

## Verksamhetsplan 2020

fastställd av Jontefondens styrelse den 8 april 2020

*Jontefondens Insamlingsstiftelse verksamhetsåret 2020-01-01–2020-12-31*

### *Allmänt om verksamheten och året som varit*

Jontefonden är en insamlingsstiftelse vars syfte är att sätta guldkant för barn och ungdomar som ska eller har organtransplanterats och deras syskon.

2019 var stiftelsens femte verksamhetsår. Kunskapen ökar om stiftelsens arbete hos allmänheten. Stiftelsen har under flera år drivit en kampanj för ökad medvetenhet bland allmänheten om organdonation som heter #våntainte. Detta har gjorts genom stor hjälp från Citygross. I april 2019 vann Jontefonden tillsammans med Håkansson United och Citygross det prestigefyllda priset "Gyllene Hjulet" i kategorin Årets samhällsengagemang. Kampanjen hyllades för att ha nått stor spridning och haft stor effekt hos allmänheten.

Den 24 november anordnade stiftelsen ännu en Jontefondsgala. Denna gala hade en tydlig inriktning och syftet med galan var att berätta om livet och den press som en syster eller en bror till ett transplanterat syskon upplever. Närmare 500 personer deltog och galan blev en fin kväll med ett viktigt budskap. Jontefonden har under 2019 fortsatt vara förmånstagare för välgörenhetspanten i alla Citygross-butiker, vilket under året gett oss en mycket fin och stabil insamling. Citygross har både själva och genom sina leverantörer bidragit stort till stiftelsens intäkter.

I stiftelsens effektrapport för 2019 noterades att 123 transplantationsdrabbade barn och syskon fått guldkant mellan tiden september 2018 - september 2019. Alla barn och ungdomar som tillhör Jontefondens målgrupp och som sökt guldkant har kunnat få någon typ av guldkant, vilket vi är väldigt stolta över. Vi har nu kontakt med ca 160 familjer runt om i Sverige där något barn antingen skall eller har transplanterat ett eller flera organ. Vi följer dessa familjer i deras vardag och försöker hjälpa till när det blir svårt för familjerna på olika sätt.

Under 2019 har vi arbetat hårt för att utveckla vår verksamhet riktad mot transplanterade ungdomar och unga vuxna. Detta är en grupp vi under vårt arbete sett behöver extra stöd. Vår familjestödjare arbetar tätt med ungdomarna och vi hade även ett ungdomsläger under hösten 2019, eftersom vi ville testa om ungdomarna var intresserade av att träffa varandra. Detta blev ett mycket uppskattat läger och det var 12 transplanterade tjejer från hela landet som bytte erfarenheter och fick fin kontakt med varandra under en långhelg.

JONTEFONDENS INSAMLINGSSTIFTELSE

Post och besöksadress:  
Ejdergatan 3B  
416 68 GÖTEBORG

Telefonnummer:  
031-13 90 00

Email:  
[info@jontefonden.se](mailto:info@jontefonden.se)

Orgnr:  
802478-1950

### Personal

I stiftelsen arbetade i januari 2019 två personer inom vår sociala verksamhet. Dels en familjestödjare och dels en guldkantskoordinator. Vårt arbete utgår från Göteborg, men våra familjestödjare har kontakt med familjer från hela Sverige. I Göteborg ligger Sveriges två största transplantationssjukhus för barn och ungdomar - Sahlgrenska universitetssjukhuset samt Drottning Silvia Barn- och ungdomssjukhus, där stora delar av transplantation och eftervård vid transplantationer av barn sker. Våra familjestödjare har möjligheten att jobba över hela Sverige, om behov finns hos familjerna. Vi har en person anställd för att stödja vår insamlingsverksamhet samt för informationsspridning kring donationsfrågor. Vår generalsekreteraren jobbar 100% sedan september 2018, hon jobbar stora delar av sin tid med våra familjer med familjestöd av olika slag. I januari 2019 anställde stiftelsen en kurator. Kuratorns arbete är att vara en kontakt mellan familjerna och myndigheter samt att kunna vara en samtalspartner för familjer och barn/tonåringar som behöver få stöd i särskilt tuffa tider. Vår kurator arbetade fram tom oktober 2019. I januari 2020 började en kommunikatör på 75%, för att driva stiftelsens kommunikation på ett bättre sätt och nå ut med Jontefondens budskap på sociala medier. Detta tror vi är en viktig väg för att kunna berätta om vår verksamhet och det vi gör både till givare, mottagare och allmänhet.

### Utveckling av volontärverksamhet

Under 2020 kommer stiftelsen att arbeta vidare med att hitta volontärer runt om i Sverige som kan vara med vid Jontefondens verksamhet kring organdonationsfrågan. Stiftelsen kommer inför varje aktivitet att utbilda de volontärer som skall jobba för stiftelsen. Förhoppningen är att vi så småningom kommer att få ett starkt volontärnätverk som arbetar för Jontefonden.

### Givarverksamhet

Givarverksamheten kommer under 2020 att fortsätta utvecklas för att nå fler drabbade barn och deras syskon:

1. Barn och ungdomar som söker om medel direkt ur stiftelsen.

Ansökningarna hanteras eftersom de kommer in och godkänns av styrelsen. För att nå ut med guldkanten så kommer medial uppmärksamhet fortsatt att vara viktig. Vi har under 2019 sett ett ökat antal ansökningar om guldkanter och jobbar numera mer aktivt med de familjer som söker guldkant. Under 2020 räknar vi med att ännu fler barn och ungdomar söker guldkant hos Jontefonden. Eftersom Sverige under 2020 har drabbats av Coronasmittan, kommer vår verksamhet nu att inriktas till att i ännu större grad inriktas till att hjälpa och stötta de familjer som hamnar i karantän under långa tider då deras barn tillhör en riskgrupp för Coronasmittan. Vi kommer att skicka ut uppmuntringspaket, fredagsmys, filmer via nätet, pyssel etc. till familjerna, finnas som stöd med samtal, råd och hjälp. Våra sociala nätverk kommer att ge ett fint stöd till våra föräldrarna genom att de dem en närhet till varandra som de inte hade haft annars. Detta gäller även våra ungdomar i vår Younglife-grupp på facebook. Att slippa känna sig ensam med sin oro och sina tankar är viktigt. .

2. Stiftelsen kommer att utveckla samarbetet med sjukvårdspersonal inom transplantation och avdelningar där för- och eftervård vid transplantation görs. Stort arbete har redan lagts för att vidareutveckla kontakter med sjukvårdsavdelningarna. Vi har under året besökt sjukhus och Ronald McDonalldhus runt om i Sverige och berättat om vår verksamhet. Under julen 2019 gav stiftelsen fruktkorgar till transplantationsavdelningar samt vårdavdelningar för transplanterade barn och ungdomar på i Göteborg, Huddinge och Lund. Vi kommer under 2020 att arbeta vidare med dessa kontakter och vi kommer även att etablera samarbeten med andra stiftelser som finns runt sjukhusen. Under 2019 påbörjades ett samarbete gällande transitionsprocessen mellan vuxen- och barnsjukvård gällande transplanterade ungdomar i Göteborg. Med transition menas den process det är att föra över ett barn från barnsjukvården till vuxenvården. Barnen går från att varit omhändertagna och haft sina föräldrar med på alla sjukhusbesök till att nu själva ta ansvar för sin vård. Här planerar Jontefonden kunna göra en stor insats. Vi kommer under 2020 finnas med vid de ungdomsmottagningar som planeras på Sahlgrenska. Jontefonden skall vara en stödjande partner för dessa ungdomar att komma rätt i sin kontakt med vården. Detta är ett stort område där vi vill utveckla stiftelsens arbete.
3. Vi kommer utveckla vårt arbete med familjestöd. Våra familjestödare skall jobba nära de drabbade familjerna och ge stöd, tips och trygghet såväl på sjukhusen, på boenden vid sjukhusen som hemma. Vår familjestödare skall arbeta med familjer över hela Sverige, men utgå från Göteborg. Målet är att skapa trygga familjer som kanske genom vår verksamhet kan börja leva lite mer normalt än de skulle göra annars. Familjerna skall ha en naturlig stödperson som är lätt att ringa och ställa frågor till. Familjestödaren skall även kunna initiera guldkanter till familjer som inte orkar eller har råd att skapa guldkant själva.
4. Under januari 2020 har Jontefonden anordnat en pappahelg och i februari anordnades en mammahelg. Återträffar för dessa läger planeras att hållas i oktober 2020. Dessa träffar ska ge tillfälle till att umgås, skapa kontaktnät, prata av sig under ledning av professionell samtalsledare och få ladda energi och verktyg inför de utmaningar som dessa föräldrar står inför. Trygga föräldrar ger trygga och glada barn.
5. I september 2020 ser vi fram emot ett familjeläger för våra familjer i Norra Sverige att hållas i Storforsen. Detta läger kommer att ge fina tillfällen till samvaro i familjerna och roliga aktiviteter. Vår förhoppning är att lägret skall ge ett bra socialt nätverk med andra familjer i närheten som lever under liknande förhållanden.
6. Under 2018 startade Jontefonden en nätverk på sociala medier för tonåringar och unga vuxna (13-25 år) som väntar på eller som gjort en organtransplantation. Detta initiativ gjordes då många föräldrar berättat om den ensamhet som deras ungdomar kände kring sin situation. Många ungdomar har tappat sina sociala kontakter med jämnåriga kompisar och känner sig ensamma. Tanken med nätverket är att de skall få ett informellt och enkelt sätt att kunna bearbeta sina tankar tillsammans. Ett kontaktnät av jämnåriga som förstår. För att vidareutveckla kontakterna som tas via de sociala medierna hade Jontefonden ett ungdomsläger Younglife-läger under hösten 2019. En långhelg där ungdomarna fick träffas, prata och umgås tillsammans. Under våren 2020 var återträffen för detta läger planerat, men det har med anledning av Coronavirusets framfart fått flyttas till november 2020. Vi planerar för digitala träffar för detta gäng

under våren så att de inte tappar den fina kontakt de fått med varandra fram tills dess att ett fysiskt läger kan hållas.

*Stiftelsen kommer för att kunna nå ut till mottagarna genom att fortsätta arbeta med:*

- Öka kontakterna med sjukvårdsavdelningar för transplantationsdrabbade barn.
- Öka kontakterna med patientkoordinatorer och transplantationssköterskor.
- Öka kontakterna med kuratorerna på transplantationsjukhusen runt om i Sverige för att nå ut till de barn och familjer som önskar stöd och guldkanter.
- Jobba på ett ökat och mer strukturerat volontärnätverk.
- Genom familjestödjarna kunna komma nära familjerna och bli ett naturligt stöd på sjukhusen, boendet vid sjukhusen och hemma. De skall kunna verka och resa över hela Sverige för att ge stöd till familjerna på rätt sätt.
- Genom lägerverksamhet för mammor och pappor och drabbade ungdomar och unga vuxna samt drabbade familjer skapa kontaktnät, gemenskap, energi, ork och livsglädje.
- Utveckla våra sociala plattformar digitalt, för att underlätta kontakter mellan våra grupper.

### *Opinionsbildning*

Jontefonden vill synliggöra hur det är att leva som transplanterad men även vad som händer i en familj med ett transplanterat barn. Hur är det att vänta på ett organ i jakten på ett friskare liv eller rent av i väntan på ett liv.

Vi har de senaste åren medverkat till att organdonation blivit en köksbords-fråga runt om i landet och för att fler skall ta ställning. Vi har berättat om hur det är att vara drabbad familj. Det är naturligt att frågorna går ihop, dvs. organdonation och organtransplantation.

Men det finns ändå en stor skillnad. Att donera ett organ resp. ta emot ett organ. Men ur ett samhällsperspektiv är det ändå en liten del av problematiken, Både ur ett livskvalité- och hälsoekonomiskt perspektiv. Det är ofta många år av väntan innan ett nytt organ kommer och kan sättas in, år kantade av sjukdom och pressade situationer. När transplantationen är genomförd stundar livslång medicinering, ständiga kontroller och risk för avstötning. Detta påverkar en hel familj både mentalt, socialt och ekonomiskt. Föräldrarnas förmågan att arbeta påverkas ofta under långa tider, liksom möjligheten att gå i skolan eller vara nära övriga familjemedlemmar då vården ofta sker långt från hemmet.

Det är här som Jontefonden brinner som mest. Genom att vara nära våra Jontefonds-familjer och skapa guldkanter, ge familjenära stöd och energi. Jontefonden bygger kunskap och insikter om hur det är att leva före, under och efter en transplantation, både bland politiker, i det offentliga systemet och hos allmänheten. Genom att finnas i den offentliga debatten, vill vi förenkla och förbättra förutsättningarna för de drabbade.

Tommy Ivarsson, medgrundare till Jontefonden, var i januari med i SVT programmet "När livet vänder". Detta program belyser på ett starkt sätt hur det är att leva i en familj med ett barn som väntar på nya lungor.

### *Insamlingsverksamhet*

Under 2020 kommer vi fortsätta vårt samarbete med Citygross på nationell basis, där vi fortsatt kommer att vara förmånstagare för pantknappen på alla Citygrossbutiker. Det kommer även att förekomma olika insamlingsåtgärder via Citygross kanaler och givarskanning kommer att finnas i butikernas kassor.

Jontefonden kommer i sommar att vara förmånstagare för Båstad tennisveckor samt vara välgörenhetspartner till Match Cup Sweden i Marstrand.

Vi kommer att närvara under dessa veckor, prata om organdonation, våra familjer och visa vår verksamhet.

Jontefonden kommer även att göra ett egenfinansierat pilotprojekt med telemarketing hos redan kända givare med inriktning mot att få fler månadsgivare. Vi vill även hålla kontakten med våra givare och berätta om utvecklingen hos stiftelsen och vårt arbete.

Som ett led i insamlingsverksamheten så kommer en rad föreläsningar och deltagande i diverse mässor och events göras för att ge uppmärksamhet till fonden och vårt syfte.

Vi kommer under 2020 att lansera en ny hemsida som berättar om stiftelsens verksamhet på ett bättre och modernare sätt.

Insatser via medier såsom tidningar, radio och tv kommer att göras löpande under året för att skapa uppmärksamhet, öka insamlingen från allmänheten och skapa opinion för donationsfrågan.

### *Sponsorer och företagsgivare*

Ett fortsatt strukturerat arbete kommer att ske för att bygga vidare på relationer till nuvarande företagsgivare och för att finna nya företags-givare och sponsorer.

Under 2019 påbörjades ett arbete att utveckla ett nätverk för de företag som stöttar Jontefonden. Vi hade då vår första fysiska träff där vi samlade våra återkommande företagsvänner. Vår förhoppning var att öka kunskapen hos våra företags-sponsorer om hur de kan stärka sitt CSR-engagemang och hur detta i sin tur stärka deras attraktion som arbetsgivare för att sprida goda ringar på vattnet så att förhoppningsvis fler företag och arbetsgivare i Sverige inspireras till ett ökat samhällsengagemang. Vi planerar under 2020 att fortsätta med dessa nätverksstärkande träffar.

Ett stort arbete kommer att läggas ner på att söka medel i olika stiftelser till Jontefondens fortsatta utveckling.

Genom fina samarbeten och gåvor med hjärtat i centrum hoppas vi kunna stödja många transplantationsdrabbade familjers vardag och dessutom sätta så mycket guldkant på deras vardag som vi bara kan.