

Effektrapport Jontefondens insamlingsstiftelse 2020

Namn: Jontefondens insamlingsstiftelse
Organisationsnummer: 802478-1950
Juridisk form: Insamlingsstiftelse
Effektrapportens tidsperiod: 1 september 2019 - 31 augusti 2020

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

Guldkanternas innehåll varierar stort beroende på önskemål, ålder och situation i familjen. Att vara en familj med så mycket sjukdom innebär många förändringar, oro och anpassningar för såväl syskon som föräldrar. Vi erbjuder därför stöd och samtal för ansträngda föräldrar, barn och syskon. Guldkant kan också vara att få en mysig fredagsmiddag i sjukhusrummet för en familj som lever med sjukdom 24 timmar om dygnet eller en weekend tillsammans med familjen någonstans i Sverige. Guldkant kan även vara att få besök av våra familjestödjare på sjukhuset när man är långt ifrån sina anhöriga. En chans till avlastning för en förälder som behöver vila eller bara gå ut och ta en promenad i skogen. Jontefonden ser hela familjen och vill hjälpa familjerna att orka vara drabbade.

Jontefonden vill föra samman familjer med transplantationsdrabbade barn och ungdomar. Familjerna kan ge varandra stöd och det är skönt att prata med någon annan som verkligen förstår och som man inte behöver förklara så mycket för. Jontefonden arbetar mycket med organtransplanterade ungdomar och unga vuxna för att skapa trygghet och ett socialt nätverk för dessa ungdomar.

För att genomföra vår verksamhet har vi under perioden haft sex anställda. Jontefondens GS arbetar både aktivt med familjerna, men även med administration och styrning av stiftelsen. Jontefonden har två anställda som arbetar renodlat med utdelning i form av samtalsstöd, guldkanter och önskningar samt med vår lägerverksamhet och annat socialt stöd till familjerna. Jontefonden har utöver detta en anställd kommunikatör vars uppdrag är att förmedla vår verksamhet. Stiftelsen har två anställda som arbetar med insamling från såväl privatpersoner som företag och stiftelser samt informationsspridning mot allmänheten. Under 2020 när våra insamlingsevenemang ställts in pga corona har vår insamlingsavdelning ställt om sin verksamhet till att arbeta direkt med utdelning mot våra familjer, då vi såg att behovet var stort.

För att rapportera användandet av resurser använder Jontefonden sig av följande uppföljnings- och nyckeltal:

Räkenskapsår	2016-01-01- 2016-12-31	2017-01-01- 2017-12-31	2018-01-01- 2018-12-31	2019-01-01- 2019-12-31
Verksamhetens intäkter	781 363 kr	3 131 191 kr	3 837 276 kr	5 604 481 kr
Balansomslutning	1 213 953 kr	3 193 245 kr	3 716 961 kr	3 347 805 kr
Resultat efter fin poster	185 567 kr	1 761 336 kr	374 916 kr	-386 786 kr
Gåvor och bidrag	703 343 kr	3 131 190 kr	3 708 977 kr	5 576 182 kr
Varav insamlade medel från allmänheten	429 774 kr	2 168 290 kr	2 289 590 kr	3 247 462 kr
Ändamålskostnader	418 221 kr	873 926 kr	2 500 720 kr	4 925 683 kr
Procentandel av totalt insamlade medel som går till insamlingskostnader	13%	13%	19%	8%

Officiell rapportering sker på helår i linje med stiftelsens räkenskapsår.

I oktober 2019 genomförde Jontefonden sitt första ungdomsläger, "Young Life", där 12 ungdomar fick träffas och umgås tillsammans under en långhelg. Det blev ett fint läger med stor gemenskap, många berättelser och härliga skratt. Många av våra lägerdeltagare hade inte träffat en jämnårig transplanterad person tidigare, så frågorna och utbytet av erfarenheter var stort och viktigt. Våra transplanterade ungdomar och unga vuxna upplever att de förutsätts vara friska efter transplantationen, men att de fortfarande känner sig sjuka och annorlunda jämfört med jämnåriga. Detta kan leda till psykisk ohälsa, därför har de ett stort behov att träffas och få en plats där de inte är så annorlunda. Där deras "sjuka" är det normala. De beskriver att de ser friska ut på utsidan men är sjuka på insidan. Detta leder till att det ibland känns svårt för dem att känna att de passar in och leva ett normalt liv.

Under vintern 2019/2020 lades grunderna för ett samarbete mellan Jontefonden och Sahlgrenska Universitetssjukhuset's transplantationsenhet kring att arrangera ungdomsmottagningar. Det handlar om stöd till våra ungdomar i sin övergång mellan barn- och vuxenvård. Detta arbete avstannade då Corona kom, men kommer att återupptas så snart pandemin har släppt sitt grepp över Sverige.

I november 2019 genomförde Jontefonden sin tredje Jontefondsgala. Detta år var temat "Att leva som syskon till en transplanerad bror/syster". Ett tema som var starkt genomgående under kvällen. Gästerna fick många starka syskonberättelser presenterade för sig och fick därmed känsla för hur dessa syskon verkligen lever och hur de upplever situationen. En kväll med både glädje och sorg.

Vi genomförde ett pappaläger i januari och ett mammaläger i februari 2020, alldeles innan Coronansmittan tog Sverige i sitt grepp. Dessa läger betyder mycket för de deltagande föräldrarna. De får träffa andra föräldrar som förstår utan förklaringar och som varit med om liknande situationer. Jontefonden ger föräldrarna möjligheten att hålla kontakten även efter lägret och starka vänskapsband knyts. Deltagarna beskriver det som att de blir en sammansvetsad grupp som ger stöd åt varandra efter lägren. Vi brukar följa upp lägren med en fysisk återträff. I år fick vi pga corona göra återträffarna på digital väg och istället för en återträff har vi arrangerat tre digitala tillfällen för återträff för respektive lägergrupp.

Under oktober 2019 till maj 2020 genomförde Jontefonden 72 guldkanter till sjuka barn och syskon. Det har varit frågan om allt från långweekends till spännande ställen i Sverige till teknikprylar, leksaker och andra önskningar. I samband med corona under våren 2020 gick vår verksamhet över till att vara mer familjestödande. Vi ville ge direkt stöd till samtliga våra familjer istället för några få. Vi såg ett stort behov av guldkant hos samtliga våra familjer. Därför har vi under våren tagit kontakt med alla våra 164 familjer runt om i hela Sverige. Många av familjerna isolerade sig helt från omvärlden i samband med Covid 19's utbrott. Vi har ställt frågan på vilket sätt vi kan stödja familjen. Detta har lett till många fina stödjande samtal samt hjälp till familjerna i form av presentkort på mat för de familjer där ekonomin tryter, parterapi, psykologstöd, roliga saker och pyssel för barn och ungdomar, yoga- och motionsprogram för att hålla igång familjerna rent fysiskt, chips, odlingslådor och grönsaks- och blomsterfröer för hemmabruk, checkar för att kunna hyra filmer och inloggningar till barnfilmkanaler samt glasscheckar för att underlätta och skapa glädje för barnen och familjerna. Vi har under året med jämna mellanrum med hjälp av stiftelsens insamlade medel och sponsorerers hjälp skickat ut överraskningar av olika slag till alla våra 320 Jontefonds barn såväl drabbade barn som deras syskon. Allt för att skapa glädje och energi i ett isolerat hem.

Vi har under våren sett stor nytta för våra föräldrar och ungdomar med Jontefondens uppbyggda sociala nätverk på facebook. Det blev ett lätt sätt att få tag på information och diskutera frågor med andra föräldrar och ungdomar när osäkerheten blev stor kring hur familjerna skulle göra.

Jontefonden arbetar även med att sammanföra familjer genom direkta matchningar. Det kan betyda att när vi ser att det finns flera familjer som lever med liknande problem så ser vi till att dessa familjer får träffas och byta erfarenheter och vara ett stöd för varandra.

Jontefonden arrangerade en digital föreläsning kring ämnet "att vara syskon till svårt sjuka" för våra föräldrar tillsammans med Bräcke Diakoni under våren 2020. Det blev en kväll med mycket diskussioner mellan föräldrarna kring hur de bäst skall hantera och uppmuntra syskonen till sina sjuka barn.

Under hösten 2020 var ett familjeläger i Storforsen inplanerat. Detta fick pga pandemin flyttas till september 2021.

Under 2020 har vi arbetat med digitala träffar för samtliga grupper som gått på mamma- och pappaläger genom åren (totalt 6 grupper av mammor och pappor). Vi har även ordnat digitala träffar för våra ungdomar som gick på ungdomsläget under hösten 2019. Vi vill genom dessa träffar öka samvaron och utbytet i grupperna. Vi har under vår kontakt med våra föräldrar under våren sett ett stort intresse för att delta i kommande års mamma- och pappaläger, vilket gör oss mycket glada.

Vi är, trots att detta har varit ett ovanligt år, väldigt nöjda och glada över den verksamhet som kommit ut ur Coronas verkningar. Vi har kommit våra familjer mycket nära och vi har fått kunskap kring vilka frågor som de verkligen brottas med i sin vardag. Detta gör att vi i framtiden kan utveckla vår verksamhet och bli ännu bättre i vår stödjande verksamhet. Vi är oerhört glada för det stöd som vi fått från Postkodstiftelsen och Radiohjälpen för att kunna fortsätta vår verksamhet och vårt stöd under coronapandemin. Detta har gett oss möjlighet att hjälpa våra familjer på ett mycket personligt och nära sätt.

På lång sikt bidrar stiftelsens verksamhet till en realistisk syn på transplanterade barn och ungdomar och på deras liv. Vi bidrar till att skapa glädje och att göra de drabbade familjerna tryggare genom att skapa en stark gemenskap och ett starkt nätverk kring familjerna. Vårt familjestöd och våra guldkanter leder till att familjerna orkar vara drabbade.