



Barnekreft  
foreningen



Årsrapport 2017



Barnekreft  
foreningen

#### BARNEKREFTFORENINGENS FORSKNINGSFOND

Org. nr. 884 429 072  
forskning@barnekreftforeningen.no

### Fylkesforeningene

#### BARNEKREFTFORENINGEN AGDER

Org. nr. 994 467 603  
agder@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN BUSKERUD

Org. nr. 996 871 436  
buskerud@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN HEDMARK

Org. nr. 893 595 902  
hedmark@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN HORDALAND/SOGN OG FJORDANE

Org. nr. 993 761 052  
hordaland.sf@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN MØRE OG ROMSDAL

Org. nr. 993 935 883  
more.romsdal@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN NORDLAND

Org. nr. 993 755 176  
nordland@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN OPPLAND

Org. nr. 994 000 462  
oppland@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN OSLO OG AKERSHUS

Org. nr. 980 643 433  
oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN ROGALAND

Org. nr. 994 091 050  
rogaland@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN TELEMARK

Org. nr. 993 940 526  
telemark@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN TROMS OG FINNMARK

Org. nr. 993 770 132  
troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN TRØNDELAG

Org. nr. 893 750 762  
trondelag@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN VESTFOLD

Org. nr. 993 924 180  
vestfold@barnekreftforeningen.no

#### BARNEKREFTFORENINGEN ØSTFOLD

Org. nr. 994 086 561  
ostfold@barnekreftforeningen.no

Les mer på [www.barnekreftforeningen.no](http://www.barnekreftforeningen.no)

#### BARNEKREFTFORENINGEN

Postboks 78 Sentrum  
0101 OSLO  
Organisasjonsnr: 985 550 999  
Stiftelsesdato: 26. september 1982  
Regnskapsår: 1. januar – 31. desember

#### DAGLIG LEDER

Trine Beate Nicolaysen

#### HOVEDSTYRET

Elisabeth Fjukstad, leder  
Charlotte Kristiansen Nielsen, nestleder  
Gaute Ingeson Fossbakk  
Leif Erling Krohn  
Jan-Petter Løkken  
Eva Widing  
Trine Eide Fossmark (vara)

#### SEKRETARIATET

Besøksadresse:  
Øvre Vollgate 11  
0158 OSLO  
kontakt@barnekreftforeningen.no  
Telefon: (919) 02 099  
Bank: DnB 7058.09.33333

#### REVISOR

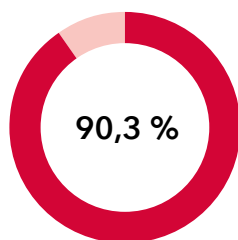
Deloitte AS  
Postboks 79  
2711 Gran



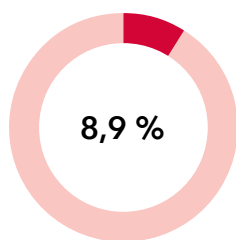
Design årsrapport:  
Anagram Design  
Forside og baksidfoto:  
Thinkstock

# Nøkkeltall 2017

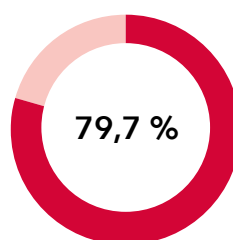
Innsamlingsprosent



Administrasjonsprosent



Formålsprosent



Administrasjonsprosent og formålsprosent gjelder siste år. Innsamlingsprosent viser gjennomsnitt siste 5 år.

Aktivetsregnskap	2017	2016	2015
Medlemsinntekter	0	0	0
Offentlige tilskudd	1 556	1 414	1 347
Andre tilskudd	2 317	3 230	3 364
Innsamlede midler	45 601	11 082	10 654
Andre inntekter	35	130	145
<b>Sum anskaffede midler</b>	<b>49 510</b>	<b>15 856</b>	<b>15 510</b>
Kostnader innsamling av midler	3 227	1 869	2 044
Andre kostnader til anskaffelse av midler	0	0	0
Kostnader til organisasjonens formål	22 388	9 127	13 098
Administrasjonskostnader	2 488	2 293	882
Finanskostnader	0	196	0
<b>Sum forbrukte midler</b>	<b>28 103</b>	<b>13 485</b>	<b>16 024</b>
<b>AKTIVITETSRESULTAT</b>	<b>21 407</b>	<b>2 371</b>	<b>-514</b>

Balanseregnskap	2017	2016	2015
Anleggsmidler	10 660	10 402	10 444
Omløpsmidler	33 288	15 412	15 309
<b>Sum eiendeler</b>	<b>43 948</b>	<b>25 814</b>	<b>25 752</b>
Formålskapital	42 483	21 077	18 705
Gjeld	1 465	4 737	7 047
<b>SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>	<b>43 948</b>	<b>25 814</b>	<b>25 752</b>

Alle beløp er i tusen kroner.



Foto: Andre Clemetsen



Elisabeth Fjukstad

## 2017 har vært et flott år for Barnekreftforeningen.

Barnekreftforeningen er en frivillig, landsdekkende organisasjon som hovedsakelig blir drevet av foreldre som har eller har hatt barn med kreft. Organisasjonen ble dannet i 1982 – for 35 år siden – da som Støtteforeningen for Kreftsyke Barn. For fem år siden ble det på Landsmøtet vedtatt å bytte navn til Barnekreftforeningen, dette for å understreke at målet var mer enn å gi støtte til de som ble rammet. Foreningen ønsket å sette

# Hovedstyreleder har ordet

kreft hos barn og ungdom på dagsordenen i flere sammenhenger. Det er dette vi gjør nå.

Vi ønsker å bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger, og vi har en framtidvisjon om at ingen barn eller ungdommer skal dø av kreft. I dag overlever 80 %, og dette tallet har stått ganske stille de siste 10 år tross god medisinsk behandling. Det trengs ny kunnskap for å komme videre. Dette ønsker vi å påvirke gjennom økt støtte til forskning og fagutvikling. Det gjør vi ved hjelp av innsamlede midler.

Hvordan tilrettelegge for familiene som er under behandling? Hvem rammes av seneffekter og hvordan preger det livet videre? Hva kan gjøres for å kartlegge, følge opp og forhindre seneffekter? Hvordan ivareta og følge opp familier som har mistet sitt barn i barnekreft? Dette

er spørsmål vi er opptatt av, og det vil gjenspeile seg i arbeidet vårt framover.

Vi har tre viktige arbeidsområder som alle står sterkt og tydelig fram: Støtte til barn, ungdommer og familier gjennom likepersonsarbeid. Informasjon til familiene, barnehager, skoler og til samfunnet om alle sider ved barnekreft. Forskning på barnekreft og støtte til fagutvikling.

Det gjøres et fantastisk ulønnet frivillig arbeid av alle våre tillitsvalgte rund om i våre fylkesforeninger, i lokale og sentrale verv. Uten disse hadde Barnekreftforeningen ikke kunne ivareta våre medlemsfamilier slik vi gjør i dag. Vi er i ferd med å bli en mye tydeligere samfunnsaktør. Det tror vi er bra for saken, for oss som forening og for muligheten til økt forskningsstøtte. Målet for 2018 er å bli enda mer synlig!

## Hovedstyrets arbeid

Hovedstyret i Barnekreftforeningen fram til landsmøtet 23. april 2017, besto av Are Rasmussen (leder), Elisabeth Fjukstad (nestleder), Daniel Engebretsen, Trine Eide Fossmark, Charlotte Kristiansen Nielsen, Eva Widing. Etter landsmøtet besto hovedstyret av Are Rasmussen (leder), Elisabeth Fjukstad (nestleder), Jan-Petter Løkken, Leif Erling Krohn, Charlotte Kristiansen Nielsen, Eva Widing, og med Gaute Ingeson

Fossbakk og Trine Eide Fossmark som varamedlemmer. I løpet av styreperioden har Are Rasmussen trukket seg av helsemessige årsaker, og Elisabeth Fjukstad har blitt leder, Charlotte Kristiansen Nielsen har blitt nestleder, og Gaute Ingeson Fossbakk har trådt inn som styremedlem.

Hovedstyret har hatt 9 styremøter i 2017, og behandlet 105 saker. Hovedstyrets medlemmer har ansvar for ulike deler av

Barnekreftforeningens landsomfattende virksomhet og har kontaktansvar overfor foreningens 14 fylkesforeninger.

Hovedstyret har arbeidsgiveransvar for de ansatte i sekretariatet og har god kontakt med foreningens organisasjons- og kontrollkomité. Daglig leder er hovedstyrets sekretær.



## Ny daglig leder

I mai 2017 begynte Trine Nicolaysen som daglig leder i Barnekreftforeningen. Trine har en allsidig bakgrunn, og kommer fra stillingen som ansvarlig for næringslivsmarked i Kreftforeningen. Hun har også jobbet som daglig leder i reklamebyrået Tindre, har vært Corporate Relations Manager i SOS-Barnebyer, og har også vært politisk aktiv. Hun har blant annet sittet i finanskomiteen i Oslo bystyre. Trine er utdannet som sivilmarkedsfører.

*«Jeg er svært glad og stolt, og ikke minst ydmyk over å få jobbe for denne viktige saken. Det er veldig givende å kunne bidra til å samle inn penger til forskning på barnekreft og til det gode arbeidet som gjøres for å støtte familier som rammes av kreft. Det har heldigvis skjedd store fremskritt innen barnekreftbehandling de senere år, som har ført til at fire av fem barn overlever. Barnekreftforeningens mål er at ingen barn skal dø av kreft. Det er et mål som forplikter, og det motiverer. Vi har store ambisjoner om å løfte Barnekreftforeningens potensiale til å bli en betydelig bidragsyter til forskning – som steg for steg vil bringe oss nærmere dette målet», sier Trine.*

Trine leder et sekretariat bestående av 5 ansatte ved utgangen av 2017.

## Facebook-aksjon



15. februar 2017 fikk Barnekreftforeningen inn en betaling på Vipps som var markert med «Facebook-Challenge». Lite visste vi at denne innbetalingen var starten på kanskje Norges største innsamlingsaksjon på sosiale medier. Siden mars 2017 har aksjonen, som går ut på at folk gir 1 krone for hver like og 5 kroner per kommentar, eksplodert på Facebook. I begynnelsen av april fikk vi inn over en million kroner i døgnet.

### Takknemlige

- Det er med all ydmykhet og takknemlighet at vi nå vier en stor takk til alle dere dere ute som har gitt en gave til Barnekreftforeningen, likt, kommentert og delt. Ikke bare har vi fått inn en betydelig sum med penger, det er en glede for alle oss foreldre som har barn med kreft å se at så mange bryr seg om saken, sa daværende styreleder i Barnekreftforeningen, Are Rasmussen.

### Trenger penger til forskning

Fagsjef i Barnekreftforeningen, Britt Ingunn Sævig fortalte at alle pengene går uavkortet til Barnekreftforeningen og dens arbeid.

- Kreft hos barn og ungdom er annerledes enn kreft hos voksne, og denne gruppen av pasienter går gjennom tøffe behandlingsprotokoller. Forskning på hjernesvulst er ett av områdene som vil bli prioritert i år, da dette kan være en svært utfordrende og vanskelig diagnose. Det er også dessverre mange

barn og ungdom som sliter med sen-effekter etter behandling og det blir derfor viktig å prioritere penger til forskning på dette området. Vårt ønske er at barn og ungdom som er blitt behandlet, skal få et best mulig liv, også etter behandlingen, sa fagsjefen.

- Vi har tett kontakt med fagmiljøet og skal sammen med dem finne ut hvordan pengene kan brukes på best mulig måte slik at flest mulig barn og ungdom får nytte av dem. Vårt mål er at Barnekreftforeningen skal være en stor og viktig bidragsyter til forskning innen barnekreft.

Det forskes alt for lite på kreft hos barn og ungdom i Norge. En rapport fra fagmiljøet som kom ut i 2016 hevder at norsk barneonkologi er både underbemannet og underfinansiert.



## Magasinet «Våre barn»

Etter å ha ligget nede noen år, er Barnekreftforeningens magasin «Våre Barn» vekket til live.

I desember 2017 kom den første utgaven i postkassene over det ganske land, med hovedsak om den historiske utlysningen av 25 millioner kroner til barnekreftforskning. Med ny design og ny giv, håper vi å gi ut tre utgaver i året.

## Arv og minnegaver

Flere og flere velger å gi en minnegave i forbindelse med begravelse, til Barnekreftforeningen. I 2017 har også Barnekreftforeningen mottatt arv fra flere. Noen har testamentert en sum penger, og en annen har testamentert en andel av arven. Vi har også ved et tilfelle blitt tilgodesett som enearving. Totalt har Barnekreftforeningen mottatt omtrent fem og en halv million i arv og minnegaver i 2017.



Foto: Thomas Nørremark

# Team Rynkeby God Morgon

**Team Rynkeby har satt innsamlingsrekord for hvert år som har gått, og 2017 var intet unntak. I 2017 kunne Team Rynkeby i Norge overrekke en sjekk på 7,4 millioner kroner. Barnekreftforeningen er imponert over innsatsen!**

Syklistene som har viet et helt år av sin fritid på denne innsamlingen, er vesentlige bidragsyttere til forskning på barnekreft både i Norge og i Norden. Veldedighetssyklistene fra Team Rynkeby består i dag av 48 lokale lag fra hele Norden, som hvert år sykler til Paris for å samle inn penger til barn med alvorlig sykdom. I 2017 deltok 5 lag fra Norge, som donerte alle pengene til forskning på barnekreft.

### Stor markering i Halden

Det var et stort øyeblikk da Team Rynkeby overrakte den store gaven til Barnekreftforeningen på Brygga kultursal i Halden, fredag 29. september 2017. Der var Barnekreftforeningen samlet sammen med lagkapteinene fra de fem lagene som syklet fra Norge til Paris i sommer, sammen med andre Rynkeby-syklistene og deres familier.

### Stolt over resultatet

I 2016 samlet de norske syklistene inn 5,7 millioner kroner. Og takket være en utrolig innsats blant årets deltakere har beløpet økt enda mer i 2017, forteller leder for Team Rynkeby i Norge, Lars Espen Hansen. Han er stolt over summen

Team Rynkeby God Morgon har klart å samle inn i 2017, og det med god grunn. De nordiske lagene har totalt samlet inn hele 81 millioner kroner i 2017.

### Startet i Danmark

Team Rynkeby ble stiftet i 2002, da 11 mosjonssyklistene med tilknytning til den danske juiceprodusenten Rynkeby Foods A/S bestemte seg for å sykle til Paris for å se avslutningen av Tour de France. Laget fikk meg seg flere sponsorer, som resulterte i et overskudd som ble donert til barnekreftavdelingen ved Universitetssykehuset i Odense. Slik ble en ny tradisjon født. Det første norske laget ble dannet i 2013, og siden har det spredd seg til resten av landet med lag i Nord-Norge, Bergen, Rogaland, Oslo og Østfold.



Foto: Sissel Buer



# Forskning som har fått støtte i 2017

Foto: Andre Clemetsen

**Høsten 2016 inviterte Barnekreftforeningen til økt satsning på klinisk forskning ved at fagsjef Britt Ingunn Sævig og hovedstyrets fagperson Eva Widing reiste rundt til de 4 store universitetssykehusene og orienterte om tilbudet. Vi ønsket å satse 8 millioner over en 3-årsperiode.**

Dette resulterte i gode søknader om **klinisk forskningsstøtte** fra de 4 regionale barneavdelingene med ansvar for diagnostikk og behandling av barn og ungdom med kreft. Tiltaket ble også støttet ved tilskudd av midler fra Barnekreftforeningen Oslo/Akershus til et av prosjektene ved OUS. Andre fylkesforeninger har bidratt direkte inn til fondet.

I dagens situasjon er det høyt arbeidstempo og knapt med tid for norske barnekreftleger i klinisk virksomhet. De skal sørge for riktige diagnoser og rett behandling. De skal også ha tid til gode samtaler med barnepasientene og familiene. Og de skal ha tid til å lære opp yngre kolleger. Da blir det ikke tid

igjen til forskning. Det er viktig at overleger i kliniske stillinger ved slike avdelinger får muligheten til også å forske på deltid. Det sikrer et levende og aktivt behandlings- og forskningsmiljø til beste for barn og ungdom med kreft. Når vi fra Barnekreftforeningen går inn med midler til klinisk forskning, skaper vi slike muligheter. Vi gjør våre barnekreftleger mer kompetente. Vi skaper også en mulighet for at Norge kan delta i flere behandlingsstudier på de ulike barnekreftsykdommene. Ved å gi støtte til studiesykepleiere vet vi at kvaliteten på dataene som leveres inn til studiene øker, og samtidig får disse sykepleierne mulighet for faglig fordypning og utvikling.

I den kliniske forskningsssatsningen ble det nå bevilget midler til:

- **4 50 %-overlegestillinger** til forskning (2 ved OUS, 1 ved UNN og 1 ved HUS)
- **4 stillinger for studiesykepleiere** som følger opp behandlingsforskningsprotokoller
- **1 stilling som koordineringssykepleier** for barn med retinoblastom og hjernesvulster ved OUS. Spesielt ansvar for tilrettelegging av oppfølging og etterkontroller.



Overlegeprosjektene dreier seg om ulike forskningsområder:

- **Translasjonsforskningsprosjekt (OUS)**

Her ser man på hvorfor noen får mer aggressivt forløp enn forventet av sin kreftsykdom, og hvorfor barn kan reagere svært forskjellig på samme kreftmedisin. Man samler biologisk materiale i en godkjent biobank og kan kartlegge endringer i arvestoffet i kreftcellene. Disse endringene kan følges gjennom behandlingsperioden og etterpå. Målet er en bedret, mer tilpasset behandling og oppfølging av den enkelte pasient. Man ønsker å utnytte ny kunnskap direkte i klinisk hverdag.

- **Langtidsoppfølgingsprosjekt av overlevende etter stamcelletransplantasjon i ung alder (barn og unge <30år) (OUS)**

Kartlegging av hormonstatus, fruktbarhet, kronisk fatigue, fysisk aktivitet og livskvalitet. Dette er del av et større prosjekt, og man har allerede rikelig biologisk materiale for ulike undersøkelser.

- **Utvikling og oppbygging av klinisk forskningscenter for hjernesvulst hos barn og ungdom ved Barne- og ungdomsklinikken i Tromsø (UNN)**

Ved UNN har de allerede aktiv, pågående forskning innen barnehjernesvulstfeltet. De ønsker å styrke muligheten for nye nasjonale studier, og studier hvor Norge

kan delta nordisk eller multinasjonalt. De ønsker å etablere en klinisk kvalitetsdatabase med et kvalitets-sikringsverktøy i form av et registrerings skjema med faste parametere for alle hjernesvulstpasienter. Arbeidet vil skje i samarbeid med de 3 øvrige regionale barnekreftavdelinger.

- **Utvikling av program for langtidsoppfølging (HUS)**

Behovet for en organisert langtidsoppfølging av barnekreftoverlevende er økende, og i Bergen ønsker de å utforske muligheten av å utvikle et program for langtidsoppfølging i samsvar med retningslinjer utarbeidet av blant annet PanCare.

- **Studier som ser på forebygging av alvorlige konsekvenser av lavt immunforsvar (HUS)**

I Bergen vil de se på muligheter for forebygging av de alvorlige konsekvensene av det lave immunforsvaret ved neutropen feber, ved å kartlegge infeksjonsraten, bakterieformene, antibiotika som brukes mm.

Det er også som del i denne satsningen, bevilget til et sykepleierprosjekt:

- **Sykepleierstudie som ser på samarbeid mellom avdeling, sykehuskole og hjemmeskole. (HUS)**

Studiet har som mål å lette barnas vei tilbake i hverdagen.

### Reisestøtte:

Vi har gitt øremerkede midler til møte/konferanse/kongressdeltakelse til alle 4 sentra, totalt 400 000 NOK fordelt på OUS, HUS, St Olav og UNN.

Dermed sikret vi blant annet at sykepleiere og leger fra alle sentra kunne delta på sentrale møter som NOPHO-møtet i Stockholm i juni 2017 og på SIOP-møtet i Washington i oktober 2017. I tillegg har det også vært deltakelse av sykepleiere og/eller leger ved flere andre viktige konferanser og kongresser som europeisk stamcelletransplantasjonmøte i Marseille. På denne måten er vi med på å sikre at norske fagpersoner er oppdatert på den siste utviklingen innen barnekreftforskning, og at våre fagpersoner får mulighet til å presentere egen forskning. Disse møtene er også viktige arenaer for nettverksbygging med gode kontakter for senere konferering og erfaringsutveksling.

I tillegg til de direkte bevilgningene til avdelingene, har Barnekreftforeningen gitt reisestøtte til søkere både fra disse avdelingene og ikke minst, til fagfolk fra mindre sykehus som

har ansvar for delbehandling av barn og unge med kreft. Det er viktig at vi gir mulighet til fagutvikling og oppdatering for fagpersonene på de mindre sykehusene. De trenger påfyll for å holde interessen for faget oppe, og det igjen gjør at de blir lengre i stillingene sine.

- Barnekreft er mer aggressiv enn voksenkreft.
- Barnekreft er den hyppigste dødsårsaken hos barn mellom 1 og 14 år.
- Hvert år får 185 nye barn og ungdommer under 18 år en kreftdiagnose.
- Vårt mål er at ingen av disse skal dø av kreft.
- I dag overlever 80 prosent, men det er ikke nok.

*Derfor samler vi inn penger til forskning.*



Kan **din** forskning hjelpe Barnekreftforeningen å nå målet?

80 % av barn og ungdom med kreft overlever. Målet er 100 % overlevelse med god livskvalitet.

Barnekreftforeningen lyser nå ut forskningsmidler. Søknadsfrist 1. desember 2017.

Les mer på: [barnekreftforeningen.no](http://barnekreftforeningen.no)

# Forskningsutlysning 2017

**2017 har vært et fantastisk år med store innsamlingsbeløp inn til Barnekreftforeningen.**

Dette gjorde det mulig å lyse ut 25 millioner kroner til forskning på barnekreft i Norge. Vi ønsket med dette å støtte relevante norske barneonkologiske forskningsprosjekter hvor resultatene forventes å komme norske barn til gode. Forskingen kan omfatte biologi, epidemiologi, registerstudier, diagnostikk/ behandling, sykepleiefaglig og psykososial forskning, samt prekliniske

fase 1 og 2 studier. Bevilgningene blir i utgangspunktet gitt for en periode på ett til tre år. Vi fikk ved fristens utløp i desember 2017 inn i alt 31 gode prosjekter, hvorav 11 er tildelt midler i 2018. Vi utnevnte en forskningsnemnd/ fagfellenemnd til å vurdere alle søknadene etter gitte kriterier. Vi ønsket at deler av midlene skulle gå til oppbygging av infrastruktur, og at man spesielt skulle se etter gode søknader innenfor hjernesvulstfeltet, da det er et område som vi mener trenger økt fokus i årene framover.

## Nordisk og internasjonal kontakt

**NOPHO/NOBOS** – de nordiske foreningene for barnekreftleger og barnekreftsykepleiere, har gjennom flere tiår vært samarbeidsorganisasjoner for barnekreftarbeidet i Norden. NOPHO har hatt egne nordiske behandlingsstudier (protokoller) for leukemier. Resultatene i Norden er blant de beste i verden. Fagmiljøene vet hvor viktig dette samarbeidet er for behandlingen av sjeldne sykdommer som barnekreft. På denne bakgrunn har vi også sett viktigheten av et mulig økt samarbeid i støtte til fagutvikling og forskning. Fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig i Barnekreftforeningen, er for tiden styreleder i NOBOS.

I løpet av året 2016 hadde vi etablert en nær kontakt med **svenske Barncancerfonden**. De delte generøst alle sine erfaringer med oss. Intensjonene med møtene var også å arbeide for et framtidig mer formalisert samarbeid i Norden. Vi fikk fortsatt i 2017 et stående tilbud

om råd og veiledning når vi nå ønsket å bygge opp vår forening som en selvstendig norsk barnekreftforening. Barncancerfonden har vokst raskt over mange år og forvalter nå over 360 millioner svenske kroner i året. De støtter allerede en rekke nordiske prosjekter, forutsatt at Sverige har en rolle i prosjektene. Deres styre har et ønske om en mer samlet satsing i Norden, og har fremmet et tilbud til oss i Norge i form av en intensjonsavtale for samarbeid. Hovedstyret i Barnekreftforeningen ønsker foreløpig en helt selvstendig utvikling, men opprettholder kontakt med sikte på framtidig samarbeid.

Vi har også hatt kontakt med **danske Børnecancerfonden** som er en litt annen type organisasjon enn vår egen, ved at den ikke er en foreldrebasert forening, men mer et rent fond for forskning og støttearbeid. Daglig leder Trine Nicolaysen, var sammen med fagsjef

Britt Ingunn Sævig på besøk i mai 2017 hos direktør Marianne Benzon Nielsen for å utveksle erfaringer.

Det fins også nasjonale barnekreftforeninger i Island og Finland som vi etterhvert vil knytte kontakt med.

**CCI – Childhood Cancer International** (tidligere ICCCPo, dannet i 1994) er en internasjonal sammenslutning av pasientforeninger i over 90 land. Den er verdens største støtte – og interesseorganisasjonen for barnekreft, med tilslutning fra en rekke viktige organisasjoner og foreninger som SIOPE, SIOP, UICC, WHO med flere. Barnekreftforeningen er også tilsluttet CCI, noe som er viktig for å sette fokus på kreftbehandling og oppfølging for barn i alle land.

Se mer på deres nettside: [www.childhoodcancerinternational.org](http://www.childhoodcancerinternational.org)



# Forskningsmøter

Våren 2017 ønsket vi å legge en plan for nasjonal satsing på barnekreftforskning med bakgrunn i den rapporten vi fikk utarbeidet i 2016 og de økte innsamlingsmidlene til Barnekreftforeningen.

Daglig leder Trine Nicolaysen, fagperson i hovedstyret Eva Widing og fagsjef Britt Ingunn Sævig i møte med forventningsfulle leger, sykepleiere og forskere.

Vi inviterte fagfolk og forskere fra de fire store regionale universitetsklinikkene til et møte hos oss i Barnekreftforeningen i 8. juni 2017. Til møtet inviterte vi også forskningssjef Kerstin Sollerbrant og kampanjeansvarlig Kerstin Maripuu fra Barncancerfonden, Sverige. Vår nye daglige leder, Trine Nicolaysen, ble presentert for fagmiljøet og deltok i møtet.

Programmet omhandlet strategi og målsetting for styrking av fag og forskning innen barnekreftfeltet. Hvordan kan Barnekreftforeningen være en pådriver for dette og hvordan må samarbeidet være for å sikre kvalitet? Kerstin Sollerbrant redegjorde for det arbeidet Barncancerfonden har gjort og fortsatt ønsker å gjøre i Sverige. Hun fortalte

om deres støtte til fagutvikling og klinisk forskning på de svenske barnekreftavdelingene, hvordan de gjennom flere år systematisk har støttet oppbyggingen av infrastruktur, gjennom støtte til barnekreftbiobanker og kvalitetsregistre for barnekreft. De har også en stor årlig åpen forskningsutlysning, og totalt delte de i 2016 ut 238 millioner svenske kroner til forskning og utdanning.

Vi i Barnekreftforeningen oppfordret deltakerne til å skape nasjonale samarbeidsprosjekter. Fagmiljøet ønsket også slike muligheter og så det som aller viktigst å utvikle arbeidet med en felles nasjonal barnekreftbiobank slik de allerede har opprettet i Sverige. En slik biobank vil kunne være en gullgrube både for framtidig forskning, for

internasjonalt samarbeid og ikke minst for mulighetene for persontilpasset behandling i årene framover. Møtet resulterte i en gruppe som skulle arbeide videre med dette.

Vår plan er å holde slike møter med det nasjonale fagmiljøet hvert år framover. Vi ønsker tett kontakt både for å være godt informert og for å legge til rette for at vår støtte blir mest mulig effektiv. Vi ønsker å være med på å påvirke utviklingen ut i fra det vi mener er viktigst for barn og ungdom med kreft, for overleve etter barnekreft og for familiene.

Gjennom møtene ønsker vi å finne framtidige satsningsområder både innen forskning og infrastruktureoppbygging som kan styrkes ved felles innsats.

## Innspill til ny nasjonal kreftstrategi

I desember 2017 inviterte Helsedirektoratet flere pasientforeninger til rådslag for ny kreftstrategi. Vi meldte oss på og leverte inn våre skriftlige innspill til strategien. Daglig leder Trine Nicolaysen og hovedstyret fagperson Eva Widing deltok i rådslaget 5. desember 2017.

# Pleiepengeordningen

Helt siden forslag om ny pleiepengeordning var et faktum i 2015, har Barnekreftforeningen kommet med innspill gjennom kronikker, høringer, TV, radio og innlegg til politikere. Vi visste at det vil bli katastrofalt for mange familier hvis den nye ordningen som var foreslått gikk gjennom.

Selv om vi var med og fikk endret deler av loven til at 5-årsgrensen for utbetaling av pleiepenger ikke skulle gjelde for alvorlige syke barn og ved tilbakefall, så fastslo ordningen at foreldre kun ville få utbetalt kun 66 % av lønn etter ett år. Pleiepengene skal regnes etter en felles dagkonto, som gjør at det telles som 2 dager når begge foreldrene må være tilstede med barnet på sykehus eller i hjemmet.

Den nye loven trådte i kraft 1. oktober 2017 i år og alle som var inne i ordningen skulle tas med i ny ordning etter at

vedtak i gammel ordning var oppbrukt. Heldigvis var det politikere fra opposisjonen som stilte spørsmål i Stortingets spørretime og som ønsker å gjøre en endring. KrF tok dette med inn i statsbudsjettsforhandlingene og det ble derfor fremmet et forslag i statsbudsjettet om 5 år med 100 % lønn, men fortsatt felles dagkonto.

Fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig fortsatte derfor med å sende innspill til aktuelle komitéer og politikere i Stortinget for å påvirke innstillingen de skulle stemme over 11. desember 2017. Før denne

datoen, gav både AP, SV og SP beskjed om at de hadde snudd i sine synspunkt og ville alle stemme for en lovendring hvor maksgrensen på 5 år skulle oppheves. Det var derfor stor skuffelse da KrF kom med et nytt forslag, der 100 % utbetaling av pleiepenger fortsatt skal kun vare i 5 år og hvor det skal jobbes videre i 2018 med å få opphevet denne grensen. Det betyr at vi som forening må fortsette å fremme denne saken. Vi gir oss ikke før 5-årsgrensen er opphevet!

## Kreftdemonstrasjon



Foto: Olav Olsen

**Det har vært økende bekymring blant pasienter med kreft og deres leger over at myndighetene legger opp til et system som forsinker, og til dels forhindrer tilgang til nye medikamenter og ny lovende behandling. Leger på offentlige sykehus må si nei til medisiner som de vet kan redde kreftpasienter, fordi de må vente på godkjenning. Ventetiden kan koste liv.**

En lang rekke kreftleger omtaler den totale tiden det tar å få godkjent nye medisiner i Norge som «helt urimelig». Ventetiden rammer også barn. Barnekreftforeningen deltok derfor aktivt på en stor kreftdemonstrasjon foran Stortinget

28. august 2017. Hundrevis av fortvilte pasienter med kreft, pårørende, helsepersonell og organisasjoner dukket opp for å kreve at norske pasienter får nye medisiner raskere enn i dag.

Trine Nicolaysen, daglig leder i Barnekreftforeningen, holdt en appell under demonstrasjonen for å løfte barnas stemme.

*- Vi støtter markeringen fordi vi ønsker at våre barn fortsatt til enhver tid skal ha tilgang til den beste medisinen på markedet. Barnekreft er forskjellig fra voksenkreft, ofte mer aggressiv og hurtigvoksende. Tiden betyr da ekstra mye, sa hun.*

# Fylkesforeningene

Barnekreftforeningen er en landsdekkende foreldredrevet, frivillig organisasjon, som består av 14 fylkesforeninger. Fylkesforeningene i Barnekreftforeningen er til for å hjelpe barn og ungdommer med kreft, og deres familier, og blir drevet av frivillige foreldre til barn som har eller har hatt kreft. Fylkesforeningene jobber for å bedre barnas behandlingstilbud, tilrettelegge forholdene for familiene, samarbeide med leger og annet pleiepersonell, samt drive informasjonsvirksomhet om foreningen.

Barnekreftforeningen er der for hele familien, det vil si at både det syke barnet, søsken og foreldre inkluderes. Noen av de syke barna er blitt friske, noen har fått senskader, noen er under behandling, mens andre har vi mistet. På sykehusene organiseres det en egen foreldrekontakttjeneste, kalt likepersonsarbeid, som har kontakt med medlemsfamiliene om ønskelig. Det kan være godt å ha noen å snakke med som har opplevd det samme hvis barnet ditt får en såpass alvorlig diagnose som kreft.

Betalende medlemmer i fylkesforeningene var 31.12.2017:

- 1722 familiemedlemskap
- 52 personlige medlemmer
- 1936 støttemedlemmer
- 43 støttebedrifter



## Leiligheter og hytter

Barnekreftforeningen eier 6 leiligheter i tilknytning til de største sykehusene. Disse lånes ut gratis til kreftrammede familier, når barnene er til behandling på sykehuset. Dette er et mye brukt tilbud, og mange familier setter stor pris på dette tilbudet.

Barnekreftforeningen eier også en hytte på Oppdal, og disponerer en hytte på Geilo, som eies av Se- og Hør-fondet for kreftsyke barn. Her kan medlemmer i Barnekreftforeningen leie opphold til en gunstig pris.

Mer informasjon om disse tilbudene finnes på [www.barnekreftforeningen.no](http://www.barnekreftforeningen.no)



Oppdalshytta

● Fylkesforening    🏠 Hytte    🏠 Leilighet



Foto: Thinkstock

En likeperson i Barnekreftforeningen er en som har erfaring med det å være forelder til et barn eller en ungdom som har kreft, og som kan gi håp og hjelp til å takle en krevende situasjon. Likepersonene arrangerer for eksempel pizzakvelder på sykehusene – en uformell samling på avdelingene ca. hver 14. dag. Da har de med pizza til alle familiene, og inviterer de inneliggende til å komme for et måltid og en prat. Noen har også egne aktiviteter for barna, mens noen også tar en prat med foreldrene i gruppe eller to og to. 31. desember 2017 har Barnekreftforeningen 102 godkjente likepersoner, som alle har vært på kurs. Fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig har ansvar for oppfølgingen av likepersonene.

# Likepersonstjeneste

## Likepersonstjeneste:

- Baserer seg på egen erfaring og er ment å være en støtte og veiledning til andre i samme situasjon
- Er en organisert samhandling
- Er ulønnet og frivillig arbeid
- Er for viktig til å bli tatt som en selvfølge
- Skal ikke være erstatning for offentlig/privat omsorg
- Utføres normalt av ikke-profesjonelle
- Likepersonen skal gi av sine erfaringer, samtidig som hun eller han viser respekt for andres valg og historier
- Å bli en god likeperson handler mye om å være fleksibel
- Den formen for involvering som ligger i rollen kan skape dilemmaer både for den som er likeperson og den som søker hjelp
- Evnen til å lytte og gi tilbakemelding ut fra den andres ståsted er kanskje den største utfordringen i likepersonsrollen

## Skal bidra til å:

- Hjelp den andre til å forstå situasjonen
- Dele opplevelsen om å «ha vært der»
- Gi den andre et håp og tro på at løsninger finnes
- Understreke at det er verd å satse

## Seneffekter

I oktober 2017 ble det arrangert en samling for foreldre som har barn med ulike seneffekter. Det var 52 deltagere fra hele landet og samlingen var lagt opp med et allsidig program hvor temaet seneffekter hos barn og ungdom etter endt kreftbehandling, ble belyst både gjennom foredrag og samtalegrupper. Anette Woldheim Hansen fra ressursgruppen for seneffekter og Jan Terje Espeland, leder av fylkesforeningen i Hordaland / Sogn og Fjordane, ledet helgen.

## Sorgarbeid

Det ble arrangert en sorgsamling i oktober hvor familier fra hele landet ble invitert. Samlingen var for foreldre og søsken og i år var det totalt 15 familier som deltok. Samlingen var lagt opp med undervisning og samtalegrupper for foreldre, og egne grupper for barn/ungdom. Fagansvarlig var Marianne Straume fra Senter for krisepsykologi og fagsjef Britt Ingunn Sævig. Unge voksne var med som frivillige og hadde et eget opplegg for søsken når foreldrene var opptatt. Rita Kvien og Marit Bernhardsen, begge fra Østfold og Janne Sjøtner, Oslo/Akershus, deltok som likepersoner under hele samlingen.



# Ferie Med Mening

Foto: Hege Kristiansen

**Ferie Med Mening (FMM) er et rekreasjonstilbud som skal være en kombinasjon av ferie med fritidsaktiviteter og et faglig innhold. FMM er en sjelden anledning til å ha barn og ungdom under behandling med kreft i gruppe med hverandre, og søsken i grupper med søsken. Foreldre tilbys foredrag av fagpersoner, samt egne samtalegrupper.**

Målgruppen er familier med barn og ungdom med kreft. Barnet eller ungdommen som er syk, skal være under behandling, ett år etter ferdig behandling og ved evt. tilbakefall. Begrenset til 2 ganger pr familie. I enkelte tilfeller, kan det i samarbeid med behandlende lege og/ eller fagsjef, legges til rette for at en familie kan delta flere ganger.

FMM arrangeres et sted i regionene Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt og Helse Nord, og bør være på et sted i regionen med muligheter for varierte fritidsaktiviteter inne og ute. Stedet skal være tilrettelagt for rullestolbrukere, f.eks. folkehøgskole, leirskole, Røde Kors senter e.l. Stedet må kunne ta hensyn til barn med lavt immunforsvar og svak helse, og bør

ha mulighet for samarbeid med en barnepoliklinikk og barneavdeling i nærheten for blodprøve, kontroller og evt. innleggelser.

## **Ferie Med Mening ble i 2017 arrangert her:**

- Peder Morset Folkehøgskole i Selbu (Helse Midt – Helseregion Nord-Trøndelag, Levanger)
- Skiringssal Folkehøgskole i Sandefjord (Helse Sør-Øst)
- Frekhaug Folkehøgskole, Meland i Hordaland (Helse Vest)
- Holmavatnet, Rogaland: leir for seneffekter (Helse Vest)

Familier i Helse Nordland, Troms og Finnmark var i 2017 med på leir i Selbu og Frekhaug.

Hver familie betaler en egenandel som ikke overstiger kr 1 000 og får ellers oppholdet gratis. Familien dekker sine egne reisekostnader.

## **Faglig program for Ferie Med Mening**

Det faglige programmet skal gi alle i familien mulighet til å øke egen mestring i forhold til en utfordrende livssituasjon, og bør inneholde gruppe- og plenumssamlinger samt forelesninger der deltakerne uttrykker tanker og følelser hvor målet er å:

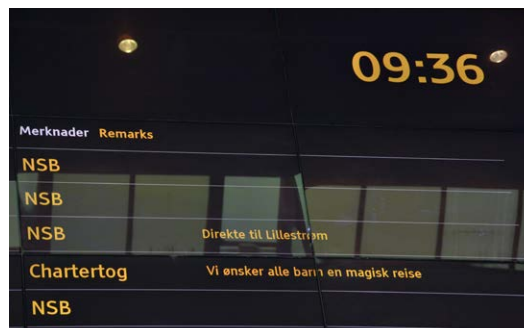
- Bearbeide viktige opplevelser
- Bedre selvforståelsen av disse
- Øke opplevelsen av mestring
- Oppleve tilhørighet i en gruppe

# Magisk togtur til Kristiansand

21. september 2017 tøffet toget fra Oslo S fylt opp med familier fra Barnekreftforeningen. Destinasjonen var Kristiansand og et fullspekket program. En drømmetur arrangert av Jernbanepersonalets Turkomité.

Drømmeturen var Jernbanepersonalets Turkomité sin 9. togtur for familier som har vært eller er rammet av kreft. Deltakerne var medlemmer i Barnekreftforeningen og Ung Kreft, som er under behandling eller ferdigbehandlet. Det var med helsepersonale på hele turen, så deltakerne ble veldig godt tatt vare på. Ved ankomst Oslo S, fikk familiene velkomsthilsen på informasjonsskjermen med teksten «Vi ønsker alle barn en magisk reise». Det var stor stemning og mange forventninger blant barna, for i Kristiansand var det fullspekket program. De fikk blant annet besøke Dyreparken, Hennig Olsen, klatrepark og Kristiansand kommune inviterte til festkveld med mange overraskelser.

Toget er en gave fra NSB, og bestod av både restaurantvogn med gratis mat, lekevogn, sovevogn, og til og med en vogn fra Sommertoget. Hele turen er basert på frivillighet. Både konduktøren og togpersonalet bruker av fritiden sin, og de har fått med seg over 60 sponsorer og bidragsytere.





# Aktivitetsregnskap 2017

Aktivitetsregnskap 2017	NOTE	2017	2016
<b>ANSKAFFEDE MIDLER</b>			
<b>Medlemsinntekter</b>			
Medlemskontingent	8	0	0
<b>Tilskudd</b>			
Offentlige:			
Statstøtte, driftstilskudd	7	1 555 934	1 414 486
Andre:			
Støtte fra Kreftforeningen		0	2 349 917
MVA-kompensasjon		615 598	802 211
Tilskudd Funkis		0	77 980
Midler fra Extra-stiftelsen		1 701 650	0
<b>Innsamlede midler, gaver</b>			
Gaver		45 601 441	11 082 448
<b>Finans og investeringsinntekter</b>			
Renteinntekter		29 763	11 880
Annen finansinntekt		1 724	0
Realisert gevinst/tap markedsbaserte verdipapir	9	0	-208 243
Urealisert gevinst/tap markedsbaserte verdipapir	9	3 517	-391
<b>Andre inntekter</b>			
Egenandeler		0	130 750
<b>SUM ANSKAFFEDE MIDLER</b>		<b>49 509 626</b>	<b>15 661 039</b>
<b>FORBRUKTE MIDLER</b>			
<b>Kostnader til anskaffelse av midler</b>			
Innsamlingskostnader	14	3 226 584	1 869 386
<b>Kostnader til organisasjonens formål</b>			
<b>Tilskudd og bevilgninger, mv.</b>			
Tilskudd og bevilgninger til oppfyllelse av org.formål		1 695 627	1 550 947
Bevilgninger forskning og opplæring av helsepersonell		15 367 842	2 304 014
<b>Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet</b>			
Ungdomsarbeid		318	11 221
Sorgsamling for familier som har mistet barn i kreft		369 949	299 155
Seneffektarbeide		289 933	9 901
Informasjon om barn og kreft		495 917	1 176 901
Møter og kurs for tillitsvalgte (frivillige)		857 965	1 699 795
Drift av sykehusleiligheter for familier med barn under behandling		337 877	366 325
Drift av feriesteder tilrettelagt for medlemmer		28 393	131 580
Andre formålsaktiviteter		2 944 108	1 576 876
<b>Administrasjonskostnader</b>			
Utgifter til sekretariatet	14	2 488 464	2 293 371
<b>SUM FORBRUKTE MIDLER</b>	<b>10</b>	<b>28 102 976</b>	<b>13 289 472</b>
<b>ÅRETS AKTIVITETSRESULTAT</b>		<b>21 406 650</b>	<b>2 371 567</b>
<b>Tillegg/reduksjon egenkapital</b>			
Overført til/fra annen formålskapital		8 181 717	2 371 567
Overført til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner		13 224 933	0
<b>SUM TILLEGG/REDUKSJON EGENKAPITAL</b>	<b>6</b>	<b>21 406 650</b>	<b>2 371 567</b>

# Balanse pr 31. desember 2017

Balanse pr 31. Desember 2017	NOTE	2017	2016
<b>EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Varige driftsmidler</b>			
Tomter, bygninger og annen fast eiendom	4	10 322 791	10 322 791
Driftsløsøre, inventar, kontormaskiner og lignende	5	36 665	78 736
<b>Sum varige driftsmidler</b>		<b>10 359 456</b>	<b>10 401 527</b>
<b>Finansielle anleggsmidler</b>			
Investeringer i aksjer og andeler	16	300 100	0
<b>Sum finansielle anleggsmidler</b>		<b>300 100</b>	<b>0</b>
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>10 659 556</b>	<b>10 401 527</b>
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>	11	842 573	1 316 650
<b>Fordringer</b>			
Kundefordringer		608 468	919 297
Andre kortsiktige fordringer	15	1 021 382	885 298
<b>Sum fordringer</b>		<b>1 629 850</b>	<b>1 804 594</b>
<b>Markedsbaserte fondsandeler</b>			
Markedsverdi av fondsandeler	9	177 819	174 303
<b>Sum markedsbaserte andeler</b>		<b>177 819</b>	<b>174 303</b>
<b>Bankinnskudd, kontanter o.l.</b>	13	<b>30 637 813</b>	<b>12 116 494</b>
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>33 288 055</b>	<b>15 412 041</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>43 947 611</b>	<b>25 813 568</b>

**FORMÅLSKAPITAL OG GJELD****Formålskapital**

Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	6	13 924 033	699 100
Annen formålskapital	6	28 559 183	20 377 466
<b>Sum formålskapital</b>		<b>42 483 216</b>	<b>21 076 566</b>

**Gjeld****Annen langsiktig gjeld**

Øvrig langsiktig gjeld	12	365 917	365 917
------------------------	----	---------	---------

**Sum annen langsiktig gjeld**

		365 917	365 917
--	--	---------	---------

**Kortsiktig gjeld**

Leverandørgjeld		143 735	3 083 900
-----------------	--	---------	-----------

Skyldige offentlige avgifter		198 376	256 255
------------------------------	--	---------	---------

Tilskuddsgjeld		0	0
----------------	--	---	---

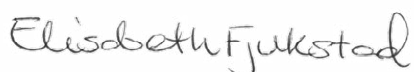
Annen kortsiktig gjeld		756 366	1 030 930
------------------------	--	---------	-----------

<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>1 098 478</b>	<b>4 371 085</b>
-----------------------------	--	------------------	------------------

<b>Sum gjeld</b>		<b>1 464 395</b>	<b>4 737 002</b>
------------------	--	------------------	------------------

<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>43 947 611</b>	<b>25 813 568</b>
---------------------------------	--	-------------------	-------------------

Oslo, 3. mars 2018  
Hovedstyret for Barnekreftforeningen



Elisabeth Fjukstad, leder



Charlotte Kristiansen Nielsen, nestleder



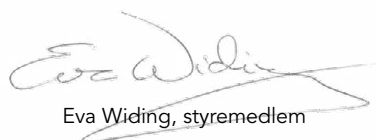
Gaute Ingeson Fossbakk, styremedlem



Leif Erling Krohn, styremedlem



Jan-Petter Løkken, styremedlem



Eva Widing, styremedlem



Trine Nicolaysen, daglig leder

# Noter til regnskapet 2017

## Note 1 Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med NRS (F) God regnskapsskikk for ideelle organisasjoner.

### Hovedregel for vurdering og klassifisering av eiendeler og gjeld

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruk er klassifisert som anleggsmidler. Andre eiendeler er klassifisert som omløpsmidler. Fordringer som skal tilbakebetales innen et år er klassifisert som omløpsmidler. Ved klassifisering av kortsiktig og langsiktig gjeld er tilsvarende kriterier lagt til grunn.

Anleggsmidler vurderes til anskaffelseskost. Dersom gjenvinnbart beløp av anleggsmidler er lavere enn bokført verdi og verdifallet forventes ikke å være forbigående, er det foretatt nedskrivning til gjenvinnbart beløp.

Omløpsmidler vurderes til laveste av anskaffelseskost og virkelig verdi. Markedsbaserte finansielle omløpsmidler verdsettes til virkelig verdi på balansedagen.

### Fordringer

Kundefordringer og andre fordringer er oppført til pålydende etter fradrag for avsetning til forventet tap. Avsetning til tap gjøres på grunnlag av en individuell vurdering av de enkelte fordringer.

### Bankinnskudd, kontanter o.l.

Bankinnskudd, kontanter ol. inkluderer kontanter, bankinnskudd og andre betalingsmidler med forfallsdato som er kortere enn tre måneder fra anskaffelse.

### Hovedregel for vurdering av inntekter og kostnader

Medlemsinntekter, innsamlede midler og gaver regnskapsføres etter kontantprinsippet når de er mottatt. Tilskudd som det knytter seg betingelser til inntektsføres i takt med forbruk av midlene. Ikke inntektsførte tilskudd balanseføres under posten tilskuddsgjeld.

Kostnader føres etter transaksjonsprinsippet, når de er påløpt.

Direkte kostnader er henført til den aktiviteten kostnaden gjelder. Fordelingen av felleskostnader på aktivitetene blir fordelt etter medgått tid og størrelsen på prosjektene.

### Utdelinger

Utdelinger til fylkesforeninger kostnadsføres i resultatregnskapet når midlene overføres til fylkesforeningene.

### Pensjoner

Innskuddsplaner periodiseres etter sammenstillingsprinsippet. Årets innskudd til pensjonsordningen kostnadsføres.

### Varer

Varer er vurdert til laveste av anskaffelseskost etter FIFO-metoden og netto salgsverdi.

## Note 2 Årsverk og godtgjørelser

Antall årsverk sysselsatt i regnskapsåret

5

### Ytelser til ledende personer

Lønn

Annen  
godtgjørelse

Daglig leder (2 forskjellige)

670 676

Fri tlf

Styret

0

0

### Revisor

Godtgjørelse til Deloitte AS for revisjon og revisjonsrelaterte tjenester utgjør i 2017 NOK 164 775 inkl. mva, fordelt på NOK 27 425 for attestasjon, NOK 86 230 for revisjon og NOK 51 120 for andre tjenester.

## Note 3 Lønnskostnad

### Lønnskostnad

2017

2016

Lønn

2 713 718

2 852 804

Folketrygdavgift

411 157

421 558

Pensjonskostnader

193 294

89 094

Andre ytelser

23 298

49 199

**Sum**

**3 341 467**

**3 412 655**

**Note 4 Tomt, bygninger og annen fast eiendom**

<b>Eiendommer</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Klaus Torgårdsvei 12A, Oslo	3 252 291	3 252 291
Tilgang bod på Slettvold park	37 500	37 500
Klæbuvn i Trondheim - kjøpt i 2006 og 2008	4 138 000	4 138 000
Ibsensgt. 117, seksjon 1 og 2, Bergen	1 350 000	1 350 000
Veslefrikkvn 68, Tromsø	670 000	670 000
Slettvold Park, Oppdal	875 000	875 000
<b>Sum</b>	<b>10 322 791</b>	<b>10 322 791</b>

Eiendommene er bokført til anskaffelseskost.

**Note 5 Driftsløsøre, inventar, kontormaskiner, ol.**

	<b>Driftsløsøre, verktøy ol</b>	<b>Inventar</b>	<b>Sum</b>
Anskaffelseskost 01.01.17	592 204	119 772	711 976
Tilgang kjøpte driftsmidler	-	-	-
Avgang	-	-	-
Anskaffelseskost 31.12.17	592 204	119 772	711 976
Akk. avskrivninger 31.12.17	-579 472	-95 839	-675 311
<b>Bokført verdi pr. 31.12.17</b>	<b>12 732</b>	<b>23 933</b>	<b>36 665</b>

Årets avskrivninger	15 332	26 739	42 071
Økonomisk levetid	3-5år	3-5 år	
Avskrivningsplan	lineær	lineær	

**Note 6 Formålskapital**

	<b>Formålskapital med selvpålagte restriksjoner</b>	<b>Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner</b>	<b>Annen formålskapital</b>	<b>Total formålskapital</b>
Formålskapital 01.01.17	699 100	0	20 377 466	21 076 566
Årets bruk	0	0	0	0
Årets tilførsel	13 224 933	0	8 181 717	21 406 650
<b>Formålskapital 31.12.17</b>	<b>13 924 033</b>	<b>0</b>	<b>28 559 183</b>	<b>42 483 216</b>

Formålskapital med NOK 699 100 er flyttet fra formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner til formålskapital med selvpålagte restriksjoner pr. 01.01.17. Sammenligningstall er omarbeidet tilsvarende.

**Note 7 Driftstilskudd**

Det er mottatt kr 1 555 934 i driftstilskudd fra Barne-, ungsoms og familiedirektoret.

**Note 8 Driftstilskudd og medlemskontingent til fylkesforeningene**

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Driftstilskudd til fylkesforeningene	1 447 052	1 346 187
Utbetaling av medlemskontingent til fylkesforeningene	1 002 560	954 639
<b>Sum utdelinger</b>	<b>2 449 612</b>	<b>2 300 826</b>

Barnekreftforeningen har sentral pengeinnkreving. Innbetalt medlemskontingent er midler som tilhører fylkesforeningene. Medlemskontingenten blir overført til fylkesforeningene. Innbetalt kontingent og overføringer blir derfor presentert i resultatregnskapet.

### Note 9 Markedsbaserte fondsandeler

Avkastning finansielle eiendeler	2017	2016
Realisert gevinst/(tap)	0	-208 243
Urealisert gevinst/(tap)	3 517	-391
<b>Sum avkastning</b>	<b>3 517</b>	<b>-208 633</b>

Barnekreftforeningen har solgt verdipapirfond i 2016 med et tap på kr 208 243.  
Pr. 31.12.17 har foreningen en beholdning i Pareto Høyrentefond med en markedsverdi på kr 177 819.

### Note 10 Spesifikasjon forbrukte midler etter kostnadsart

	2017	2016
Varekostnad	1 918 854	932 534
Bevilgninger/Driftstilskudd	16 896 236	3 699 124
Personalkostnader	3 341 467	3 412 655
Frakt og transportkostnader	0	52 006
Avskrivninger	42 071	42 071
Lokalkostnader	853 793	728 015
Diverse fremmede tjenester	933 363	754 519
Kontorkostnader	1 112 331	893 245
Telefon og porto	240 820	235 528
Reisekostnader og godtgjørelse	1 718 317	2 070 190
Kontingenter og gaver	87 827	106 771
Diverse kostnader	956 959	362 541
<b>Sum driftskostnader</b>	<b>28 102 037</b>	<b>13 289 200</b>
Finanskostnader	940	272
<b>Sum forbrukte midler</b>	<b>28 102 976</b>	<b>13 289 473</b>

### Note 11 Varebeholdning

	2017	2016
Varebeholdning	842 573	1 316 650
<b>Sum</b>	<b>842 573</b>	<b>1 316 650</b>

Varelager består av varer for salg til fylkesforeningene.

### Note 12 Langsiktig gjeld

Langsiktig gjeld består av gjeld til:

	2017	2016
Barnekreftforeningen Nordland	50 000	50 000
Barnekreftforeningen Trøndelag	236 917	236 917
Barnekreftforeningen Møre og Romsdal	79 000	79 000
<b>Sum langsiktig gjeld</b>	<b>365 917</b>	<b>365 917</b>

Gjelden forfaller når eiendommen i Klæbuveien selges.  
Det foreligger ingen plan om salg av eiendommen i nærmeste fremtid.

**Note 13 Bankinnskudd**

Bankinnskudd, kontanter o.l. omfatter bundne skattetrekkmidler per 31.12.17 med kr 116 283.

**Note 14 Administrasjonsprosent, formålsprosent og innsamlingsprosent**

	2017	2016	2015	2014	2013
Administrasjonsprosent	8,9	17,3	5,5	6,1	7,0
Formålsprosent	79,7	68,7	81,7	84,4	87,5
Innsamlingsprosent	92,9	83,1	80,8	96,9	98,2

Kostnadene føres i størst mulig grad på den aktiviteten den hører til. De kostnadene som ikke kan direkte føres mot en aktivitet, fordeles gjennom en fordelingsnøkkel. For 2017 er denne fordelingsnøkkelen basert på andel arbeidstid innenfor hver aktivitet; formålsaktiviteter 60,6 %, innsamlingsaktiviteter 24,4 % og administrasjon 15 %.

Formålsprosenten er beregnet som kostnader til formålet delt på sum forbrukte midler. Administrasjonsprosenten er beregnet som administrasjonskostnader delt på sum forbrukte midler. Innsamlingsprosenten er andelen av innsamlede midler som er igjen etter at forbruk av midler til innsamling er trukket fra.

**Note 15 Arvet eiendom**

Barnekreftforeningen har i 2017 arvet en eiendom. Denne hadde en prisantydning på 1.550.000,- når den skulle legges ut for salg, men det eneste budet som kom var på 1 mill. Barnekreftforeningen aksepterte ikke dette, men har lagt budet på 1 million som verdsettelse på arven, med motpost i andre kortsiktige fordringer.

**Note 16 Aksjer i No Isolation AS**

Barnekreftforeningen har pr. 31.12.2017 2.701 aksjer i No Isolation AS. Dette selskapet står bak roboten AV1, som er spesielt utviklet for barn og unge med langtidssykdom. Les mer på [www.noisolation.com](http://www.noisolation.com).



Deloitte AS  
Lidskjalgutua 1  
NO-2750 Gran  
Norway

Tel: +47 400 34 100  
Fax: +47 613 38 721  
www.deloitte.no

Til Landsmøtet i Barnekreftforeningen

## UAVHENGIG REVISORS BERETNING

### Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

#### Konklusjon

Vi har revidert Barnekreftforeningens årsregnskap som viser et overskudd på kr 21 406 650. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2017, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2017, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapskikk i Norge.

#### Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av foreningen slik det kreves i lov og forskrift, og har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

#### Øvrig informasjon

Ledelsen er ansvarlig for øvrig informasjon. Øvrig informasjon består av årsberetningen, men inkluderer ikke årsregnskapet og revisjonsberetningen.

Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke øvrig informasjon, og vi attesterer ikke den øvrige informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom øvrig informasjon og årsregnskapet, kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon.

Dersom vi konkluderer med at den øvrige informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

#### Styrets og daglig leders ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.



*Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*

Vårt mål med revisjonen er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

Som del av en revisjon i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, utøver vi profesjonelt skjønn og utviser profesjonell skepsis gjennom hele revisjonen. I tillegg:

- identifiserer og anslår vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i regnskapet, enten det skyldes misligheter eller utilsiktede feil. Vi utformer og gjennomfører revisjonshandlinger for å håndtere slike risikoer, og innhenter revisjonsbevis som er tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon. Risikoen for at vesentlig feilinformasjon som følge av misligheter ikke blir avdekket, er høyere enn for feilinformasjon som skyldes utilsiktede feil, siden misligheter kan innebære samarbeid, forfalskning, bevisste utelatelser, uriktige fremstillinger eller overstyring av intern kontroll.
- opparbeider vi oss en forståelse av den interne kontroll som er relevant for revisjonen, for å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av foreningens interne kontroll.
- evaluerer vi om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimatene og tilhørende noteopplysninger utarbeidet av ledelsen er rimelige.
- konkluderer vi på hensiktsmessigheten av ledelsens bruk av fortsatt drift-forutsetningen ved avleggelsen av regnskapet, basert på innhentede revisjonsbevis, og hvorvidt det foreligger vesentlig usikkerhet knyttet til hendelser eller forhold som kan skape tvil av betydning om foreningens evne til fortsatt drift. Dersom vi konkluderer med at det eksisterer vesentlig usikkerhet, kreves det at vi i revisjonsberetningen henleder oppmerksomheten på tilleggsopplysningene i regnskapet, eller, dersom slike tilleggsopplysninger ikke er tilstrekkelige, at vi modifierer vår konklusjon om årsregnskapet. Våre konklusjoner er basert på revisjonsbevis innhentet inntil datoen for revisjonsberetningen. Etterfølgende hendelser eller forhold kan imidlertid medføre at foreningen ikke fortsetter driften.
- evaluerer vi den samlede presentasjonen, strukturen og innholdet, inkludert tilleggsopplysningene, og hvorvidt årsregnskapet representerer de underliggende transaksjonene og hendelsene på en måte som gir et rettviseende bilde.

Vi kommuniserer med ledelsen blant annet om det planlagte omfanget av revisjonen og til hvilken tid revisjonsarbeidet skal utføres. Vi utveksler også informasjon om forhold av betydning som vi har avdekket i løpet av revisjonen, herunder om eventuelle svakheter av betydning i den interne kontrollen.

**Uttalelse om øvrige lovmessige krav***Konklusjon om registrering og dokumentasjon*

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 «Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon», mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

Gran 8. mars 2018

Deloitte AS

**Morten Berg**

registrert revisor

# Barnekreftforeningens forskningsfond

Fondet ble stiftet i 2000 av Forsvarets luftkrigsskole. Fondets formål er å bevilge midler til drift og støtte til forskning relatert til kreftsykdom hos barn og ungdom. Forskningen kan være rettet mot årsak, behandlingsformer eller psykososiale forhold under og etter behandling.

Det å ha et forskningsfond som kan være med på å forme utviklingen gjennom støtte til økt fagkompetanse, infrastrukturopbygging og forskning, er av stor verdi for en forening som vår. Vi kan gjennom dette arbeidet være med på å skape en bedre framtid for barn og ungdom med kreft her i Norge. Vi kan også i større grad være med å påvirke både nordisk og internasjonal utvikling. Den styrkingen vi nå ser i forskningsfondet ved at det samles inn stadig større beløp, gjør at Barnekreft-

foreningen også blir en sterkere samfunnsaktør. Vi får mer påvirkningskraft. Det er noe vi skal forvalte godt i årene som kommer.

Barnekreftforeningens forskningsfond er nå en viktig aktør for økt forskning og styrket fagutvikling innen feltet barneonkologi i Norge.

Vi har en rekke prosjekter som vi støtter, dels i form av direkte klinisk forskningsstøtte til avdelinger, dels som støtte til

reiser, fagutvikling, hospitering med mer for alle grupper helsepersonell som arbeider med barn og ungdom med kreft innen offentlige helse, og sist men ikke minst har vi fra 2017 etablert en åpen utlysning av forskningsmidler. Det skal i årene framover være en årlig utlysning i september med utdeling av forskningsmidler rundt den internasjonale barnekreftdagen 15. februar.

## Nøkkeltall fra Barnekreftforeningens forskningsfond\*

Inntekt	16 000 000
Bevilgninger til forskning	17 784 590
Andre driftskostnader	168 690
Totale kostander	17 953 280
<b>Driftsresultat</b>	<b>-1 953 280</b>
Renteinntekter	58 301
<b>Årsresultat</b>	<b>-1 894 979</b>
<hr/>	
Omløpsmidler	21 484 906
<b>Sum eiendeler</b>	<b>21 484 906</b>
<hr/>	
Grunnkapital	250 000
Annen formålskapital	5 231 615
Bevilgningsgjeld	14 655 204
Leverandørgjeld	1 348 086
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>	<b>21 484 906</b>

Styret i Barnekreftforeningens forskningsfond bestod i 2017 av:

- Are Rasmussen, styreleder
- Elisabeth Fjukstad, nestleder
- Eva Widing
- Britt Ingunn Wee Sævig

\* Dette er foreløpige regnskapstall, ikke revidert.

# Nøkkeltall fra fylkesforeningene\*

Fylkesforening	Regnskap 2017				Medlemmer			Antall likepersoner
	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital 31.12.17	Familie-medlem-skap	Personlig medlem	Støtte-medlem	
Agder	1 084 298	977 054	107 244	2 890 305	101	4	85	6
Buskerud	893 036	357 741	535 295	1 174 953	60	2	75	6
Hordaland/Sogn og Fjordane	3 301 568	2 192 017	1 147 822	5 910 895	198	4	180	9
Hedmark	776 994	438 641	337 000	1 223 137	52	1	110	5
Møre og Romsdal	1 344 269	1 069 415	274 854	1 384 165	112	8	160	4
Nordland	980 093	391 420	588 673	1 750 000	93	3	184	7
Oppland	718 073	513 732	204 342	1 049 439	59	3	74	3
Oslo og Akershus	3 751 573	2 242 694	1 508 879	6 306 918	325	10	303	26
Rogaland	2 428 952	1 513 432	915 521	3 630 346	189	0	149	5
Telemark	791 049	426 198	368 371	1 185 491	54	3	46	8
Troms og Finnmark	1 163 072	428 916	734 156	3 400 013	87	2	133	4
Trøndelag	2 603 664	1 881 406	722 258	3 369 078	210	5	251	7
Vestfold	1 036 500	954 900	81 601	1 326 781	97	3	51	6
Østfold	1 951 512	1 602 152	349 359	3 662 946	85	4	135	6
<b>Totalt</b>	<b>22 824 653</b>	<b>14 989 718</b>	<b>7 875 375</b>	<b>38 264 467</b>	<b>1 722</b>	<b>52</b>	<b>1 936</b>	<b>102</b>

\* På tidspunktet for utsendelse av årsrapporten, er ikke alle de reviderte regnskapene innlevert, men nøkkeltallene er likevel innhentet og gjengitt her.



Send SMS  
kodeord «håp»  
til 02099  
og gi valgfritt  
beløp via VIPPS  
eller SMS.

**Gi håp til barn og ungdom.  
Støtt forskning på barnekreft!**

Vipps: 02099  
Bank: 7058.09.33333



**Barnekreft  
foreningen**

Nettside: [www.barnekreftforeningen.no](http://www.barnekreftforeningen.no)  
Telefon: (919) 02 099  
Epost: [kontakt@barnekreftforeningen.no](mailto:kontakt@barnekreftforeningen.no)