

JONTEFONDENS
INSAMLINGSSTIFTELSE

EFFEKTRAPPORT 2025



JONTE
FONDEN

FÖR BARN SOM
BEHÖVER NYA ORGAN



Namn:	Jontefondens insamlingsstiftelse
Organisationsnummer:	802478-1950
Juridisk form:	Insamlingsstiftelse
Effektrapportens tidsperiod:	1 september 2024 - 31 augusti 2025
Hemsida:	www.jontefonden.se

Effektrapport fastställd av styrelsen den 1 september 2025
Skriven av Gunilla Ivarsson, Generalsekreterare

INNEHÅLL

Information	1
Innehållsförteckning	2
Introduktion	3-4
Resurser	5
Vår genomförda verksamhet	6-12

JONTEFONDEN - FÖR ORGANTRANSPLANTERADE BARN, DERAS SYSKON OCH FAMILJER

Jontefonden är en stiftelse för barn och ungdomar som väntar på eller har genomgått en organtransplantation, samt deras syskon och familjer. Vårt mål är att öka livskvaliteten för dessa barn genom glädje, trygghet och social gemenskap för hela familjen. Vi arbetar över hela Sverige och riktar oss till barn och ungdomar mellan 0–25 år som är sjuka, samt deras syskon i åldern 0–18 år.

Vi arbetar med några av Sveriges sjukaste barn. Det handlar om barn med sjukdomar där behandling saknas, där sjukdomen inte längre går att bota, eller där livet utan transplantation inte är möjligt. För vissa kan livet räddas genom organtransplantation, där ett eller flera sjuka organ byts ut. Men vägen till ett liv med transplanterade organ är fylld av risker och utmaningar, ibland lika allvarliga som själva sjukdomen. Det är här Jontefonden kommer in som stöd och trygghet för barnen och deras familjer.

Behovet av stöd varierar beroende på barnets ålder, sjukdomsläge och familjesituation. Att leva med svår sjukdom innebär många förändringar, oro och anpassningar för både barn, syskon och föräldrar. Jontefonden erbjuder därför olika former av stöd, allt från samtal och råd till konkreta insatser såsom tex:

- **Besök av våra familjestödare på sjukhus, för samtal, reflektion och gemenskap.**
- **Tillgång till journummer till våra familjestödare, tillgängligt dygnet runt, året om.**
- **Stöd till transplanterade ungdomar och unga vuxna genom läger, möten, träffar och samtal.**
- **Samtal och stöd för föräldrar och syskon, som drabbas hårt av ett sjukt barns långvariga sjukdom.**
- **Uppmuntran vid längre sjukhusvistelser genom pyssel och lek för de yngre barnen och anpassade aktiviteter för de äldre.**
- **Ekonomiskt stöd till familjer för att täcka kostnader för mat och viktiga förnödenheter till barnen.**
- **Träningsredskap för återhämtning och möjliggörande av fysisk aktivitet efter transplantation.**

Om det värsta händer och ett barn går bort, finns vi kvar som stöd för den efterlevande familjen. Jontefonden ser hela familjen och hjälper dem att orka hantera sorgen och vardagen

Jontefonden sammanför familjer med barn som väntar på eller har genomgått organtransplantation. Genom att träffas och dela erfarenheter kan familjerna ge varandra stöd och trygghet, ibland räcker det med att prata med någon som verkligen förstår. För ungdomar och unga vuxna som är transplanterade skapar vi trygghet och sociala nätverk, där de kan möta andra i samma situation och känna gemenskap.



På lång sikt vill Jontefonden bidra till en realistisk och korrekt bild av livet som transplanterat barn eller ungdom hos allmänheten. Genom att berätta våra familjers historier vill vi öka förståelsen för organtransplantation och vikten av organdonation, både hos vuxna och barn.

Jontefonden har nära kontakt med de transplanterade barnen, ungdomarna och deras familjer. Vi har god kunskap om hur vardagen verkligen ser ut för transplanterade barn och deras närstående. Vi arbetar också för att sprida denna kunskap till sjukvården, så att vården kan bli bättre anpassad och ge familjerna rätt information vid rätt tidpunkt (Artikel 3 och 12 i barnkonventionen - som betonar barns rätt till delaktighet och bästa möjliga stöd).

Genom allt vi gör vill vi skapa glädje, trygghet och gemenskap för de drabbade barnen, ungdomarna och deras familjer.



VILKA RESURSER HAR VI TILL VÅRT FÖRFOGANDE?

För att kunna genomföra vår verksamhet har vi under perioden haft i genomsnitt fyra anställda, även om inte alla på heltid. Jontefondens generalsekreterare ansvarar, utöver administration och ledning av stiftelsen, också för det direkta arbetet som familjestödjare. Genom samtal och stöd finns hon där för barnen, ungdomarna, syskonen och deras föräldrar.

Utöver detta har Jontefonden en familjestödjare med bas i Göteborg, som helhjärtat arbetar med att ge samtalsstöd, dela ut guldkanter och önskningar samt ge annat socialt stöd till familjerna. I augusti 2025 förstärktes teamet ytterligare när vi, med stöd från Radiohjälpen, kunde anställa en familjestödjare i Stockholmsområdet för att ännu bättre kunna finnas nära de familjer som behöver oss där. På Jontefonden arbetar en kommunikatör, vars viktiga uppdrag är att sprida kunskap om vår verksamhet, förmedla våra familjers berättelser och bidra till att organdonation blir en självklar och naturlig del av samtalet runt köksbordet. Därtill har vi en deltidsanställd person som arbetar med insamling från privatpersoner, företag och stiftelser, samt med att sprida information till allmänheten.

Gemensamt för alla våra medarbetare är att de är engagerade i våra barn, syskon och familjer samt att alla deltar i vår lägerverksamhet, en central del av vårt arbete där vi möts, skapar minnen och bygger gemenskap.

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

Räkenskapsår	2021-01-01 - 2021-12-31	2022-01-01 - 2022-12-31	2023-01-01 - 2023-12-31	2024-01-01 - 2024-12-31
Verksamhetens intäkter	4 509 019 kr	3 193 198 kr	5 363 915 kr	2 914 351 kr
Balansomslutning	2 798 037 kr	1 277 249 kr	3 382 935 kr	2 703 035 kr
Resultat efter finansiella poster	-342 048 kr	-1 323 022 kr	2 033 229 kr	-456 125 kr
Gåvor och bidrag	4 059 081 kr	3 159 853 kr	5 331 465 kr	2 906 435 kr
Varav insamlade medel från allmänheten	1 509 163 kr	1 125 090 kr	1 418 605 kr	1 245 803 kr
Ändamålskostnader	3 797 417 kr	3 789 066 kr	2 716 770 kr	2 778 448 kr
Procentandel av totalt insamlade medel som går till insamlings- och administrationskostnader	23%	22%	12%	21%

Officiell rapportering sker på helår i linje med stiftelsens räkenskapsår. Du hittar vår årsredovisning på www.jontefonden.se / Om oss / Stadgar och styrande dokument / Ekonomi

VÅR GENOMFÖRDA VERKSAMHET



Jontefonden har under året fortsatt att utveckla och fördjupa vårt stöd till barn, ungdomar och familjer som lever med organtransplanterade barn, alltid med fokus på gemenskap, hopp och livskvalitet.

Familjestöd på sjukhus och i vardagen

Våra familjestödjare finns nära familjerna på sjukhusen, på boenden vid sjukhusen och i hemmen. De erbjuder samtal, stöd och trygghet dygnet runt, årets alla dagar. När vi möter familjerna kan det handla om allt från att samtala och lyssna, till att ordna pyssel och underhållning för barnen eller överraska syskonen med något som lyser upp vardagen. Ibland tar vi med lunch till familjerna, och när vi inte kan möta dem fysiskt skickar vi presentkort på färdigmat för att underlätta.

Med stöd från Radiohjälpens har vi under hösten också kunnat förstärka vår verksamhet med en familjestödjare i Stockholmsområdet, för att nå fler familjer där de finns.

Familjestödjarna kan även initiera ekonomiskt stöd till familjer som kämpar med pressad ekonomi på grund av barnets sjukdom. Det kan till exempel vara presentkort på mat, kläder eller andra nödvändigheter. Vi får också ofta förtroendet att vara ett extra stöd för unga vuxna vid sjukhusbesök, provtagningar eller inför operationer.

Karin (mamma till ett hjärt- och levertransplanterat barn) upplever familjestödet så här:

"Jontefonden betyder väldigt mycket för oss. I många svåra stunder har de funnits där, vare sig det har varit ett telefonsamtal, kommit förbi med present till vår dotter, fika eller en lunch så har de alltid funnits vid vår sida som stöd, tröst och skratt, de känns mer som familj än en stiftelse för oss. De känns som en trygg punkt mitt i stormen"

Glädje på sjukhusen

Vi har genomfört flera uppskattade gratis-kiosker och fikastunder på sjukhuset. Vid Halloween ordnade vi en busig kiosk med utklädnings- och godis, till jul bjöd vi på julfika, vid påsk fick barnen fylla egna påskägg och under sommaren hade vi en glasskiosk för både barn och föräldrar. För de barn som inte kan äta godis eller glass erbjuder vi alltid ett annat alternativ som sprider glädje. På så sätt kan vi hjälpa familjerna att bryta isoleringen och skapa små stunder av normalitet och glädje. (Artikel 31 - barns rätt till lek och glädje)

Guldkanter och gåvor

Mellan september 2024 och augusti 2025 fick 119 barn speciella individuella guldkanter från Jontefonden. Det har handlat om allt från hjälpmedel för underhållning under långa sjukhusvistelser, presentkort på mat och kläder, gymkort, stöd i skolarbetet eller en upplevelse för hela familjen. Nya familjer får alltid en välkomstgåva och när vardagen känns tung för familjerna skickar vi överraskningspaket med pyssel och lek för att sprida glädje. (Artikel 27 - barns rätt till en skälig levnadsstandard, Artikel 31 - barns rätt till lek, vila och fritid)

Unga-vuxna mottagningar

Transplantationscentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg anordnar, i nära samarbete med Jontefonden, en återkommande mottagning för unga vuxna som genomgått en transplantation. Den så kallade Unga Vuxna-mottagningen har funnits i fem år och hålls två gånger om året.

Mottagningen är särskilt riktad till patienter mellan 18 och 25 år. Under dagen får deltagarna träffa sin ansvariga läkare och sjuksköterska för ett rutinbesök. Utöver det erbjuds även möjlighet att, helt kostnadsfritt, boka tid med fysioterapeut, dietist, kurator eller rehabkoordinator – allt samlat på samma plats.



Jontefonden bjuder in till en gemensam lunchföreläsning, där ett viktigt och ofta patientvalt tema lyfts och diskuteras. Samma kväll skapas en ännu mer unik möjlighet: Jontefonden öppnar upp för ett varmt och tryggt sammanhang där de unga vuxna får träffas utanför sjukhusmiljön. Det är ofta här som de verkligt djupa samtalen uppstår – där skratt blandas med tårar, erfarenheter delas, kamratstöd förmedlas och nya vänskapsband knyts.

På mottagningen i oktober låg fokus på psykisk hälsa och ohälsa, en mycket betydelsefull dag där bland annat multiorgantransplanterade Inez delade sin berättelse om sitt psykiska mående, både med- och motgångar. I april handlade mottagningen om att resa som organtransplanterad. Ungdomarna fick möjlighet att ställa frågor och vi fick även ta del av levertransplanterade Klaras inspirerande erfarenheter från sina resor som volontär i Zimbabwe. (Artikel 13 - barnens rätt till information och att uttrycka sina åsikter, Artikel 24 - rätt till bästa möjliga hälsa)

Karin Edlund (Patientkoordinator Transplantationscentrum Sahlgrenska Universitetssjukhus) beskriver vikten av mottagningen enligt följande:

“Att transplanterade ungdomar och unga vuxna är en grupp patienter som är särskilt utsatta för risker är väldokumenterat. I denna åldersgrupp ses en ökad frekvens av uteblivna besök till vården, försämrad följsamhet till ordinationer och livsstilsråd, högre förekomst av avstöttningsreaktioner, transplantatförluster och i värsta fall död. Att kunna erbjuda ett välorganiserat och trevligt forum för de unga vuxna att träffas, delges kunskap och råd, diskutera utmaningar i att vara transplanterad men också inspireras av medpatienters berättelser och erfarenheter är oerhört värdefullt. Det bidrar till patientens egenvårdsförmåga, självbestämmande och autonomi samtidigt som det stärker hoppet om framtiden. Vi på Transplantationscentrum är mycket stolta och glada över vår Unga-Vuxnamottagning och tacksamma för det stöd vi får från Jontefonden. Vi hoppas att det kan fortgå i många år framöver.”

Digital fredagsfika

Varje fredag erbjuder vi en öppen digital fredagsfika för föräldrar, unga transplanterade, mor- och farföräldrar samt syskon. Här kan deltagarna lyfta aktuella frågor, dela erfarenheter och möta andra i liknande situationer. Denna stund bidrar starkt till att minska känslan av ensamhet.

Julpyssel med Jontefondsbarnen

Inför julen 2024 arrangerade vi vårt traditionsenliga digitala julpyssel. Vi skickade ut pysselkitt och lite gott att äta till familjerna så att alla skulle ha samma förutsättningar att delta. Under pysslet dök Sean Banan upp som överraskningsgäst och bjöd på både sång och skratt. För många av barnen har detta blivit en uppskattad tradition, där det ofta även bjuds på små uppträdanden från barnen själva. (Artikel 31 - barns rätt till kultur, lek och fritid)

Kompisgrupp för 10–14-åringar

Sedan 2022 driver vi en digital kompisgrupp för transplanterade barn i åldrarna 10–14 år. Målet är att ge dem möjlighet att möta andra i samma situation, även om de bor utspridda över hela landet och ännu är för unga för att delta i våra läger. Gruppen pratar om allt från vänskap och vardagsbekymmer till frågor som bara en annan transplanterad kan förstå. Många delar tips och erfarenheter, och flera har även träffats fysiskt i samband med sjukhusbesök. (Artikel 12 - barns rätt att uttrycka sina åsikter, Artikel 23 - barns rätt till stöd vid funktionsnedsättning)

Samtalsgrupp om sorg och saknad

Under året startade vi en ny digital samtalsgrupp för föräldrar som förlorat sitt barn i väntan på eller efter en transplantation. Gruppen träffas en gång i månaden och samtalsämnena väljs av föräldrarna själva, exempelvis skuld, årsdagar och relationer till omgivningen. Många uttrycker att det är en stor lättnad att få prata med andra som verkligen förstår, och att våga öppna upp kring det som annars kan kännas omöjligt att tala om.

Stipendier

Under året delade vi ut två stipendier:

Jontes stipendium 2025 gick till Sara (som har ett hjärtransplanterat barn) för hennes initiativ "Hjälte-tråden", ett sätt för barn att kommunicera och bearbeta sin sjukdomstid och sina gjorda behandlingar.

Beas Guldkantsstipendium 2025 tilldelades William, dubbelt hjärtransplanterad, för hans mod att delta i media och öppet berätta om hur det är att vara tonåring och ha genomgått två hjärtransplantationer.



ÅRETS GENOMFÖRDA LÄGERVERKSAMHET.

I mars 2025 höll vi vår årliga pappahelg. Helgen därpå hade vi vår mammahelg. Dessa långhelger är en hörnsten i vårt stödprogram för föräldrar, en trygg och strukturerad plats för läkande, gemenskap och reflektion. Syftet är att ge föräldrar kraft och styrka, så att de orkar fortsätta stötta sina barn och hålla ihop sina familjer. Under varje läger lägger vi stort fokus på professionellt ledda gruppsamtal. Här får föräldrar möjlighet att öppna sig om den tyngd och de trauman som följer med barnets sjukdom och transplantationsresa. För många är det första gången de faktiskt får, eller vågar, börja bearbeta det de gått igenom. Det är inte ovanligt att föräldrar håller tillbaka, rädda för att "lyfta på locket" till känslor de fruktar ska övermanna dem. Vissa har aldrig haft tid eller ork, andra har fastnat i en oro för att det skulle göra vardagen ännu tyngre. Därför är dessa retreat så ovärderliga.

Med stöd av erfarna och lyhörda ledare får föräldrarna varsam vägledning genom delade erfarenheter. De hittar tröst i att inte vara ensamma och upptäcker tillsammans strategier som hjälper dem att ta steg framåt. Ofta kommer de helt utmattade, både fysiskt och känslomässigt, efter månader eller till och med år av att vårda ett svårt sjukt barn. Helgen ger inte bara vila, de erbjuder också djup känslomässig lättnad. Utöver samtalen finns aktiviteter som stärker gemenskapen och öppnar dörren till inre läkning. Det finns plats för skratt, stillhet och den varma känslan av samhörighet som växer fram under helgen. Band knyts som är starka och varaktiga. Om och om igen ser vi hur dessa relationer blir en livlina långt efter att retreaten tagit slut, en källa till stöd, förståelse och hopp medan familjerna fortsätter sin resa.



"Både en lätthet av att ha fått prata med andra pappor, men också kanske en mer kontrollerad sorg som jag förstår lite bättre nu."

En pappas reflektion kring vad han tar med sig från pappahelgen:

"Nytt hopp och att man är inte ensam! Hur ensam man än KÄNNER sig, så är man inte det! Det finns fler som kämpar och gör allt och lite till för sina barn trots att orken inte finns kvar, så gör man det ändå. Nytt hopp om partnerskapet, viktiga insikter om kommunikation och samspel. Kärlek och gemenskap, både till barnet/barnen, partnern, folk i ens närhet som alltid ställer upp och till andra som också kämpar."

En mammas reflektion kring vad hon tar med sig från mammahelgen:



Vi ville arrangera ett gamingläger för unga transplanterade och deras syskon under våren 2025, men vi fick tyvärr ställa in dessa planer då det visade sig omöjligt att låna/hyra gamingdatorer till lägret. Vi ville inte vara på något allmänt gamingcafé eller spelhall, då våra ungdomar är infektionskänsliga och en del av dem har svårt att delta i stora sociala sammanhang. Vi är förstås väldigt ledsna över att vi inte lyckades, men vi får ändå glädjas över att vi lyckades att ordna ett gamingläger under 2024.

I juni 2025 arrangerade vi ett syskonläger och återigen var intresset stort. Lägret blev en fantastisk upplevelse, fylld av roliga aktiviteter, bad, fiske, meningsfulla samtal och nya vänskaper. Syskon till barn som har genomgått en organtransplantation lever ofta i en vardag som känns svår att påverka. Deras liv formas till stor del av det sjuka syskonets behov och tillstånd. De bär på en djup oro för sitt syskons hälsa och lägger ofta sina egna känslor åt sidan. Därför är det så viktigt för oss att sätta ljuset på syskonen och ge dem det utrymme de behöver.

Under syskonlägret såg vi gång på gång hur de mest betydelsefulla stunderna inte bara uppstod i de seriösa samtalen, utan lika mycket mellan skratten, under lekarna eller vid vattnet. Det var då syskonen började öppna sig för varandra, dela sina frågor, sina tankar och sina berättelser. För dem betyder det oerhört mycket att få prata med någon som verkligen förstår och att kunna tala fritt, utan att behöva förklara varje detalj. Vårt syskonläger ger syskonen en trygg och välkomnande plats där de kan känna sig sedda, stöttade och mindre ensamma på sin unika resa.

Ett av syskonen på lägret skrev så här om vad som var bäst på lägret:

“Jag tyckte allt var jättekul, men att träffa nya människor i min ålder som har varit med om samma saker som mig, de var nog de roligaste tror jag.”



I augusti 2025 anordnade vi ännu en gång vårt efterlängtade ungdomsläger för transplanterade ungdomar och unga vuxna från hela Sverige. Lägret är mycket uppskattat bland våra unga deltagare och till denna gång kom ungdomar mellan 15 och 25 år, både killar och tjejer, med olika transplanterade organ. Dagarna på lägret var fyllda av skratt, viktiga samtal och möjligheter att knyta nya vänskapsband. Vi genomförde roliga aktiviteter som var noggrant anpassade efter deltagarnas ork och behov. Samtalen som uppkom var magiska och så modiga. Det blev så tydligt hur starkt behovet var av att få dela erfarenheter och lyssna till varandras berättelser. Många uttryckte att det kan kännas svårt att prata med sina vänner om sjukdomen och om hur det faktiskt är att leva som transplanterad. För vissa ungdomar, som saknade vana att vara hemifrån, kan dagarna upplevas utmanande, men det blir också en möjlighet att växa, känna styrka och uppleva gemenskap på ett sätt som verkligen gör skillnad. Lägret skapar en trygg och inspirerande miljö där ungdomarna kan känna samhörighet med andra som har liknande erfarenheter. Här får de möjlighet att dela sina berättelser, skratta tillsammans och känna att de inte är ensamma.

Genom vår lägerverksamhet för de unga, såväl de sjuka som deras syskon, stärker vi både deras sociala nätverk och deras självförtroende (Artikel 23 och 31 i barnkonventionen, som lyfter barns rätt till särskilt stöd och meningsfull fritid).

En av ungdomarna på årets ungdomsläger för transplanterade skrev så här kring vad hen tar med sig från lägret:

“Tar med mig att jag ska våga utmana mig & göra saker som jag inte vågar, detta blev bättre än jag kunde föreställa mig! Fått så fina kontakter med andra transplanterade! Skönt att inte känna sig ensam om att vara transplanterad, man kan vara som man är & alla förstår om man är trött eller liknande.”



Annika, mamma till ett transplanterat barn och vår nya familjestödjare i Stockholm, hade en av sina första arbetsdagar på ungdomsläget, hennes reflektion kring läget var:

“Att se dessa unga människor, som man vet har levt och lever med mycket svåra sjukdomar och/eller komplikationer, kliva ut ur sin comfort zone och åka på ett läger där man kanske inte känner någon sen innan, och som kanske är första gången man åker iväg själv, var häftigt. Se dem stå på bryggan och jämföra sina stora ärr, för att i nästa sekund ta ett skutt från bryggan ner i vattnet. Att få uppleva att vara "en i mängden" i ett par dagar. Det är att våga leva och inte bara överleva. Och det är stort”

Vår lägerverksamhet och våra digitala grupper har som mål att minska den upplevda ensamheten och den sociala isoleringen bland transplanterade barn och ungdomar, deras syskon och föräldrar. Gruppen transplanterade barn blir ofta bortglömd och får inte samma uppmärksamhet som andra barn med livslånga diagnoser - de faller helt enkelt inte lika lätt in under någon specifik sjukdomsdiagnos eftersom många olika sjukdomar och medfödda tillstånd kan leda till att ett organ slutar fungera. Det gör att inte heller föräldrar och syskon alltid får den hjälp och det stöd som tillståndet kräver.



Syskonen hamnar ofta i skuggan när en bror eller syster är svårt sjuk under långa perioder. De sjuka barnen tar naturligtvis stor del av föräldrarnas tid och uppmärksamhet, vilket gör det svårt att ge syskonen samma omsorg och stöd som i en “frisk” familj. Därför är syskonstöd en kärnfråga för Jontefonden. Under våra läger lyssnar vi på ungdomarnas egna önskningar och behov, för att hjälpa dem att få vardagen att fungera bättre. Samtidigt får de möjlighet att knyta värdefulla band med andra ungdomar som lever i en liknande situation. Det skapar trygghet, gemenskap och stärkt självkänsla. (Artikel 3 och 12 i barnkonventionen - som betonar barns rätt till delaktighet och bästa möjliga stöd)

 **JONTE
FONDEN**
**FÖR BARN SOM
BEHÖVER NYA ORGAN**

 **SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL**