

Verksamhetsplan 2021

fastställd av Jontefondens styrelse den 21 mars 2021

Jontefondens Insamlingsstiftelse verksamhetsåret 2021-01-01–2021-12-31

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 och familjer.

År 2020 var stiftelsens sjätte verksamhetsår. Vi gick in i ett 2020 med en kalender full av insamlingsaktiviteter. Så här i efterhand kan vi konstatera att 2020 blev ett speciellt år med tanke på att en pandemi drabbade världen. Hela vår utdelnings- och insamlingsverksamhet fick förändras och göras om för att passa de nya förhållandena som kom med pandemin. Vi fick tänka om och snabbt ställa om verksamheten. På en vecka blästes all insamlingsaktivitet som planerats under året av. Kvar stod vi med ett stort behov av stöd och hjälp från våra Jontefondsfamiljer, vilka isolerade sig mot omvärlden för att skydda sina barn från pandemin. Många familjer fick svårt med ekonomin då förändringar och nedskärningar på arbetsplatser så hårt drabbar en familj som redan från början är utsatt med sviktande ekonomi. Genom hjälp från både Radiohjälpen och Postkodstiftelsen fick vi möjligheten att hjälpa våra familjer. Det blev många överraskningspaket och olika typer av uppmuntran skickades ut flera gånger under året till våra familjer för att få barnen att orka vara isolerade och för att inte tappa livsgnistan när alla blev instängda i hemmet. Vi kontaktade alla familjer för att få veta hur de mädde, vad de saknade och hur vi kunde stötta just deras familj. På detta sätt fick vi även stor kunskap om vad som hände i våra Jontefondsfamiljer och hur de påverkades. En kunskap vi tar med oss när vi planerar vår verksamhet framöver. Våra guldkanter blev helt Coronainriktade, dvs vi bistod med sådant som familjerna saknade för att klara sig bättre i pandemitider. Vi köpte bla. cykelvagnar till barnen, presentkort på mat, cyklar, presentkort på fritidsaktiviteter, träningskort på säkra gym. Vi kunde även erbjuda digital psykologhjälp för föräldrar och ungdomar samt hjälp för föräldrar där isoleringen och pandemin tärt på förhållandet. .

Vi ordnade med digitala träffar för föräldrar kring intressanta ämnen och vi gjorde flera digitala återträffar för våra mammor och pappor från alla läger genom tiderna. Vi ordnade även digitala återträffar för våra ungdomar från vårt ungdomsläger. Vi genomförde pysselkvällar för våra barn och även digitala sändningar med roliga artister. Vi märkte även att kommunikationen i våra grupper på facebook för föräldrar och ungdomar ökade. Där fanns ett färdigt forum för frågor och stöd för varandra.

Under 2020 spelade vi in en serie filmer "Jontes guldstunder" där vi intervjuade olika föräldrar om deras resa, vi intervjuade ungdomar som gått igenom transplantation om deras upplevelser. Även syskon till transplanterade ungdomar blev intervjuade kring sina tankar och upplevelser i samband med syskonets sjukdom. Det blev fina program som var viktiga för våra Jontefondsfamiljer, men även för allmänheten att se.

Den 29 november 2020 anordnade stiftelsen en digital Jontefondsgala. Länken till galan låg öppen för alla som ville på Youtube och frivilliga gåvor togs tacksamt emot. På galan presenterades Jontefondens nya hedersambassadör Lasse Berghagen och den nya symbolen för Jontefonden - Teddybjörnen Fredriksson. Galan handlade mycket om livet hos våra familjer och information kring vad som händer i en familj när ett barn blir så sjukt att det behöver transplanteras och hur livet kan vara efteråt. Materialet i galan bestod av en blandning mellan inspelade intervjuer med föräldrar, transplanterade barn, syskon samt uppträdanden av kända personer. Vi berättade även mycket om den verksamhet som vi gjort under 2020. Utgångspunkten var ett middagsbord med Renee Nyberg som värd och sedan filminslag.

JONTEFONDENS INSAMLINGSSTIFTELSE

Post och besöksadress:
Ejdergatan 3B
416 68 GÖTEBORG

Telefonnummer:
031-13 90 00

Email:
info@jontefonden.se

Orgnr:
802478-1950

Galan blev en succé och vi fick stor räckvidd på galan. Via sociala medier hade vi skickat ut receptförslag på en tre-rätters meny som många av tittarna tillagade hemma i sina egna kök. Feststämningen med finkladda människor i sina hem var en fröjd att se. Vi skickade denna kväll orange festglädje till de isolerade hemmen runt om i Sverige..

I stiftelsens effektrapport för 2020 som återfinns på www.jontefonden.se kan du läsa mer om de aktiviteter som genomförts.

Utveckling av volontärverksamhet

Under 2021 kommer stiftelsen att arbeta vidare med att hitta och bibehålla volontärer runt om i Sverige som kan vara med vid Jontefondens verksamhet kring organtransplantationsfrågan efter covidtiden. Volontärarbetet har sett annorlunda ut under pandemitiden. Det har bestått av att våra volontärer fått hem material från oss och sedan gjort sitt arbete i sina egna hem (tex pärlning av armband). Vi kommer öppna upp för mer aktivt volontärsarbete när det blir säkert för volontärer att delta på våra insamlingsevent.

Givarverksamhet

Givarverksamheten kommer under 2021 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 guldanten så kommer medial uppmärksamhet fortsatt att vara viktig. Vi har under 2020 sett ett ökat antal ansökningar om guldkanter och jobbar numera mer aktivt med våra Jontefondsfamiljer på olika sätt. Under 2021 estimerar vi att ännu fler barn och ungdomar kommer att söka guldkant hos Jontefonden. Eftersom Sverige under 2020 har drabbats av Coronasmittan, kommer vår verksamhet även fortsatt under 2021 inriktas på att hjälpa och stötta våra familjer genom samtal för råd och hjälp och olika digitala möten. Vi kommer även fortsätta skicka ut uppmuntringspaket och fredagsmys till familjer där behov av uppmuntran finns. Våra sociala nätverk ger stöd till våra föräldrarna genom att ge dem en närhet till varandra som de inte hade haft annars. Detta gäller även ungdomarna i vår Younglife-grupp på facebook. Att slippa känna sig ensam med sin oro och sina tankar är viktigt.
2. Jontefonden kommer fortsätta utveckla samarbetet med sjukvårdspersonal inom transplantation och avdelningar där för- och eftervård vid transplantation görs. Stort arbete har redan lagts för att utveckla kontakter med sjukvårdsavdelningarna. Sedan Covid restriktionerna började har vi inte fått besöka sjukhusen i samma utstäckning, men vi har fortsatt samarbetet med sjukhusen och skickat överraskningspaket till inlagda Jontefonds barn och stöttat familjerna på annat sätt. Vi har under 2020 lämnat över lånedatorer för barn på sjukhuset till Huddinge sjukhus och Lunds sjukhus. Två lånedatorer finns även tillgängliga för Jontefonds barn och ungdomar som ligger på sjukhusen i Göteborg. Julen 2020 gav vi massa pysselmateriel och mys till barnen på våra vårdavdelningar runt om i Sverige. Detta eftersom pandemin gjort så att barnen på sjukhusen blivit helt isolerade på sina rum och de fick inte ta emot så mycket besök över jul. Vi ville ändå ge dem en glad och pysslig jul. Vi kommer under 2021 att vidareutveckla arbetet med våra kontakter på sjukhusen och fortsätta etablera samarbeten med andra stiftelser som finns runt sjukhusen. Arbetet fortsätter med våra barn och ungdomar som ligger på sjukhus. Vi fortsätter att skicka uppmuntringspaket, gå ut på promenader med föräldrar och ha samtal och stöd.

3. Under 2019 startades ett samarbete gällande transitionsprocessen mellan vuxen- och barnsjukvård för transplanterade ungdomar tillsammans med Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.
Med transition menas den process det är att föra över ett barn från barnsjukvården till vuxenvården. Barnen går från att ha varit omhändertagna och haft sina föräldrar med på alla sjukhusbesök till att själva ta ansvar för sin vård. Samarbetet med Sahlgrenska kring deras ungdomsmottagningar som var planerad med start i mars 2020, fick avbrytas när pandemin kom i mars. Vi planerar att påbörja denna verksamhet när sjukhusen tillåter och återupptar sina gemensamma ungdomsmottagningar.
4. Vi kommer utveckla vårt arbete med familjestöd. Under pandemin har vi fått stor kunskap om hur våra familjer lever och vad vi kan hjälpa till med. Våra familjestödjare jobbar nära de drabbade familjerna och ger stöd, tips och trygghet såväl på sjukhusen, på boenden vid sjukhusen som hemma. De arbetar med familjer över hela Sverige, men utgår 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. Familjestödjarna skall även kunna initiera guldkanter till familjer som inte orkar eller har råd att skapa guldkant själva. Där familjestödjarna ser behov av psykologhjälp eller parhjälp kan vi även stödja med detta. Så länge pandemin råder kommer denna verksamhet ske via telefonsamtal, mail, sms, digitala möten eller genom promenader och träffar utomhus.
5. Under januari 2020 anordnade Jontefonden en pappahelg och i februari anordnades en mammahelg. Återträffar för dessa lägergång har hållits digitalt vid flera tillfällen under året. Nästa fysiska mamma- och pappaläger planeras under tidig vår 2022. Vi har under 2020 utvecklat digitala träffar för varje enskild mamma- och pappalägergrupp. Jontefonden har haft sedan vi började med läger. Dessa träffar har gett tillfälle att umgås och hålla kvar den kontakt som dessa föräldrar har med varandra. Under 2021 planeras att utveckla denna verksamhet genom att vi sammanför de olika mamma- och pappagrupperna på gemensamma AW tillfällen, minst två gånger om året. Vi har under våren 2021 även börjat anordna digitala fikor varje torsdag. Vi försöker med dessa träffar i ett halvår först för att se hur populära de är. Detta är fina tillfällen att spontant och utan krav träffa andra föräldrar och är även till för ungdomar som annars inte hade mötts.
6. Under 2021 kommer det arbete med digitala föreläsningar som vi påbörjade under 2020 utvecklas. Planen är att hålla såväl inspirationskvällar som kunskapskvällar. Vi planerar att anordna digitala träffar för föräldrar uppdelade i kvällar kring transplanterat organ under 2021. Ibland blir det också frågan om inspiration och skratt för barnen i familjen, såsom digitala pysselkvällar med teman.
7. I september 2021 ser vi fram emot att återigen kunna anordna fysiskt familjeläger för våra familjer i Norra Sverige i Storforsen om pandemin tillåter. 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. Lägret var från början planerat till september 2020, men fick flyttas fram ett år pga pandemin.
8. Jontefonden planerar att hålla ett "Vi som mist" läger för Jontefondsföräldrar vars barn gått bort. Detta läger kommer hållas under hösten 2021, om pandemiläget tillåter.

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

- Öka kontakterna med sjukvårdsavdelningar för transplantationsdrabbade barn.
- Öka kontakterna med patientkoordinatorer och transplantationsköterskor.
- 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. Tills pandemin är över kommer denna verksamhet att ske utan fysiska möten.
- Genom olika digitala aktiviteter för föräldrar, barn och drabbade ungdomar och unga vuxna skapa ökat kontaktnät, gemenskap, kunskap, energi, ork och livsglädje.
- Utveckla våra digitala sociala plattformar, för att underlätta kontakter mellan våra Jontefondsfamiljer.

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 köksbordsfråga runt om i landet och för att fler skall ta ställning till donation. 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 mellan att donera ett organ resp. ta emot. Men ur ett samhällsperspektiv är donationsdelen 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 medicinerings, ständiga kontroller och risk för avstötning. Detta påverkar en hel familj både mentalt, socialt och ekonomiskt. Föräldrarnas förmåga 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 behövs som mest. Genom att berätta om våra Jontefondsfamiljer och det behov av guldkanter och familjenära stöd som finns skapar vi kunskap kring frågan. 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 mars 2021 medverkande i ett avsnitt i Framgångspodden, vilket ännu en gång var ett fint tillfälle att berätta om hur det var att leva med ett sjukt barn och berätta om vår verksamhet.

Insamlingsverksamhet

Vårt samarbete med Citygross på nationell basis fortsätter tills vidare. På Citygross är vi förmånstagare för pantknappen för välgörenhet på alla Citygrossbutiker i Sverige. .

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

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

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.

JONTEFONDENS INSAMLINGSSTIFTELSE

Post och besöksadress:

Ejdergatan 3B

416 68 GÖTEBORG

Telefonnummer:

031-13 90 00

Email:

info@jontefonden.se

Orgnr:

802478-1950

För Jontefonden är den externa kommunikationen avgörande för att få in medel till vår verksamhet. Det handlar om allt ifrån kommunikation i sociala medier, kommunikation i samband olika aktiviteter till att skapa effektiva kampanjer som leder till insamling. Under 2021 har vi startat ett projekt som kommer hjälpa Jontefonden att skapa moderna digitala insamlingskampanjer.

Sponsorer och företagsgivare

Ett fortsatt strukturerat arbete kommer ske för att bygga vidare på våra relationer till nuvarande företagsgivare och för att finna nya företagsgivare och sponsorer. Vi kommer även arbeta med att söka medel i olika stiftelser.

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

JONTEFONDENS INSAMLINGSSTIFTELSE

Post och besöksadress:

Ejdergatan 3B

416 68 GÖTEBORG

Telefonnummer:

031-13 90 00

Email:

info@jontefonden.se

Orgnr:

802478-1950