

Årsrapport 2020



Bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

Barnekreftforeningen skal være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekreft slik at de ikke føler seg alene. Samtidig ønsker vi å være den største pådriveren i Norge til å sette fokus på barnekreft i media og i samfunnet. Vi skal bidra til forskning og utdanning for å bekjempe barnekreft.

Nøkkelfakta på organisasjonen



14
fylkesforeninger



5 269
medlemmer



62
forskningsprosjekter



12
medarbeidere

Verdier

Vi gir *håp* til hverandre og omverden.

Vi har *mot* til å si ifra på vegne av familiene.

Vi har *styrke* til å støtte barna og familiene som er rammet.

Vi skaper *glede* i hverdagen.

barnekreftforeningen.no



facebook.com/barnekreftforeningen



youtube.com/barnekreftforeningen



instagram.com/barnekreftforeningen



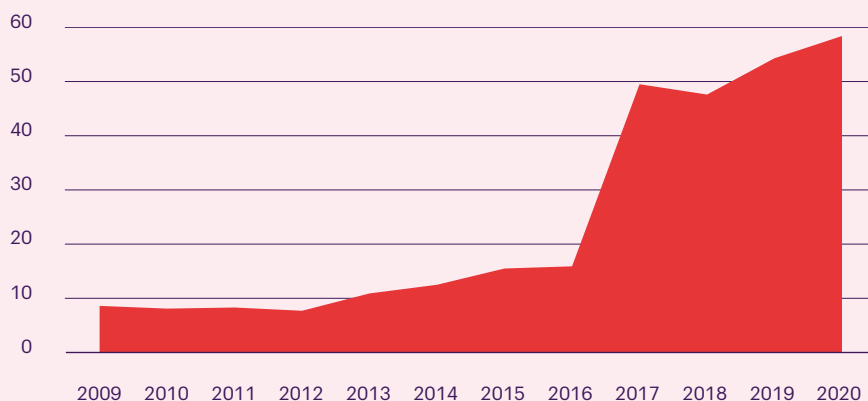
twitter.com/barnekrfor

Innhold

Leder – Annerledes året	5
Hovedstyrets arbeid	6
Barnekreftforeningens forskningsfond	7
Barnekreftforeningens historie	8
Milepæler 2020	9
Forskning	10
Informasjon og påvirkning	26
Støtte og tilbud	28
Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene	30
Marked og innsamling	32
Organisasjonsutvikling	34
Organisasjonskart	35
Regnskap	37
Fylkesforeningene	46
Kontakt	47
Kolofon	47

Til tross for et krevende år hadde vi i 2020 hele 58,5 millioner kroner i inntekter. Det er ny rekord og det gav Barnekreftforeningen mulighet til å bevilge 30 millioner til forskning på barnekreft.

Tusen takk til alle som har bidratt med små og store beløp!

Inntekter siden 2009*Alle beløp er i millioner kroner.*

Annerledes året

2020 har vært et annerledes og krevende år for Barnekreftforeningen. Et år med utfordringer av en helt annen karakter enn noen av oss kunne forestille oss. Pandemien Covid-19 kom brått på oss og skapte mye engstelse, spesielt blant foreldre som har barn under behandling. Plutselig var det nye rutiner på sykehusene, og det var mye usikkerhet generelt om situasjonen.

Før pandemien satte en stopper for våre faste møteplasser hadde vi en flott markering av den Internasjonale Barnekreftdagen, 15. februar, hvor vi hedret de som fikk forskningsmidler fra oss året i forveien. Høsten 2020 kunne vi lyse ut ytterligere 30 millioner kroner til forskning på barnekreft, og hvilke prosjekter som fikk tildelingen på tampen av året kan du lese mer om senere.

Barnekreftforeningen er blitt en betydelig aktør innen barnekreftforskning, noe vi er veldig stolt av, og vi kan sende en stor takk til Team Rynkeby som har bidratt til at dette er mulig.

I dag overlever 86 prosent av alle barn som får kreft. Det er tall som gleder stort, men det betyr samtidig at stadig flere – 5 600 barn, for å være nøyaktig – skal leve gode liv etter sykdommen. De er kreftfrie, men ikke nødvendigvis friske. Barn skal i praksis leve et helt liv etter sin kreftsykdom og da må de få muligheten til å leve et godt liv. Denne utfordringen har vi jobbet med å få på kartet i 2020.

Så ble det 12. mars. Organisasjonskurs, likepersonskurs, landtreff og landsmøte var blant de arrangementene vi sentralt måtte avlyse med tungt hjerte. Men tross alt er det aktivitetene som fylkesforeningene står for, som for eksempel *Ferie med mening* og likepersonstjenesten på sykehusene som er viktigst for våre medlemmer og som har vært tyngst å avlyse. Vi har heller ikke kunnet være tilstrekkelig tilstede for de som har mistet et barn under pandemien, og det har berørt oss alle.



Trine Nicolaysen
Daglig leder Barnekreftforeningen

I kriser vekkes kreativiteten og våre fylkesforeninger kom fort opp med morsomme aktiviteter tilpasset Covid-19 pandemien som digital bingo, og Kahoot. Sentralt har vi laget digitale løsninger som møteplasser, webinarer og kurs.

Vi måtte også tenke nytt når det gjaldt innsamling. Vi måtte snu opp ned på veletablerte tiltak som vi hadde hatt suksess med gjennom flere år. *Løp for meg* ble et digitalt løp der vi inviterte voksne og barn til å løpe sammen, hver for seg – i kampen mot barnekreft.

Og folk tok oppfordringen og løp over hele landet, små og store – og tilsammen genererte det 700 000 kroner til vårt viktige arbeid. Sammen med bidrag fra bedrifter, enkeltpersoner og engasjerte ildsjeler samlet vi inn 58,5 millioner kroner i 2020. Det er nok en innsamlingsrekord som vi forvalter med stor ydmykhet og takknemlighet.

Trine Nicolaysen



Gaute Sars-Olsen
Leder i Barnekreftforeningens
hovedstyre

2020 var annerledesåret.
En pandemi få så komme,
og som skapte stor frykt blant
mange av våre medlemmer ...
Jeg ser med stolthet og håp
frem til at Familiesentrene
kan gi familiene våre et godt
sted å være i krevende tider.

Hovedstyrets arbeid

Hovedstyret besto frem til det digitale landsmøtet det 24. oktober 2020, av Gaute Sars-Olsen (leder), Steffen Kildal (nestleder), Jannikke Ludt, Bjørn Olav Søndrol, Amanda Einungbrekke Jensen og Juliana Mansfield, med Bjørn T. Aasen og Marit Westfall Larsen som vara.

Etter valget på Landsmøtet besto det nye hovedstyret av Gaute Sars-Olsen (leder), Steffen Kildal (nestleder), Jannikke Ludt, Bjørn Olav Søndrol, Amanda Einungbrekke Jensen og Espen Thorbjørnsen, med Bjørn T. Aasen, Juliana Mansfield og Marit Westfall Larsen som vara.

Hovedstyret hadde 7 hovedstyremøter i 2020 og behandlet 54 saker. Hovedstyret har fortsatt det omfattende arbeidet med å kartlegge endrings- og utviklingsbehov for å sikre at Barnekreftforeningen, også i fremtiden, er organisert slik at vi kan bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger.

Hovedstyret har også sørget for at Barnekreftforeningen har økt kvaliteten og omfanget på de faglige tilbudene, samt forbedret både interne og eksterne kommunikasjonskanaler som CMS (Content Managing System), intranett, nye nettsider og nytt CRM-system.

2020 var annerledesåret. En pandemi få så komme, og som skapte stor frykt blant mange av våre medlemmer. Vi mistet våre faste møteplasser der erfaringer, sorger og gleder tidligere ble delt med andre i samme situasjon. Det har vært fortvilende å ikke kunne opprettholde tilbudene og aktivitetene i tiden vi kanskje trengte fellesskapet aller mest. Heldigvis kan vi se tilbake på 2020 også med glede. Konseptet Barnekreftforeningens Familiesentre, som skal gi våre medlemmer et sted hvor ventetid blir familietid, ble utviklet. Jeg ser med stolthet og håp frem til at Familiesentrene kan gi familiene våre et godt sted å være i krevende tider.

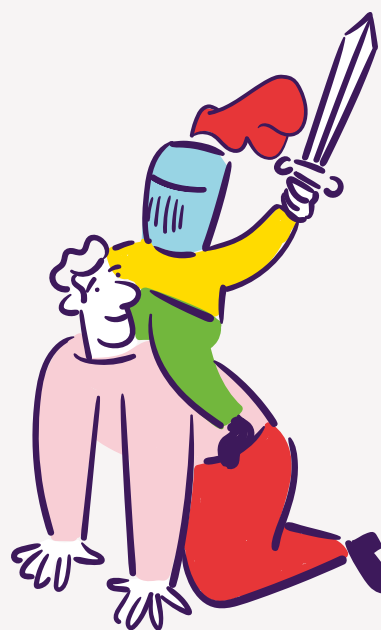
Barnekreftforeningens forskningsfond

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.

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond bestod av:

Gaute Sars-Olsen, styreleder
Amanda Jensen Einungbrekke
Steffen Kildal
Jannikke Ludt

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond har hatt 1 styremøte i 2020.



Regnskap Forskningsfond 2020

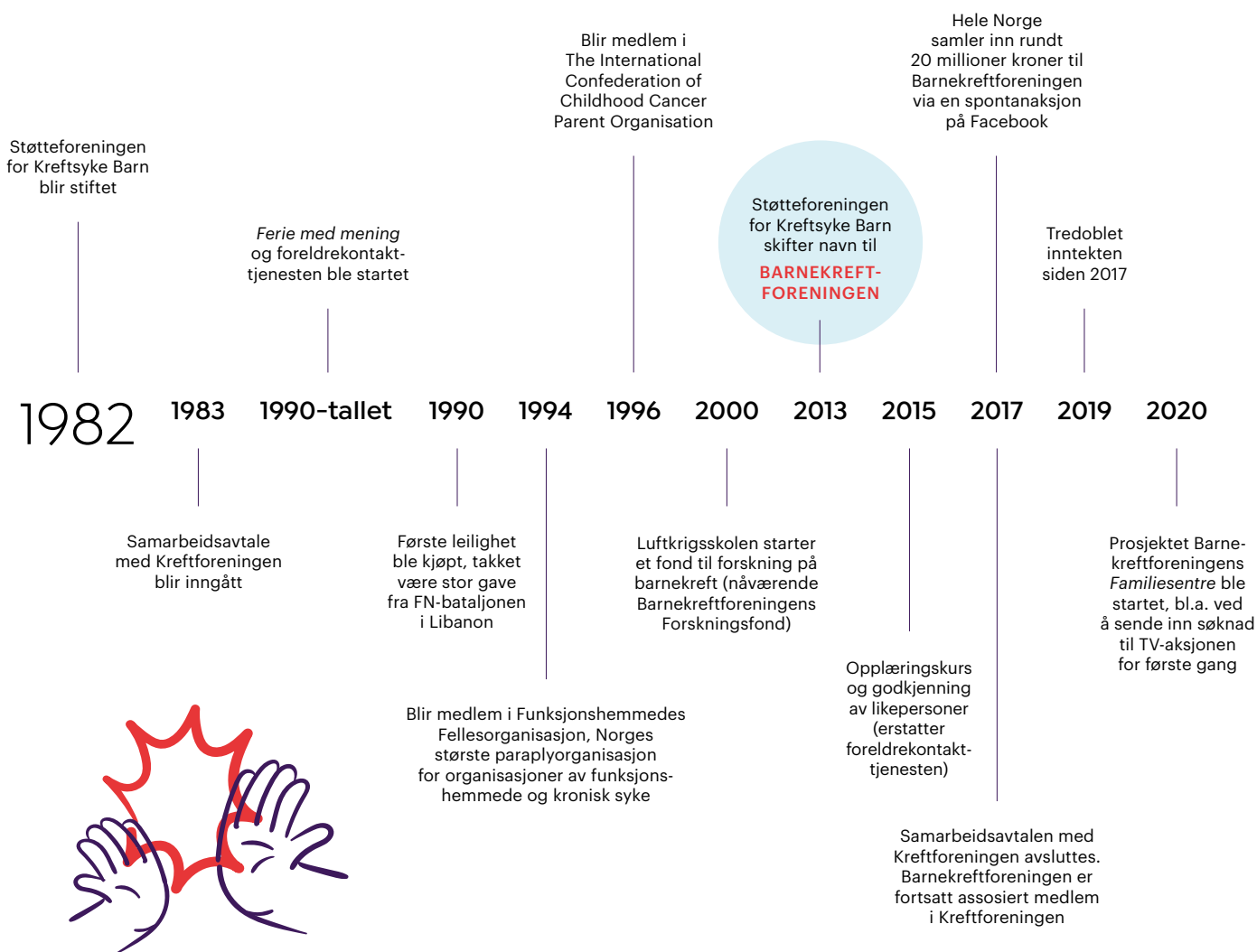
Alle beløp er i tusen kroner.

DRIFTSREGNSKAP	2020	2019
Gaver og tilskudd	0	23 143
Renteinntekter	292	392
Sum anskaffede midler	292	23 534
Bevilgning til forskning	0	27 186
Driftskostnader	137	193
Sum forbrukte midler	137	27 379
RESULTAT	155	-3 845

BALANSEREGNSKAP	2020	2019
Omløpsmidler	22 059	40 513
Sum eiendeler	22 059	40 513
Grunnkapital	250	250
Egenkapital	155	0
Bevilgningsgjeld	17 157	33 453
Leverandørgjeld	4 497	6 810
SUM EGENKAPITAL OG GJELD	22 059	40 513

Barnekreftforeningens historie

Vår historie henger sammen med utviklingen av medisin og behandlingstilbud. Overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom har økt fra cirka 20 % i 1960 til 80 % rundt år 2000, og til 85 % i dag.



Milepæler 2020

Januar

- 6. januar**
Samarbeidsmøte OUS
om nytt sykehus
- 23./24. januar**
Fagseminar seneffekter
- 25. januar**
Hovedstyremøte
- 29. januar**
Møte Pårørendealliansen

Februar

- 4. februar**
Verdens kreftdag markeres
- 5. februar**
Heldagsmøte Sorgalliansen
- 14. februar**
Innspillsmøte
Kunnskapsdepartementet
Barnesykepleie
- 15. februar**
BARNEKREFTDAGEN
Den internasjonale barnekreftdagen
med utdeling av forskningsmidler på
Litteraturhuset i Oslo. Dagen blir markert
med lysmarkeringer over hele Norge.
- 16. februar**
Kroppskunst mot barnekreft
- 18. februar**
Samarbeidsmøte
Barncancerfonden

Mars

- Ansatt giver- og
medlemskoordinator*
- 18. mars**
Hovedstyremøte

April

- Ansatt leder marked,
kommunikasjon og HR*

September

BARNEKREFTMÅNEDEN

- 1. september**
Magasinet *Våre Barn*
- 1.–13. september**
Løp for meg blir arrangert
- 4. september**
Samarbeidsmøte de
4 store sykehusene
- 16. september**
Deltagelse faggruppemøte
CNS/hjernsvulster
- 16. september**
Oppstart samarbeidsprosjekt med
Kreftforeningen Øisteins blyant
- 16. september**
Hovedstyremøte
- 25. september**
Webinar: Den norske
Barnekreftbiobanken
- 26. september**
Digital prisutdeling Team Rynkeby
- 30. september**
Gullfunn sine engasjerte ansatte
og kunder slo sin egen innsam-
lingsrekord, og de samlet inn
over 718 000 kroner

Oktober

- 14. oktober**
Webinar: Å miste ett barn
- 23. oktober**
Hovedstyremøte

Juni

- Team Rynkeby
sykler Norge rundt
- 17. juni**
Webinar: seneffekter
- 30. juni**
Hovedstyremøte
Møte med Høyres
helsefraksjon

Mai

- 14. mai**
Samarbeidsmøte om
barnepalliasjon med ulike
frivillige organisasjoner,
barnesykepleierforbundet
og barnelegeforeningen
- 19. mai**
Hovedstyremøte

November

- Ansatt rådgiver
fag- og medlemstilbud
1. møte forskningsnemnd*
- 2. november**
Felles møte likepersons-
koodinatorene
- 17. november**
Gamere mot barnekreft samler
inn 2,5 millioner kroner
- 24. november**
Pakkeforløp hjem
ressusgruppen

Desember

JULEKAMPANJE

- 1. desember**
Magasinet *Våre barn*
- 2. desember**
Hovedstyremøte
- 7. desember**
Heldagsmøte i Barns Beste
- 9. desember**
Webinar: Familie i krise
- 31. desember**
Vi har fått inn over 3 millioner
kroner i julegave fra 175 ulike
bedrifter over hele landet.

Forskning

Barnekreftforeningen skal være en betydelig bidragsyter til norsk barnekreftforskning, og en kjent og respektert aktør i forsknings- og barneonkologimiljøet. Vi skal synliggjøre vår satsning og vårt samfunnsoppdrag gjennom aktiv og folkelig formidling av vår støtte til forskning og utdanning, slik at også politikere og våre givere blir kjent med vårt arbeid innen barnekreftforskning.



1. september 2020 lyste Barnekreftforeningen ut forskningsmidler på 30 millioner kroner. Det kom inn rekordmange søknader med en total søknadssum på kr 85 166 492. Etter innstilling fra forskningsnemnden bevilget Barnekreftforeningens hovedstyre totalt kr 30 000 000 fordelt på 11 forskningsprosjekter og 3 kliniske prosjekter.

Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut 120 millioner til barnekreftforskning.

Barnekreftforeningen bidrar til et aktivt og godt forskningsmiljø

Barnekreftforeningens forskningsnemnd som består av den fremste ekspertisen innenfor barneonkologi sier følgende i sin innstilling:

– Det er enighet i nemnden at Barnekreftforeningen bidrar til et aktivt og godt forskningsmiljø for barn med kreft i Norge. Vi i nemnden er også imponert over at det spesielt i Helse Nord, Helse Midt og i Helse Vest er bygget opp store og gode forskningsmiljø, som en direkte konsekvens av at Barnekreftforeningen har bidratt med forskningsmidler de siste årene, sier Trond Flægstad, som i tillegg til å være leder for forskningsnemnden, er barneonkolog og professor i barnesykdommer, ved Universitetssykehuset i Nord-Norge.

Større risiko for seneffekter

Barn som er behandlet for kreft, har større risiko for å få å utvikle seneffekter senere i livet enn voksne. Rundt 70 prosent av de som overlever barnekreft, lider av minst én seneffekt. For en tredjedel av disse betraktes seneffektene som alvorlige, eller til og med livstruende.

Barnekreftforeningen har lenge etterlyst flere forskningsprosjekter på seneffekter, og i 2020 ble det bevilget over 7 millioner til forskningsprosjekter på dette feltet.

Ikke i mål

Forskning på barnekreft er et lavt prioritert område i Norge, og vi ligger langt etter våre naboland. Den svenske regjeringen øremerket i 2020 for tredje året på rad, over 80 millioner kroner til forskning på, og oppfølging av barnekreft. Barnekreftforeningen mener det er på tide å gjøre barnekreft til en egen post på statsbudsjettet. Det hjelper ikke med nasjonale planer og stortingsmeldinger når det ikke følger med økonomiske midler.

Barnekreftforeningens forskningsnemnd

Forskningsnemnden består av Trond Flægstad, professor ved Universitetet i Tromsø og avdelingsoverlege ved UNN, May Aasebø Hauken, professor ved Senter for Krisepsykologi, Universitet i Bergen, Trond Markestad, professor i pediatri ved Universitet i Bergen, Stefan Söderhäll, med. dr. overlege i barneonkologi ved Karolinska Institutet i Stockholm, og sist, men ikke minst Ingunn Ljoma, brukerrepresentant fra Barnekreftforeningen.

30 mill.

Barnekreftforeningen er stolt over å kunne bevilge 30 millioner kroner til forskning på barnekreft, på Den internasjonale barnekreftdagen 15. februar 2021. På de videre sidene viser vi stolt frem de 11 forskningsprosjektene og de 3 kliniske prosjektene som fikk støtte i 2020.

LANGSIKTIGE MÅL

- Det skal være attraktivt å bidra som fagperson til Barnekreftforeningens forskningsarbeid.
- Være en aktiv stemme i politikk- og forskningsarbeid som angår våre medlemmer og barnekreft.
- Stimulere til mer forskning på psykososiale forhold som følge av barnekreft.
- Øke våre inntekter slik at vi kan bidra med 100 millioner til forskning i 2025.
- Stimulere til utdanning innen barneonkologi.

NØKKELTALL

Prosjektleder Simon Kranz

Institusjon Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Antall kroner bevilget 2 000 000

Persontilpasset kreftbehandling hos barn i Norge



Simon Kranz

Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Hos barn med kreft med dårlig prognose basert på tradisjonelle behandlingsmuligheter, kan vi nå sende en vevsprøve fra svulsten til en stor studie innenfor målrettet kreftbehandling i Tyskland (INFORM-studien).

Hensikten er å undersøke om disse barna kan behandles med nye, målrettede legemidler som kan drepe kreftcellene ved påvirkning av spesielle genetiske forandringer som er til stede i svulsten. Funn av slike genetiske forandringer diskuteres i et tverrfaglig team av eksperter, som så lager en rapport til den behandlende barnekreftlegen i Norge med anbefalinger om hvilke nye, målrettede legemidler som vil kunne være til nytte for pasienten.

Disse avanserte undersøkelsene er forbundet med høye kostnader (5 100 € per prøve). Hittil har utgiftene blitt dekket av studien, men etter sommeren 2021 må hjemlandene til pasientene selv stå for kostnadene. For å videreføre et godt og viktig tilbud for norske barn med kreft med dårlig prognose, søkes det derfor til Barnekreftforeningen om dekning av disse kostnadene i en overgangsperiode før et tilsvarende tilbud er etablert i Norge. En slik overgangsperiode vil være svært viktig for å skreddersy et tilsvarende godt tilbud for utvidet diagnostikk for barnekreft her i Norge. Dette som et ledd i InPreD og IMPRESS-Norway satsningene.

Forutsetningen for implementering av persontilpasset behandling hos denne pasientgruppen er at barnekreftpasienter får et tilbud om bred undersøkelse av kreftsvulstens genetiske endringer. Fagmiljøene arbeider med å etablere en nasjonal infrastruktur for utvidet diagnostikk for kreftpasienter (Nasjonal infrastruktur for presisjonsdiagnostikk kalt InPreD).

Fordi barnekreft skiller seg vesentlig fra voksenkreft – også når det kommer til genetiske forandringer i kreftcellene – ønsker vi å kunne legge til rette for at kunnskap fra INFORM-studien kan overføres til Norge ved undersøke pasientenes vevsprøver i en overgangsfase parallelt både i Tyskland og i Norge. Dette gjøres for å utvikle, teste og kvalitetssikre teknikker og kunnskap som er nødvendige for å finne de relevante genetiske forandringene for barnekreft og forstå deres kliniske betydning. Det søkes derfor til Barnekreftforeningen om midler til å dekke utgiftene som slike dobbeltanalyser vil medføre.

Stikkord som beskriver prosjektet: Grunnforskning, Behandlingsmetoder, Infrastruktur

NØKKELTALL

Prosjektleder Camilla Hanquist Stokkevåg
Institusjon Haukeland universitetssykehus, Bergen
Antall kroner bevilget 3 440 000

Målrettet protonterapi reduserer seneffekter



Camilla Hanquist Stokkevåg
Haukeland universitetssykehus, Bergen

Utvikling innen strålebehandling har hatt betydelig innvirkning på overlevelse innen barnekreft. Protonterapi, især intensitets-modulert protonterapi (IMPT), er en av de mest avanserte og presise behandlingsteknikkene vi har i dag. Selv om fordelene med disse teknikkene i stor grad overgår tilknyttet risiko, får mange kreftoverlevende seneffekter etter strålebehandling.

Barn er en spesielt sårbar gruppe for seneffekter på grunn av økt sensitivitet for stråling, men også fordi stadig flere barn lever lenge etter kreft. Eksempler på seneffekter etter behandling kan være økt risiko for hjertesykdommer, kognitive problemer og risiko for stråleindusert sekundærkreft.

Sammenlignet med annen moderne strålebehandling, kan IMPT i stor grad redusere stråledose til friske organ, og gir en økt fleksibilitet når vi skal velge hvordan strålene blir leveres. IMPT har derfor et stort potensial i å redusere risiko for bivirkninger og seneffekter, et potensiale som vi ønsker å videreutvikle og optimere i denne studien.

Når en planlegger strålebehandling bruker man programvare med forenklinger som ikke tar hensyn til de laveste dosenivåene. Disse dosenivåene har betydning for utvikling av seneffekter, og bør tas med når en planlegger og

optimerer behandlingen. I tillegg, har vi de siste årene fått gode modeller som kan estimere risiko for seneffekter basert på dosefordelingen til hver pasient. Det er viktig at disse modellene er tilpasset barn, som har en ganske ulik strålesensitivitet enn voksne.

I dette prosjektet vil vi bruke informasjon om hele dosefordelingen til hver enkelt pasient, kombinert med modeller for seneffekter spesielt tilpasset barn. Vi skal tilrettelegge avansert programvare som beregner dosen mer presist, og som i tillegg vil kunne brukes til å optimere behandlingen på en persontilpasset måte som minimerer risiko for senvirkninger.

IMPT har høy grad av fleksibilitet, og det er derfor mer aktuelt enn noensinne å persontilpasse behandlingen med den mest presise formen for doseberegning, kombinert med kunnskapsbaserte dosekriterier som reduserer risiko for seneffekter. Med metoden vil vi også generere viktig informasjon om pasientens behandling som vi mener bør tas med i oppfølging for å kunne iverksette forebyggende tiltak tidlig.

*Stikkord som beskriver prosjektet:
Seneffekter, Infrastruktur, Protonbehandling*



Monica Cheng Munthe-Kaas
Oslo Universitetssykehus

Stikkord som
beskriver prosjektet:
Behandlingsmetoder,
Psykososialt,
Grunnforskning,
Leukemi,
Solide svulster,
Infrastruktur,
Hjernekreft

Når man integrerer genetikk inn i diagnostikken, er det meget viktig at det foreligger gode og ivaretagende kliniske systemer når genetisk testing innføres.

NØKKELTALL

Prosjektleder Monica Cheng Munthe-Kaas

Institusjon Oslo Universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 3 500 000

PROTECT: Presisjons-Onkologi til barn med kreft

Hvert år utvikler omtrent 180 barn kreft i Norge. Til tross for betydelig forbedret behandling, finnes det fortsatt barn som får aggressiv kreft med kort overlevelse, uventede tilbakefall og/eller livslange bivirkninger. I dag er barnekreft den dominerende dødsårsaken hos barn over ett år i vestlige land.

I løpet av de siste årene har man sett en rask utvikling innen teknologi og genetisk forskning. Med dagens kunnskap er det mulig å sekvensere (lese av) hele genmaterialet vårt, både i arvematerialet vårt og i kreftcellene. Det man allerede har lært, er at barnekreft skiller seg fra kreft hos voksne både biologisk, behandlingsmessig og prognostisk. Det er derfor sterkt behov for dedikerte prosjekter med et spesielt fokus på barnekreft. Videre ser man at genetiske predisposisjoner er vanligere hos barn med kreft enn voksne med kreft.

Det er nå behov for økt kunnskap om hvordan identifisere genetiske predisposisjoner, hva slags typer predisposisjoner det er i vår befolkning, og hva slike predisposisjoner betyr for barnekreftutvikling, behandlingsrespons og bivirkninger. Slik kunnskap vil kunne bidra til å individualisere behandling for å unngå tilbakefall, toksisitet under behandling, og senbivirkninger.

En utfordring ved genetisk testing hos barn er de etiske og psykologiske perspektivene og dilemmaene. For det første er det genetiske feltet i rask utvikling, det er fortsatt mange genetiske varianter

som har usikker betydning, og varianter man fortsatt ikke avdekker. Selv om genetisk informasjon kan bidra til mer målrettet behandling og oppfølging, kan usikkerhet og arvelighet også bidra til økt engstelse i en allerede utsatt familie i en vanskelig livssituasjon. Når man integrerer genetikk inn i diagnostikken, er det derfor meget viktig at det foreligger gode og ivaretagende kliniske systemer når genetisk testing innføres. Pasientmedvirkning og synspunkter er helt vesentlig i utarbeidelse av dette.

Dette PhD-prosjektet er lansert parallelt med innføring av et genetisk barnekreftpanel ved OUS barnekreftavdelingen. Prosjektet vil undersøke og besvare spørsmål om forekomst, varianter og den kliniske betydningen av genetiske predisposisjoner i en norsk barnekreftpopulasjon. Samtidig vil vi utføre utvidete analyser der man mistenker genetisk årsak uten å finne det for å avdekke ukjente genetiske predisposisjoner i et Nordisk Predisposisjonsnettverk. Sist, men ikke minst, vil vi gjennom spørreskjemaer besvart av alle deltakere (foreldre og barn med kreft) belyse brukerperspektiv og etiske problemstillinger, og ta dette videre i utarbeidelsen av det kliniske apparatet som må bygges omkring genetisk testing hos barn.

Prosjektet vil derved bidra til å øke kunnskap om kreftdisposisjoner i klinisk behandling, samt tilrettelegge for at dagens barn med kreft får dekket behovet for tilgang til nyere, mer effektive og presise metoder for diagnostikk og behandling.

NØKKELTALL

Prosjektleder Hanne Cathrine Lie
Institusjon Universitetet i Oslo, Oslo
Antall kroner bevilget 3 300 000

Fatigue etter kreft hos barn – kunnskap og praksis



Hanne Cathrine Lie
Universitetet i Oslo

Fire av fem overlever kreft i barnealder og antallet langtidsoverlevende øker stadig. Kreftbehandling gir økt risiko for seneffekter, deriblant kreftrelatert fatigue. Slik fatigue oppstår vanligvis under behandling, men for flere vil den vedvare i ulik grad.

Fatigue er en følelse av utmattelse, tretthet eller energiløshet som ikke svarer med aktivitetsnivå og forbedres heller ikke ved hvile. Fatigue påvirker daglig funksjon og livskvalitet, men vi vet lite om hyppighet og risikofaktorer for å utvikle fatigue hos ungdom etter kreftbehandling som barn.

Unge kreftoverlevende med fatigue, er en ekstra sårbar gruppe. Å leve med fatigue kan påvirke fysisk funksjon, livskvalitet og deltakelse i sosiale aktiviteter, og kan derfor ha uheldig innvirkning på fysisk, psykisk eller sosial utvikling. Vi trenger derfor mer kunnskap om fatigue etter kreft hos denne aldersgruppen. Videre trenger vi å utvikle og implementere rutiner for informasjon, screening og håndtering av fatigue i rutineoppfølging av unge kreftoverlevende.

Studien er et internasjonalt samarbeidsprosjekt ledet av Universitetet i Oslo og Oslo Universitetssykehus. Vi samarbeider med Norges Idrettshøgskole, Haukeland Universitetssykehus, samt sykehus i Danmark, Finland og Tyskland. Studien er del av et større prosjekt, PACCS-studien (paccs.no), der vi studerer fysisk aktivitet etter kreft i ung alder og utvikler en fysisk aktivitetsintervensjon. Vi vil benytte oss av data samlet inn i PACCS-prosjektet fra over 500 europeiske barnekreft overlevende (250 norske) og foreldre.

Hva er målet for studien?

Fase 1: Kunnskapsgenerering

1. Sammenligne forekomst av fatigue blant unge kreftoverlevende (alder 9–18 år) med den generelle ungdomsbefolkningen for å avklare behov for tiltak.
2. Identifisere faktorer forbundet med økt risiko for fatigue (demografiske, kliniske, livsstilsrelaterte og helsemessige).

3. Undersøke sammenhenger mellom økt fatigue og andre psykososiale utfall (psykologisk tilpasning og livskvalitet).

Fase 2: Utvikling

Kunnskapen generert i Fase 1, kombinert med eksisterende kunnskap og retningslinjer, vil vi sammen med brukere og helsepersonell lage evidensbaserte retningslinjer for screening og håndtering av fatigue. Dette er ikke satt i system i dagens oppfølging. Vi vil også utvikle pasient/familie informasjonsmateriale om fatigue og en egen-mestringsintervensjon for bedre håndtering av fatigue.

Fase 3: Implementering

Retningslinjene for screening og håndtering av fatigue, samt pasientinformasjon og egenmestringsintervensjon vil bli testet for gjennomførbarhet i klinisk praksis i Norge, Finland og Tyskland. Hvis lovende resultater, vil tiltakene undersøkes grundigere i en internasjonal randomiserte studie. Det langsiktige målet er at studien vil bidra til et bedre tilpasset oppfølgingstilbud for unge kreftoverlevende som fremmer helse og livskvalitet, på kort og lang sikt.

Stikkord som beskriver prosjektet: Grunnforskning, Seneffekter, Behandlingsmetoder, Psykososialt

NØKKELTALL

Prosjektleder Swapnil Bhavsar

Institusjon Universitetet i Tromsø, Tromsø

Antall kroner bevilget 2 260 000

Målretting av pre-metastatisk nisje i neuroblastom



Swapnil Bhavsar
Universitetet i Tromsø

Neuroblastom er den klart vanligste kreften i tidlig barndom. Det utgjør omtrent 6–10 prosent av alle kreftformer hos barn, og er ansvarlig for omtrent 15 prosent av kreftrelaterte dødsfall hos barn.

Til tross for fortsatt forbedring av kreftbehandling, er den samlede overlevelsen til pasienter med høyrisiko neuroblastoma fremdeles bare 40–50 prosent. Svulstmetastase indikerer vanligvis dårlig prognose, og er den viktigste årsaken til kreftrelaterte dødsfall.

Tumorsekreterte faktorer styrer dannelsen av en pre-metastatisk nisje, som er et mikromiljø som er godt forberedt

på at tumorceller kan kolonisere på fremmede. Dermed kan målretting av premetastatisk nisje være en lovende strategi for å regulere kreftmetastase. miRNA er små ikke-kodende RNA som er vist å regulere genuttrykk på flere nivåer og påvirker ulike aspekter av kreftbiologi. Deres rolle i å regulere pre-metastatisk nisje har akkurat begynt å bli avdekket.

Forskningsforslaget tar sikte på å identifisere og utforske funksjonene til tumoravledede miRNAer som kan fungere som biomarkører som deltar i pre-metastatisk nisjedannelse som kan brukes til diagnostisering, prognose og intervensjon av kreftmetastase.

*Stikkord som beskriver prosjektet:
Solide svulster, Neuroblastom,
Behandlingsmetoder, Grunnforskning*

NØKKELTALL

Prosjektleder Monica Munthe-Kass

Institusjon Oslo Universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 6 000 000

Den Norske Barnekreftbiobanken



Fordi barnekreft er en sjelden tilstand er det ekstremt viktig å legge til rette for forskning, blant annet ved innsamling av biologisk materiale.

Barnekreft er en sjelden, men alvorlig tilstand med store belastninger for barnet og familien. Det er også den vanligste dødsårsaken hos barn over ett år i vestlige land.

Moderne fremskritt innen molekylær-genetisk teknologi gir håp om at basal-medisinsk forskning på biologisk materiale vil kunne bidra til bedret behandling og oppfølging av disse pasientene.

Med den Norske Barnekreft Biobanken ønsker vi på best mulig måte å (1) samle og organisere biologisk materiale fra barnekreftpasienter, (2) sikre gjenbruk

av materiale og data generert fra biologiske prøver, og derved unngå sammenfallende bruk av dyrebart materiale, (3) redusere «samtykketretthet» hos pasienter og foreldre, (4) sørge for god forvaltning av materialet, og (5) tilrettelegge for bedret samarbeid mellom forskningsgrupper innen barnekreft.

Videre er vår ambisjon at en slik nasjonal organisering av biologisk materiale fra barnekreftpasienter vil fortsette å stimulere til økt nasjonal og internasjonal forskning på barnekreft, med hovedformål å bedre diagnostikk, behandling og oppfølging av disse pasientene.

Med den Norske
Barnekreft Biobanken ønsker
vi å samle og organisere
biologisk materiale fra
barnekreftpasienter.

Stikkord som beskriver prosjektet:
Lymfom, Grunnforskning, Neuroblastom,
Seneffekter, Infrastruktur, DIPG, Solide svulster,
Hjernerkeft, ALL, AML, Rhabdomysarkom,
Retinoblastom, Wilms tumor, Leukemi

NØKKELTALL

Prosjektleder Britt Engan

Institusjon Haukeland Universitetssjukehus, Bergen

Antall kroner bevilget 700 000

Kardiovaskulær funksjon hos barnekreftoverlevende



Britt Engan
Haukeland Universitetssjukehus, Bergen

De siste tiårene har det vært en enorm utvikling i behandlingen av barn med kreft, og overlevelsen har heldigvis blitt svært mye høyere. De overlevende tilhører derfor en raskt økende gruppe av ungdommer og unge voksne som har blitt utsatt for både alvorlig sykdom og behandling som kan ha forårsaket blant annet kardiovaskulær skade.

Sett bort ifra kreftsykdom er hjerte- og karsykdom den ledende årsaken til sykdom og død hos kreftoverlevende. Internasjonale studier har vist at overlevende etter barnekreft har dårligere fysisk form enn jevnaldrende og høyere risiko for å utvikle livsstilsrelaterte sykdommer. Men, vi vet fortsatt for lite om deres risiko for hjerte- og karsykdom, og om risikoen er forskjellig for spesifikke kreftdiagnoser, eller behandlingsprotokoller.

Det er grunn til å tro at tidlig innsats med forebyggende tiltak kan redusere risikoen for hjerte- og karsykdom, eller utsette utviklingen av slik sykdom. Det er derfor viktig å identifisere barn og ungdommer som har forhøyet risiko.

Vi har fått muligheten til å se nærmere på kardiovaskulær funksjon i en gruppe barn og ungdommer (10–18 år) som deltar i den internasjonale studien «Fysisk aktivitet og fysisk form hos barnekreftoverlevende». I studien vil man kartlegge om barn som har gjennomgått kreftbehandling er i

dårligere fysisk form enn jevnaldrende kontrollpersoner, og videre studere årsakene til hvorfor den fysiske formen er dårligere.

Barnekreftoverlevende og kontrollpersonene gjennomgår en hel rekke tester som inkluderer intervju, klinisk undersøkelse, laboratorieprøver, hjerte- og lungefunksjonstester i hvile og ved aktivitet, nevrologiske tester og mål av muskelstyrke og kroppssammensetning. I substudien «Kardiovaskulær funksjon hos barnekreftoverlevende» vil 150 barnekreftoverlevende og 50 kontrollpersoner i Bergen og Oslo bli undersøkt med utvidet ekkokardiografisk undersøkelse inkludert strainmålinger, i tillegg til de andre nevnte undersøkelsene for vurdering av hjertemuskel-funksjon. Strainmålinger er en ekkokardiografisk metode som avslører selv lett reduksjon av hjertemuskel-funksjon, det vil si at vi kan oppdage hjertesykdom tidlig og før symptomer tilkommer.

Målet med studien er økt kunnskap om den kardiovaskulære risikoen hos barnekreftoverlevende og deres fysiske form, med mål om å forbedre oppfølgingen for å redusere morbiditet og mortalitet, samt øke livskvalitet og mestring.

Stikkord som beskriver prosjektet: Seneffekter

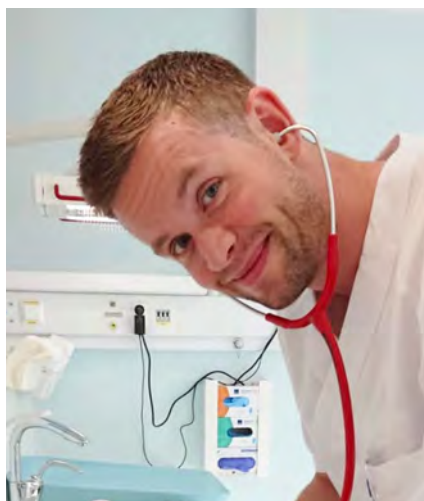
NØKKELTALL

Prosjektleder Ole Mikal Wormdal

Institusjon Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Antall kroner bevilget 800 000

LOGGIC: Behandling av lavgradige gliomer hos barn



Ole Mikal Wormdal
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Lavgradige gliomer (LGG) er de vanligste hjernesvulstene hos barn. Forløpet er svært variabelt. De fleste har veldig gode utsikter, men noen dør av svulsten, og mange får skader som svekket syn og andre symptomer.

For de med de mest truende symptomene trengs det medikamentell behandling i tillegg til eventuell kirurgi. Dette gjelder ca. 1/3 av pasientene. Tidligere har en vist at medikamentell behandling har en viss effekt på svulstene, men i begrenset grad, og effekten på synssvekkelse er usikker.

LOGGIC er en ny internasjonal studie som har som mål å gjøre behandlingsresultatene bedre. Pasientene som inkluderes i behandlingsstudien blir trukket ut til en av tre medikamentelle behandlinger: vinkristin+karboplatin (cytostatika) eller vinblastin alene (cytostatika) eller molekylær målrettet behandling i form av en såkalt MEK inhibitor, trametinib. Vinkristin+karboplatin er i dag standard-behandlingen. Vinblastin håper en har like god effekt med mindre bivirkninger.

Det er aldri gjort sammenlignende studier av disse to mest brukte behandlingsoppleggene. Trametinib er moderne behandling som har vist svært lovende effekt på kort sikt, men en vet ikke om effekten går tilbake når man stopper behandlingen. Det er ennå litt for tidlig å vite hvilke bivirkninger som oppstår hos barn. Det nye prepa-

ratet blir levert gratis fra legemiddelfirmaet Novartis. De som havner i en av de andre armene får også tilbud om medikamentet gratis hvis behandlingen svikter.

Studiet styres av fagmiljøet. Firmaet leverer medikamenter, men har ikke hatt innflytelse på utformingen av studiet. Nytt i studiet er at en gjør nøye undersøkelser av synsfunksjonen hos de mange som har svulsten i synsveiene. Veien til enighet om felles undersøkelsesmåter blant fremtredende øyeleger i Europa har vært vanskelig. Nå som det endelig er enighet, kan denne viktige delen av studiet la seg gjennomføre.

Behandlingens effekt på synsevnen vil bli målt. Og en vil vektlegge undersøkelse av psykososiale faktorer, for å se hvilken behandling som er mest positiv.

I en egen del av studiet, LOGGIC Core, analyserer man flere viktige molekylære endringer i svulsten. Dette skal både brukes til å sikre diagnosen, ekskludere noen pasienter med sjeldne forandringer og ikke minst gi kunnskap om hva forandringer betyr for sykdomsutviklingen.

Stikkord som beskriver prosjektet: Behandlingsmetoder, Hjernekreft, Psykososialt

NØKKELTALL

Prosjektleder Jochen Büchner

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 880 000

Nasjonalt register for stamcelletransplantasjon



Jochen Büchner
Oslo universitetssykehus

Allogen hematopoietisk stamcelletransplantasjon (allo-HSCT) for barn og unge er en nasjonal helsetjeneste som utføres på Barneavdeling for kreft og blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Siden den første transplantasjonen i 1974 har rundt 400 barn gjennomgått allo-HSCT ved OUS, flertallet på grunn av kreftdiagnoser. I løpet av de siste årene har det underliggende konseptet ved HSCT, konkret å bekjempe kreftceller ved hjelp av et overført immunsystem fra en frisk stamcellegiver, blitt videreutviklet til nye innovative og mye mer spesifikke immunologiske kreftterapi, inkludert kimær antigenreseptor (CAR) T-cellebehandling, spesifikke antistoffer, infusjon av selekterte donor immunceller og andre cellulære terapier.

Alle disse strategiene har enten kommet inn i, eller vil snart komme inn i den kliniske hverdagen, enten som utprøvende behandling, godkjent standard behandling eller i noen tilfeller som off-label bruk. Disse nye behandlingsmodalitetene utvider, men kompliserer også våre kliniske behandlingsvalg og beslutninger, og påvirker resultater, toksisitet av behandlingen og kostnader.

Vi ønsker å etablere et nasjonalt register for allo-HSCT for barn, som en kvalitets- og forskningsdatabase for cellulære og

andre immunterapier i Norge. Data-registeret, som vil samle inn og kontinuerlig oppdatere spesifikke forhåndsdefinerte datapunkter på transplanterte barn i Norge, vil være et viktig klinisk forskningsverktøy som letter kvalitetsarbeid og vitenskapelige prosjekter. Det vil tillate dataanalyser på den komplette nasjonale allo-HSCT-kohorten for å evaluere HSCT-programmet vårt og relaterte andre immunterapier. Det vil hjelpe oss å holde strukturert oversikt over mer og mer komplekse behandlingsvalg. Sammenligning av resultater og toksisiteter av standard og nye behandlingsmetoder over lengre tid vil forbedre behandlingsbeslutningene og HSCT-anbefalingene som vi gir til våre pasienter i Norge.

Registeret vil også være grunnlaget for forskningsprosjekter på master- og PhD-nivå, både innen lege- og sykepleiefag. Vi søker om infrastruktur støtte til å etablere registeret, konkret opprettelse av databasen i samarbeid med Medinsight, skriving av relevante søknader og innhenting av tillatelser, og registrering av behandlede barn inn i databasen. Konkrete forskningsprosjekter som vil bruke data fra registeret, ligger utenfor denne søknaden, og vil bli søkt om med egne forskningssøknader.

Stikkord som beskriver prosjektet: Behandlingsmetoder, Seneffekter, Infrastruktur

NØKKELTALL

Prosjektleder Veronika Kuchařová Pettersen

Institusjon Universitet i Tromsø, Tromsø

Antall kroner bevilget 1 000 000

Endringer i tarmmikrobiomet hos barn med kreft

Hvert år utvikler omtrent 180–200 barn kreft i Norge. Kreft er fremdeles den dominerende dødsårsaken blant barn over ett år i vestlige land til tross for betydelig forbedret behandling og økt kunnskap om de molekylære mekanismer til ulike kreftformer. Dessverre finnes det fortsatt grupper av kreft hos barn som kjennetegnes av kort overlevelse, uventede tilbakefall og/eller livslange bivirkninger.

Mikrobiomet (bakterier, sopp, og andre mikrober) i tarmen spiller en viktig rolle i helse og sykdom. Både genetiske og miljømessige faktorer bidrar til dannelse av kreft, og det er sterke bevis for en mikrobiell innflytelse på kreftens molekylære patologi. For eksempel har mangelfull immunutvikling blitt foreslått å fremme akutt lymfatisk leukemi hos barn (ALL). Faktorer som hindrer mikrobiomets modning i barndommen (for eksempel keisersnitt) øker risikoen for ALL, mens faktorer som støtter tarmmikrobiomet og immunfunksjoner (for eksempel amming) er vist å være beskyttende.

Kostholdsmedierte endringer i tarmmikrobiomet kan også bidra til kreftutvikling. Høyt forbruk av rødt og bearbeidet kjøtt øker bakterier som produserer genotoksiske molekyler som induserer DNA-skade i tarmepitelet. Motsatt vil fiberrik mat indusere større

andel bakterier som produserer metabolitter med beskyttende effekt mot kreft.

For voksne pasienter har forbedret kreftoverlevelse vært assosiert med en stor variasjon av ulike typer mikrober i tarmmikrobiomet. Hvilke krefttyper som er vanlige og progresjonen av disse sykdommen er forskjellig mellom barn og voksne. Forskjeller finner man også i sammensetningen av tarmmikrobiomet, hvor mikrobiomet har vist seg å være mer dynamisk hos barn, spesielt de første årene.

Mikrober i tarmen påvirker hvordan immunforsvaret modnes i de tidlige barneårene. Hos barn er det observert endringer i tarmmikrobiomet ved kreftdiagnose og under behandling, noe som muligens kan påvirke progresjon av sykdom. Endringer i tarmens mikrobielle samfunn og dets metabolitter kan også hindre kreftbehandling ved å forstyrre kjemoterapeutisk stoffskifte og tilgjengelighet.

Gjennom dette prosjektet vil vi kombinere ressursene fra Den Norske Barnekreftbiobanken (NBB) med vår ekspertise innen pediatrik mikrobiomforskning til å beskrive for tiden ukjente, faktorer som påvirker kreftpatogenesisen. Vi vil ved hjelp av moderne molekylære metoder (en multi-omisk tilnærming)

studere spesifikke mikroorganismer og metabolittprodukter som kan modulere kreft og terapi hos barn og i tillegg lete etter klinisk relevante mikrobiombaserte biomarkører for diagnostisering og behandling av kreft hos barn.

Dette prosjektet skal øke forståelsen av den mulige betydningen av mikrobiomet i utviklingen og behandlingen av kreft samtidig som at det vil kunne bidra til en mer målrettet strategi for kreftbehandling hos barn i nær framtid.

Stikkord som beskriver prosjektet: ALL, Grunnforskning, Microbiome-based biomarkers, DNA sequencing, Metabolomics, Cancer diagnosis and treatment



Veronika Kuchařová Pettersen
Universitet i Tromsø

Dette prosjektet skal øke forståelsen av den mulige betydningen av mikrobiomet i utviklingen og behandlingen av kreft.

NØKKELTALL

Prosjektleder Kristian Bernhard Nilsen

Institusjon Oslo Universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 800 000

Polyneuropati hos barnekreftoverlevende



Kristian Bernhard Nilsen
Oslo Universitetssykehus

Kreftbehandling har en rekke bivirkninger, og noen av bivirkningene kan ha langtidskonsekvenser. Skade på perifere nerver er en slik bivirkning som kan være irreversibel, og ha betydning for livskvalitet og funksjon mange år senere. Kunnskap om slike bivirkninger kan ha stor betydning for valg av behandling, men kan også være av betydning for hvordan pasientene bør følges opp når de blir voksne.

Det finnes få, eller ingen studier som har klart å samle objektiv informasjon om nervefunksjon hos barn som har gjennomgått kreftbehandling. En vet heller ikke om slik nerveskade kan påvirke barnas deltakelse i lek og idrettsaktiviteter.

I denne studien blir det samlet inn detaljert informasjon om nervefunksjon hos barn som har gjennomgått kreftbehandling, samt hos friske barn i samme alder. Dette er data som ble samlet inn som en del av en større studie ved OUS

og Norges Idrettshøyskole av barn som har gjennomgått kreftbehandling (Fysisk aktivitet og senskader hos unge barnekreftoverlevende), som avsluttes desember 2020.

Analysene i denne studien er en «spin-off» av det større prosjektet der alle også blir grundig testet på fysisk form, styrke og fysisk aktivitetsnivå. En vil i denne delstudien beskrive forekomsten av skade på perifere nerver (polyneuropati) i denne pasientgruppen, en skade som kan påvirke barnas evne til å være fysisk aktive.

Resultatene vil bli publisert som en, kanskje to vitenskapelige artikler som vi tror vil bringe ny og banebrytende kunnskap til oppfølgingen etter barnekreftbehandling. Vi vil i tillegg etablere en infrastruktur for fortløpende (prospektiv) datainnsamling av denne typen informasjon som vil bli brukt i et nordisk samarbeidsprosjekt som skal kartlegge senskader hos barn som har gjennomgått behandling for akutt lymfatisk leukemi.

*Stikkord som beskriver prosjektet:
Seneffekter, Polyneuropati,
Bivirkning, Nerveskade*

Kliniske prosjekter

«Studiesykepleier og barnekreftprotokoller» (3 år)

Prosjektleder: Bendik Lund
Institusjon: St. Olavs Hospital, Trondheim
Studiesykepleiere, to 50% stillinger

Populærvitenskapelig fremstilling:

Ved de fire barnekreftsentrene i Norge behandles barn og ungdom med kreft i henhold til behandlings- og forskningsprotokoller. Pasientene inkluderes ofte i forskningsregistre og i legemiddelstudier. For å drive denne virksomheten som dermed gjør at pasientene kan tilbys den beste og mest moderne behandlingen, og samtidig delta i utprøving av ny kreftbehandling, trengs studiesykepleiere for hjelpe til med at alt gjøres trygt og sikkert og i tråd med alle lover og regler for klinisk forskning. Derfor søker vi om midler til finansiering av studiesykepleier.

Vi er et av fire norske barnekreftsentra med primæransvar for all kreft hos barn og ungdom i Midt Norge. Det er ansatt erfarne barnekreftleger og erfarne barnekreftsytkepleiere som har drevet med virksomheten i mange år. Ansatte deltar aktivt i nasjonale og internasjonale grupper og komiteer innen barnekreft i Norge og Norden. Flere ansatte driver aktiv forskning innen barnekreft. Vårt senter har blant annet nasjonalt ansvar for den forrige nordiske protokollen for akutt lymfatisk leukemi, NOPHO ALL 2008 protokollen.

«Forsinket diagnose av svulster i hjerne og ryggmarg» (1 år)

Prosjektleder: Tove Anita Nystad
Institusjon: Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Populærvitenskapelig fremstilling:

Internasjonalt viser studier på svært forskjellig tidsintervall fra symptomer til diagnose ved hjernesvulst hos barn. Studier viser også at langt tidsintervall fra symptomer til diagnose kan være assosiert med høyere risiko for utvikling av livstruende komplikasjoner, nevrologiske sekveler og kognitive problemer senere i livet. Vi ønsker å skaffe mer kunnskap om tidlig symptomer, tidsintervall fra symptomer til diagnose hos alle barn med diagnosen hjernesvulst i perioden 1. januar 2002 til 1. januar 2017. Er tidsintervallene lengre/kortere i Norge sammenlignet med andre studier. Vi ønsker å skaffe mer kunnskap om mulige assosiasjoner til disse tidsintervallene. Vi håper studien vil frembringe ny kunnskap, som igjen vil bidra til nye strategier for informasjon om symptomer ved hjernesvulst til befolkningen og/eller helsepersonell. Studien vil gi grunnlag for å utarbeide en prospektiv, multisenter studie med samme problemstilling for å kartlegge effekt av mulige nye strategier og tiltak for å bedre tidlig diagnostikk av hjernesvulster hos barn i Norge. Tidlig diagnostikk vil kunne redusere livstruende komplikasjoner og alvorlige sen skader hos barn og unge med hjernesvulst. Vi ønsker å skaffe mer kunnskap om tidlige symptomer, tidsintervallet fra symptomer til diagnose hos alle barn med hjernesvulst i Norge.

«Ny kreftbehandling for barn og unge i Norge» (3 år)

Prosjektleder: Dorota Wojcik,
Institusjon: Barne- og ungdomsklinikken, Haukeland Universitetssykehus
Studiesykepleiere: Line Balestrand Haga og Hege Kristine Fagerholt

Populærvitenskapelig fremstilling:

Behandlingen av barn og ungdom med kreft følger ofte standardiserte behandlingsopplegg (kalt studieprotokoller), der Norge samarbeider med andre nordiske og europeiske land. Disse protokollene fornyes som oftest med 8–10 års mellomrom. Hver gang en ny studieprotokoll skal åpnes, er det mye ekstra arbeid som må gjøres for at deltagelse i disse protokollene skal være helt trygge for barna. Dette er ressurser det dessverre ikke settes av midler for innenfor sykehusbudsjettet og vi har derfor i økende grad vært avhengig av ekstern finansiering. Deltagelse i studieprotokoller medfører ikke bare tilgang på den siste og mest oppdaterte behandlingen, men noen ganger også tilgang på medikamenter / behandlingsformer som man ikke har tilgang til utenfor protokoll. En tilleggs effekt av deltagelse i studieprotokoll er at det genereres ny kunnskap som brukes til å forbedre behandlingen i fremtiden. Det er slik resultatene ved kreftbehandling hos barn og unge de siste 40–50 årene har blitt bedre og bedre.

Vi har lyst å se på muligheter for å bruke dette.



Informasjon og påvirkning

Barnekreftforeningen skal utvikle gode informasjonstilbud til familier til barn og ungdom som rammes av kreft, samt gode system for målrettet distribusjon av denne informasjonen.

Vi skal også utvikle og formidle god og pedagogisk tilpasset informasjon om barnekreft for barn og unge. Vi skal bidra aktivt og være en tydelig stemme på vegne av foreldrene i samfunnsdebatten. Vi skal være en pådriver for å få barnekreft på den politiske agendaen og i media.

Interessepolitisk arbeid

Politisk påvirkning er en styrke for demokratiet, ved at de som er engasjert i eller berørt av en sak, gir innspill til dem som fatter politiske beslutninger. Barnekreftforeningen har flere saker som er viktige for våre medlemmer og som vi har fremmet til politikerne i løpet av 2020.

Barnekreftforeningen har vært i kontakt med de største partiene for å informere om at barn som har hatt kreft trenger spesielle miljøer og nettverk.

Vi har vært i kontakt med flere av de største partiene for å gi dem informasjon om at barn som har hatt kreft trenger miljøer og nettverk av spesialister som har interesse for, og kunnskap om seneffekter hos barn. Vi viser til at seneffektpoliklinikker er godt etablert i andre europeiske land, deriblant Sverige. Hvordan løsningen blir seende ut har vi foreløpig ikke landet på, men det som er viktig er å sikre langsiktig og bedre oppfølging av barn og ungdom som har hatt alvorlig sykdom som kreft.

Vi er også opptatt av at barna skal få god og riktig oppfølging når de kommer tilbake til sin hjemkommune etter endt behandling. Vi vet at foreldre opplever å leve i et stort vakuum, og etterlyser

bedre samhandling. Vi jobber derfor for å sikre bedre samhandling og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, kommunene og pårørende, gjennom kreftkoordinatorer med spesialisering på barn som har hatt kreft.

Begge disse sakene er tema der Barnekreftforeningen har sendt inn innspill til de største partienes parti-program. Vi ser at flere av partiene har lyttet til innspillene vi har kommet med, og vi ser frem til fortsatt gode diskusjoner og samtaler, for å sikre at våre medlemmers utfordringer blir ivaretatt.

Et annet tema som har engasjert oss i året som har vært, er barnepalliasjon. Selv om barn har rettigheter til lik behandling uavhengig av hvor de bor, vet vi at det er stor forskjell på hvorvidt kommunene har mulighet til å tilby barnepalliativ oppfølging.

I 2016 kom den første nasjonale retningslinjen om palliasjon til barn og unge. Retningslinjen skal sikre kvaliteten i barnepalliativ virksomhet, og anbefaler at hver helseregion og hver barne- og ungdoms-avdeling, oppretter tverrfaglige barnepalliative team.

Hvor står saken nå, fire år etter? Takket være øremerkede midler fra Helse Sør-Øst ble Oslo Universitets-sykehus (OUS) det første sykehuset i Norge som etablerte et barnepalliativt team. Men, vi gir oss ikke, og kommer til å fortsette å belyse dette viktige arbeidet.

Brosjyremateriell

I løpet av 2020 har vi, i tett kontakt med fagpersoner på sykehusene, produsert og distribuert seks brosjyrer. Blant annet har vi oppdatert og kvalitetssikret innholdet i våre brosjyrer om sen-effekter og leukemi. I tillegg har vi i samarbeid med Barncancerfonden og Ahus laget en brosjyre om ernæring under kreftbehandling. I samarbeid med Rikshospitalet og Radiumhospitalet har vi laget en brosjyre til de barna som må igjennom strålebehandling. Vi har samlet våre beste tips og råd i en generell brosjyre om barnekreft, og laget en egen brosjyre om Barnekreftforeningen og våre medlemstilbud. Våre fylkesforeninger har også fått egne brosjyrer til bruk på stand, som forteller kort om arbeidet i fylkesforeningene, og hvordan man kan bli med å støtte sin lokale fylkesforening.

Vi vil også jobbe videre med nye brosjyrer og informasjonsmateriell i 2021. På sikt ønsker vi i tillegg å oversette innholdet til flere språk.

Barnekreftforeningen i media

Gjennom året er Barnekreftforeningen blitt nevnt i 1 152 presseoppslag over hele landet. Vi har vært på TV og radio, skrevet leserinnlegg og kronikker for å vise våre standpunkt i saker som er viktige for våre medlemmer. Vi har hatt en aktiv innsats for å oppnå publisitet og medieoppmerksomhet, spesielt rundt barnekreftdagen 15. februar, og den internasjonale barnekreftmåneden i september.

Barnekreftforeningens magasin, *Våre Barn* har et opplag på rundt 5 200. I 2020 er det blitt utgitt to utgaver. Magasinet sendes til medlemmer, støtte-medlemmer, faste givere, sykehus og legekantor. Faste innlegg i *Våre Barn* er historier fra våre medlemmer, fagrelaterte artikler som kommer våre medlemmer til gode. Vi har intervjuet psykologer, sexologer og advokater om utfordringer som våre medlemmer kan møte, og som gir dem råd på veien videre. Vi har laget reportasjer om forskningsprosjektene Barnekreftforeningen støtter. Vi viser frem våre fantastiske ildsjeler og våre partnere i næringslivet, og deler siste nytt fra alt det flotte arbeidet våre fylkesforeninger gjennomfører.

Samarbeid

Barnekreftforeningen er representert i Pårørende-alliansen, Sorgalliansen og Barns Beste som er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Vi har også deltatt på styremøter hos den nordiske organisasjonen for sykepleiere (NOBOS).

Med midler fra DAM, har vi i samarbeid med Kreftforeningen deltatt i ett filmprosjekt med Øisteins Blyant. Filmene er laget spesielt for barn med kreft eller barn som pårørende. I tillegg til å gi inspirasjon og tips, kan filmene bidra til gode samtaler, både barn imellom og mellom barn og voksne. Filmene tar opp hverdagsstemaer som søvn, mat, bevegelse og følelser, samt et tema barna har bestemt selv: drømmereisen.

Barnekreftforeningen har også et tett samarbeid med de fire universitetssykehusene, og har hatt jevnlig samarbeidsmøter i 2020. Barnekreftforeningen har blant annet vært med på å støtte hjemmesykehus ved St. Olav og Haukeland Universitetssykehus. Barnekreftforeningen er også med som brukerrepresentanter til Nye Oslo universitetssykehus.

LANGSIKTIGE MÅL

- Barnekreftforeningen skal være den viktigste informasjonskilden til kunnskap om barnekreft.
- God og grundig omtale av barnekreftformene skal finnes på våre nettsider.
- Siste nytt om behandling og forskning på barnekreft skal finnes på våre nettsider.
- Brosjyremateriell på flere språk.
- Reetablere ressursgruppe for sosialpolitisk arbeid eller tilsvarende.
- Kartlegge behov for seneffektsentre og iverksette tiltak for etablering om behov avdekkes.

1 152

Gjennom året er Barnekreftforeningen blitt nevnt i 1 152 presseoppslag over hele landet.



Støtte og tilbud

Barnekreftforeningen skal gi støtte og tilbud til hele familien som rammes av barnekreft. Våre tilbud og kurs, lokalt og nasjonalt, skal gi de som er rammet av barnekreft nødvendig støtte og verktøy for å håndtere en vanskelig livssituasjon.

Støtte og tilbud er den delen av organisasjonen som ble hardest rammet av koronapandemien. Barnekreftforeningen er en organisasjon hvor man til vanlig kan møte andre i samme situasjon, og hvor det er flere aktiviteter og muligheter til å finne et fellesskap som passer for deg.

Likepersonstjenesten

Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer, og er et tilbud gjennom våre fylkesforeninger. Barnekreftforeningens likepersoner er medlemmer som selv har opplevd å ha et barn med kreft, eller har hatt kreft som barn selv.

Sekretariatets oppgave er å sikre at likepersonsarbeidet gjennomføres i samsvar med myndighetenes retningslinjer, og etter Barnekreftforeningens formål. Sekretariatet sørger for opplæring i likepersonsarbeid, og legger til rette for at fylkesforeningene utfører likepersonsarbeid etter retningslinjer i vedtektene. I 2020 har sekretariatet hatt et økt fokus på likepersonkoordinatorer, og utarbeidet rutiner som legges fram i januar 2021.

Barnekreftforeningen mottar driftstilskudd fra Bufdir blant annet basert på utmålskriterier der antall likepersoner og likepersonsaktiviteten er tellende. Det er sekretariatet som mottar midlene, og fordeler disse ut i organisasjonen. Bufdir gav utsettelse på godkjenninger og oppsummering av arbeidet ut 2020, og vi har derfor per 31. desember 2020 111 godkjente likepersoner, det samme som i 2019.

2020 har vært et utfordrende år for våre likepersoner. Sykehusene har stengt dørene, og samlinger har blitt avlyst. I juni hadde sekretariatet planlagt tre likepersonssamlinger med opplæring og oppfølging, og ikke minst en egen opplæringssamling for ungdom, som dessverre ble avlyst.

Til tross for utfordringer har vi sett mange kreative løsninger i fylkesforeningene, hvor likepersonene har vært aktive. Sekretariatet har også laget en film om likepersonsarbeidet, i tillegg til at det utvikles e-læringskurs, som sammen med godkjenningssamtale med likepersonskoordinator, skal kunne gi midlertidig godkjenning for nye likepersoner.

Avlyste samlinger for familier og pårørende

Dessverre har året vært preget av mange avlysninger, blant annet ble vårt populære tilbud *Ferie med mening* avlyst, det ble også vår mestringstur for ungdommer til Barretstown og dessverre gjaldt dette også sorgsamlingen, for de som har mistet ett barn i løpet av de siste tre årene.

Alle som har vært gjennom kreftbehandling i barne- og ungdomsalder kan utvikle seneffekter av ulik alvorlighetsgrad. Seneffekter kan påvirke livskvaliteten, og noen opplever at de tar stor plass i livet. Hvert år samler derfor Barnekreftforeningen ekspertise på feltet til en samling om seneffekter for foresatte. Men, også denne ble koronautsatt til over nyttår 2021.

Vi har i løpet av året styrket sekretariatet og ansatt en rådgiver for fag- og medlemstilbud.

Fagsamlinger

En viktig del av vårt arbeid er å bedre forholdene og rettighetene for barn og ungdom med kreft, og deres familier. Barnekreft er en sjelden diagnose, og vi erfarer at det er lite kunnskap om dette i hjemkommunene. En forutsetning for å lykkes med best mulig tilrettelegging for våre barn, er å ha en viss kjennskap til de medisinske implikasjonene og eventuelle seneffekter, inneha grunnleggende kunnskap om barnekreft, samt kunnskap om konsekvenser av seneffekter i både helsetjenesten lokalt, men også i skole og barnehage. Dessverre ble vår fagnettverksamling for sykepleiere i spesialisthelsetjenesten avlyst.

Barnekreftforeningen har i fire år, arrangert et fagseminar om seneffekter hvor blant annet lærere, spesialpedagoger, kreftkoordinatorer og personell på rehabiliteringsinstitusjoner, har deltatt. I 2020 ble samlingen gjennomført i januar og samlet 63 personer fra ulike steder i landet. Hovedtema på seminaret var kunnskap om seneffekter og hvordan deltakerne skal være forberedt til å både møte og tilrettelegge hverdagen til barn og unge etter kreftbehandling.

Webinar

Fordi vi ikke har kunnet samlet oss, har Barnekreftforeningen som resten av Norge, blitt tvunget til å tenke både nytt og digitalt. For å fortsatt kunne yte et godt medlemstilbud i dette spesielle året, ble det klart at vi måtte være mer på «nett». Selv om vi ser frem til å møte hverandre når hverdagen returnerer til den nye normalen, tror vi at vi i løpet av 2020 har utviklet noe som kommer til å være med oss selv etter «disse korona-tider». Ved å utnytte de digitale mulighetene har vi kunnet nådd ut med informasjon og opplæring til flere.

Allerede før sommeren fikk vi sendt vårt første webinar, om «Seneffekter» sammen med Hanne Cathrine Lie som er amanuensis ved Universitetet i Oslo, og forsker på psykososiale utfordringer hos barn og unge etter kreftbehandling. Der etter har det gått slag i slag med temaer som «Sorg» med Marianne Straume fra Klinikk for Krisepsykologi, og «Familier i krise» med familieterapeut Sverre Jor. Vi har også lært mer om forskning på barnekreft og «Den norske barnekreftbiobanken» av overlege Monica Cheng Munthe-Kaas. Webinarer er et tilbud vi ønsker å satse videre på i 2021.

Ungdomstilbud under utvikling

Ungdomstilbudet vårt er fortsatt under utvikling, men vi mener at ungdom kjenner ungdom best, og derfor jobber vi i dag med å sette sammen en egen brukergruppe med ungdom. Denne gruppen vil være til stor hjelp i vårt arbeide med å tilrettelegge aktiviteter for ungdom framover.

Vi etterstreber å gi et tilbud til alle som ønsker det, og det vil alltid være noen lokale forskjeller når det gjelder foreningens tilbud. Felles er likevel samlinger der ungdommer kan møte ungdommer. Alle våre fylkesforeninger har som mål å arrangere egne ungdomsaktiviteter lokalt, men om nettopp din fylkesforening har dette tilbudet, avhenger av at det finnes flere ungdommer som vil delta.

Nyhetsbrev

I 2020 begynte Barnekreftforeningen å sende ut nyhetsbrev til våre medlemmer med nyttig og tilpasset informasjon, fast annenhver måned. Vårt nye CRM-system har vært avgjørende for utarbeidelsen av dette.

Prosjekter og søknader

Gjennom året har vi fått innvilget et prosjekt via stiftelsen Dam. Prosjektet «Veien tilbake» er en opplysningsfilm-serie, om unge barns restituering etter kreftbehandling. Vi ønsker å bruke filmene som opplæring og undervisning til hele nettverket rundt barna, og for spesialist- og primærhelsetjenesten. Prosjektet ledes av en ekstern samarbeidspartner.

LANGSIKTIGE MÅL

- Utvikle egne samlinger for foreldre til ungdommer lokalt og sentralt.
- Utvikle psykososiale tilbud til medlemmer basert på medlemmenes behov.
- Utvikle en applikasjon eller portal som samler all veiledning og informasjon foreldre behøver når et barn rammes av kreft.
- Flere og hyppigere kurs innen seneffekter og likeperson.
- Kartlegge behovet for andre overnattingstilbud i tilknytning til sykehusopphold (hotell, Barnekreftforeningens leiligheter).
- Etablere et nasjonalt senter for barn med kreft.
- Utvikle informasjon med råd og tips til storfamilien og nettverket rundt barn med kreft.
- Nytt materiell: «Kreftfri hva nå?».

Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene

Fylkesforeningene i Barnekreftforeningen er de som i hovedsak sikrer, og drifter et godt medlemstilbud ut til våre medlemmer.



Barnekreftbehandlingen i Norge er organisert rundt de fire helseregionene. Barnekreftforeningen har 14 fylkesforeninger, flere leiligheter og hytter, og de samarbeider om å arrangere egne feriesamlinger kalt *Ferie med mening*, og ulike aktivitetstilbud knyttet til de ulike regionssykehusene.

Fylkesforeningene i Barnekreftforeningen er til for å hjelpe barn og ungdommer med kreft og deres familier. De er basert på frivillighet, og blir drevet av foreldre til barn som har eller har hatt kreft.

Barnekreftforeningen er tilstede 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 noen av sykehusene arrangerer likepersoner foreldrekvelder med tilbud om samtaler for nye familier. Det kan være godt å ha noen å snakke med som har opplevd det samme hvis barnet ditt får en så alvorlig diagnose som kreft.

Nord-Norge

Hovedsykehus: Universitetssykehuset
Nord-Norge (UNN) i Tromsø

Innbyggere: 484 546
Rammet av barnekreft: 178*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Troms og Finnmark	1 148 085	1 905 173	-757 088	2 421 558	208	1	98	3
Nordland	1 546 711	528 324	1 026 900	1 750 000	280	5	137	5
Totalt	2 694 796	2 433 497	269 812	4 171 558	488	6	235	8

Midt-Norge

Hovedsykehus:
St. Olavs Hospital i Trondheim

Innbyggere: 733 940
Rammet av barnekreft: 287*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Trøndelag	2 786 325	2 000 397	785 928	5 005 410	599	5	176	6
Møre og Romsdal	1 241 881	1 573 414	-331 533	2 390 619	280	9	112	2
Totalt	4 028 206	3 573 811	454 395	7 396 029	679	14	288	8

Vest-Norge

Hovedsykehus: Haukeland
Universitetssykehus i Bergen

Innbyggere: 1 114 161
Rammet av barnekreft: 400*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Hordaland/Sogn og Fjordane	2 681 754	1 812 501	869 253	7 415 389	648	4	176	7
Rogaland	2 306 724	612 919	1 693 805	6 054 800	632	3	119	7
Totalt	4 988 478	2 425 420	2 563 058	13 470 189	1 280	7	295	14

Sør-Øst-Norge

Hovedsykehus: Oslo Universitetssykehus
(OUS) Rikshospital i Oslo

Innbyggere: 3 034 933
Rammet av barnekreft: 1 027*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Agder	1 298 856	615 243	683 613	2 884 932	282	9	66	7
Buskerud	1 281 561	1 024 815	256 746	1 857 139	195	1	60	9
Hedmark	976 633	567 636	408 997	2 071 012	156	0	72	5
Oppland	667 474	533 820	133 654	1 713 077	176	3	64	5
Oslo og Akershus	3 788 163	3 173 575	614 588	8 547 160	1 036	12	264	31
Telemark	755 156	490 143	265 013	1 947 140	165	4	30	9
Vestfold	855 726	536 955	318 771	1 512 671	275	5	45	10
Østfold	1 827 792	787 470	1 040 322	3 839 873	276	3	120	5
Totalt	11 451 361	7 729 657	3 721 704	24 373 004	2 561	37	721	81

Hele Norge

Innbyggere: 5 367 580
Rammet av barnekreft: 1 892*

Alle fylkesforeninger	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Totalt	23 162 842	16 162 386	7 008 969	49 410 780	5 205	64	1 539	111

* Tall for tiårsperioden 2010–2019, og alderen 0–17 år. Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, Årsrapport 2019. Kreftregisteret, 2020, s. 15

Marked og innsamling

For å nå våre ambisiøse mål om mer formålsrettet arbeid og en betydelig årlig støtte til forskning, må Barnekreftforeningen utvikle og søke nye innsamlingsmetoder for å øke inntektene. Et viktig ledd i dette arbeidet er at Barnekreftforeningen skal bli en synlig forening med en tydelig og gjenkjennbar profil i alle ledd. I 2020 ble dette arbeidet styrket ved ansettelse av leder for marked og kommunikasjon.

Sosiale medier

Sosiale medier er vår viktigste markedsføringskanal. I 2020 gikk vi fra å jobbe med tradisjonell kampanje-tankegang til å jobbe med always-on-kampanjer. Målgruppen vår alltid er online. Derfor er det gode grunner til at også vi må være det. I tillegg til å øke salg og trafikk, bidrar always-on til økt synlighet og merkevarebygging. Det største trykket legges likevel fremdeles i barnekreftmåneden september, og i desember mot jul.

Innsamlingsaksjoner på Facebook, står for det meste av innsamlingene våre blant private givere. I løpet av 2020 samlet ildsjeler inn hele 8 568 384 kroner gjennom Facebook.

Sosiale medier er også en viktig kanal for å nå ut med informasjon om barnekreft og vise frem arbeidet vi gjør gjennom året.

Barnekreftmåneden

September er barnekreftmåneden, og som vanlig setter Barnekreftforeningen alle kluter til. Tradisjonen tro åpnet vi barnekreftmåneden med å lyse ut hele 30 millioner til forskning på barnekreft.

Gullsløyfen, det internasjonale symbolet på barnekreft, kan alltid kjøpes på våre nettsider – og ikke minst i en rekke butikker over hele landet gjennom hele september. Totalt solgte vi og våre samarbeidspartnere nesten 1 million gullsløyfer!

September er først og fremst en viktig måned for å skape oppmerksomhet og bygge kjennskap, men den står også for en betydelig del av inntektene i løpet av et år.

Ildsjeler

Barnekreftforeningen er heldig som har så mange ildsjeler over det ganske land, som bidrar på så mange måter. Blant annet har «Min innsamling», hvor man kan lage sin egen innsamlingsaksjon bidratt med 1 053 106 kroner, og innsamlingsaksjoner på Spleis har bidratt med 2 251 801 i inntekter i 2020.

Skoler og barnehager har hatt innsamlinger, basarer og elevbedrifter har laget produkter og gitt overskuddet til oss, som tre jenter fra Drammen som laget bildebok om kreft i faget «Ungt entrepenørskap». Andre ildsjeler har laget sine egne olympiske leker til inntekt for Barnekreftforeningen. I Nord-Norge kjører julebilen rundt og sprer juleglede for fjerde året på rad, og har samlet inn over 100 000 kroner.

Hele 78 prosent av inntektene kommer fra gaver, og mye av dette kan vi takke ildsjelene for.

Innhold

Å ha innhold som fenger og fanger målgruppen er en viktig del av arbeidet til Barnekreftforeningen. Godt innhold gjør at vi kommuniserer bedre mot de vi ønsker å nå, gjør Barnekreftforeningen kjent, og skaper giverglede.

I 2020 har vi fokusert mer på å bruke ekte barn og historier i kommunikasjonen vår. Å skape godt innhold, som treffer målgruppene er viktig. Det er våre medlemmer som sitter på historiene og når de forteller om sine opplevelser så treffer det en nerve i befolkningen.

Vi har fortsatt arbeidet med å skape godt innhold på nettsiden, som vi deler videre på sosiale medier. Innholdet skal skape giverglede og vise frem organisasjonen og hva vi jobber med. Vi skal også vise at gavene folk velger å gi til oss, går til et godt formål, enten det er forskning eller trivselstiltak.

LANGSIKTIGE MÅL

- Vi skal ha flere store og langsiktige samarbeidspartnere i næringslivet.
- *Løp for meg* er etablert som en kjent aktivitet for familier over hele landet.
- Barnekreftmåneden blir en stor årlig aksjon.
- Vi skal være «best» på å takke våre støttespillere.
- Gullsløyfen blir kjent som symbolet på barnekreft.
- Barnekreftforeningen skal doble støtten fra grasrotandelen i strategiperioden.



Julekampanje

Julen er tid for omtanke, familie og takknemlighet. Mange er derfor ekstra gavmilde denne tiden og benytter anledningen til å gi til formål som står dem nær. Barnekreftforeningen ser en klar stigning i inntekter, som begynner i slutten av november, og varer ut hele desember. Vi legger derfor et ekstra trykk rundt denne tiden, i alle våre kanaler.

I årets kampanje brukte vi bilder og historier fra våre medlemmer, med stor suksess. På våre nettsider for julegaver fikk vi inn kroner 588 131. I 2020 samarbeidet vi også med kunstneren Fam Irvoll om årets julekort. Også dette ble en stor suksess, og samlet inn hele 139 565 kroner. Vi arrangerte også bakekonkurransen *Bak for meg* for første gang, som vi ser frem til å videreutvikle til neste år.

Team Rynkeby

2020 var et spesielt år, også for syklistene i Team Rynkeby. Det veldedige sykkellaget som vanligvis sykler til Paris hver sommer for å samle inn penger til forskning på barnekreft, måtte omstille seg totalt da alt stengte ned i mars.

Lagene skulle arrangere over 100 skoleløp. Alle ble avlyst, flyttet eller utsatt. Innsamlingsarbeidet fra næringslivet stoppet opp, og det sosiale rundt treningen uteble når man ikke kunne samles lenger. Men, de gule heltene gav seg ikke. De satset alt på plan b; og syklet i alle kriker og kroker over hele Norge. De har syklet over fjell, fjorder, i storm, i sol og i regn, og til sammen klarte de å samle inn 9 661 688 kroner til forskning på barnekreft.

Bedrifter

Næringslivet er en av de viktigste aktørene for oss i Barnekreftforeningen. Våre Hovedsamarbeidspartnere i 2020 har vært Nille, Espresso House, Gullfunn og Flying Tiger Copenhagen. Som hovedsamarbeidspartnere har bedriftene bidratt med økt oppmerksomhet og synlighet til barnekreftsaken, og samlet inn midler til inntekt for Barnekreftforeningen gjennom diverse tilpassede aktiviteter i egne kanaler.

Andre bedrifter har bidratt gjennom enkeltdonasjoner eller kortere tidsavgrensede engasjement og initiativ, som for eksempel Elkjøp, Jernia, City Nord, Modern House, Fileks, Krifon, Hageland, Nordkak og Russeservice.

Totalt har næringsliv og bedrifter bidratt med inntekter på ca. 10 millioner kroner.

Løp for meg

Løp for meg er Barnekreftforeningens eget løp og ble i 2020 arrangert for tredje år på rad i samarbeid med Springtime. Restriksjoner, smittevern og sosial distansering gjorde at vi ble nødt til å tenke nytt, og årets løp ble derfor digitalt, men det satte ingen demper på løpegleden. Spreke nordmenn over hele landet løp hver for seg mer enn 30 000 kilometer til inntekt for Barnekreftforeningen.

Mellom 1. og 13. september deltok over 4 000 personer i den virtuelle varianten av årets *Løp for meg*, som en del av markeringen av den internasjonale barnekreftmåneden. Barnekreftforeningen er imponert over innsatsen til alle som deltok på årets løp, som også holdt til ny innsamlingsrekord. Til sammen ble det samlet inn over 700 000 kroner til barnekreftsaken.

Organisasjons- utvikling

Barnekreftforeningens sekretariat skal tilrettelegge for at fylkesforeningene får nødvendig administrativ støtte. Vi må sørge for at det etableres rutiner og systemer som utvikler gode tillitsvalgte og ivaretar godt styrearbeid, god kommunikasjon og kultur i alle ledd i organisasjonen.

LANGSIKTIGE MÅL

- IT går fra å være et støttesystem til å bli en integrert del av organisasjonens strategi, prosesser og tjenester.
- Sikre gode rutiner for rekruttering, oppfølging og opplæring av frivillige og tillitsvalgte i organisasjonen.
- Sikre at fylkesforeningene har gode rutiner for rapportering og evaluering av aktivitet.
- Hovedstyret ser på løsninger for å forbedre fylkesforeningenes drift og viderefører arbeidet med fremtidige strukturendringer.

Selv om årets planlagte arbeid og mål ble endret av Covid-19, klarte organisasjonen å snu seg om og tilpasse seg den «nye hverdagen». Barnekreftforeningen ble nødt til å rigge om, og selv om vi ikke fikk gjennomført alle våre nasjonale arrangementer eller kurs, klarte vi å skape gode møteplasser for erfaringsutveksling og lærdom gjennom våre digitale systemer.

Digital satsning

Barnekreftforeningen gjennomførte også, for aller første gang, sitt landsmøte digitalt i slutten av oktober. Støtte og opplæring ble levert til fylkestyrene gjennom Teams. Og alle styrer fikk ekstra oppfølging over telefon, i tillegg til møter mellom fylkeslederne og daglig leder.

Å forbedre intern kommunikasjon ble en viktig prioritering. Vi startet først med å strukturere informasjonskanalene organisasjonen har, og identifisere hvor hvilken informasjon skulle ligge. I tillegg så vi viktigheten av å tilrettelegge for gode møteplasser for våre ressurser. I 2020 startet vi med eget nettverk for likepersonskoordinatorer og ungdomsgruppe. I tillegg utarbeidet vi en plan for bedre informasjonsflyt mellom organisasjonsleddene, som har blitt forankret i arbeidsplanen for 2021.

Arbeidet med vårt nye Intranett, ble styrket gjennom å introdusere digitale opplæringsvideoer og chattefunksjon, og sikre mer og hyppigere oppdateringer av vårt arbeid. Som et første steg i arbeidet med å utvikle en e-læringsplattform, produserte vi en

video om likepersonsoplæringen i Barnekreftforeningen som har blitt delt i forskjellige kanaler.

Kommunikasjon

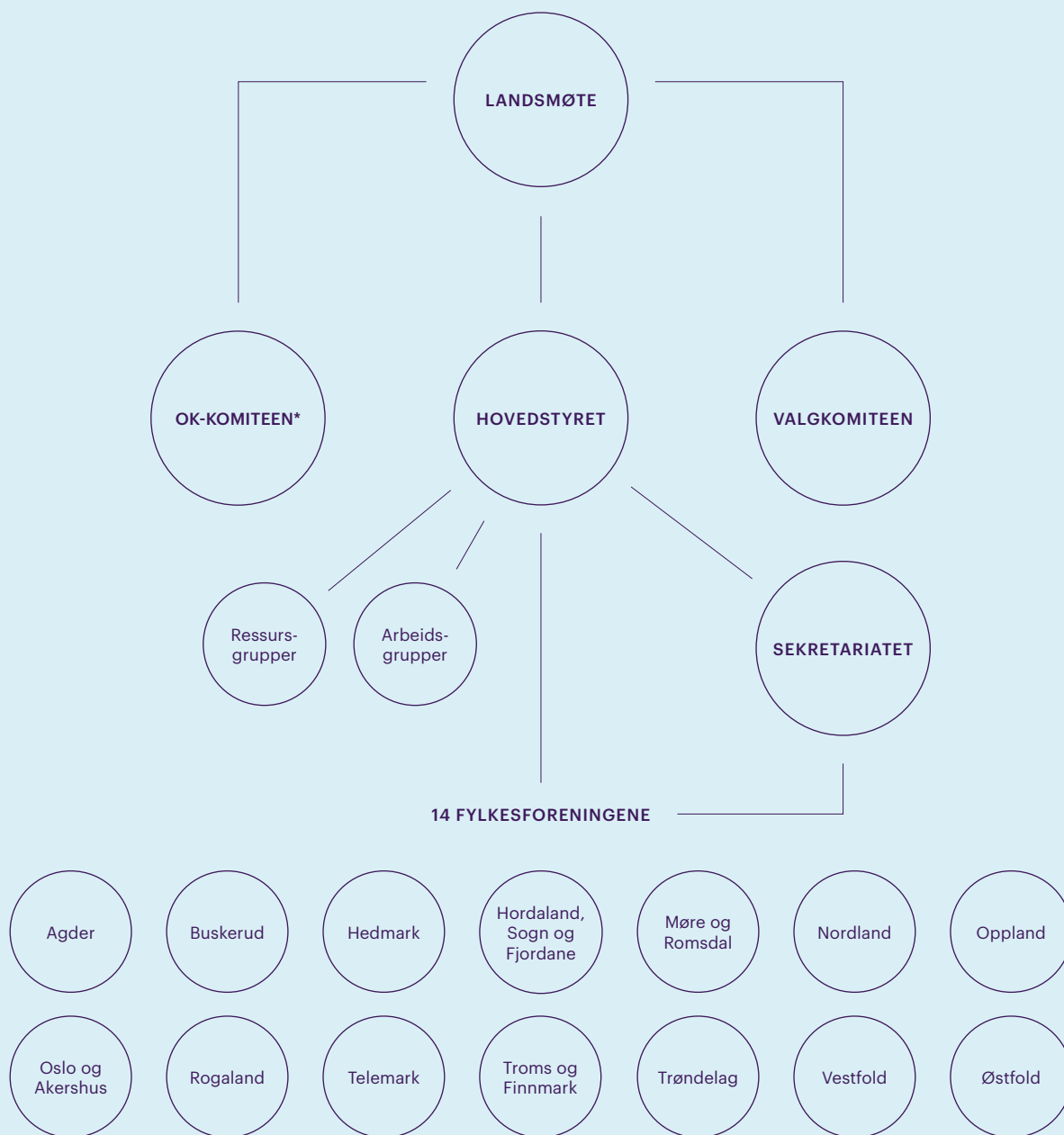
I begynnelsen av 2020 tok vi i bruk vårt nye CRM-system, som gir oss mulighet til å kommunisere med våre målgrupper på en helt ny måte. Samtidig som vår forening nå vil ha mulighet til å se hvordan vårt arbeid når målgruppen bedre. Dette er et viktig ledd i å kunne avdekke om vi når våre mål og identifiserer de områder hvor vi kan forbedre oss. Gjennom året og utviklingen av det nye CRM-systemet, har vi samarbeidet godt med vårt personvernombud for å sikre at våre systemer er trygge i bruk. Vi har også lagt inn mye arbeid med å sikre samarbeidet og trygg deling av informasjon mellom organisasjonsleddene og eksterne. I det videre arbeidet med å videreutvikle organisasjonen, gjennomførte vi dialogmøter med våre fylkesforeninger, hvor vi sammen identifiserte viktige arbeidsområder for årene fremover.

Styrket sekretariat

Som en del av å videreutvikle og styrke vårt formålsarbeid, ble sekretariatet styrket med tre nye stillinger i løpet av året. Disse skal sikre bedre medlemsoppfølging, bedre utnyttelse av muligheter og tilbud lokalt og styrke vårt strategiske inntektsarbeid.

2020 har vist oss viktigheten av at vi har kompetente og tilpasningsdyktige frivillige og ansatte, aktualiserte IT-systemer og viljen til å utnytte de mulighetene som ligger foran oss.

Organisasjonskart



*Organisasjons- og kontrollkomité