

EFFEKTRAPPORT 2017

Jontefondens insamlingsstiftelse - En stiftelse för barn och ungdomar som väntar på eller har genomfört en transplantation, och deras syskon. Vårt mål är att skapa guldkant och glädje i vardagen för dessa barn och ungdomar.

Vår verksamhet syftar till att öka livskvalitet för drabbade eller syskon till drabbade barn och ungdomar, skapa glädje och att sätta guldkant på en väldigt svår livssituation. Vad som skänker guldkant på just deras tillvaro avgör mottagaren själv. Det kan vara frågan om ballonger i taket på sjukhussalen eller något spännande att leka med under en längre sjukhusvistelse eller att få åka någonstans tillsammans med syskon och familj och uppleva något roligt för att få familjen att känna sig som en vanlig familj. Ibland är det större önskemål, ibland är det enkla saker som skänker guldkant. Allt beroende på önskemål, ålder och situation i familjen. Det är i regel väldigt långa sjukdomsförlopp och en lång väntan inför en transplantation. När väl transplantationen är genomförd har barnet fått tillbaka sitt liv. Tiden efter är förenad med lågt immunförsvar och de sociala kontakterna är begränsade samt en lång tuff resa med avstöttningsproblematik och fortsatt oro. Utmaningarna finns ofta även på det sociala planet med skola och kompisar. Jontefonden vill vara med och sprida glädje, framtidstro och många skratt i vardagen för de transplantationsdrabbade barnen och deras syskon. Jontefondens guldkanter utgår från barnens önskemål och är ett sätt att sätta guldkant på barnens och ungdomarnas vardag. Guldkanten skall vara något som barnen önskar sig att få, göra eller uppleva. Jontefonden har under perioden mars 2016 - september 2017 gett guldkant av något slag till 57 transplantationsdrabbade barn, ungdomar och syskon. Ibland är det ett drabbat barn eller ett syskon som får guldkant ibland är det hela familjen beroende på vad guldkantsönsknigen är. Dessa guldkanter ger effekt för barnen och familjerna under såväl längre som kortare perspektiv. Ett sätt att bli sedd och uppmärksammas på, även för ett syskon.

Vad vill Jontefonden uppnå?

Jontefondens mål är att alla barn som söker guldkant och som finns i Jontefondens upptagningsgrupp skall få möjlighet att få guldkant på något vis.

Dessa barn, ungdomar och syskons vardag präglas till stor del av sjukdom, provtagningar, sjukhusvistelser, rädsla för bortstötning, i olika grader hög isolering pga. lågt immunförsvar, anpassning till sjukt syskon osv. Vad som är guldkant får de sökande barnen själva bestämma. Vi har under året givit guldkant i form tex. en hundvalp till ett syskonpar vars högsta önskan var att få en hund. Det har även varit julklappar till barn som varit inneliggande på sjukhus över jul, weekendresor till olika platser i Sverige för familjer som verkligen behöver åka bort tillsammans och bara skapa gemensamma minnen och umgås. Det har även blivit en hel del tekniska saker som gett guldkant i form av Iphone-telefoner, datahörlurar och ipad´ s.

Våra guldkantsönskingar kommer från såväl föräldrar, genom egna ansökningar, som från sjukhuspersonal som ser familjer och barn som behöver guldkant.

De barn och ungdomar som kan komma i fråga att få Jontefondens guldkantsönsking är barn som väntar på eller som genomfört en organtransplantation eller/och deras syskon. De bakomliggande sjukdomarna är av varierande art och sjukdomstiden av varierande längd, men gemensamt har dessa barn att de inte överlever om inte transplantationen genomförs. De sökande kan även vara syskon till transplanerade barn som inte längre finns med oss. Varje mottagare kan söka guldkant mer än en gång.

För Jontefonden är syskonperspektivet särskilt viktigt. Syskonen lever ofta vid sidan av och upplever sin situation speciell. De lever i ett familjeliv som är anpassat för det sjuka syskonets verklighet och får ofta stå tillbaka. Familjerna har en försämrad ekonomi (pga. att båda föräldrar ofta inte kan jobba) och har inte råd eller energi att genomföra de önskingar som barnen har. Jontefondens guldkanter skapar en paus och ett energitillskott i den vardagliga rutinen för familjen.

Jontefondens verksamhet är relativt nystartad och vi befinner oss fortfarande i ett uppbyggnadsskede. Nya plattformar, kontaktytor och effektiviseringar utvecklas löpande för att nå än fler transplantationsdrabbade barn och ungdomar. En ytterligare effekt av stiftelsens arbete med guldkanter är en ökad förståelse och kunskap hos den allmänhet som följer vår verksamhet, för att det finns barn och ungdomar som väntar på nya organ. Detta leder enligt vår förhoppning till att fler vuxna och barn anmäler sig till donationsregistret. Vi hoppas även kunna vara en del av den allmänna diskussionen kring transplantationsvård och donation.

Vi har även under den tid som Jontefonden verkat funnit ett behov av familjestöd hos dessa familjer. Att ha någon att kunna prata med som förstår och varit i samma situation. Vi blir den samtalspartner som verkligen kan förstå. Detta blir ytterligare ett sätt att ge guldkant på dessa familjers vardag. Då tryggare föräldrar ger tryggare barn.

Organisatoriskt sammanhang som Jontefonden verkar i.

Jontefonden verkar över hela Sverige. Våra guldkantsmottagare kommer från hela Sverige, såväl stad som landsbygd, från Överkalix ända ner till Skåne.

Guldkantsmottagarna kommer både från Sverige och andra delar av världen och bor i Sverige. Vi är en politiskt och religiöst obunden insamlingsstiftelse. All verksamhet utgår från barnets bästa. Vi vill ge dem bästa möjliga upplevelse och göra skillnad för dessa barn.

Styrelsen är Jontefondens högsta beslutande organ. Den består av 10 styrelseledamöter och leds av ordförande Fredrik Blomberg. Den dagliga verksamheten leds av Generalsekreterare Gunilla Ivarsson.

Jontefonden har för närvarande två beskyddare i fd. Landshövdingen i Kronobergs län, Kristina Alsér och astronauten Christer Fuglesang. Stiftelsen har även för närvarande 12 ambassadörer.

Verksamheten granskas av en auktoriserad revisor.

Organisationen beskrivs vidare på stiftelsens hemsida www.jontefonden.se

Medlemskap i FRII

Jontefonden är sedan våren 2016 medlemmar i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd. FRII verkar för etisk och professionell insamling. Jontefonden följer i sin verksamhet FRII´s kvalitetskod och övriga rekommendationer för insamlingsorganisationer. Syftet med koden är att öka transparens och öppenheten inom organisationerna och därigenom stärka förtroendet för de organisationer som tillämpar koden. Syftet är också att bidra till en ökad professionalitet, förbättrad styrning, ledning och kontroll av organisationens verksamhet.

FRII´s medlemsorganisationer måste säkerställa att verksamheten genomsyras av högt ställda krav vad gäller etik och moral.

90-konto

Jontefonden har ett 90-konto. Varje år granskar Svensk Insamlingskontroll stiftelsens räkenskaper. Svensk Insamlingskontroll bevakar givarens intressen. 90-kontot är för givaren en bekräftelse på att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna går till ändamålet utan oskäligen kostnader.

Strategier för att uppnå målen

Jontefondens arbete utvecklas ständigt. Vi strävar efter att förbättra våra rutiner och vi jobbar efter högt satta policys. Vårt mål är att så många barn som möjligt skall kunna få ta del av guldkanter av något slag och att detta sker på ett så effektivt sätt utan att ge avkall på kvalitén i barnens upplevelser och guldkanter. Vi vill även skapa trygghet och glädje i familjerna.

Under hösten 2016 implementerades ett nytt insamlingsprogram som inneburit dels effektivisering och dels automatisering av vissa administrativa rutiner.

Vi har även implementerat en ny hemsida som bättre beskriver vår verksamhet och som dessutom har med rätt information för att skapa ett förtroendefullt givande. På denna hemsida finns även information till alla sökande om hur man söker guldkant.

Vi har lagt ett stort arbete på att utveckla kontakter med företag och organisationer samt att öka våra kontaktytor inom vården. Detta för att öka vår insamling men också för att kunna nå ut till fler barn och ungdomar med guldkanter.

Under 2017 startade Jontefonden en sluten facebookgrupp ”Jfonds stödgrupp för föräldrar till transplantationsdrabbade barn och ungdomar” för att på detta sätt skapa en kommunikationsväg mellan familjer med transplantationsdrabbade barn och ungdomar. Denna facebookgrupp ökar i omfång och många kontakter knyts, tips delas ut och föräldrar stöttar varandra i såväl glädje som sorg. Vi får ofta bekräftelse på att denna grupp ger stor trygghet och stort stöd till föräldrarna.

Vilken kapacitet och vilket kunnande finns för att uppnå Jontefondens mål.

Jontefonden har en anställd person, generalsekreteraren Gunilla Ivarsson (Jontes mamma), som själv varit mamma till ett barn som väntat på nya lungor och som av egen erfarenhet vet hur det är att leva med ett långtidssjukt barn och ett barn på väntelistan. Tommy Ivarsson (pappa till Jonte) jobbar med insamling och information- och pressfrågor. Gunilla får även stöd och hjälp från Jontefondens styrelse som har olika erfarenheter som gynnar Jontefondens mål och arbete (se under flik styrelse på vår hemsida).

Runt Jontefonden byggs och utvecklas ett nätverk av personal från sjukvården och volontärer. Jontefonden jobbar även nära personal på Ronald McDonald hus, MOD – Mer organdonation och Livsviktigt.se.

Vi söker ständigt nya samarbeten och kan därigenom stärka vår kunskap, vår insamling och vårt givande.

Hur vet vi om organisationen gör framsteg:

Jontefonden grundades i augusti 2014 och det egentliga insamlingsarbetet startades under 2015. Stiftelsen har varit utdelande sedan mars 2016.

Vi har upprättat fastställda bokslut under två år (varav första året var ett förlängt räkenskapsår om 18 månader). Det första året 2014-2015 redovisade vi inte enligt Frii årsredovisningsregler eller enligt svensk insamlingskontrolls nyckeltal **), detta gjordes först för räkenskapsåret 2016.

Jontefonden använder sig av följande uppföljnings- och nyckeltal:

ÅR	2014-08-28 - 2015-12-31 (18 mån)	2016-01-01-2016-12-31
Årsomsättning	898.739 kr	781.363 kr
Balansomslutning	957.719 kr	1.213.953 kr
Resultat efter finansiella poster	787.440 kr	185.567 kr
Gåvor och bidrag	712.549 kr	703.343 kr
Varav insamlade medel från allmänheten	498.849 kr	429.774 kr
Ändamålskostnader	-**)	418.221 kr
Procentandel av medel från allmänheten som går till insamlingskostnader	-**)	18%

Varje kvartal följs budget upp tillsammans med styrelsen. Detta ger möjlighet till översikt och omprioriteringar i den mån det behövs.

Under tiden mars 2016 till september 2017 så har Jontefonden delat ut guldkant av något slag till 57 transplantationsdrabbade barn, ungdomar och syskon över hela landet.

För att säkerställa att guldkanterna alltid utgår från barnet/ungdomen så görs uppföljning på varje genomförd guldkant genom kontakt med förälder via mail eller telefon. Vi får ofta en hälsning från familjerna till våra givare som vi lägger upp på våra sociala medier. Vi håller även kontinuerlig kontakt med de familjer som fått guldkanter för att kunna se om ett nytt behov av guldkant uppkommer av något slag. Allt för att kunna skänka så mycket glädje som möjligt och för att finnas tillgängliga för att stötta familjerna.

Vi får många glada brev och hälsningar som vittnar om att guldkanter i såväl stort som smått format ger glädje och guldkant. Vi fick tex. en hälsning från en hjärtransplanterad pojke, som vid en avstötning fick ett överraskningspaket från Jontefonden till IVA, att han blev så motiverad av sitt paket att han satte sig i en fotölj och börja leka och bygga en stund trots att han var så dålig. Att ge sådan glädje värmer våra hjärtan!

Vad Jontefonden har åstadkommit så här långt.

Med tanke på den relativt korta tid som Jontefonden varit verksam med utdelning av medel till guldkant så har vi lyckats att skapa guldkant till många transplanterade barn och deras syskon.

Under året har Jontefonden även gett avtryck i diskussioner kring organdonation genom medverkan i olika medier.

Vi var genom Tommy Ivarssons sommarprat i P1 den 19 juli 2017 med och skapade en diskussion kring livet med långtidssjuka barn, transplantation, donation och hur man tar tillvara på glädjen i livet under svåra tider, sommaren 2017. Detta är också ett sätt för oss att göra stiftelsen känd bland såväl givare som guldkantssökande familjer.

Alla positiva kontakter med vårdpersonal, föräldrar och barn visar på Jontefondens förmåga att skapa guldkant och glädje bland dessa familjer.