

Årsrapport 2021



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



13
fylkesforeninger



5 443
medlemmer



74
forskningsprosjekter



12
medarbeidere

Verdier

Vi gir *håp* til hverandre og omverdenen.

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



no.linkedin.com/company/barnekreftforeningen

Innhold

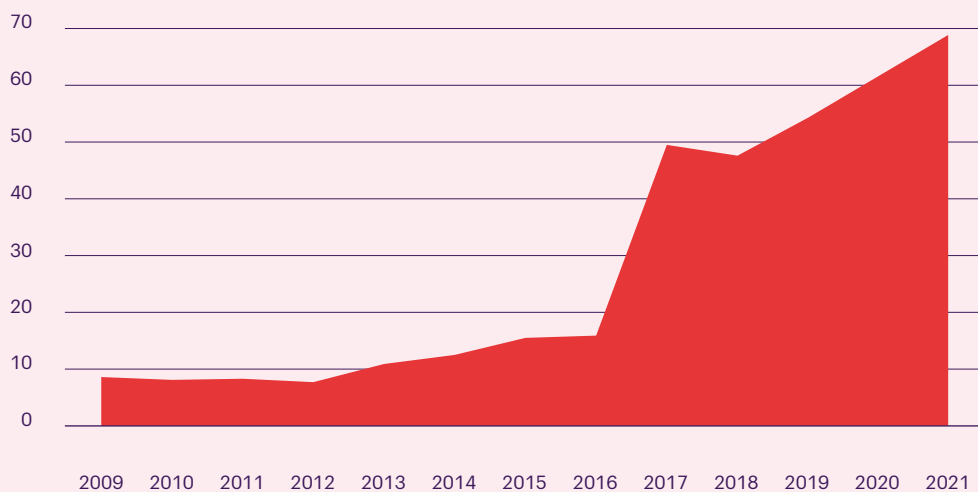
Leder	5
Hovedstyrets arbeid	6
Organisasjonskart	7
Barnekreftforeningens historie	8
Milepæler 2021	9
Forskning	10
Informasjon og påvirkning	26
Støtte og tilbud	28
Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene	30
Marked og innsamling	32
Organisasjonsutvikling	34
Regnskap	37
Kontakt fylkesforeninger	46
Kontakt sekretariatet	47

2021 markerer slutten på vår treårige strategiperiode, en periode med eventyrlig vekst for Barnekreftforeningen.

Blant annet har inntektene økt med rundt 45 % i strategiperioden, fra 47 millioner i 2018 til 69 millioner i 2021.

Inntekter siden 2009

Alle beløp er i millioner kroner.



Leder

Med erfaringene fra et krevende 2020 i bagasjen, tok Barnekreftforeningen fatt på 2021 med ny giv. Vi håpte som resten av Norge at dette var året der vi skulle tilbake til normalen, og igjen kunne yte det støttetilbudet våre medlemmer fortjener og trenger i en vanskelig tid. Likevel gikk vi inn i året med en visshet om at vi allerede fra start måtte tenke på alternative måter å møtes.

Med lærdommen fra 2020 kunne vi til tross for store perioder med strenge krav yte digitale tilbud til våre medlemmer. Dessverre var det også i 2021 vanskeligst å gi støtte til de som nok trengte det mest; familiene som mistet et barn under pandemien. Men, heldigvis var det en periode på høsten hvor det var mulig å møtes. Da kunne nærmere 100 voksne og barn inviteres til helgesamling. Gjennom foredrag av psykolog, samtalegrupper og møte med likepersoner for foreldre, fikk søsken, i tillegg til aktiviteter sammen med frivillige, også dele opplevelser og minner i grupper.

2021 markerer slutten på vår treårige strategiperiode, en periode med eventyrlig vekst for Barnekreftforeningen. Blant annet har inntektene økt med rundt 45 prosent i strategiperioden, fra 47 millioner i 2018 til 69 millioner i 2021. Vi har fått fire ganger så mange faste givere og en 25 prosent økning i totale gaver per år, som viser at en formidabel innsats har gitt resultater.

Vi har også sett en firedobling i mottatte tilskudd i perioden, og våre ansatte har jobbet målrettet for å utnytte mulighetene bedre.

På tampen av året kom foreløpige resultater fra et av forskningsprosjektene Barnekreftforeningen støtter, der forskerne mener de har knekket en viktig kode som kan bety at unge pasienter med akutt lymfatisk leukemi (ALL), som i dag ikke overlever, kan bli friske. Dette viser at forskning nytter!



Trine Nicolaysen
Daglig leder Barnekreftforeningen

Ikke minst har 2021 vært et godt år for vårt interessepolitiske arbeid, og vi har fått store gjennomslag på flere saker som er viktige for våre medlemmer. Vi fortsetter å kjempe for våre medlemmer, og fremover blir Barnekreftforeningens familiesentre en av våre viktigste saker.

Barn med kreft behandles ved ett av de fire regionsykehusene i Norge, for mange er det langt hjemmefra. Her må familien oppholde seg i mange uker, måneder, ja ofte år. Barnekreftforeningens familiesentre skal være et sted der ventetid blir familietid. Et sted man kan få litt etterlengtet privatliv. Et sted der søsken vil trives, og treffe andre i samme situasjon. Et sted hvor noen kan svare på dine spørsmål, og hjelpe deg i jungelen av søknader som må skrives og offentlige instanser som må kontaktes. Et sted å treffe våre likepersoner som deler villig og vennlig av sine erfaringer.

**Et sted du finner fellesskap som gir
håp, mot, styrke og glede.**

A handwritten signature in black ink that reads "Trine Nicolaysen". The signature is written in a cursive, flowing style.

Hovedstyrets arbeid

Hovedstyret besto frem til det digitale landsmøtet den 17. april 2021, 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 Westfal-Larsen som vara.

Etter valget på Landsmøtet besto det nye hovedstyret av Gaute Sars-Olsen (leder), Steffen Kildal (nestleder), Bjørn Olav Søndrol, Espen Thorbjørnsen, Geir Brekke Jenssen og Merete Fjørtoft Åsenhus, med Jannikke Ludt, Juliana Mansfield og Marit Westfal-Larsen som vara.

Hovedstyret hadde 9 hovedstyremøter i 2021 og behandlet 59 saker. Hovedfokus i 2021 var å utarbeide ny strategi for foreningen som skal legges frem for Landsmøtet 2022. Det ble gjort et grundig arbeid med flere workshops med Hovedstyret, med de ansatte i sekretariatet og med tillitsvalgte. Det ble også laget en spørreundersøkelse til medlemmene, og tillitsvalgte er blitt inkludert og hørt i hele prosessen. Barnekreftforeningen har hatt en stor utvikling de siste fem årene, og det må også gjenspeiles i den nye strategien. Samtidig har hovedstyrets forslag til strategi ikke tatt helt nye veivalg. Vår visjon, vårt samfunnsformål og våre verdier består og legger tydelige føringer for vår videre vekst.

I 2021 støttet Barnekreftforeningen forskning med over 25 millioner kroner. Vi er stolte over å ha bidratt til å skape et godt forskningsmiljø på barnekreft i Norge. Ikke minst er vi glade over at vi begynner å se resultater av forskningen, resultater som viser seg å redde liv.



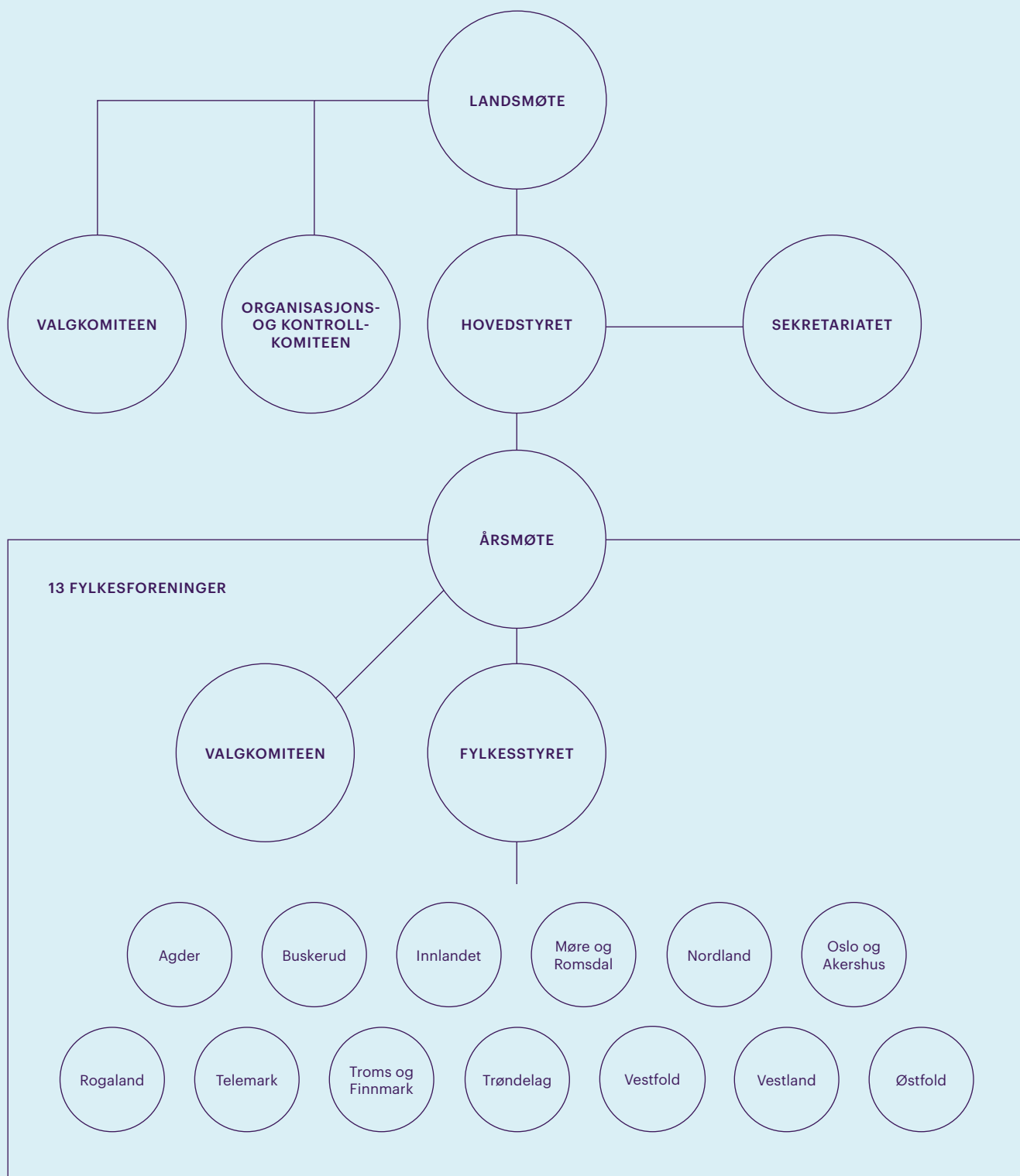
Gaute Sars-Olsen
Leder i Barnekreftforeningens hovedstyre

For hovedstyret er det nettopp slike resultater som motiverer oss til å satse videre på forskning. Forskning er langsiktig arbeid og forskning er kostbart. For å kunne samle inn penger til forskning og våre andre aktiviteter er sekretariatet utviklet til å bli en kostnadseffektiv og profesjonell organisasjon som gir tillit i møte med alle som ønsker å støtte vår viktige sak.

I 2021 begynte vi for alvor med å planlegge etableringen av Barnekreftforeningens familiesentre i tilknytning til de fire store sykehusene. Prosjektet blir møtt med entusiasme på ledersamlingene og forrige landsmøte og i alle miljøer det blir presentert. For oss i Hovedstyret er det med stor stolthet og mye ydmykhet vi har fått være med å legge grunnlaget for dette prosjektet, og vi ser frem til den dagen Barnekreftforeningen kan tilby familiene et godt sted å være i krevende tider.

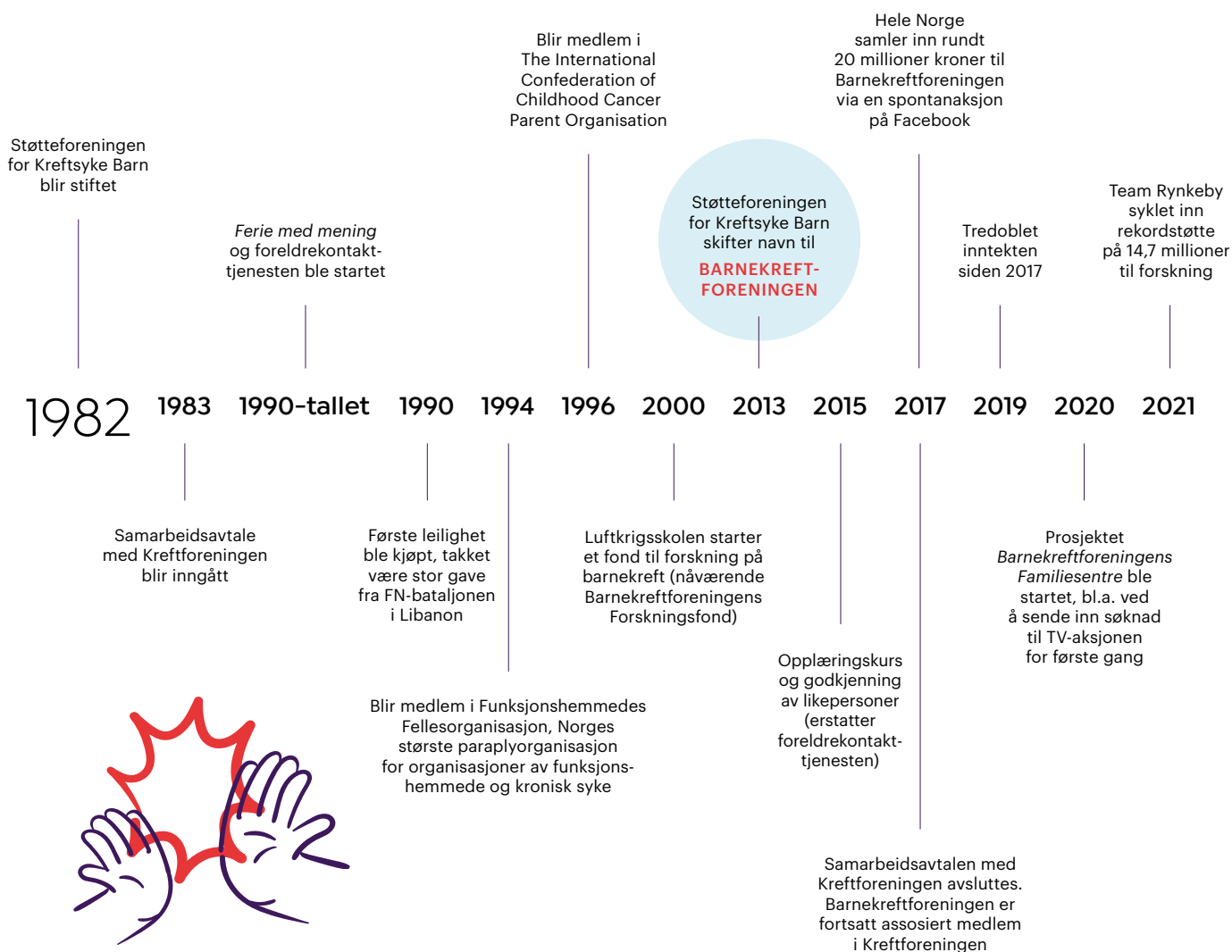
A handwritten signature in black ink that reads "Gaute Sars-Olsen". The signature is written in a cursive, flowing style.

Organisasjonskart



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 2021

Januar

- 07.01.**
Møte i Sorgstøttealliansen
- 18.01.**
Møte Pakkeforløp hjem
- 20.01.**
NOBOS-møte
- 26.01.**
Undervisning om søsken –
Dam prosjekt «barnepalliasjon» Askøy
- 28./29.01.**
Digitalt Fagseminar om seneffekter

Februar

- 03.02.**
Webinar «Korona og alvorlig syke barn»
- 04.02.**
Verdens kreftdag markeres
- 15.02.**
BARNEKREFTDAGEN
Den internasjonale barnekreftdagen
med utdeling av forskningsmidler
- 23.02.**
Samarbeidsmøte med FFO om
«Likepersonsarbeid i koronatider»
- 23.02.**
Innlevering høringsvar barnesykepleie
og kreftsykepleieutdanning

Mars

- 08.03.**
Møte om seneffektpoliklinikker
statssekretær Erlandsen
- 24./25.03.**
Deltagelse digital
Barnepalliasjonskonferanse
- 26.03.**
Samarbeidsmøte om
oppstart seneffektpoliklinikk
UNN og Kreftforeningen

Juni/Juli

- Team Rynkeby sykler Norge rundt*
- 10.06.**
Lansering av nettverk
for barnepalliasjon
- 16.06.**
Webinar «Ungdom etter behandling»
- 21.06.**
Møte med stortingspolitikere Kjerkol
og Moflag om seneffektpoliklinikker
- 09.07.**
Sykkelasjonen avsluttes ved Rikshospitalet

Mai

- 04.05.**
Deltagelse i samarbeidsmøte om
«Sorgstøtteutdanning» Høgskolen VID
- 05.05.**
Undervisning «Barn og kommunikasjon»
- 8.–11.05.**
NOBOS/NOPHO styremøte
og konferanse
- 12.05. + 20.05.**
Møte Pakkeforløp hjem

April

- Våre Barn*
- 06.04.**
Møte «Pakkeforløp hjem»
- 13.04.**
NOBOS styremøte
- 17.04.**
Landsmøte
- 27.04.**
Samarbeidsmøte med FFO om
«Likepersonsarbeid i koronatider»
- 28.04.**
Webinar «Sorg hos barn»

August

- 16./17.08.**
Arendalsuka
- 19./20.08.**
Fagnettverksamling Montebello senteret

Oktober

- 05.10.**
Oppfølgingsmøte Erlandsen
- 07.10.**
Innlevering høringsvar
«Pakkeforløp hjem»
- 07.10.**
Samarbeidsmøte OUS
- 8.–10.10.**
Sorgsamling
- 23./24.10.**
Ledersamling tillitsvalgte
i Fylkesforeningene
- 30./31.10.**
Ungdomstreff i Lillestrøm

November

- 01.11.**
Lansering av e-læringskurs
for likepersoner
- 04.11.**
Fordelingsmøte
Forskningsnemnden
- 09.11.**
NOBOS styremøte
- 25.–27.11.**
Gamere mot Barnekreft
- 29.11.**
Møte med statssekretær Bekeng
HOD, «Barnepalliasjon»
Møte i den Nasjonale alliansen
for helsepsykologi i somatikken

September

BARNEKREFTMÅNEDEN

- Den Internasjonale Barnekreftmåneden*
Våre Barn, Løp for meg, Gullauksjon
- 01.09.**
Utlysning av forskningsmidler
- 09.09.**
Samarbeidsmøte «Alvorlig syke
barn og covid 19» HDIR og FHI
- 15.–17.09.**
Kreftsykepleierkonferanse Kristiansand
- 23./24.09.**
Forskningsdager i Bergen
- 25./26.09.**
Likepersonkurs/oppfølgingsamling/ungdom

Desember

- Våre Barn*
Etablering Mistetkontakt nettverk
- 03.12.**
Fotballtrøye Fredag
- 08.12.**
Høring «Pakkeforløp hjem»

Forskning

Barnekreftforeningen skal være en betydelig bidragsyter til norsk barnekreftforskning, og en kjent og respektert aktør i forsknings- og barnekreftmiljøet. Barnekreftforeningen skal synliggjøre sin satsning og 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.

Tradisjonen tro, markerte Barnekreftforeningen starten på Den internasjonale Barnekreftmåneden med i år å lyse ut 25 millioner kroner til forskning 1. september.

Barnekreftforeningen fikk inn søknader på til sammen over 60 millioner

Det kom inn 23 søknader med en samlet søknadssum på 68 123 770 kroner. Barnekreftforeningens forskningsnemnd, som består av den fremste ekspertisen innen barnekreft, vurderte søknadene som kom inn, og hadde som jobb å innstille hvilke av de 23 søkerne som skulle få midler til sine prosjekter.

Det er Hovedstyret i Barnekreftforeningen, som etter innstillingen fra Forskningsnemnden, vedtar og tildeler forskningsprosjektene.

Disse kriteriene må være oppfylt for å få tildelt forskningsmidler

Barnekreftforeningen støtter norske barne-onkologiske forskningsprosjekter hvor resultatene forventes å komme norske barn med kreft til gode. Forskingen kan omfatte biologisk, epidemiologisk, registerbasert, diagnostisk/behandlings-, sykepleiefaglig og psykososial forskning, samt prekliniske fase 1 og fase 2 studier. Dette inkluderer både forskning som forbedrer omsorg og overlevelse for barn med kreft, i tillegg til forskning på komplikasjoner, seneffekter og rehabilitering.

– Flere av prosjektene er samarbeid mellom de fire helseregionene, noe som er helt nødvendig for å bygge infrastruktur og for at forskningsprosjekter skal kunne gjennomføres, sier Forskningsnemnden.

Forskning er viktig for å knekke kreftgåten

Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut 120 millioner til ulike forskningsprosjekter. Slik har Barnekreftforeningen og våre engasjerte innsamlere og givere, bidratt til et aktivt og godt forskningsmiljø for barn med kreft i Norge.

– Som en direkte konsekvens av at Barnekreftforeningen har bidratt med forskningsmidler de siste årene, er det bygget opp aktive og gode forskningsmiljø på barnekreft i Norge. Barnekreftforeningens midler til studiesykepleiere bidrar til at gruppen blir profesjonalisert og styrket, uttaler Forskningsnemnden.

På tampen av året ble noen foreløpige resultater fra et av forskningsprosjektene Barnekreftforeningen støtter, offentliggjort. Forskerne formidler her at mener de har knekket en viktig kode som kan bety at unge pasienter med akutt lymfatisk leukemi (ALL), som i dag ikke overlever, kan bli friske. Dette er tydelige bevis på at forskning nytter.

Barnekreft er ikke det samme som voksenkreft. De fleste barn som får kreft, har en lang og intens behandling foran seg. Ytterlighetene er på den ene

23
I 2021 fikk
Barnekreftforeningen
inn 23 søknader
på til sammen
over 60 millioner



siden kreftformer der nesten 100 prosent overlever, og på den andre siden aggressive kreftformer som dessverre fortsatt har lav overlevelse, på tross av mye forskning om ny behandling.

Prosjektene som har fått støtte i 2021, har stor barnekreftrelevans, er faglig svært godt forankret og vil føre til en betydelig forbedring, slik at norske barn får delta i internasjonale studier.

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 Ingunn Ljoma, brukerrepresentant fra Barnekreftforeningen.

25 millioner kroner

Barnekreftforeningen er stolt over å kunne bevilge 25 millioner kroner til forskning i 2021. Utdeling av midlene vil være på den internasjonale Barnekreftdagen 15. februar 2022. På de videre sidene viser vi stolt frem de ti forskningsprosjektene og de to kliniske prosjektene som fikk støtte i 2021.



Ola Myklebost
Universitetet i Bergen, Bergen

Dette åpner for en helt ny forståelse av egenskapene til kreft hos barn, med implikasjoner for screening, forebygging, og behandling – og det bekrefter at barn med kreft ikke bare er små kreftpasienter.

NØKKELTALL

Prosjektleder Ola Myklebost
Institusjon Universitetet i Bergen, Bergen
Antall kroner bevilget 3 300 000

KidImmune – AutoImmune mekanismer i barnekreft

Med molekylære metoder har vi påvist hvilke egne proteiner kreftpasienter og friske personer har antistoffer mot i blodet, såkalt autoimmunitet. Det er normalt å ha slike antistoffer, og de fleste av oss har slike uten at det skaper noen problemer, fordi immunapparatet regulerer ned immunresponsen mot våre egne antigener, men noen ganger svikter dette og man kan få auto-immune sykdommer.

Det er kjent at proteiner som er mutert i kreftsvulsten kan gi immunrespons, noe som både antas å motvirke kreftutvikling og nå utnyttes i ulike former for immunterapi. I voksne pasienter ser vi antistoffer som kan være viktige for kreftutviklingen, som vi antar er blitt immunogene ikke fordi de er mutert, men fordi de er feilregulert som følge av kreftutviklingen.

Hos barn med kreft, derimot, ser vi et helt annet mønster, de har antistoffer mot proteiner som vi ville anta beskytter mot kreftutvikling. I en rekke foreløpige forsøk ser vi at disse antistoffene kan trenge inn i både normale celler og kreftceller, og kan blokkere sentrale mekanismer som beskytter arvestoffet mot mutasjoner og kreftutvikling. Dette kan indikere en helt grunnleggende ny

mekanisme for barnekreft, der en auto-immun mekanisme kan predisponere for kreftutvikling ved å sette i gang mutasjoner.

Dette åpner for en helt ny forståelse av egenskapene til kreft hos barn, med implikasjoner for screening, forebygging, og behandling, og bekrefter at barn med kreft ikke bare er små kreftpasienter.

Vi ser også i foreløpige forsøk at serum fra enkelte pasienter dreper kreftceller i kultur, og at dette ser ut til å være avhengig av aktivt komplement. Selv om vi ser at de tre prøvene med denne egenskapen også har noe ulik aktivitet mot enkelte normale celletyper, er det ingen tegn til autoimmune bivirkninger hos pasientene. Vi ønsker å undersøke nærmere hvor mange andre av pasientene som har slike antistoffer og hvilke antigener de er rettet mot, med tanke på å utvikle nye immunterapi.

*Stikkord som beskriver prosjektet:
Hjernekreft, Solide svulster,
Grunnforskning, Neuroblastom, Leukemi*

NØKKELTALL

Prosjektleder Christer Einvik

Institusjon Universitetet i Nord-Norge, Tromsø

Antall kroner bevilget 3 200 000

Nye strategier for å bekjempe nevroblastom



Christer Einvik
Universitetet i Nord-Norge, Tromsø

Kreft er kompliserte genetiske sykdommer hvor gener som kontrollerer normal cellevekst er endret. C-MYC er et slikt kreftgen, som antas å være endret i så mye som 70 prosent av alle kreftformer. Sammen med to beslektede gener, MYCN og MYCL, danner disse genene en liten familie av kreftgener, som koder for proteiner som overordnet styrer de fleste prosessene knyttet til vekst og død i en celle.

Mange kreftformer, også hos barn, har utviklet en avhengighet til høy kontinuerlig produksjon av disse MYC-genene. Eksempler på krefttyper hos barn hvor

man finner økt produksjon av MYC-gener, er undergrupper av medulloblastom og nevroblastom. Kreftformer som er avhengige av høy produksjon av slike kreftgener er forbundet med den dårligste overlevelsen, og derfor er målrettet terapi mot MYC-genene ansett som en attraktiv strategi, i bekjempelsen av disse verste og mest dødelige kreftformene.

Formålet med dette prosjektet er å undersøke nye strategier for å bekjempe aggressive nevroblastomer. Den gruppen av nevroblastomer som vi vil fokusere på, har mange DNA-kopier av MYCN-genet, som gjør at de produserer et høyt nivå av proteinet det koder for. Vi kaller disse tumorene for MYCN-amplifiserte nevroblastomer, og til tross for intensiv behandling har pasienter med slike svulster svært dårlig prognose.

Vi ønsker å bekjempe disse svulstene ved å redusere eller hemme mengden av MYCN genproduktet. MYCN-proteinet har vært ansett som vanskelig å angripe for det inneholder ingen enzymatisk aktivitet som kan stoppes, og har heller ingen definert proteinstruktur som gjør at tradisjonelle hemmere kan binde, og inaktivere funksjonen. Vi ønsker i dette prosjektet å undersøke og utvikle en helt ny måte å hemme MYCN-genet. Dette skal gjøres ved å angripe områder som styrer et tidlig trinn i produksjonen av proteinet, ikke selve proteinet. Effekten

vil være at cellene produserer mye mindre MYCN, som igjen gjør at cellene dør eller blir mer mottakelige for andre etablerte behandlingsformer. Dette ønsker vi å oppnå gjennom en femdeling av prosjektet:

1. Forstå regulatoriske strukturer i MYCN-genet som ikke tidligere har vært studert. Disse strukturene vil være terapeutiske mål i angrepsstrategien vi ønsker å benytte.
2. Undersøke effekten av å angripe disse strukturene med helt nye metoder som skal utvikles i dette prosjektet.
3. Bruke en ny metode (Nanopore dRNA-seq) for å gjøre en direkte kartlegging av genprodukter fra MYCN som kan gi nye terapeutiske og diagnostiske verktøy.
4. Undersøke potensialet i å angripe en universal prosess (splicing) som viser seg å være helt nødvendig i disse kreftcellene.
5. Til slutt vil vi gjøre studier hvor våre nye strategier kombineres med reduserte doser av eksisterende behandlingsmetoder for mer skånsom behandling. I og med at alle MYC-genene har samme strukturelle oppbygning i området som styrer produksjonen av genene, vil all kunnskap fra dette prosjektet ha stor overføringsverdi til andre MYC-drevne kreftformer.

Stikkord som beskriver prosjektet: Nevroblastom, Hjernekreft, Behandlingsmetoder, Molekylærbiologiske studier av kreftgen (MYCN)

NØKKELTALL

Prosjektleder Heidi Kiil Blomhoff
Institusjon Universitetet i Oslo, Oslo
Antall kroner bevilget 3 180 000

Utvikling av verktøy for å bedre behandling av ALL



Heidi Kiil Blomhoff
Universitetet i Oslo, Oslo

I løpet av de siste 20 årene har overlevelsen av barn og unge med akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) økt signifikant, og i dag overlever nær 90 prosent av disse pasientene. Disse gode resultatene skyldes blant annet utvikling av nye behandlingsstrategier som involverer ulike typer cellegift. Imidlertid er ALL fremdeles blant de vanligste årsakene til kreft-relatert død hos barn, og det finnes undergrupper av ALL med dårlig prognose.

Den forbedrede overlevelsen av ALL har sin pris for barn og unge som gjennomgår denne tøffe behandlingen – ofte over år.

Slik cellegiftbehandling resulterer nemlig ofte til skadelige bivirkninger som kan påvirke hjertefunksjon, hormonbalanse og kognitive evner. Hovedmålet for vårt prosjekt er derfor å utvikle nye strategier som kan bedre dagens cellegiftbehandling av ALL og dermed redusere bivirkningene av behandlingen.

For å nå dette målet, undersøker vi hvordan en viktig signalvei i celler, cAMP signalveien, påvirker mekanismene som fører til at cellegift dreper leukemicellene. En av virkningsmekanismene for hvordan visse kjemoterapeutika dreper ALL-celler, er at de fører til DNA-skade i cellene. ALL utvikles i beinmargen, der leukemicellene er i kontakt med andre beinmargceller og påvirkes av stoffer som skilles ut av disse cellene.

Vår forskningsgruppe har vist at et av disse stoffene i beinmargen er prostaglandin E2 (PGE2). PGE2 virker blant annet ved å øke nivået av signalstoffet cAMP, og vi viste at PGE2 fremmer utviklingen av leukemi i en musemodell der vi satt inn celler fra pasienter med ALL.

I samme musemodell viste vi at medikamentet indometacin forsinket denne ALL-utviklingen. Indometacin er et vanlig betennelsesdempende medikament, og vi viste at det blant annet hemmet nivået av PGE2 i beinmargen til forsøksdyrene.

I de siste årene har vi studert mekanismene for hvordan cAMP-signalveien hemmer DNA-skadeindusert celledød. Vi har vist at dette involverer prosesser som fører til at cellene «spiser seg selv», og vi har påvist viktige trinn i denne prosessen. Vi ønsker nå å bruke vår etablerte dyremodell for å klarlegge om noen av disse mekanismene kan påvirkes slik at vi ytterligere kan redusere progresjonen av ALL.

Det er i dag mye fokus på hvordan kreftutvikling påvirkes av sukker-inntak, faste etc. Vi vet at kreftceller generelt ofte har økt behov for sukker i form av glukose, og det er noe forskning som kan tyde på at redusert mengde sukker vil kunne bremse kreftutvikling. Imidlertid er dette enda svært kontroversielt, og det er spesielt viktig å få klarlagt hvorvidt det er gunstig å faste i forbindelse med cellegiftbehandling, for om mulig å redusere bivirkninger. Camp-signalveien er en viktig regulator av cellers metabolisme, og nivået av cAMP påvirkes blant annet av hormonet glukagon som øker ved faste. En viktig del av vårt forskningsprosjekt vil nå være å bruke våre cellemodeller av ALL for å klarlegge hvordan cAMP-signalveien påvirker DNA-skadeprosesene i ALL-cellene når de «sultes».

Stikkord som beskriver prosjektet: Grunnforskning, ALL, Behandlingsmetoder, Leukemi, Seneffekter

NØKKELTALL

Prosjektleder May Grydeland
Institusjon Norges Idrettshøgskole, Oslo
Antall kroner bevilget 3 180 000

Fysisk aktive barnekreftoverlevende



May Grydeland
Norges Idrettshøgskole, Oslo

Barn og unge som har overlevd kreft har kraftig forhøyet risiko for å utvikle livsstilsrelaterte helseutfordringer senere i livet. Sykdom og langvarig kreftbehandling tidlig i livet medfører ofte seneffekter med fysiske, mentale og psykososiale konsekvenser.

Tilstrekkelig fysisk aktivitet og god fysisk form har potensiale til å bedre risiko for uheld, men sammenheng og virkningsfulle tiltak innenfor dette er lite undersøkt. Overlevende uttrykker manglende tilbud etter endt behandling. Vi ønsker å undersøke fysisk aktivitetsnivå, opplevde hemmere og fremmere for fysisk aktivitet,

og å prøve ut om et individorientert og lokalt tilpasset fysisk aktivitetsprogram (Physical activity in childhood cancer survivors (PACCS) Pluss) har potensiale til å øke livskvalitet og redusere plager hos unge kreftoverlevende. Om tiltakene er suksessfulle kan dette bidra til å styrke kreftomsorgen lokalt, og øke livskvalitet og helse for barnekreftoverlevende i Norge og internasjonalt.

Mål:

1. Å undersøke unge barnekreftoverlevende sitt fysiske aktivitetsnivå, opplevde hemmere og fremmere for fysisk aktivitet, i et representativt internasjonalt utvalg (tverrsnittsstudie).
2. Å undersøke gjennomførbarhet og sikkerhet til et lokalt og personlig tilpasset fysisk aktivitetsprogram (PACCS Pluss) blant unge barnekreftoverlevende (feasibilitetsstudie).

Prosjektet bygger videre på et allerede igangsatt internasjonalt forskningsprosjekt på unge barnekreftoverlevende kalt PACCS (Physical activity in childhood cancer survivors, (www.paccs.no)) som har rekruttert nær 500 deltakere fra fem europeiske land. Alle kreftoverlevende i alderen 10–18 år som er ferdig behandlet for minst ett år siden kan delta. Deltakernes fysiske aktivitetsnivå og -vaner måles med aktivitetsmålere

og digitale spørreskjema. Opplevde hemmere og fremmere for fysisk aktivitet undersøkes ved hjelp av spørreskjema (Mål 1, n=500). Basert på dette, inviteres deltakerne med lavest fysisk aktivitetsnivå til å prøve ut om et individorientert og lokalt tilpasset aktivitetsprogram, er gjennomførbart og trygt (Mål 2, n=30).

I dialog med deltakeren (etter en spesiell teknikk kalt motiverende intervju) tilpasses et fysisk aktivitetsprogram for deltakeren over seks måneder, og etter lokale forhold med målsetning å kunne etablere gjennomførbare og helsefremmende fysiske aktivitetsvaner, for den enkelte.

Det er levedyktige og langsiktige tiltak som søkes, derfor er brukermedvirkning i utprøvingen sentralt. Vi vil benytte etablerte offentlige tjenester (som skolehelsetjeneste, kroppsøvingslærere, frisklivssentraler) og frivillige organisasjoners tilbud i deltakerens nærmiljø (f.eks. idretts- og friluftslivslag, treningstilbud), og belyse hvordan offentlige og lokale tilbud kan tilrettelegges på en måte som fasiliterer deltakerens målsettinger. Suksessfulle tiltak vil kunne videreføres til større grupper.

Stikkord som beskriver prosjektet: Seneffekter, Infrastruktur

NØKKELTALL

Prosjektleder Jørgen Wesche

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 3 180 000

Utvikling av presisjonsmedisin for Rhabdomyosarkom



Jørgen Wesche
Oslo Universitetssykehus, Oslo

Foto: Terje Heiestad

Presisjonsmedisin er viktig i moderne kreftbehandling og gir håp til et økende antall kreftpasienter. Dessverre ligger kreft hos barn og unge langt bak i denne utviklingen, og spesielt hos de med rhabdomyosarkom.

Rhabdomyosarkom er en ondartet kreftsvulst og kreftcellene minner om muskelceller. Rhabdomyosarkom kan forekomme mange steder i kroppen og er den vanligste formen for sarkom hos barn. Standard behandling med cellegift, kirurgi og/eller stråbehandling hjelper mange pasienter, men noen får tilbakefall. Rhabdomyosarkom-pasienter med utbredt spredning har dessverre en veldig dårlig prognose. I tillegg får mange pasienter som har gjennomgått standard behandling, senskader som gir dårligere livskvalitet. Et håp er at presisjonsmedisin kan være mer effektiv, og ha færre bivirkninger og senskader.

En forutsetning for å bringe ny presisjonsmedisin til norske barn med rhabdomyosarkom, er å få en bedre oversikt over mulige molekyllære legemiddelmål. For å identifisere nye legemiddelmål, vil vi bruke moderne genetiske metoder basert på CRISPR-teknologi. Denne teknologien gjør det mulig å inaktivere flere tusen gener, et gen av gangen i rhabdomyosarkom-cellelinjer, slik at man kan få en oversikt over hvilke gener som er nødvendige for at kreftcellene skal vokse.

Med avanserte analyser kan man identifisere molekyler som kan angripes for å hemme veksten av svulsten, uten å ramme de friske cellene i kroppen. Håpet er at man kan bruke medisiner som har vist seg å være effektive i behandlingen av andre kreftformer, mot disse molekylene i rhabdomyosarkom.

Vi vil gjøre omfattende testing av disse nye behandlingene i laboratoriet og materialet fra Den Norske Barnekreftbiobanken, vil bli viktig for å validere resultatene. Disse studiene kan gi grunnlag for videre undersøkelser i kliniske studier.

Prosjektet vil bli gjennomført i Senter for kreftcelle-reprogrammering (Cancel) som er et senter for fremragende forskning utvalgt av Forskningsrådet som holder til på Radiumhospitalet. Dette vil sikre kvaliteten og at prosjektet blir gjennomført på en god måte. Med på prosjektet er også to barneonkologer fra Oslo universitetssykehus med ekspertise innen rhabdomyosarkom, og deler av arbeidet vil bli gjennomført på Barneklinikken på Rikshospitalet. Vi har stor tro på at dette prosjektet vil bidra til at vi kan utvikle nye og bedre strategier for å behandle norske barn med rhabdomyosarkom i fremtiden.

*Stikkord som beskriver prosjektet:
Grunnforskning, Rhabdomyosarkom*

NØKKELTALL

Prosjektleder Lars Baumbusch

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 3 000 000

Flytende biopsier i barnekreft



Lars Baumbusch
Oslo universitetssykehus, Oslo

Nærmere 200 norske barn utvikler kreft hvert år. Til tross for betydelig forbedret behandling og økt kunnskap om de molekylære mekanismene er barnekreft fremdeles den dominerende dødsårsaken blant barn over ett år. Det finnes fortsatt grupper av barnekreft som innebærer kort overlevelse, uventede tilbakefall og/eller livslange bivirkninger.

Det er spesielt for disse kreftsyke barna med høy risiko for tilbakefall eller dårlig prognose, at vi trenger mer kunnskap om bedre og mer skånsom diagnostikk og behandling. Biopsien av den primære

svulsten er det vanlige diagnostiske undersøkelsesverktøyet i dag. Men, biopsi av en svulst kan være enormt utfordrende på grunn av tilgjengelighet, sammensetning, kvalitet og utbytte av prøvevevet. En tumor vokser kontinuerlig, sprer seg og påvirker mikromiljøet rundt seg. Det har vært kjent lenge at solide svulster frigjør ulike molekylære strukturer, blant annet sirkulerende tumorceller, cellefritt DNA, sirkulerende RNA og ekstracellulære vesikler, i blod og andre kroppsvæsker.

Flytende biopsier («liquid biopsies» i medisinsk terminologi) er et nytt verktøy innen diagnostisering og behandling av kreft, og andre sykdommer som baserer seg på analyse av disse sirkulerende, molekylære strukturer, som skal føre til tidligere oppdagelse og bedre overvåking av tilbakefall. Fordelen med flytende biopsier er at de gir et mer helhetlig bilde av tumorbelastningen over tid og derfor er det enklere å overvåke endringer.

Flytende biopsier forventes å føre til en bedre forståelse av biologi, sammensetning og utvikling av en tumor og behandlingsforløpet. Men, flytende biopsier er basert på avanserte teknologier, noe som kan gjøre det vanskelig å tolke resultater. Vi har tidligere utviklet metoder for å karakterisere enkelttumorceller (mikrometastaser) i forhold til primærtumoren ved hjelp

av matrise- og sekvenseringsteknologi. Videre har vi testet flere metoder for ekstraksjon og kvantifisering av cellefritt DNA fra blod, og andre kroppsvæsker ved hjelp av modellorganismer. Vi har studert uttrykk av både korte og lange ikke proteinkodende RNA-molekyler ved bruk av avanserte analysemetoder i både modellorganismer og kreftpasienter.

Her, i dette forskningsprosjektet ønsker vi å anvende flytende biopsi-metoder for å undersøke blod-, urin- og benmargsprøver av pasienter med solide svulster, som er lagret i den nasjonale barnekreftbiobanken. Vi vil karakterisere sirkulerende cellefritt DNA, sirkulerende RNA og ekstracellulære vesikler. I en visjonær tilnærming er det planlagt å relatere disse forskjellige elementer til hverandre og til informasjon generert fra tumoren undersøkt ved diagnose-tidspunkt, og (hvis mulig) tilbakefall. Vi tror at økt forståelse av disse sirkulerende molekylene og relaterte proteiner vil bane vei for å forbedre dagens kliniske praksis og kunnskap i fremtiden. Vi håper at det kan føre til økt forståelse av årsaker og forløp til barnekreft og dermed mer skreddersydd kreftbehandling.

Stikkord som beskriver prosjektet: Neuroblastom, Solide svulster, Grunnforskning, Flytende biopsier

NØKKELTALL

Prosjektleder Ellen Ruud

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 1 500 000

Fatigue etter kreft og stamcelletransplantasjon



Ellen Ruud
Oslo universitetssykehus, Oslo

Grunnet fremskritt i kreftbehandling de siste tiårene, vokser gruppen av langtidsoverlevende etter kreftsykdom stadig. Kreftbehandling medfører en risiko for seneffekter, og kronisk fatigue er en av disse. Fatigue er en følelse av utmattelse, tretthet eller energiløshet som ikke samsvarer med aktivitetsnivå, og som ikke forbedres ved hvile. Den påvirker fysisk, emosjonell og/eller kognitiv funksjon. Den regnes som kronisk fra 6 måneders varighet.

Kronisk fatigue er også påvist som en hyppig seneffekt etter allogen stamcelletransplantasjon (benmargstransplantasjon),

som er overføring av stamceller fra ett menneske til et annet. Det er en intensiv behandlingsform som kan kurere kreft og flere blodsykdommer, men cellegift- og strålebehandling som gis forut for transplantasjonen, er av voksne langtidsoverlevende etter allogen stamcelletransplantasjon vist å være vedvarende plaget av fatigue.

Kronisk fatigue er påvist å kunne forverre både livskvalitet, daglig funksjon og sosial tilpasning hos dem som er rammet. Lite er kjent om hyppigheten av, og risikofaktorer for, å rammes av kronisk fatigue blant barn, ungdom og unge voksne som gjennomgår denne behandlingen.

104 norske unge langtidsoverlevende etter allogen stamcelletransplantasjon ble i perioden 2014–2016 inkludert i en omfattende tverrsnittundersøkelse ved Oslo universitetssykehus, med formål om å kartlegge forekomst og omfang av seneffekter. Ved hjelp av validerte spørreskjemaer og et bredt utvalg av kliniske, radiologiske og laboratorieundersøkelser, ble bl.a. hjerte og lunge-messige, hormonrelaterte, psykososiale og kognitive seneffekter kartlagt.

Flere artikler som omhandler organfunksjon hos overlevende, samt en artikkel som fokuserer på helseøkonomiske aspekter ved behandlingen, er allerede utgått fra prosjektet og forbundet med

mange og alvorlige bivirkninger på kort og lang sikt.

I cirka 25 prosent av dette delprosjektet vil vi se på den delen av datamaterialet som omhandler kronisk fatigue. Vi vil se på tilstandens utbredelse og risikofaktorer, og hvilke konsekvenser kronisk fatigue og assosierte faktorer har for daglig funksjon og livskvalitet hos overlevende.

I tillegg vil vi gjøre en studie med fokusgruppeintervjuer av kreftleger med erfaring fra kreftbehandling og stamcelletransplantasjon, for å undersøke hvordan de møter, kartlegger og håndterer kronisk fatigue i sin oppfølging av pasientene, hvilke utfordringer de opplever og hvilke verktøy de ville ha nytte av i sin kliniske hverdag.

Denne delen av studien vil bidra med viktig data om kronisk fatigue fra helsepersonells perspektiv til en beslektet studie ved vårt senter: «Fatigue in young childhood cancer survivors: generating and translating empirical knowledge into practice», som har som målsetning å utforme evidensbaserte råd for overvåking og håndtering av fatigue blant unge kreftoverlevende. Alt dette med en overordnet målsetning om en bedre tilpasset oppfølging av unge overlevende etter kreft og allogen stamcelletransplantasjon.

Stikkord som beskriver prosjektet: Seneffekter

NØKKELTALL

Prosjektleder Lars Herfindal
Institusjon Universitetet i Bergen, Bergen
Antall kroner bevilget 1 000 000

Presisjonsmedisin mot barnekreft



Lars Herfindal
 Universitetet i Bergen, Bergen

Årlig rammes nærmere 200 norske barn og ungdommer av kreft. Sammenliknet med voksne pasienter er prognosen god, og tre av fire barn som rammes av kreft, overlever. Likevel er kreft en av de vanligste årsakene til sykdomsdød hos barn. Og mange av de som overlever har en nedgang i livskvalitet med langvarige senvirkninger, forårsaket av behandlingen.

Dette prosjektet fokuserer på barn med refraktør, tilbakevendende eller sjelden pediatrik kreft, der konvensjonell terapi ikke er effektiv nok, og behandlingstilbudet er avgrenset. Derfor er det et

stort behov for nye terapitilnærminger spesielt rettet mot barn med kreft. Arbeidet er et samarbeid mellom Barne- og Ungdomsklinikken ved Haukeland universitetssykehus (HUS) og preklinisk forskning ved Klinisk institutt 2, Universitetet i Bergen.

Prosjektet består av ulike arbeidspakker: oppretting av biobank og klinisk utprøving av analyser, dyremodeller og omarbeiding av etablerte medisiner. Under behandling av barna vil det tas prøver av kreftvev, samt jevnlig blodprøver, som blir samlet i biobanken. Dette materialet er essensielt for forskningen.

Kreftmarkører finnes både i kreftvevet og i blodet hos mange pasienter, der det er tilstede som sirkulerende tumor DNA. Kreftcellene til pasientene vil bli analysert ved HUS eller gjennom INFORM-studien, for å identifisere mutasjoner og varianter i gen-materialet. I tillegg til å bidra til diagnose, vil dette også hjelpe med å forstå hvordan kreftcellene fungerer, hvordan kreftsykdommen utvikler seg, og ikke minst for å finne den mest optimale behandlingen for hver enkelt pasient. Samtidig vil de avsløre genetiske og molekylære kjennetegn til kreftsykdommen.

Ved å analysere sirkulerende tumor DNA i blodprøver, kan vi overvåke kreft-utvikling gjennom behandling

og oppfølging av den enkelte pasienten. Bruk av organoider (små, forenklede modeller av organ) og dyremodeller, muliggjør utprøving av behandlinger på måter som ikke er mulig hos mennesker.

Det fins mange dyremodeller rettet mot kreft hos voksne, men få som er spesielt rettet mot kreft hos barn. I dette prosjektet utvikles dyremodeller ved å transplantere kreftceller fra barnekreftpasienter inn i dyr. Dette gir et helt spesielt verktøy for å test ut ulike behandlingsstrategier og finne den som er mest effektiv for det gitte krefttilfellet.

Det er allerede etablert slike modeller for to pasienter med nevroblastom, som ledd i et pågående prosjekt, og det skal nå testes ulike medikamenter på disse, basert på de genetiske og molekylærbioologiske funnene.

Samlet sett vil dette prosjektet overvåke behandlingsresponsen og kreftutviklingen til barna, samt utvikle nye og mer målrettede behandlingsstrategier for å finne den mest effektive og skånsomme behandlingen for hver enkelt pasient. Dette er en tidkrevende prosess, men prosjektet har allerede god progresjon.

Stikkord som beskriver prosjektet: Hjernekreft, Wilms tumor, Lymfom, Nevroblastom, Solide svulster, Leukemi, AML, Behandlingsmetoder, Klinisk, Translasjonell kreftforskning

NØKKELTALL

Prosjektleder Aina Ulvmoen
Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo
Antall kroner bevilget 900 000

Ondartet hjernesvulst hos barn i Norge før og nå



Aina Ulvmoen
Oslo universitetssykehus

Kreft i sentralnervesystemet (CNS) er den nest hyppigste formen for kreft hos barn og utgjør en svært heterogen gruppe, som omfatter alt fra lavgradige svulster med god prognose til høygradige svulster med svært dårlig prognose.

I den siste versjonen av WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System, innebærer introduksjon av genetiske forandringer et paradigmeskifte med tanke på presisjonen av diagnostikk av CNS-svulster. Utfordringen ved dette er at det har tilkommet nye ukjente tumor entiteter uten behandlingsretningslinjer.

Barnekreft i blod, lymfe og solide svulster utenfor CNS behandles som oftest i henhold til internasjonale behandlingsprotokoller. Når det gjelder hjernesvulst foreligger det ikke i samme grad behandlingsprotokoller, og færre barn med CNS-svulster deltar derfor i behandlingsstudier.

Behandling av CNS-svulster er omfattende og innebærer ofte en kombinasjon av kirurgi, cellegift og strålebehandling, samt i økende grad målrettet behandling. Barn med hjernesvulst behandles av forskjellige spesialister og behandlingen kan variere nasjonalt og internasjonalt.

Dr. Einar Stensvold har i sitt doktorgradsarbeid vist at det i Norge er signifikante regionale forskjeller i 5-års overlevelse når det gjelder pasienter behandlet for medulloblastom og supratentorial primitive neuroectodermal tumor, i perioden 1974 til 2013. Både Sverige og Danmark har publisert artikler med oversikt over insidens og overlevelse av alle CNS-svulster i nyere tid.

Del 2 av prosjektet er et nordisk samarbeid om sjeldne hjernesvulster. WHO klassifikasjon for CNS-svulster i 2021 inkluderer tumors genetiske forandringer. Utfordringen ved dette er at det har tilkommet ukjente tumor entiteter med delvis svært dårlig prognose og uten behandlingsretningslinjer. Hvis målet er at en større andel pasienter med alvorlig kreftsykdom skal tilbys behandling i en studie, må pasientene først identifiseres, og ved å samarbeide med våre nordiske naboer får vi forhåpentligvis et større kvalitetsregister, som gir grunnlag for å utforme felles nordiske behandlingsretningslinjer. Dette innebærer at vi kan være med i å utforme retningslinjene, og øke kunnskapen om sjeldne hjernesvulster hos barn.

NØKKELTALL

Prosjektleder Heidi Glosli

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 900 000

Utprøvende behandling for barn og ungdom med kreft

Hvert år får nærmere 200 norske barn og unge under 18 år som får kreft. De fleste blir friske etter å ha fått tradisjonell behandling med kjemoterapi alene, eller i kombinasjon med lokalbehandling i form av kirurgi og/eller strålebehandling. Men det er fremdeles over 20 barn og unge som dør av kreft i Norge hvert år.

Utviklingen i behandlingsresultater var lovende fra 1960 til 2010, men deretter har den gode utviklingen stagnert.

For å oppnå enda bedre behandlingsresultater er det behov for nye legemidler, nye behandlingsprinsipper og mer individtilpasset behandling.

De siste årene har det blitt fokusert på bedre karakterisering av kreftcellene ved gensekvensering, for å lete etter nye angrepspunkter for ny og utprøvende behandling. Dessuten er det innført nye behandlingsprinsipper blant annet i form av immunterapi. Dersom det er aktuelt med ny og utprøvende behandling, er det viktig og riktig at dette skjer innenfor rammen av kliniske studier.

De siste årene har vi etablert en klinisk forskningspost for barn og unge ved Oslo universitetssykehus. Målet er at barn og unge skal kunne være med i relevante kliniske studier i Norge.

I internasjonal sammenheng er Norge et lite land med relativt få innbyggere. For å kunne tiltrekke oss kliniske studier er det viktig med internasjonalt samarbeid, høy inklusjon av aktuelle kandidater og god kvalitet på det vi leverer av data.

Norge har i flere år rigget seg for å få tildelt en europeisk akkreditering av ITCC-konsortiet (Innovative Therapies for Children with Cancer). En slik akkreditering er å anse som en godkjenning for å kunne gjennomføre tidligfase-studier for barn og unge med kreft. Barnekreftforeningen støttet arbeidet med en norsk søknad i tidsrommet 2019–2021 og i 2020 ble Oslo universitetssykehus tildelt ITCC-akkreditering.

Dersom flere kliniske studier skal legges til Norge, er det viktig at Norge er en aktiv deltager i ITCC-sammenheng. Det er

dessuten viktig med et godt nasjonalt samarbeid for at alle barn og unge som rammes av kreft i Norge, skal kunne få samme tilbud om å være med i relevante kliniske studier. Det finnes allerede flere arenaer for slikt samarbeid i form av faggrupper og forskningsnettverket NorPedMed, men inn mot ITCC bør dette samarbeidet styrkes ytterligere. Det er ønskelig med regelmessige nasjonale møter som gjelder kliniske studier og potensiell studiedeltagelse.

Oslo universitetssykehus stiller opp på en forbilliglig måte ved å dekke årskontingent, gi mulighet for deltakelse ved ITCC-møter og stille ressurser til rådighet for gjennomføring av kliniske studier. Men for øyeblikket har sykehuset dessverre ikke mulighet til å sette av egne ressurser for å lønne en lege inn mot ITCC. Prosjektet er en deltidstilling for en barneonkolog, slik at vedkommende kan ivareta det nasjonale samarbeidet inn mot ITCC, slik at barn og unge med kreft i Norge skal få mulighet til å være med i kliniske studier i hjemlandet.



Foto: Erik Norrud

Heidi Glosli
Oslo universitetssykehus

De siste årene har vi etablert en klinisk forskningspost for barn og unge ved Oslo universitetssykehus. Målet er at barn og unge skal kunne være med i relevante kliniske studier i Norge.

Kliniske prosjekter



Monica Cheng Munthe-Kaas
Oslo universitetssykehus

INFORM: Persontilpasset behandling av barnekreft

Prosjektleder: Monica Cheng Munthe-Kaas,
Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget: 480 000 til 20% stilling over 2 år

De siste årene har det vært økt fokus på genetisk og molekylær kartlegging av kreft. Ved å finne kreftcellenes behandlingsfølsomme punkter kan behandlingen bli mer målrettet, dvs persontilpasset. Spesielt kan dette være viktig for pasienter med barnekreft der tradisjonell behandling ikke virker, eller for pasienter som får tilbakefall av sin barnekreft.

En nasjonal gruppe som representerer barnekreftavdelingene i Norge har de siste to årene deltatt i den internasjonale INFORM-studien med støtte fra Barnekreftforeningen. I denne studien tilbys barn med kreft der tradisjonell behandling ikke virker, en utvidet molekylær og genetisk kartlegging av kreftcellene.

Prosjektet har i denne perioden inkludert 32 norske barn, med funn som viser behandlingmessig betydning hos cirka 1/3 av barna. Prosjektet har vært koordinert via den norske Barnekreftbiobanken, og har vært av stor betydning for barnekreftmiljøet i Norge både når det gjelder tilbudet for barn med kreft, behandling for barn med refraktær kreft, og kunnskapsheving i det norske barnekreftmiljøet.

Det siste året har den norske INFORM gruppen etablert et samarbeid med INPRED – som er del

av den norske satsningen på en nasjonal infrastruktur for presisjonsdiagnostikk ved kreft. Erfaringen med INFORM og kunnskapen dette genererer for behandling, gjør at det som nå gjøres i INFORM på forsknings-basis etter hvert må inn i standard klinisk utredning og behandling av barn med kreft.

Målet vårt er at laboratorie-tilbudet om utvidet molekylær og genetisk kartlegging av barnekreft, skal kunne bli del av vårt eget norske helsetilbud via et samarbeid med INPRED (med vanlige refusjonsordninger). Samtidig skal vi beholde det tette samarbeidet med det internasjonale barnekreftmiljøet i INFORM, hvor kompetansen er høy på klinisk tolkning av funnene og behandlingsanbefalinger.

I videreføring av INFORM-prosjektet, vil vi etablere et eget løp og logistikk for utvidet diagnostikk hos barn med refraktær kreft i den norske nasjonale satsningen i tråd med INFORM plattformen, samtidig som vi beholder det europeiske INFORM samarbeidet omkring tolkning av funn og behandlingsanbefalinger. Dette er en viktig satsning i tiden framover for å best mulig ivareta tilbudet for barn med refraktær og residiverende kreft.

Studiesykepleier for barnekreft

Prosjektleder: Trond Flægstad,
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
Antall kr bevilget: 600 000 til 50% stilling i 2 år



For å kunne gjennomføre forskningsprosjekter, er det helt nødvendig med studiesykepleiere for å få prosjektene gjennomført og godkjent. Studiesykepleier er en meget viktig person for oppfølging og registrering av kliniske forhold, som gjelder diagnostikk og behandling av barn med kreft. Arbeidsoppgavene til en studiesykepleier ved UNN vil være:

- Registrere nye pasienter i Kreftregisteret og sende inn follow-up på pasienter i behandling.
- Lage og administrere ISF til nye og gamle protokoller.
- Fylle ut og sende inn CRF på pasienter innrullert i studier, både på papir og elektronisk, herunder NOPHO blant annet.
- Følge opp pågående protokoller, delta i oppstart av nye.
- Ta hånd om samtykker.
- Delta i planlegging og oppstart av Nasjonal Barnekreft Biobank og INFORM (avansert diagnostikk).
- Medarbeider i Musikkterapistudien og andre kliniske studier innen kreft hos barn.



Informasjon og påvirkning

Kreft hos barn og ungdom innebærer en alvorlig belastning for barnet og familien. Barnet, foreldre og søsken må forholde seg til en helt ny hverdag – ofte fylt av uvirkelighet, frykt, uvisshet, hjelpeløshet, fortvilelse og sorg, der dagligdagse gjøremål ikke lengre kan gjennomføres.

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 søkelys på barnekreft i media og samfunnet.

Interessepolitisk arbeid

Barnekonvensjonen gir barn en spesiell juridisk status. Barnets beste skal alltid være grunnleggende ved alle avgjørelser. For Barnekreftforeningen er få saker viktigere enn at barn og unge representeres og har reell brukermedvirkning og påvirkningskraft der beslutninger skal tas.

Barn har helt spesielle kommunikasjonsbehov, barn er avhengige av voksne – og alvorlig sykdom hos barn påvirker hele familien på en helt annen måte enn alvorlig sykdom hos voksne. Men på tross av et velfungerende helsevesen er det fortsatt mangler i tilbudet til barna, spesielt etter at behandlingen er avsluttet.

I vårt interessepolitiske arbeid i 2021 har vi hatt et særlig fokus på tre områder: Seneffektpoliklinikker, Pakkeforløp hjem for barn, og Barnekreftforeningens familiesentre. I tillegg har vi vært involvert i flere andre saker som er viktige for våre medlemmer. Barnekreftforeningen når nå ut til de som har innflytelse innen de områdene vi er opptatt av, og 2021 har vært et godt år for Barnekreftforeningen sitt interessepolitiske arbeid.

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter

Barnekreftforeningen har deltatt i arbeidet med «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter». Målet er at alle kreftpasienter skal følges opp bedre hjemme i kommunene. Vår oppgave har vært å sikre at våre familier og barn og unge med kreft, blir hørt.

Barnekreftforeningen er positive til et Pakkeforløp hjem, men vi har vært bekymret over at det ingen steder er beskrevet konkret hvordan barn og unge skal følges opp. Vi har derfor underveis i dette arbeidet, bidratt med konkrete forslag til hvordan dette skal bli et pakkeforløp som også er nyttig for barn og unge.

Nye Oslo universitetssykehus

Barnekreftforeningen er med i planleggingen av nye Oslo universitetssykehus hvor vi tar med brukermedvirkning gjennom våre medlemmers erfaringer og bekymringer, noe som er helt avgjørende når beslutningene skal tas. En viktig sak for oss har vært større samlingsrom, med nok plass for hele familien å være sammen. I tillegg er det viktig at det tilrettelegges for barnas mulighet til lek, skole og helsefremmende stimulering på rommet.

Seneffektpoliklinikker

Etter flere års intens jobbing, fikk Barnekreftforeningen gjennomslag for en av sine hjertesaker. De regionale helseforetakene har nå fått i oppdrag å bygge opp kompetanse på seneffekter.

Barnekreftforeningen på Arendalsuka, en årlig nasjonal arena hvor aktører innen politikk, samfunns- og næringsliv møter hverandre og folk, for debatt og utforming av politikk for nåtid og framtid

Tidligere helseminister Bent Høie, ba i revidert oppdragsdokument til de regionale helseforetakene (RHF) i juli 2021, om at det bygges opp regional kompetanse på seneffekter etter kreft hos barn og voksne.

Tidligere i 2021 hadde Barnekreftforeningen et møte med Anne Grethe Erlandsen, statssekretær for Bent Høie, med den hensikt å sette søkelys på barn og unge etter kreftbehandling, og behovet for seneffektpoliklinikker. Barn som har gjennomgått kreftbehandling, trenger miljøer og nettverk av spesialister som har interesse for, og kunnskap om seneffekter hos barn.

På slutten av året kom nyheten om at Universitetssykehuset i Nord-Norge, vil tilby et poliklinisk seneffekt tilbud til voksne barnekreftoverlevende. Et lignende tilbud ved Haukeland universitetssykehus i Bergen er også etablert, i tillegg til eksisterende tilbud i Helse Sør-Øst.

Barnekreftforeningen kommer i tiden fremover til å følge opp både de regionale helseforetakene og de politiske partiene for å sørge for at det blir organisert, og finansiert et tilbud til barn med kreft i resten av landet.

Høringer

Kunnskapsdepartementet sendte i 2021 ut forslag til forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleier- og barnesykepleierutdanning på høring. Barnekreftforeningen leverte svar på høringen, hvor vi poengterte at det er avgjørende at sykepleiere som arbeider med barn og unge med kreft, har en høy grad av spesialkompetanse.

Det er derfor nødvendig med en egen fordypning om barn og ungdom med kreft i begge utdannelsene. Barnekreftforeningen er opptatt av at fordypningen må dekke områder som diagnostisering, behandling, symptomlindring, kommunikasjon og mellommenneskelige forhold, samt tverrfaglig og tverretattlig samarbeid.

Samarbeid og nettverk

Barnekreftforeningen er representert i Pårørendealliansen, Sorgstøttealliansen og Barns Beste som er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Vi er også med i styret hos den nordiske organisasjonen for sykepleiere (NOBOS).

Barnekreftforeningen var, sammen med Foreningen for hjertesyke barn, Barnelegeforeningen, Barnesyke-

pleierforbundet, Løvemammaene og Anja Lee, overlege ph.d. koordinator ved regionalt Palliativt team for barn og unge i Helse Sør-Øst, i møte med statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse og omsorgsdepartementet. Vårt budskap til statssekretæren var ønsket om å sikre øremerkede ressurser til etablering av barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker. I tillegg må det øremerkes ressurser til etablering av et nasjonalt, tverrfaglig kompetansenettverk innen barnepalliasjon, for å sikre kompetanse ut i alle ledd og sømløse overganger mellom tjenestenivåene. Vi vil jobbe videre med å få på plass en løsning som ivaretar kompetansen på dette området over hele landet.

Barnekreftforeningen har også et tett samarbeid med de fire Universitetssykehusene, og har hatt jevnlike samarbeidsmøter i 2021. Barnekreftforeningen har blant annet vært med på å støtte hjemmesykehus ved Haukeland Universitetssykehus.

Informasjonsmaterieil

Barnekreftforeningens magasin, Våre Barn, kom i 2021 ut med tre utgaver. Magasinet har et opplag på rundt 5 200 eksemplarer, og blir sendt til medlemmer, støttemedlemmer- og samarbeidspartnere, i tillegg til faste givere, sykehus og legekontor.

I magasinet skriver vi om saker som opptar våre medlemmer. Faste innlegg i Våre Barn er historier fra våre medlemmer, fagrelaterte artikler om rehabilitering, seneffekter og annen viktig informasjon som våre medlemmer etterspør. Vi skriver om forskningsprosjektene Barnekreftforeningen støtter. Vi viser også frem våre fantastiske ildsjeler og våre partnere i næringslivet, og deler siste nytt fra alt det flotte arbeidet våre fylkesforeninger gjennomfører ute i distriktene.

Vi har også jobbet med flere brosjyrer i samarbeid med spesialistkompetanse innen barneonkologi. Blant annet to helt nye brosjyrer om solide svulster og hjernesvulster. Å få ut lettforståelig informasjon om krefttyper, diagnostisering og behandling til de familiene som blir rammet av barnekreft, er en viktig del av vårt arbeid. Ikke bare er dette viktig for de familiene som blir rammet, men det er også med å bygge kjennskap og tillit til Barnekreftforeningen som den viktigste kilden til informasjon om barnekreft. Brosjyrene er sendt ut til alle sykehus som behandler barn med kreft i Norge. Utover de fire regionale sykehusene er det 15 slike sykehus her i landet.

873

Barnekreftforeningen ble nevnt i 873 artikler i 2021



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 dem som er rammet av barnekreft nødvendig støtte og verktøy for å håndtere en vanskelig livssituasjon.

Barnekreftforeningen etterstreber å være et sted hvor våre familier kan møte andre i samme situasjon, og hvor det er flere aktiviteter og muligheter til å finne et felleskap som passer for alle. Vi gikk inn i året 2021 med en visshet om at det også i dette året ville bli få fysiske møteplasser. Derfor ble det viktig fra start å tenke på alternative måter å møtes.

Webinarer

I 2021 gjennomførte Barnekreftforeningen tre webinarer. Det første handlet om «Korona og alvorlig syke barn» og gjester i studio var Trond Flægstad og Claus Ingebrigtsen fra UNN, samt Margrethe Greve Isdahl fra FHI. I webinar nummer to var temaet «Sorg hos barn» med professor Atle Dyregrov, ved Klinikk for krisepsykologi i Bergen, og det tredje webinaret fikk tittel «Ungdom etter behandling» ved Einar Stensvold, overlege OUS og Elna Larsen, stipendiat ved Universitetet i Oslo.

Avlysning av arrangementer i 2021

Som i 2020, måtte vi også i 2021 avlyse både regionale «Ferie med mening» samlinger og en tur til Barretstown for ungdommer.

Den årlige sorgsamlingen for familier som har mistet i løpet av de tre siste årene, ble heldigvis arrangert denne høsten. Familier som har mistet under pandemien har opplevd dette som ekstra krevende, og det har ført til ekstra utfordringer for alle i familien.

2021 har også vært et vanskelig år for våre likepersoner. Sykehusene har måttet holde avdelingene stengt for likepersoner, og de fleste samlingene i fylkesforeningene ble avlyst også i år.

Fagsamlinger

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 at de som møter familiene, har en viss kjennskap til barnekreft, samt kunnskap om konsekvenser av seneffekter i både helse-tjenesten lokalt, men også i skole og barnehage. Vi var derfor svært glade for at Montebellosenteret la til rette for den årlige fagsnettverksamlingen for sykepleiere i august. Tema denne gangen var ungdom og seneffekter, sorg hos foreldre og hvordan hjelpe den som hjelper. Disse samlingen gir også deltagerne rikelig tid til erfaringsutveksling og samarbeid på tvers av fagområder.

Barnekreftforeningen var ekstra glad for at vi i januar 2021 kunne gjennomføre et digitalt fagseminar om seneffekter med de fremste fagpersonene på feltet, hvor også alle foreningens medlemmer ble inviterte til å delta. Til sammen var det rundt 120 påmeldte på dette to dagers seminaret.

Barnekreftforeningens Likepersonsarbeid

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 arbeidet etter gjeldende retningslinjer.

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 dem ut i organisasjonen.

120

I januar 2021 var det 120 påmeldte på et to dagers fagseminar om seneffekter

Pandemien har resultert i få aktiviteter og kansellerte likepersonskurs. Det har ført til at vi i løpet av 2020–2021 fått færre godkjente likepersoner enn det vi har hatt tidligere, og som behovet tilsier. Vi så tegn til dette allerede i slutten av 2020, og har derfor hatt et større fokus på dette i 2021. I september fikk vi heldigvis gjennomført tre likepersonssamlinger med både opplæringskurs og oppfølgingssamling, og ikke minst en egen opplæringsamling for ungdom. Til sammen deltok 36 personer. Vi håper at vi gjennom ferdigstilt e-læringskurs og tettere oppfølging av våre likepersonskoordinatorer, vil snu utviklingen i løpet av 2022.

Prosjekter og søknader

Prosjektet «Veien tilbake» gjennom Stiftelsen Dam ble ferdigstilt i desember 2021 og skal lanseres i 2022. Andre Clemetsen, fotograf og filmskaper, har laget fire filmer om å leve med seneffekter. Filmene inneholder intervjuer av barn og ungdom, i tillegg til fagpersonell.

I 2021 fikk vi innvilget to prosjektsøknader fra Stiftelsen Dam. Vi vil starte disse to prosjektene i 2022. Det første gjelder videreføring av et prosjekt sammen med Askøy kommune om barnepalliasjon i hjemmetjenesten. De har gått inn i sitt andre år av et treårsprosjekt. Det andre prosjektet er midler til å utvikle en egen barnekreft-app. Målet med appen er å gi familier rammet av barnekreft kvalitetssikret informasjon så tidlig som mulig i forløpet, og sikre at alle får den samme riktige informasjonen.

I tillegg fikk vi bevilget midler fra Landsrådet for barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) til å gjennomføre vår egen ungdomsleir sommeren 2022. Dette som et resultat av ungdomssatsningen vi har hatt i 2020–2021.

Medlemsundersøkelse

For å kunne sikre at vi utvikler relevant tilbud og støtte til våre medlemmer, har vi også i år sendt ut en medlemsundersøkelse. Barnekreftforeningen har som mål å sende ut jevnlig undersøkelser som kan veilede oss i utviklingen av tilbud, samt gi oss en pekepinn på om vi er på rett vei.

I 2021 fikk vi inn 604 svar, hvor 483 utgjorde familier-medlemmer og personlige medlemmer. Vi ville vite mer om ønsket tilbud ut ifra hvor i behandlingsløpet barnet befant seg på gitte tidspunkter. I tillegg ville vi vite mer om familienes ønsker om å engasjere seg i Barnekreftforeningen.

Det skulle vise seg at den viktigste grunnen for å melde seg inn i Barnekreftforeningen var fellesskap og sosialt nettverk, og mange anså i tillegg medlemskapet som en kilde til gode aktiviteter. Vi fant imidlertid en markant forskjell på nye medlemmer og medlemmer som har vært i Barnekreftforeningen mer enn 5 år. Interessen for likepersonsamtaler og faglig innhold faller betraktelig 5 år etter behandling er avsluttet. Motsatt stiger interessen for sosiale aktiviteter markant 5 år etter behandling.

Med tanke på to år med korona, spurte vi også om medlemmene fortsatt ville ønske et digitalt tilbud etter pandemien. Det var fortsatt interesse for dette.

Over halvparten av respondentene har ikke vært engasjert i foreningen på andre måter som for eksempel tillitsvalgt eller likeperson. Men mange svarer ja eller kanskje om å bli mer engasjert hvis de ble spurt. Vi ser derfor at vi har et stort potensiale til å rekruttere og engasjere flere medlemmer til å bli frivillig.

Vi har fått mange interessante svar som vi vil ta med videre i utviklingen av tilpassede medlemstilbud lokalt og nasjonalt, og rekruttering av frivillige.

Barnekreftforeningens familiesenter

Barnekreftforeningen jobber for, med egne innsamlede midler å etablere det første av i alt fire familiesentre, i nærheten til de fire store Universitets-sykehusene. Familiesenteret skal være et sted hvor familier kan samles og ha en så normal hverdag som mulig mens barnet er innlagt på sykehus.

Barnekreftforeningen har i mange år hatt noen få leiligheter i tilknytning til de fire sykehusene som behandler barn med kreft. Det er stor pågang på leilighetene, men foreldre, barn og ungdommer etterspør også et tilbud som rommer noe mer enn vegger og tak.

Det er disse familienes behov som har motivert oss til å satse på familiesentre. Her skal flere familier kunne bo samtidig i separate leiligheter, og de vil motta hjelp og støtte som ikke tilbys på sykehuset.

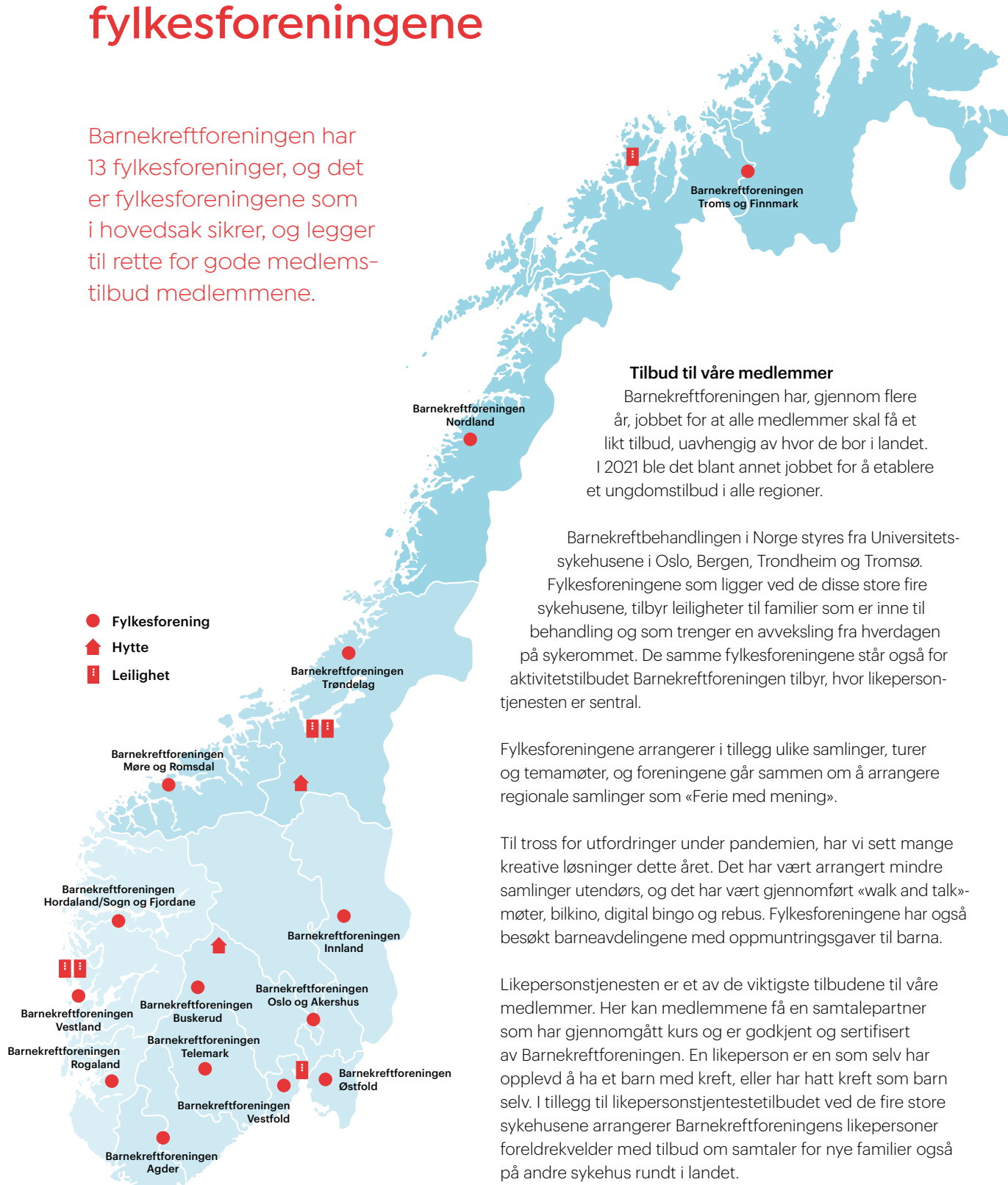
Familiesenteret skal gi rom for familien til å trekke seg tilbake og være alene i en rolig og lun atmosfære ved behov. Det vil være et sted hvor de kan få litt etterlengtet privatliv, og hvor de møter andre som går gjennom det samme som en selv.

4

I 2021 sendte Barnekreftforeningen ut fire nyhetsbrev med nyttig informasjon om relevante temaer til medlemmene

Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene

Barnekreftforeningen har 13 fylkesforeninger, og det er fylkesforeningene som i hovedsak sikrer, og legger til rette for gode medlems-tilbud medlemmene.



Tilbud til våre medlemmer

Barnekreftforeningen har, gjennom flere år, jobbet for at alle medlemmer skal få et likt tilbud, uavhengig av hvor de bor i landet. I 2021 ble det blant annet jobbet for å etablere et ungdomstilbud i alle regioner.

Barnekreftbehandlingen i Norge styres fra Universitets-sykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Fylkesforeningene som ligger ved de disse store fire sykehusene, tilbyr leiligheter til familier som er inne til behandling og som trenger en avveksling fra hverdagen på sykerommet. De samme fylkesforeningene står også for aktivitetstilbudet Barnekreftforeningen tilbyr, hvor likepersonstjenesten er sentral.

Fylkesforeningene arrangerer i tillegg ulike samlinger, turer og temamøter, og foreningene går sammen om å arrangere regionale samlinger som «Ferie med mening».

Til tross for utfordringer under pandemien, har vi sett mange kreative løsninger dette året. Det har vært arrangert mindre samlinger utendørs, og det har vært gjennomført «walk and talk»-møter, bilkino, digital bingo og rebus. Fylkesforeningene har også besøkt barneavdelingene med oppmuntringsgaver til barna.

Likepersonstjenesten er et av de viktigste tilbudene til våre medlemmer. Her kan medlemmene få en samtalepartner som har gjennomgått kurs og er godkjent og sertifisert av Barnekreftforeningen. En likeperson er en som selv har opplevd å ha et barn med kreft, eller har hatt kreft som barn selv. I tillegg til likepersonstjenestetilbudet ved de fire store sykehusene arrangerer Barnekreftforeningens likepersoner foreldrekvelder med tilbud om samtaler for nye familier også på andre sykehus rundt i landet.

Nord-Norge Hovedsykehus: Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem
Troms og Finnmark	1 336 694	1 182 354	154 340	2 575 898	199	2	90
Nordland	1 493 910	432 904	1 061 006	4 221 482	288	4	132
Totalt Nord-Norge	2 830 604	1 615 258	1 215 346	6 797 380	487	6	222

Midt-Norge Hovedsykehus: St. Olavs Hospital i Trondheim

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem
Trøndelag	2 446 071	1 063 380	1 382 691	6 358 933	648	7	178
Møre og Romsdal	1 654 669	579 735	1 074 934	2 390 618	308	10	124
Totalt Midt-Norge	4 100 740	1 643 115	2 457 625	8 749 551	956	17	302

Vest-Norge Hovedsykehus: Haukeland Universitetssykehus i Bergen

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem
Vestland	4 100 711	1 548 583	2 552 128	10 045 233	645	4	161
Rogaland	2 235 328	1 762 316	473 012	6 514 477	654	4	125
Totalt Vest-Norge	6 336 039	3 310 899	3 025 140	16 559 710	1 299	8	286

Sør-Øst-Norge Hovedsykehus: Oslo Universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet i Oslo

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem
Agder	1 069 186	1 034 003	35 183	2 920 115	302	10	60
Buskerud	1 130 507	376 892	753 615	2 442 960	180	1	63
Innlandet	1 379 905	739 398	640 507	4 739 096	352	4	130
Oslo og Akershus	4 093 949	1 526 787	2 567 162	11 261 809	1 047	17	254
Telemark	783 023	243 724	539 299	2 486 440	168	6	30
Vestfold	926 875	432 904	493 971	4 221 482	291	6	47
Østfold	1 598 984	1 216 173	382 810	4 213 784	282	4	118
Totalt Sør-Øst-Norge	10 982 429	5 569 881	5 412 547	32 285 686	2 622	48	702

Hele Norge

Alle fylkesforeninger	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formålskapital	Familie-medlem	Personlig medlem	Støtte-medlem
Totalt hele Norge	24 249 812	12 139 153	12 110 658	64 392 327	5 364	79	1 512

Marked og innsamling



For å nå våre ambisiøse mål, må vi i Barnekreftforeningen øke inntektene gjennom nye innsamlingsmetoder. Et viktig ledd i dette arbeidet er å sørge for at Barnekreftforeningen blir en synlig forening, med en tydelig og gjenkjennbar profil. I 2021 styrket sekretariatet seg med spesialkompetanse innen digital kommunikasjon og fundraising.

Ildsjeler

En ildsjel er en person som deltar entusiastisk og gjør en uegennyttig innsats. Barnekreftforeningen har mange ildsjeler som har utmerket seg gjennom sitt engasjement og innsats for oss. Og det er med en ærbødig takknemlighet til disse, som ved sin innsats bidrar til vårt mål om at ingen barn skal dø av kreft.

Blant annet har «Min innsamling» og innsamlingsaksjoner på Spleis bidratt med **3,2 millioner** i inntekter i 2021.

Skoler og barnehager har hatt innsamlinger, basarer og elevbedrifter som har laget produkter og gitt overskuddet til oss.

Andre ildsjeler har arrangert stjerne-spekkede danseshow og golfturneringer til inntekt for Barnekreftforeningen, og andre har vært opp og ned på fjelltopper. Hele 74 prosent av våre inntekter kommer fra gaver, og mye av dette kan vi takke ildsjelene for.

Fotballtrøyefredag

Konseptet Fotballtrøyefredag stammer i utgangspunktet fra fotballens hjemland, England.

Barnekreftforeningen tok konseptet til Norge, og fredag den 3. desember samlet vi hele fotball-Norge til kamp mot barnekreft. Konseptet var enkelt: ta på deg din favorittrøye, vipps 50 kroner, eller mer til Barnekreftforeningen, og del ditt #fotballtrøyefredag-øyeblikk i sosiale medier.

Med oss på laget hadde vi flere tusen fotballentusiaster, norske fotballklubber og -forbund, supporterklubber og bedrifter. En som sto i bresjen for å spre budskapet var vår samarbeidspartner Elkjøp. Med stor stolthet sto over 4 000 «Elkjøpere» i sin favorittrøye klare til kamp da arbeidsdagen startet fredag den 3. desember.

Hundrevis av #fotballtrøyefredag-øyeblikk ble delt i sosiale medier. Og sammen klarte vi å samle inn nærmere **700 000 kroner**, i tillegg til å rette et stort fokus mot barnekreftsaken.

Julekampanje

Barn har mye de skal oppleve – og derfor trenger vi forskning på barnekreft. Med vårt nye slagord sparket Barnekreftforeningen i gang julekampanjen.

Selv om vi har inntekter gjennom hele året, skiller desember seg ut. Julen er tid for omtanke og mange er ekstra gavmilde på denne tiden. Vi legger derfor et ekstra trykk på annonsering i denne perioden.

Bedrifter er også oppmerksomme på at deres egne ansatte har det de trenger, og mange ønsker derfor å gi julegaven til oss. Totalt fikk vi inn **3 730 959 kroner** i julegaver fra private og bedrifter.

Barnekreftforeningens verdier er håp, mot, styrke og glede. Dette er verdier som gjenspeiler det familiene våre går igjennom. Håp om et mirakel, mot til å takle det vanskelige, styrke til å komme seg gjennom tøff behandling, og glede over de små og store seierne. Vi erfarer at de sakene som skaper mest engasjement er historiene til familiene som rammes av barnekreft. Derfor fremhevet vi slike historier og verdiene hver søndag i advent.

Barnekreftmåneden

Tradisjonen tro, markerte Barnekreftforeningen september, den internasjonale Barnekreftmåneden, med å lyse ut forskningsmidler. I 2021 var det totale beløpet på hele 25 millioner kroner. Barnekreftforeningens «Løp for meg» ble arrangert for fjerde gang. Gjennom hele september løp store og små inn **over 1 million kroner** til barnekreftsaken. Med dette satt vi enda en ny innsamlingsrekord i løpets historie. Nytt av året var vår Gullauksjon, hvor vi auksjonerte bort objekter donert til oss. Av tidligere helseminister Bent Høie fikk vi det historiske metermålet «korona-meteren», og kryptokunster Trym Ruud donerte et kunstverk som gikk for den nette sum av 110 000 kroner. Våre mest kjente idrettselter var også med, og totalsummen endte på **153 270 kroner**. Barnekreftmåneden er også en viktig anledning til å skape oppmerksomhet rundt foreningen og vår sak.

GULLSLØYFEAKSJONEN

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. Barnekreftmåneden er også en viktig anledning til å skape oppmerksomhet rundt foreningen og vår sak. Gullsløyfeaksjonen er derfor en viktig del av våre aktiviteter, og flere store næringslivsaktører har solgt gullsløyfer i butikker over hele landet og dette salget representerte i 2021 tilnærmet 10% av det årlige gullsløyfesalget.



Team Rynkeby

Team Rynkeby i Norge har til sammen har klart å samle inn hele 63 millioner kroner til forskning på barnekreft siden de startet opp sykkelprosjektet i 2014.

I 2021 slo de innsamlingsrekorden, og i september var de på plass for å overrekke den største sjekken noen sinne.

280 syklistere fordelt på ti lag, syklet fra ti ulike destinasjoner inn til Trondheim. I tillegg har 54 skoler deltatt på skoleløp som har vært en betydelig faktor for årets innsamlede beløp.

Året bød også på flere nye og spennende prosjekter fra Team Rynkeby i 2021. Blant annet hadde syklist Henning Aarekols «en flaske er nok», som mål å samle inn én panteflaske per innbygger. Dette synes også Emil (11) som selv har barnekreft, var en kjempegod idé. Og Emil samlet egenhendig inn over **106 000 kroner** i pant.

Slike initiativer gir resultater, og våre gule helter samlet inn svimlende **14,7 millioner kroner** totalt.

Bedrifter

Næringslivet er en av de viktigste aktørene for oss i Barnekreftforeningen. Våre trofaste Hovedsamarbeidspartnere i 2021 har vært Nille, Elkjøp, 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 aktiviteter og kampanjer i egne kanaler.

Andre viktige bidragsytere har vært samarbeidspartnere våre: Modern House, Krifon og Hageland-gruppen, Fileks, Russeservice og University, Jernia og Nordkak. Også disse har gjennom aktiviteter og artige initiativ bidratt til å fremme barnekreftsaken, og samlet inn viktige midler til vårt arbeid. Nytt av året var også at bedrifter kunne melde på lag til «Løp for meg». Og bedriftene melder at det har gjort godt å komme seg ut av hjemmekontoret og løpe for en god sak.

Totalt har næringsliv og bedrifter bidratt med inntekter på **10,7 millioner kroner**.

Gaming

Et nytt og spennende satsningsområde for 2021 har vært samarbeid med det norske gaming-samfunnet. Gaming har gått forbi film og serier som den mest populære fritidsaktiviteten til unge, hvor hele 1 av 3 av unge oppgir å ha gaming som fritidsinteresse, viser UNG2022-rapporten til Opinion.

Ikke bare er det viktig for oss å bli kjent blant en yngre målgruppe, men vi har også sett til utlandet for inspirasjon, hvor konseptet «Gaming for good» stort i innsamlingsøyemed.

Som et ledd i markeringen av barnekreftmåneden 2021 ble det i samarbeid med Elkjøp arrangert en veldedighetsstream hos OONation. Senere på året gjentok vi også suksessen «Gamere mot barnekreft» sammen med Komplettno. Til sammen ble det 60 timer med morsom underholdning fra en rekke gjester og selvfølgelig masse bra gaming – og ikke minst over **2,1 millioner kroner** til saken vår.

Organisasjonsutvikling

Barnekreftforeningens administrasjon skal legge til rette for at fylkesforeningene får nødvendig administrativ støtte. Det er viktig med rutiner og systemer som utvikler gode tillitsvalgte og ivaretar godt styrearbeid – slik at våre tilbud ut til medlemmene er relevante og nyttige. Sammen skal sekretariatet og fylkesforeningene arbeide mot felles mål, gjennomsyret av god kommunikasjon og kultur i alle ledd.

2021 ble året vi endelig hadde flere ressurser på plass i sekretariatet. To fagrådgivere og to organisasjonsrådgivere har gått grundig igjennom alt fra fagområder til rutiner og organisering. Det er utarbeidet flere tilpassede og effektive løsninger, som organisasjonen fortløpende skal ta i bruk.

Vi gikk inn i dette året med visshet om at pandemien ville fortsette å påvirke vårt arbeide nasjonalt og lokalt. For å kunne opprettholde et godt tilbud med arrangementer og kurs, har vi utarbeidet digitale plattformer for samarbeid, erfaringsutveksling og læring internt i organisasjonen.

Samtidig med utviklingen av en digital plattform, ser vi et stadig sterkere behov for å re-etablere fysiske møter. Disse møtene har en unik verdi som ikke kan erstattes. Her gis anledning til god dialog der små og store avklaringer gjøres slik at samarbeidet på tvers av våre organer blir smidigere.

Barnekreftskolen

Helt nytt for året 2021, var utviklingen av vår egen digitale kursplattform, Barnekreftskolen. Vi planlegger å lage en stor samling av kurs for våre frivillige, og vi har prioritert å først utvikle kursene som er felles for alle i organisasjonen. Noen av kursene vil bli obligatoriske, og vi ønsker å kunne tilby spissede kurs med ulike tema etter hvert. Alle tillitsvalgte vil få tilgang til Barnekreftskolen i 2022.

I 2021 har vi utviklet følgende kurs på plattformen: *Ny tillitsvalgt, digitalt likepersonskurs, vår organisasjon, og styrekurs.*

I 2021 utviklet vi nye rutiner og systemer for å ta godt imot og takke av våre tillitsvalgte. Det er viktig at nye tillitsvalgte får den opplæringen og oppfølgingen de trenger for å bli trygge i sin rolle. For å kunne tilby dette, er det avgjørende med gode systemer. Derfor står vårt CRM-system i sentrum, i tillegg til gode kommunikasjonsplattformer og kompetanseverktøy. Dette grunnleggende arbeidet vil også gagne videre utvikling av oppfølgingsløpet for våre frivillige. Introduksjon, opplæring og oppfølging av likepersoner er et eksempel, der rutiner og innhold ble satt i system i 2021.

Internkommunikasjon

I løpet av 2021 har vi videreutviklet vårt intranett, slik at det har blitt et mer brukervennlig og nyttig verktøy for våre tillitsvalgte. Vi ser at flere benytter seg av intranettet, og at de fleste fylkesstyrer nå har gode rutiner på plass.

I 2021 sendte sekretariatet ut ni nyhetsbrev til de tillitsvalgte. Målet med nyhetsbrevene har vært å informere tillitsvalgte om hva som skjer i organisasjonen, formidle oppgaver og frister, og forhåpentligvis inspirere og motivere dem i rollen de besitter.

Høsten 2021 startet vi med «Åpen time» som raskt ble et fast innslag én gang i måneden.

17.04.
Landsmøte 2021
ble gjennomført
digitalt 17. april 2021

MIN SIDE

I 2021 lanserte vi «Min Side», hvor medlemmer kan oppdatere sin informasjon. Dette vil hjelpe oss å gi dem god oppfølging og relevante tilbud. Min Side er også et viktig verktøy for våre tillitsvalgte. Her kan de kommunisere med våre medlemmer gjennom å sende ut e-poster og SMS, samt opprette arrangementer med påmeldingsskjema.



Åpen time er et Teams-møte hvor alle tillitsvalgte blir invitert, og hvor hovedstyret og sekretariatet presenterer siste nytt. Det settes alltid av en halv time til å stille spørsmål og dele erfaringer. Det har vært god deltagelse og bra tilbakemeldinger på denne ordningen, og vi vil derfor fortsette gjennomføringen av disse møtene fremover.

Høsten 2021 fikk vi en etterlengtet fysisk samling for alle våre fylkesstyreledere og nestledere. Barnekreftforeningen har gjennomgått store endringer de siste årene, slik at denne samlingen ble benyttet til å diskutere viktige og prinsipielle områder, blant annet: Familiesentrene, neste strategiperiode, gode arbeidsvilkår for tillitsvalgte, internkommunikasjon og justering av Barnekreftforeningens logo.

Nettverksgrupper

Som et ledd i å forbedre internkommunikasjon, samarbeid og læring internt, samt styrke tilbud og aktiviteter lokalt, har vi i 2021 gjennomført nettverksmøter med våre likepersonskoordinatorer, ungdomsgruppen og mistet-kontakter. Vi ser et stort potensial i denne arbeidsformen og har på kort tid fått gode resultater gjennom å møtes i nettverksgrupper.

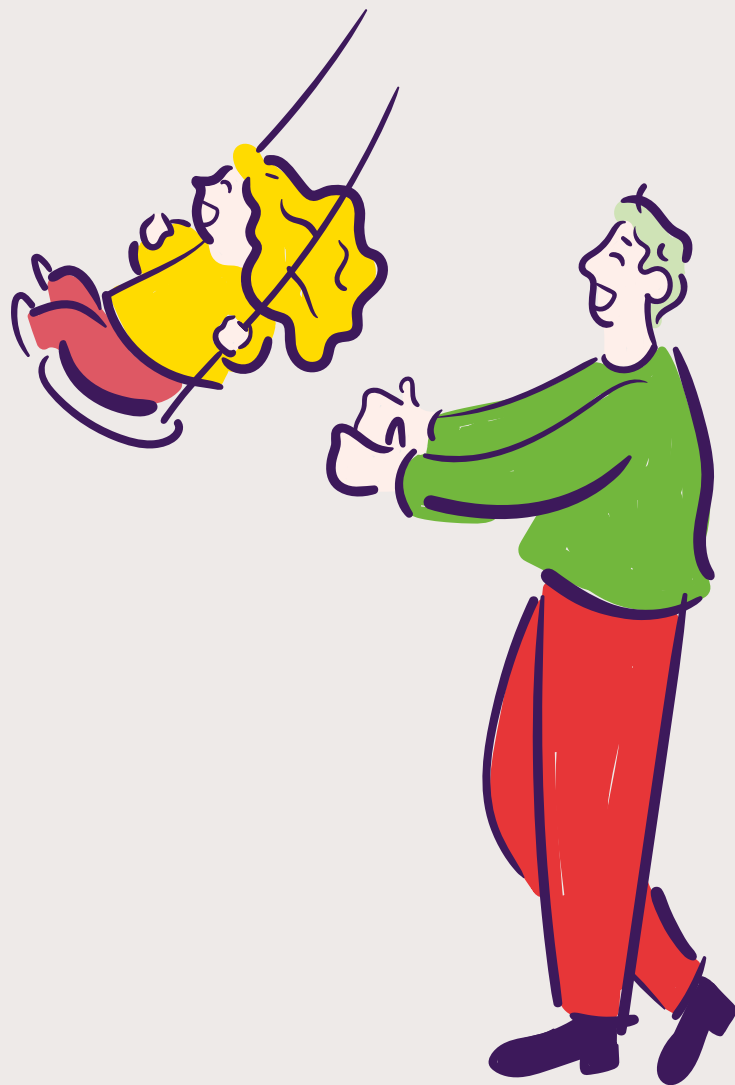
Likepersonskoordinator-nettverket startet opp i slutten av 2020, og har hatt møter annenhver måned i 2021. Formålet med nettverket har vært å etablere en møteplass for likepersonskoordinatorene, der de kan dele informasjon og erfaringer.

Vi i Barnekreftforeningen mener at ungdom kjenner ungdom best, og i 2021 har vi fortsatt arbeidet med ungdomsgruppen. I gruppen har vi ungdom som enten selv har vært syke, eller som har hatt en bror eller søster med kreft. Gruppen består av ti ungdommer i alderen 11–23 år. Formålet med ungdomsgruppen er å få innspill til hvilke tilbud og støttemuligheter Barnekreftforeningen skal tilby, eller jobbe politisk for å få frem. Fra ungdommen har vi blant annet fått innspill til hvordan ivareta søsken på sykehus, innhold til familiesentrene og hvilke tilbud de ønsker seg lokalt i fylkesforeningene.

Årene 2020 og 2021 ble to utfordrende år for gjennomføring av de fleste aktiviteter i fylkesforeningene, og vi mottok tilbakemeldinger om at arbeidet for familiene som har mistet et barn led spesielt under koronapandemien. I 2021 opprettet vi derfor en nettverksgruppe og inviterte inn en mistet-kontakt fra hver fylkesforening. Nettverksgruppen ble etablert som et forum der gode innspill, tips og råd ble utvekslet for å sikre at familiene skulle motta lokale tilbud, også under pandemien.

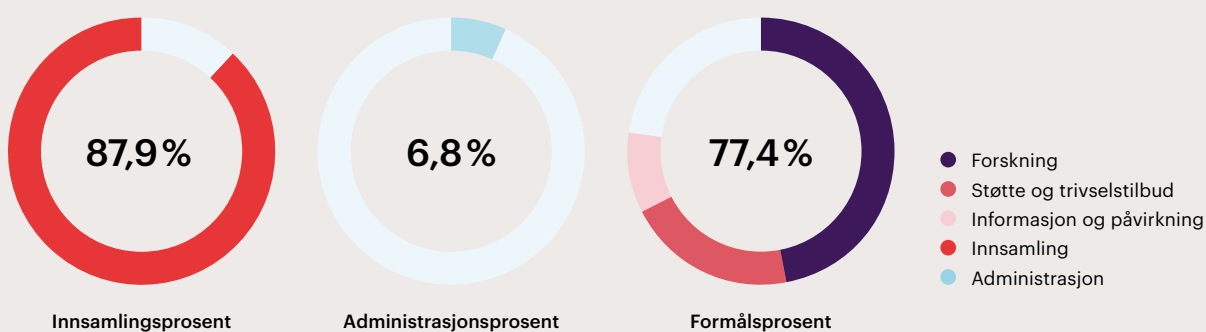
Meningsutvekslingene i disse møtene har vært gode og engasjementet stort, og flere har uttalt at det oppleves som et stort løft. Vi sikter nå mot å etablere et godt nettverk av mistet-kontakter som fortsatt kan dele med hverandre og få støtte, råd og tips fra hverandre.

En mistet-kontakt er en likeperson som selv har mistet et barn i kreft



Regnskap

Nøkkeltall 2021



AKTIVITETSREGNSKAP	2021	2020	2019	2018	2017
Medlemsinntekter	867	882	1 012	0	0
Offentlige tilskudd	2 335	1 979	1 974	1 730	1 556
Andre tilskudd	13 976	9 367	6 273	4 275	2 317
Innsamlede midler	50 938	45 461	44 182	41 147	45 601
Andre inntekter	897	774	830	477	35
Sum anskaffede midler	69 013	58 463	54 272	47 629	49 510
Kostnader innsamling av midler	7 490	7 352	6 092	3 381	3 227
Andre kostnader til anskaffelse av midler	1 053	955	135	41	0
Kostnader til organisasjonens formål	41 775	44 528	54 942	29 271	22 388
Administrasjonskostnader	3 675	3 913	5 052	2 910	2 488
Finanskostnader	1	65	33	1	0
Sum forbrukte midler	53 995	56 813	66 245	35 604	28 103
AKTIVITETSRESULTAT	15 018	1 650	-11 973	12 026	21 407

BALANSEREGNSKAP	2021	2020	2019	2018	2017
Anleggsmidler	10 800	10 769	10 769	10 623	10 660
Omløpsmidler	108 611	80 302	54 794	46 365	33 288
Sum eiendeler	119 411	91 071	65 563	56 988	43 948
Formålskapital	59 195	44 177	42 527	54 509	42 483
Gjeld	60 216	46 894	23 037	2 479	1 465
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD	119 411	91 071	65 563	56 988	43 948

Alle beløp er i tusen kroner.

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

Aktivitetsregnskap 2021

ANSKAFFEDE MIDLER	NOTE	2021	2020
Medlemsinntekter	10	866 524	881 915
Offentlige tilskudd	9	2 335 291	1 979 244
Mva-kompensasjon		3 378 621	3 122 970
Overskudd fra Norsk Tipping		7 231 173	3 933 711
Tilskudd fra Stiftelsen DAM		2 850 000	2 300 000
Diverse andre tilskudd		516 512	10 500
Sum andre tilskudd		13 976 306	9 367 181
Gaver til forskning		17 606 966	17 326 014
Gaver til støtte- og trivselstiltak		1 000 578	1 224 945
Gaver til familiesentre	8	4 060 115	0
Gaver til frie midler		28 270 664	26 909 799
Sum innsamlede midler	18	50 938 321	45 460 758
Sponsorinntekter		550 000	450 000
Egenandeler ved arrangementer		154 310	39 200
Diverse andre inntekter		-17 989	80 872
Finansinntekter	12	210 725	204 057
Sum andre inntekter		897 046	774 129
SUM ANSKAFFEDE MIDLER		69 013 488	58 463 226

FORBRUKTE MIDLER	NOTE	2021	2020
Kostnader innsamling av midler	18	7 490 493	7 352 347
Andre kostnader til anskaffelse av midler		1 053 408	954 661
Bevilgede forskningsprosjekter	17	24 420 000	30 000 000
Andre kostnader til forskning og opplæring av helsepersonell		1 060 519	1 487 844
<i>Sum forskning og opplæring av helsepersonell</i>		<i>25 480 519</i>	<i>31 487 844</i>
Likepersonsarbeid		241 743	0
Seneffektarbeid		43 508	208 602
Sorgarbeid		458 444	0
Drift av sykehusleiligheter for familier med barn under behandling		357 245	1 235 084
Drift av feriesteder tilrettelagt for medlemmer		249 298	17 455
Prosjekt Barnekreftforeningens Familiesentre	8	819 366	0
Bevilgede prosjekter	17	1 000 000	1 000 000
Overføringer til fylkesforeningene	10	2 703 891	2 757 682
Andre kostnader til støtte- og trivselstiltak		7 852 127	3 189 573
<i>Sum støtte- og trivselstiltak</i>		<i>11 021 731</i>	<i>8 408 396</i>
Magasinet Våre Barn		400 364	286 368
Juridisk bistand til medlemmer		82 320	73 447
Bevilgede prosjekter		1 400 000	1 000 000
Andre kostnader til informasjon og påvirkning		3 539 063	3 272 396
<i>Sum informasjon og påvirkning</i>		<i>5 273 074</i>	<i>4 632 211</i>
Sum kostnader til organisasjonens formål	18	41 775 323	44 528 451
Administrasjonskostnader	18	3 674 883	3 912 645
Finanskostnader		1 193	64 722
SUM FORBRUKTE MIDLER	15	53 995 299	56 812 825

	NOTE	2021	2020
ÅRETS AKTIVITETSRESULTAT		15 018 189	1 650 401
Overført til/fra annen formålskapital	8	777 440	-8 349 599
Overført til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	14 240 749	10 000 000
SUM TILLEGG/REDUKSJON FORMÅLSKAPITAL	8	15 018 189	1 650 401

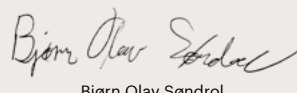
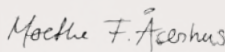
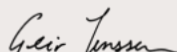
Balanse pr. 31. desember 2021

EIENDELER	NOTE	2021	2020
Tomter, bygninger og annen fast eiendom	7	10 322 791	10 322 791
Driftsløsøre, inventar, verktøy, kontormaskiner, o.l.	7	176 779	145 846
Investeringer i aksjer og andeler	14	300 100	300 100
Sum anleggsmidler		10 799 670	10 768 737
Varer	16	475 239	855 475
Kundefordringer	11	5 641 069	4 700 943
Andre fordringer		1 457 505	183 786
Andre markedsbaserte finansielle instrumenter	12	199 314	193 459
Bankinnskudd, kontanter o.l.	13	100 837 897	74 368 470
Sum omløpsmidler		108 611 024	80 302 133
SUM EIENDELER		119 410 694	91 070 870

FORMÅLSKAPITAL OG GJELD	NOTE	2021	2020
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	8	24 240 749	10 000 000
Annen formålskapital	8	34 954 408	34 176 968
Sum formålskapital	8	59 195 157	44 176 968
Bevilgningsgjeld til forskning	17	52 562 031	42 314 467
Bevilgningsgjeld til andre eksternt finansierte prosjekter	17	1 900 000	1 000 000
Sum langsiktig gjeld	17	54 462 031	43 314 467
Leverandørgjeld		3 967 620	2 081 047
Skyldige offentlige avgifter		621 020	564 999
Annen kortsiktig gjeld		1 164 867	933 388
Sum kortsiktig gjeld		5 753 507	3 579 435
Sum gjeld		60 215 537	46 893 902
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		119 410 694	91 070 870

Oslo, 22. mars 2022


Gaute Sars-Olsen
Styrets leder

Steffen Kildal
Nestleder

Bjørn Olav Søndrol
Styremedlem

Merethe Åsenhus Fjørtoft
Styremedlem

Geir Brække Jenssen
Styremedlem

Espen Thorbjørnsen
Styremedlem

Trine Beate Nicolaysen
Daglig leder

Noter til regnskapet 2021

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 o.l. 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.

Selskapet har ikke endret regnskapsprinsipp fra 2020 til 2021.

NOTE 1: LØNNSKOSTNADER ETC.	2021	2020
Lønn	7 521 156	5 885 633
Arbeidsgiveravgift	1 194 239	857 772
Pensjonskostnader	587 513	393 462
Andre ytelser/Refusjoner	262 599	-51 934
SUM	9 565 507	7 084 933

NOTE 2: ANTALL ÅRSVERK

Selskapet har hatt 12,6 årsverk sysselsatt i regnskapsåret.

NOTE 3: YTELSER TIL LEDENDE PERSONER

	Lønn	Pensjonsforpliktelse	Annen godtgjørelse
Ytelser til daglig leder	904 426	45 214	11 921

Mer om ytelser til daglig leder: Foreningen har i tillegg en pensjonsordning gjennom Fellesordningen for AFP. I denne ordningen er det ikke mulig å skille pensjonsutgifter per person.

NOTE 4: OBLIGATORISK TJENESTEPENSJON

Virksomheten er pliktig til å ha tjenestepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenestepensjon. Gjeldende pensjonsordning oppfyller kravene etter loven.

NOTE 5: LÅN OG SIKKERHETSSTILLELSE TIL LEDENDE PERSONER

Selskapet har ikke gitt lån eller sikkerhetsstillelse til ledende personer.

NOTE 6: REVISJON	2021	2020
Revisjon	100 913	122 100
Andre tjenester	24 375	26 625
SUM GODTGJØRELSE TIL REVISOR	125 288	148 725

NOTE 7: SPESIFIKASJON AV VARIGE DRIFTSMIDLER	2021	2020
Klaus Torgårdsvei 12A, Oslo	3 252 291	3 252 291
Tilgang bod på Slettvoll park	37 500	37 500
Kløbbuavn 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
Slettvoll Park, Oppdal	875 000	875 000
SUM	10 322 791	10 322 791

Eiendommene er bokført til anskaffelseskost.

	Eiendommer	Driftsløsøre, inventar o.l.	Sum
Anskaffelseskost 01.01.2021	10 322 791	228 699	10 551 490
Tilgang i året	0	75 650	75 650
Avgang i året	0	0	0
Anskaffelseskost 31.12.2020	10 322 791	304 349	10 627 140
Akk. av- og nedskr. 01.01.2021		-82 853	-82 853
Akkumulerte avskr. 31.12.2021		-127 570	-127 570
BALANSEFØRT VERDI PR. 31.12.2021	10 322 791	176 779	10 499 569
Årets avskrivninger		44 717	44 717
Økonomisk levetid			
Avskrivningsplan			

NOTE 8: EGENKAPITAL

	Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	Formålskapital med eksternt på- lagte restriksjoner	Annen formålskapital	Total formålskapital
Formålskapital 01.01.2021	10 000 000	0	34 176 968	44 176 968
Årets bruk	-819 366	0	0	-819 366
Årets tilførsel	15 060 115	0	777 440	15 837 555
EGENKAPITAL 31.12.2021	24 240 749	0	34 954 408	59 195 157

Formålskapital med selvpålagte restriksjoner er i sin helhet avsatt til prosjektet Barnekreftforeningens Familiesentre.

	Annen EK	Sum
Egenkapital 01.01.2021	44 176 968	44 176 968
Årets resultat	15 018 189	15 018 189
EGENKAPITAL 31.12.2021	59 195 157	59 195 157

NOTE 9: DRIFTSTILSKUDD

Det er mottatt kr 2 335 291 i driftstilskudd fra Barne-, ungdoms og familiedirektoratet.

NOTE 10: DRIFTSTILSKUDD TIL FYLKESFORENINGENE	2021	2020
Driftstilskudd til fylkesforeningene	1 834 917	1 835 217
Medlemstilskudd	881 174	911 115
SUM UTDELINGER	2 716 091	2 746 332

Fra og med inntektsåret 2019 er medlemskontingenter bokført som en inntekt i Barnekreftforeningen. Medlemskontingentene er utbetalt videre til fylkesforeningene som et driftstilskudd.

NOTE 11: KUNDEFORDRINGER	2021	2020
Kundefordringer til pålydende	5 641 069	4 700 943
Avsatt til dekning av usikre fordringer		
NETTO OPPFØRTE KUNDEFORDRINGER	5 641 069	4 700 943

Kundefordringer er vurdert til pålydende, nedskrevet med forventet tap på fordringer. Det er ikke tapsført kundefordringer i løpet av 2021.

NOTE 12: KORTSIKTIGE INVESTERINGER	2021	2020
Renteinntekter bank	204 494	167 401
Annen finansinntekt	6 231	36 656
SUM FINANSINTEKTER	210 725	204 057

NOTE 13: BANKINNSKUDD

I posten for bankinnskudd inngår egen konto for bundne skattetreksmidler med kr 343 103. Skyldig skattetrekk er kr 340 763.

NOTE 14: AKSJER I NO ISOLATION AS

Barnekreftforeningen har pr. 31.12.2021 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.

NOTE 15: SPESIFIKASJON AV FORBRUKTE MIDLER ETTER KOSTNADSART	2021	2020
Varekostnad	3 208 080	2 149 569
Bevilgninger/Driftstilskudd	30 310 599	35 617 585
Personalkostnader	9 565 507	7 084 933
Avskrivinger	44 717	38 364
Lokalkostnader	804 854	1 030 836
Diverse fremmede tjenester	1 631 656	2 445 954
Kontorkostnader	2 299 256	3 342 913
Telefon og porto	1 054 120	903 359
Reisekostnader og godtgjørelse	1 112 458	512 379
Kontingenter og gaver	216 746	187 528
Kostnader til arrangementer/aktiviteter	246 334	457 468
Reklame og annonser	1 567 789	592 813
Diverse kostnader	1 931 990	2 384 398
Sum driftskostnader	53 994 106	56 748 099
Finanskostnader	1 193	64 726
SUM FORBRUKTE KOSTNADER	53 995 299	56 812 825

NOTE 16: VARER	2021	2020
Lager av innkjøpte varer	475 239	855 475
SUM	475 239	855 475

NOTE 17: BEVILGNINGSGJELD TIL FORSKNING

Barnekreftforeningen har bevilget midler til følgende forskningsprosjekter:

Konto 2993 – Bevilget gjeld til forskning

Bevilget i 2020 og før	42 314 467
Utbetalt i 2021	-14 172 436
Bevilget i 2021	24 420 000
Påløpt pr. 31.12.2021	52 562 031
<i>Konto 2992 – Bevilget gjeld til eksternt finansierte prosjekter</i>	
Bevilget i 2020 og før	1 000 000
Utbetalt i 2021	-1 500 000
Bevilget i 2021	2 400 000
Påløpt pr. 31.12.2021	1 900 000
<i>Total bevilgningsgjeld</i>	
Bevilget i 2020 og før	43 314 467
Utbetalt i 2021	-15 672 436
Bevilget i 2021	26 820 000
PÅLØPT PR. 31.12.2021	54 462 031

NOTE 18: ADMINISTRASJONSPROSENT, FORMÅLSPROSENT OG INNSAMLINGSPROSENT

	2021	2020	2019	2018	2017
Administrasjonsprosent	6,8	7,0	7,6	8,2	8,9
Formålsprosent	77,4	78,4	82,9	82,2	79,7
Innsamlingsprosent	85,3	83,8	86,2	91,7	92,9

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 2020 er denne fordelingsnøkkel basert på andel av ansattes arbeidstid innenfor hver aktivitet; Formålsaktiviteter: 55,4%, innsamlingsaktiviteter: 30,4% og administrasjon: 14,2%.

Administrasjonsprosenten er beregnet som administrasjonskostnader delt på sum forbrukte midler. Administrasjonsprosenten er den laveste på fem år, og kan blant annet forklares med reduserte kostnader ifbm. digitalt landsmøte pga. koronapandemien.

Formålsprosenten er beregnet som kostnader til formålet delt på sum forbrukte midler. Formålsprosenten er litt lavere enn de foregående år, og kan blant annet forklares med reduserte kostnader ifbm. diverse avlyste arrangementer pga. koronapandemien. Overskuddet som ikke er benyttet til formål er ikke kostnadsført, men i all vesentlighet avsatt til Familiesenterprosjektet som skal realiseres i årene som kommer.

Innsamlingsprosenten er andelen av innsamlede midler som er igjen etter at forbruk av midler til innsamling er trukket fra. Innsamlingsprosenten er økende på grunn av økt satsing på innsamling.



Deloitte AS
Trondhjemsvegen 3
NO-2821 Gjøvik
Norway

Tel: +47 400 34 100
www.deloitte.no

Til årsmøtet i Barnekreftforeningen

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Konklusjon

Vi har revidert Barnekreftforeningens årsregnskap som består av balanse per 31. desember 2021, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2021, og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under *Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Styrets og daglig leders ansvar for årsregnskapet

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

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til organisasjonens 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 avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål 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 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.

Penneo Dokumentnøkkel: 4416VD-2L3EH-U6XMO-ZIV6B-DOEGZ-E0H87



side 2
Uavhengig revisors beretning -
Barnekreftforeningen

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

- identifiserer og vurderer vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i årsregnskapet, 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 organisasjonens interne kontroll.
- evaluerer vi om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimaterne og tilhørende noteopplysninger utarbeidet av ledelsen er rimelige.
- konkluderer vi på hensiktsmessigheten av ledelsens bruk av fortsatt drift-forutsetningen ved avleggelsen av årsregnskapet, basert på innhentede revisjonsbevis, og hvorvidt det foreligger vesentlig usikkerhet knyttet til hendelser eller forhold som kan skape tvil av betydning om organisasjonens evne til fortsatt drift. Dersom vi konkluderer med at det eksisterer vesentlig usikkerhet, kreves det at vi i revisjonsberetningen henleder oppmerksomheten på tilleggsopplysningene i årsregnskapet, eller, dersom slike tilleggsopplysninger ikke er tilstrekkelige, at vi modifierer vår konklusjon. Våre konklusjoner er basert på revisjonsbevis innhentet inntil datoen for revisjonsberetningen. Etterfølgende hendelser eller forhold kan imidlertid medføre at organisasjonen ikke fortsetter driften.
- evaluerer vi den samlede presentasjonen, strukturen og innholdet i årsregnskapet, inkludert tilleggsopplysningene, og hvorvidt årsregnskapet gir uttrykk for de underliggende transaksjonene og hendelsene på en måte som gir et rettviseende bilde.

Vi kommuniserer med styret 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.

Gjøvik, 24. mars 2022
Deloitte AS

Øystein Nyeggen Olsrud
statsautorisert revisor

Fylkesforeningene

**Barnekreftforeningen
Agder**

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

**Barnekreftforeningen
Buskerud**

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

**Barnekreftforeningen
Innlandet**

Org.nr. 893 595 902
innlandet@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
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
Vestland**

Org.nr. 993 761 052
vestland@barnekreftforeningen.no

**Barnekreftforeningen
Østfold**

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

**Barnekreftforeningens
forskningsfond**

Org.nr. 884 429 072

Les mer på

barnekreftforeningen.no

**Postadresse**

Postboks 78, Sentrum
0101 Oslo

Besøksadresse

Tollbugata 35
0157 Oslo

Telefon

919 02 099

E-post

kontakt@barnekreftforeningen.no

Organisasjonsnummer

985 550 999

Daglig leder

Trine Beate Nicolaysen

Hovedstyret

Gaute Sars-Olsen, leder
Steffen Kildal, nestleder
Bjørn Olav Søndrol
Merethe Åsenhus Fjørtoft
Geir Brekke Jenssen
Espen Thorbjørnsen
Juliana Sarah Mansfield (vara)
Jannikke Ludt (vara)
Marit Westfal-Larsen (vara)

Gavekonto

7058 09 33333

Vipps

02099

Revisor

Deloitte AS
Trondhjemsvegen 3
2821 Gjøvik

Regnskapsår

1. januar – 31. desember 2021

Layout

Maren Tanke

Coverbilde

André Clemetsen

Trykk

Konsis Grafisk AS, Oslo

barnekreftforeningen.no

Gi håp! Støtt forskning på barnekreft.

Vipps | Gavekonto
02099 | 7058 09 33333

barnekreftforeningen.no