kontaktforum for brukere av helse- og omsorgstjenesten, Kari Sveen
Statped – Faglig samarbeidsråd for ervervet hjerneskade, Anne Høydal
Kreftforeningens Brukerutvalg, Anna Starberg

Barnekreftforeningens Forskningsfond – Forsvar mot Kreft, hovedstyret leder
Marianne Gunnerud og nestleder Bente Cecilie Krogh

Aktiviteter i 2015

Den internasjonale barnekreftdagen 15. februar

Det var stor aktivitet over hele landet på den internasjonale barnekreftdagen 15. feb 2015. Barn utkledd som superhelter markerte dagen med egne kunstverk som ble solgt rundt om i landet. En flunkende ny film nådde ut til over 1,4 millioner på Facebook denne dagen og bidro til stor oppmerksomhet for barnekreftsaken. Memento Tattoo



arrangerte prosjektet «Kroppskunst mot barnekreft», og til sammen samlet tatoveringsstudioer fra hele landet inn over en halv million kroner i forbindelse med denne dagen.

Landstreff

I april hadde vi vårt aller første, store landstreff hvor alle tillitsvalgte og ansatte i foreningen møttes. Formålet med dette treffet er å øke kunnskap og motivasjon, samt bygge nettverk og kultur. Landstreffet i 2015 gikk av stabelen på Holmen Fjordhotell i Asker like utenfor Oslo. Inspirerende foredrag ble holdt av blant annet Barneonkolog Tore Stokland, Barnkanerfonden ved verksamhetschef Per Leander, Kreftforeningen ved Heidi Brorson, Ungdomsforeningen i KF ved Roy Farstad.

Ferie med mening (FMM)

I år ble det arrangert FMM i Stavern, i Selbu og på Frekhaug. FMM i Sulitjelma, Nordland, ble avlyst på grunn av for få påmeldte familier mens det i Stavern var rekorddeltakelse med i alt 130 små og store. FMM er et rekreasjonstilbud for familier med barn under behandling. Sammen med mange ulike aktiviteter arrangeres det også samtalegrupper for voksne og barn.

Ungdommene

hadde sin egen samling på Frøya utenfor Trondheim sist i mai. Her var fokus å skape møteplasser og samhold blant våre unge medlemmer.

Sorgarbeid

Barnekreftforeningens sorgtilbud er en kombinasjon av likepersonsarbeid, og årlige nasjonale sorgsamling som arrangeres i samarbeid med fagpersoner. Den årlige nasjonale sorgsamlingen er en samling for familier som har mistet et barn i løpet av de 3 siste årene, der søsken i skolealder også er velkommen. Samlingen inneholder fagprogram med ulike foredrag og samtalegrupper, foreldregrupper og søskengrupper, aktiviteter for søsken under foreldrenes program og felles aktiviteter for hele familien. Det blir lagt opp til eget program for ungdom. Disse samlingene er også tilrettelagt for dem som har mistet sitt eneste barn av kreft.

Det ble arrangert en sorgsamling i oktober hvor familier fra hele landet ble invitert. Samlingen var for foreldre og søsken og det var til sammen 10 familier som deltok. Samlingen var lagt opp med undervisning for foreldre og samtalegrupper for foreldre og egne grupper for barn. Fagansvarlig var Marianne Straume fra Senter for krisepsykologi og fagsjef Britt Ingunn Sævig. Unge voksne var med som frivillige og hadde et eget opplegg for søsken når foreldrene var opptatt. Ressursgruppen sorgarbeid var med som likepersoner under hele samlingen.

Likepersonsarbeid

Det har vært arrangert 2 samlinger i 2015 i samarbeid mellom fagsjef, kontaktperson i HS og ressursgruppene likepersoner/sorgarbeid. Samlingene ble holdt på Gardemoen og i Tromsø. Til sammen 35 deltagere. Nye og etablerte likepersoner gjennomgikk program med undervisning og erfaringsutveksling. Ulike tema var bl.a. likepersonsarbeid, kommunikasjon, dialog og samtaleverktøy. Diskusjoner om videre utvikling og kvalitetssikring av likepersonsarbeidet i foreningen ble tatt opp. Helgen på Gardemoen inneholdt blant annet kurs med tema som «Den gode samtalen» og «God å snakke med» som brukes i opplæring av frivillige i Kirkens SOS. Noe av det viktigste på samlingene var erfaringsutveksling og deling av gode råd og tips.



Planlagt samling i Bergen ble avlyst 2 ganger pga for få påmeldte. En årsak kan være at tidspunktet for samlingen var for tett opptil andre arrangementer i foreningen.

Kurs for kreftsyke barn - Montebello-Senteret

I oktober 2015 ble det nok en gang avholdt kurs for familier med kreftsyke barn på Montebello-senteret ved Lillehammer. Kurset er et viktig rehabiliteringstilbud for familier med barn under behandling.

Den internasjonale barnekreftmåneden i september

I tillegg til Barnekreftdagen ønsker vi å fokusere på den internasjonale barnekreftmåneden i september; en måned der vi vil jobbe aktivt for å sette fokus på barn og ungdom med kreft og synliggjøre vårt arbeid. I år ble den startet av 220 spreke damer som løp KK-mila for å hedre barn som har blitt mistet. Det ble lansert en ny film som visualiserte det faktum at ett av fem barn ikke overlever kreft. Fire av barna i filmen har overlevd sykdommen, mens en mistet sitt søsken i kreft.

Høringssvar om pleiepenger – politisk påvirkning

15 desember var det høringsfrist for forslaget til endringer i reglene om rett til pleiepenger. De foreslåtte endringene vil i stor grad berøre både familier som har barn under behandling og de med seneffekter etter år med lange og tøffe behandlinger. Mange medlemmer og fylkesforeninger engasjerte seg og sendte inn innspill og bidro til debatt i media. Barnekreftforeningen leverte inn høringssvar til departementet innen fristen.

Annet:

- Deltagelse fra hovedstyret og sekretariatet på 6th CCI Europe Regional Meeting i Malmø i Sverige i mai, der CCI står for Childhood Cancer International (tidligere ICCCP).
- Fagsjef arrangerte sykepleiernettsamling Montebello og deltok på NOPHO/SIOP konferanser i henholdsvis Finland og Sør-Afrika (NOPHO=Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi, SIOP=International Society of Paediatric Oncology).
- Deltakelse fra ressursgruppe og hovedstyret på Sorgkonferanse for fagpersoner på Aker sykehus i oktober, tema var «Kan jeg ikke bare ta meg sammen». Barnekreftforeningen hadde stand.

Satsingsområder, tilbud og samarbeid

Fokus på forskning

Det er et godt samarbeid mellom de nordiske landene i dag som betyr at alle barn og ungdom opp til 18 år i Norden blir behandlet etter de samme behandlingsprotokollene. Uten dette samarbeidet og den forskningen som er gjort i Norden, hadde det ikke vært mulig å gi så god behandling til barn med kreft i Norge.

Barnekreftforeningen ønsker å bidra mer i det nordiske samarbeidet innen forskning på barnekreft. I september ble det etter initiativ fra fagmiljøet nedsatt en utredningsgruppe som skal finne årsaker til utfordringer innen forskning på barnekreft og rekruttering/utdanning av barneonkologer i Norge. Gruppens oppgave blir å lage en helhetlig plan for hvordan øke forskningsaktivitet av god kvalitet i det norske



barneonkologimiljøet. Gruppen ledes av barneonkolog Marit Hellebostad, overlege ved barneavdelingen Drammen sykehus.

I året som har gått har vi blant annet støttet legemiddelutprøvinger i barneonkologi ved Universitetet i Oslo og ved St. Olavs hospital i Trondheim. Vi har støttet faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet barn i kreft. I tillegg har vi støttet Rikshospitalet sin kartlegging av bivirkninger og senvirkninger ved akutt lymfatisk leukemi hos barn. Et annet viktig prosjekt Barnekreftforeningens forskningsfond har støttet er forskning på barns opplevelse ved bruk av veneport.

Barnekreftforeningen og fagmiljøene ved sykehusene har alltid hatt et godt samarbeid og Barnekreftforeningen vil fortsette å bidra gjennom å reise penger til forskningsprosjekter og arbeide sosialpolitisk for å sette fokus på dette viktige arbeidet.

Stort engasjement og giverglede

Vi er heldige. Det er mange som ønsker å samle inn penger til Barnekreftforeningen. Støtten gjør det mulig å gjennomføre aktiviteter som skaper glede for familiene og barna. Alle bidrag hjelper, alt fra kakesalg til store innsamlinger. Noen av våre største givere i år, for å nevne noen er: Ansatte ved Sodexo Trafikksentral som pantet flasker og tomgods for over 250 000 kroner. Norwegian Supplementary School i Singapore som donerte over 600 000 kroner. I tillegg har Stiftelsen Julies minnefond gitt 360 000 kroner. Nille har gitt oss 500 000 kroner ved å donere 10 øre for hver plastpose som selges.

Fra Paris til Kvitfjell og Norge på langs

Vi ønsker også å takke noen av de som virkelig er med på å skape gode øyeblikk for barna. Luftforsvaret er en av dem. I september tok de med seg 100 kreftsyke barn og deres pårørende til Euro Disney i Paris. Det ble en flott opplevelse for alle som var med.

Widerøansatte tok for 8. år på rad med seg kreftsyke barn på en drømmetur i sitt drømmefly. I år gikk turen til Kristiansand dyrepark.

Vi har mange sprekinger som ønsker å bidra for Barnekreftforeningen. Gutta fra Prosjekt Superhelt satte stort fokus på Barnekreftforeningen da de i sommer syklet Norge på langs til inntekt for Barnekreftforeningen. På veien besøkte de alle sykehusene med en barnekreftavdeling. Deres ønske var å anerkjenne barna ved å levere ut superhelt-T-skjorter som et symbol på deres styrke og pågangsmot. De hadde med seg en filmfotograf og flere episoder ble sendt på TV2.

Norges alpinlandslag har gjennom Attacking Viking Challenge og World cup rennene på Kvitfjell skapt gylne øyeblikk og verdifull kontakt mellom syke barn og utøvere i verdensklassen.

I oktober overrakte Team Rynkeby en sjekk til Barnekreftforeningens Forskningsfond Forsvar mot kreft på over 2,5 millioner kroner. Det ligger hardt arbeid bak prosjektet til syklistene som samlet inn sponsorer til prosjektet og syklet fra ulike steder i Norge helt til Paris. Vi er stolte av det de har fått til og vi ser frem til videre samarbeid. Pengene vil blant annet gå til forskning på seneffekter som er et av våre satsningsområder i tiden fremover.

Vi ønsker også å takke Aller Media som drifter hytta på Trollbu, Geilo. Hytta gir rom for avslapping og samhold for familier med barn under behandling.



Barnekreft
foreningen

Sosiale medier

Barnekreftforeningen har mange følgere på sosiale medier. Foreningen har egen Facebook-side med over 20 000 følgere. Foreningen er representert også på Twitter og Instagram.

Ny teknologi

Barnekreftforeningen har som mål å benytte nyere teknologi, og i 2015 gikk vi over til å benytte Office 365 og dette er noe vi planlegger å introdusere for alle foreningens tillitsvalgte og vil bli et nyttig verktøy for det frivillige arbeidet.

Leiligheter

Barnekreftforeningens eier leiligheter i nærheten av de store sykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Leilighetene disponeres vederlagsfritt av familier til barn under behandling. Hovedstyret står som eier av disse, men leilighetene har et lokalt styre som står for selve driften.

Fritidseiendommer

Barnekreftforeningen eier en hytte på Oppdal i Sør-Trøndelag. Utleien administreres av hyttestyret, som har medlemmer fra fylkesforeningene i Trøndelag og Møre og Romsdal. I 2015 ble det bygget en bod rett ved hytta.

I tillegg disponerer Barnekreftforeningen hytta "Trollbu" på Geilo. Hytta eies av Se og Hør fondet til barn med kreft.

Samarbeid med Kreftforeningen

Barnekreftforeningen er assosiert medlem i Kreftforeningen. Partenes felles mål er å bidra til å redusere kreftdødelighet og bedre livskvaliteten for barn som er rammet av kreft og deres nærstående. Barnekreftforeningen har også et godt samarbeid med de øvrige assosierte medlemmene i Kreftforeningen.

Samarbeidsmøte mellom Barnekreftforeningen og Kreftforeningen fant sted 11. september. Styreledermøte mellom alle assosierte medlemmer og Kreftforeningen fant sted i desember.

Andre medlemsskap

Barnekreftforeningen er medlem av FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon), Innsamlingskontrollen, Frivillighet Norge, CCI (Childhood Cancer International) og Virke.



Barnekreft

Sluttord

Verdiene våre er det viktigste vi har – og det viktigste vi gir. Annenhver dag får en familie i Norge beskjed om at barnet deres har kreft. Vi skal støtte disse familiene fra begynnelsen – og vår visjon er at vi skal gi håp og vise vei på bakgrunn av egne erfaringer og godt samarbeid med fagmiljøet og sykehusene.

Gjennom å være likeperson og støttepartner ønsker vi å redusere isolasjon, ensomhet og frykten man opplever. Vi kan gi tilbake til de som trenger vår støtte, vårt mot, vår styrke og vår omsorg.

Vi takker alle våre fantastiske støttespillere og samarbeidspartnere. Det er flott at så mange engasjerer seg og bidrar med ressurser til barnekreftsaken. En spesiell takk går også til alle våre frivillige og tillitsvalgte som gjør en betydelig innsats for de familier som rammes.

11.3.16

Marianne Gunnerud

Marianne Gunnerud
Styreleder

Bente Cecilie Krogh

Bente Cecilie Krogh
Nestleder

Sissel K. Høydal

Sissel Høydal
Styremedlem

Charlotte Nielsen

Charlotte Nielsen
Styremedlem

Elisabeth Fjukstad

Elisabeth Fjukstad
Styremedlem

Daniel Engebretsen

Daniel Engebretsen
Styremedlem