

Årsrapport 2019



Bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

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

Nøkkelfakta på organisasjonen



14
fylkesforeninger



5 337
medlemmer



48
forskningsprosjekter



8
medarbeider

Verdier

Vi gir *håp* til hverandre og omverden.

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

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

Vi skaper *glede* i hverdagen.

barnekreftforeningen.no



facebook.com/barnekreftforeningen



youtube.com/barnekreftforeningen



instagram.com/barnekreftforeningen



twitter.com/barnekrfor

Innhold

Leder	5
Hovedstyrets arbeid	6
Barnekreftforeningens historie	8
Milepæler 2019	9
Forskning	10
Barnekreftforeningens forskningsfond	26
Jonathans Minnefond for Barnekreftforskning	27
Informasjon og påvirkning	28
Støtte og tilbud	30
Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene	32
Marked og innsamling	34
Organisasjonsutvikling	36
Organisasjonskort	37
Barnekreftdagen 2020	38
Regnskap	40
Fylkesforeningene	50
Kontakt	51
Kolofon	51

Vi er stolte over at vi de tre siste årene har tildelt 87 millioner kroner til 48 ulike forskningsprosjekter, og at vi nå er en bidragsyter som blir lagt merke til.



Trine Nicolaysen
Daglig leder Barnekreftforeningen

Forskning redder liv

Året 2019 var et svært innholdsrikt år for Barnekreftforeningen. Igjen kunne vi markere den internasjonale barnekreftdagen med å dele ut hele 25 millioner til forskning. Vi er stolte over at vi de tre siste årene har tildelt totalt 87 millioner til 48 ulike forskningsprosjekter, og at vi nå er en bidragsyter som blir lagt merke til.

Vi vet forskning nytter. Barnekreftregisteret kom med oppløftende tall i fjor som viser at 85 prosent av barna som rammes av kreft nå overlever. Selv om stadig flere barn overlever, så blir de ikke alltid friske. Flere overlevende betyr også flere barn som sliter med seneffekter. Behovet for kunnskap om seneffekter er stort og Barnekreftforeningen har intensivert arbeidet for at de som er rammet skal få bedre oppfølging og støtte etter kreftbehandling.

Vår lille forening er preget av stor vekst, både økonomisk og i aktiviteter. Aldri før har vi hatt så mange gode tilbud og aktiviteter for våre medlemmer. Våre fantastiske tillitsvalgte og frivillige, både som likepersoner og medmennesker, deler hjertelig av sine erfaringer og kunnskap om det å ha barn med kreft. Når fortvilelsen råder og bakken nærmest forsvinner under bena på familier som rammes av barnekreft, blir støtten fra Barnekreftforeningen et halmstrå i hverdagen for mange foreldre.

Gjennom flere store kampanjer og aktivt arbeid mot bedrifter oppnådde vi i 2019 ny inntektsrekord med over 54 millioner kroner. Bak dette tallet ligger det tusenvis av små og store gaver fra mennesker i hele landet som ønsker å engasjere seg og støtte vår sak. Det ligger mye ansvar i å forvalte denne giverviljen, og vi er ydmyke og takknemlige over tilliten. En spesiell takk må rettes til alle Team Rynkebyere – vår aller største støttespiller.

Sammen er vi sterke. Og sammen skal vi en dag nå målet om at ingen barn skal dø av kreft.

Trine Nicolaysen



Gaute Sars-Olsen
Leder i Barnekreftforeningens
hovedstyre

Barnekreft er en sykdom som rammer hele familien. Ikke bare kjernefamilien, men også storfamilien med besteforeldre, tanter og onkler. Derfor er jeg spesielt opptatt av at vi må huske å ta vare på alle gjennom informasjon og gode råd.

Hovedstyrets arbeid

Hovedstyret besto frem til Landsmøtet på Helle-rudsletta, den 6. april 2019 av Gaute Sars-Olsen (leder), Steffen Kildal (nestleder), Hanne Myrvold, Bjørn Olav Søndrol, Eva Widing og Lars Løkke, med Line Bergsjøbrenden som vara.

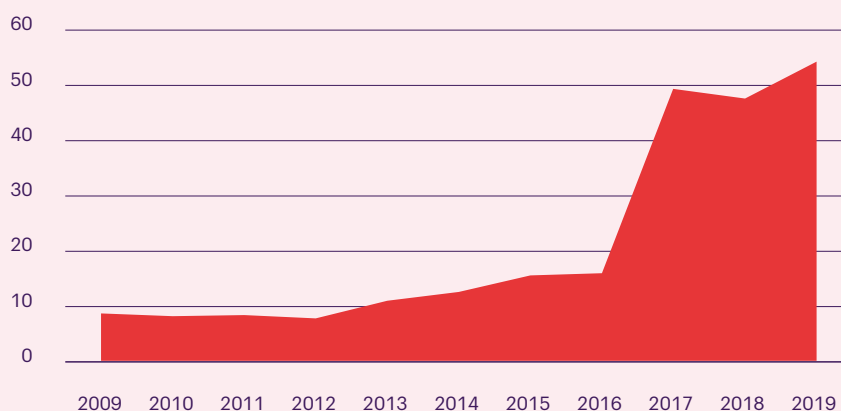
Etter valget på Landsmøtet besto det nye hovedstyret av Gaute Sars-Olsen (leder), Steffen Kildal (nestleder), Jannikke Ludt, Bjørn Olav Søndrol, Amanda Einungbrekke Jensen og Lars Løkke, med Bjørn T. Aasen, Juliana Mansfield og Marit Westfal-Larsen som vara. Lars Løkke trakk seg etter valget og Juliana Mansfield fikk fast plass i Hovedstyret.

Hovedstyret hadde 9 hovedstyremøter i 2019 og behandlet 87 saker. Etter Landsmøtet fikk hovedstyret i oppgave å se på om Barnekreftforeningen er rustet for fremtiden. Hovedstyret har startet et omfattende arbeid med å kartlegge endrings- og utviklingsbehov for å sikre at Barnekreftforeningen, også i fremtiden, er organisert slik at vi kan bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger.

Hovedstyret har også sørget for at Barnekreftforeningen har økt kvaliteten og omfanget på de faglige tilbudene, samt forbedret både interne og eksterne kommunikasjonskanaler som nytt intranett, internett og CRM-system.

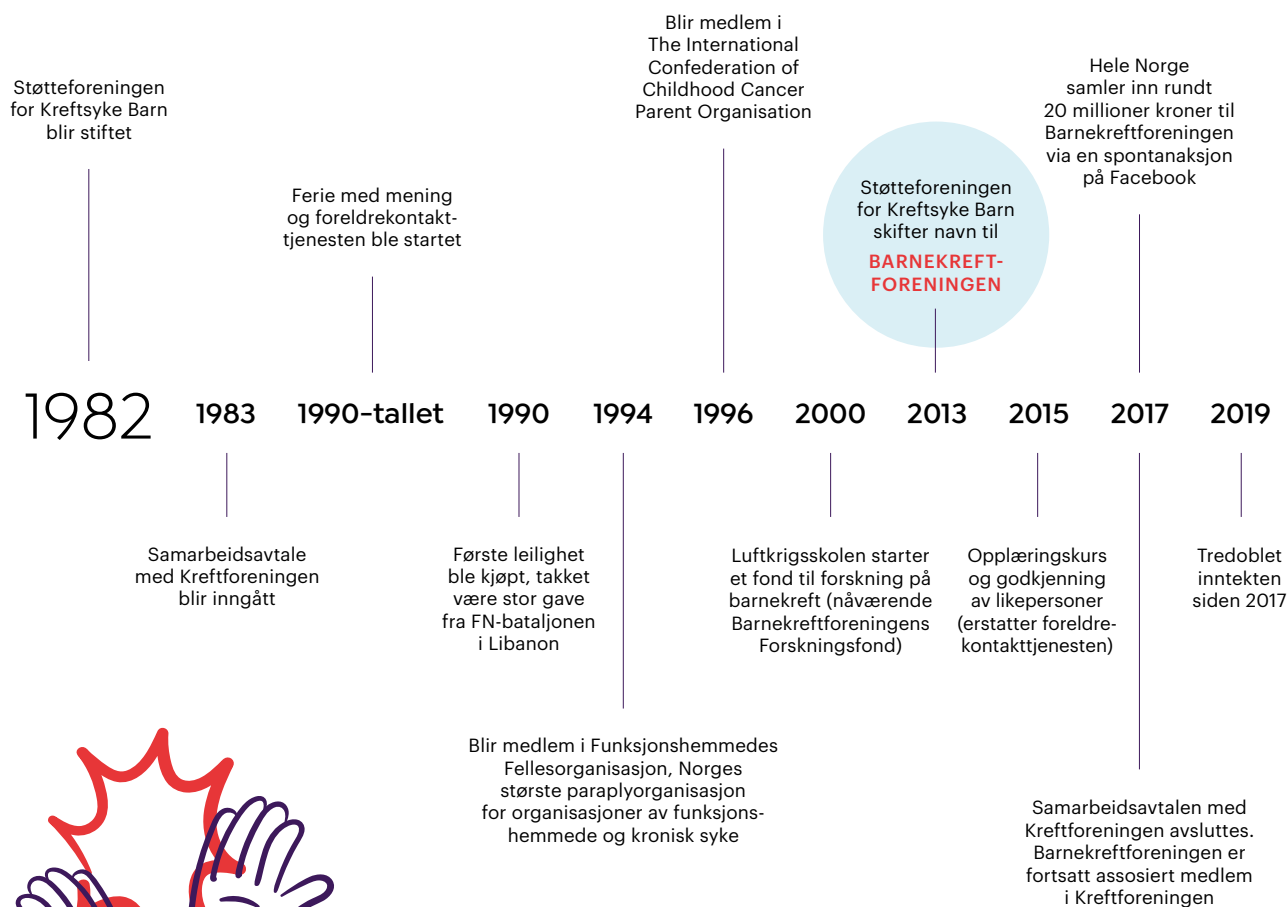
Gjennom flere store kampanjer og aktivt arbeid mot bedrifter oppnådde vi i 2019 ny inntektsrekord med over 54 millioner kroner. Bak dette tallet ligger det tusenvis av små og store gaver fra mennesker i hele landet som ønsker å engasjere seg og støtte vår sak.

Inntekter 10 siste år

Alle beløp er i millioner kroner.

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 2019

Januar

- 23. januar**
Møte i Forskningsnemnden
- 24./25. januar**
Fagseminar seneffekter
- 25.–27. januar**
Ledersamling fylkesforeningene

Februar

- 3. februar**
VIP-dag, World Cup på Kvitfjell
- 4. februar**
Verdens kreftdag markeres
- 8.–15. februar**
Tilstede på Femundløpet.
Villmarkscamp med Luftkrigsskolen

15. februar

BARNEKREFTDAGEN

Den internasjonale barnekreftdagen med utdeling av forskningsmidler på Litteraturhuset i Oslo. Dagen blir markert med lysmarkeringer flere steder i Norge for første gang.

16. februar

Kroppskunst mot barnekreft

Mars

Barnekreftforeningen møter amerikanske Emely Whitehead, første jente som fikk Car-T behandling, sammen med første norske gutt som fikk den revolusjonerende behandlingen.

2. mars

Babymessen 2019

April

4. april

Våre Barn

5.–7. april

Landsmøte og Landstreff

12. april

Team Rynkebys Skoleløp

24.–26. april

Fagnettverksamling for sykepleiere i spesialisthelstjenesten

Mai

- 10./11. mai**
Organisasjonskurs
- 25./26. mai**
Opplæringskurs og oppfølgingskurs
Likepersoner

Juni/Juli

Ferie med mening

28. juni

Team Rynkeby sykler til Paris

6. juli

Team Rynkeby ankommer Paris

August

Ansatt fylkeskoordinator

2. august

Systemhus sykler til Paris

12.–18. august

Ungdomsleir i Barretstown, Irland

28. august

Golden Child-golfturnering

27. august

Samarbeidsmøte med alle regionsykehusene

31. august

Drømmeflyet med Widerøe

September

BARNEKREFTMÅNEDEN

1. september

Ny nettside og nytt intranett lansert, ny visuell profil

1. september

Våre Barn

7. september

Barnekreftforeningen har stand, og lag på KK-mila

8. september

Løp for meg blir arrangert på 22 steder i Norge

27. september

Prisutdeling Team Rynkeby

27.–29. september

Sorgsamling

27. september–3. oktober

Familiekurs på Montebellosenteret

30. september

En av våre hovedsamarbeids partnere, Espresso House Norge, samlet inn litt over 541 000 kroner til Barnekreftforeningen, gjennom sin septemberkampanje.

Oktober

1. oktober

Vi flytter til nye lokaler i Tollbugata 35!

Ansatt næringslivsansvarlig

18.–20. oktober

Seneffektsamling for foreldre

26./27. oktober

Ledersamling

31. oktober

Halloween på Rikshospitalet ved vår hovedsamarbeidspartner Nille

November

29. november–3. desember

Samler inn 150 556 kroner på Giving Tuesday

Desember

JULEKAMPANJE

1. desember

Våre barn

13. desember

DNB gir årets julegave til Barnekreftforeningen

31. desember

Vi har fått inn over 4 millioner kroner i julegave fra 134 ulike bedrifter over hele landet.

FOR SMÅ HELTER
MED STORE DRØMMER



Forskning

2019 var nok et rekordår for Barnekreftforeningen og på den Internasjonale Barnekreftdagen den 15. februar ble det for andre år på rad delt ut 25 millioner kroner til 12 forskningsprosjekt, etter grundig vurdering fra Barnekreftforeningens forskningsnemd.

Barnekreftforskning er fremdeles et lav prioritert område, og Norge ligger langt etter våre naboland. Barnekreftforeningen har derfor som nødvendig mål å bli den største finansieringskilden til barnekreftforskning i Norge, og vi er på god vei til målet. Takket være generøse privatpersoner og bedrifter over hele Norge har vi samlet inn stadig større summer, som nå kommer norske barnekreftpasienter til gode.

Forskning er møysommelig arbeid, og det tar ofte lang tid fra et forskningsprosjekt er i gang, til ny behandling er tilgjengelig. Men, vi har stor tro på å en dag kunne si at ingen barn dør av kreft.

Samtidig som vi vokser, ønsker vi også flere forskningsprosjekter og søknader fremover. Det er fortsatt lite forskning på barnekreft i Norge, og vi håper at ved å bli en betydelig bidragsyter i årene fremover, så vil Barnekreftforeningen bidra til å stimulere til et aktivt forskningsmiljø på barnekreft i Norge.

Kriterier for å få midler

Innsamlingen til forskning i 2019 har holdt seg på et solid nivå, noe som muliggjør ytterligere tildeling til nye, gode forskningsprosjekter i 2020. Fag- og forskningsmiljøene ser nå nye muligheter som igjen gir utslag i større aktivitet og kreativitet i forskningen. Høsten 2018 hadde vi en åpen utlysning, og vi fikk 19 søknader. 12 av disse ble prioritert og fikk midler.

Nemnden la særlig vekt på at det skulle være relevante, norske forskningsprosjekt, hvor resultatene forventes å komme barn og ungdom i Norge til gode.

Spesielt ønsket vi oss gode hjernesvulstprosjekter og infrastrukturprosjekter, og halvparten av midlene var ønsket å gå til prosjekter med infrastruktur. I tillegg var det viktig at prosjektene hadde gode forskningsspørsmål, at metodene var av god kvalitet, at forskergruppen hadde kompetanse, at prosjektet virket gjennomførbart og at prosjektet hadde tydelig barnekreftrelevans.

19

Høsten 2018 hadde vi en åpen utlysning, og vi fikk inn 19 søknader

LANGSIKTIGE MÅL

- Det skal være attraktivt å bidra som fagperson og forsker til Barnekreftforeningens forskningsarbeid
- Barnekreftforeningen skal være en aktiv stemme i politikk- og forskningsarbeid
- Stimulere til mer forskning på oppfølging av seneffekter og psykososiale forhold som følge av barnekreft
- Øke våre inntekter slik at vi kan bidra med 100 millioner årlig til forskning i fremtiden
- Stimulere til utdanning innen barneonkologi

NØKKELTALL

Prosjektleder Bendik Lund

Institusjon Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim

Antall kroner bevilget 2 100 000

Behandlingsrelatert død i NOPHO ALL-2008 protokollen



Bendik Lund
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim

90%
I dag overlever over 90 prosent av barna som får akutt lymfatisk leukemi

Behandlingen av barn med akutt lymfatisk leukemi i Norge er standardisert gjennom et nordisk samarbeid i barnekreftorganisasjonen NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology).

I dag overlever over 90 prosent av barna som får akutt lymfatisk leukemi. Behandlingen består av å gi forskjellige cellegifter over lang tid. Det er hele tiden en balansegang mellom å gi nok cellegift for å drepe kreftcellene, og samtidig unngå for store bivirkninger.

Død som følge av behandlingen utgjør over halvparten av alle dødsfallene ved ALL. De vanligste årsakene til behandlingsrelatert død er infeksjoner, koagulasjonsforstyrrelser og behandlingsindusert organskader. Et viktig tiltak for å nå målet om 100 prosent overlevelse, er derfor å identifisere de pasientene som er disponert for alvorlige behandlingsrelaterte bivirkninger og død.

Det er sannsynlig at pasientenes genetiske bakgrunn og individuell genetisk

variasjon (polymorfisme) innvirker på grad av bivirkninger, og hvordan for eksempel immunforsvaret reagerer ved infeksjoner. Prosjektet ønsker å undersøke i hvilken grad pasientens genetiske bakgrunn påvirker alvorlige bivirkninger og spesielt behandlingsrelatert død, og samtidig se på andre behandlingsrelaterte faktorer som kan spille en rolle.

Den genetiske bakgrunnen kan måles ved såkalt SNP-analyser (genomvid assosiasjonsstudie, GWAS). SNP er en form for genetisk variasjon i DNA. Ved å sammenligne SNP-profiler fra pasienter som har dødd under behandlingen mot SNP-profiler fra pasienter som har overlevd, ønsker vi å se om det er spesielle profiler som gjør at enkelte pasienter er mer utsatt for død enn andre.

Hvis hypotesen stemmer, kan man i fremtiden undersøke SNP-profilen til pasientene og gi de pasientene som er disponert for farlige bivirkninger, er mer tilpasset behandling som reduserer risikoen for alvorlige bivirkninger og død.

NØKKELTALL

Prosjektleder Cecilie E. Kiserud

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 1 500 000

Overlevelse etter kreft hos barn og ungdom



Cecilie E. Kiserud
Oslo universitetssykehus

Selv om kreft blant barn og ungdom er sjelden, er dette den vanligste sykdomsrelaterte dødsårsaken blant barn og ungdom. Det legges mye tid og ressurser i å forbedre diagnostikk og behandling av kreft i ung alder, og de siste ti-årene har det resultert i en kraftig økning i antallet som blir kurert.

Nå overlever fire av fem kreftrammede barn og ungdom. Dessverre er det fortsatt dårlig overlevelse blant noen pasienter, og høy risiko for tidlig død. I hvilken grad dette er avhengig av type kreft eller deres sosioøkonomiske situasjon mangler vi per i dag kunnskap om.

Prosjektet skal undersøke langvarig overlevelse, risiko for tidlig død og dødsårsaker etter kreft hos norske barn og ungdom. I tillegg vil man undersøke faktorer som kan forklare hvorfor noen barn og ungdom dør av sin kreftsykdom mens andre ikke gjør det.

De offentlige nasjonale helseregistrene i Norge har data av høy kvalitet, og Kreftregisteret kan brukes til å identifisere alle barn og ungdom som har vært diagnostisert med kreft før fylte 18 år siden 1965. Prosjektet vil bruke det 11-sifrede personnummeret til å

koble klinisk relevant informasjon fra Kreftregisteret med data om dødsfall og dødsårsaker, sosioøkonomisk status, og bosted til kreftpasientens familie. Mer spesifikt vil dette gi oversikt over type kreft, alder ved kreftdiagnosen, diagnoseår, behandlende sykehus, alder hos foreldrene ved diagnose, familieinntekt, samt foreldres utdanning og bosted. Preliminære tall fra Kreftregisteret viser at vi kan forvente å inkludere omtrent 8 000 barn og ungdom i studien, og at det vil være bortimot 2 000 dødsfall blant disse.

Få land har lignende mulighet som vi har i Norge til å koble data om både medisinske og sosiale forhold fra nasjonale registre. Denne studien vil derfor være et signifikant bidrag til vår kunnskap om overlevelse og dødelighet etter kreft i ung alder, både på et nasjonalt og et internasjonalt plan. For kreftomsorgen i Norge og pasientene selv, vil denne studien bidra til å identifisere pasienter med forhøyet risiko for økt dødelighet, samt generere viktig kunnskap som vil kunne brukes for å kunne tilpasse langsiktig oppfølging av denne sårbare gruppen. Dette prosjektet vil være nyttig når man skal designe studier for å undersøke tiltak for å bedre helse og dermed overlevelse etter kreft i ung alder.



Christine Henriksen
Universitetet i Oslo

Hovedmålet med studien er å bedre ernæringsstatus og ernæringsbehandling til barn som gjennomgår stamcelletransplantasjon.

NØKKELTALL

Prosjektleder Christine Henriksen
Institusjon Universitetet i Oslo, Oslo
Antall kroner bevilget 2 225 000

Ernæring hos barn og unge etter stamcelletransplantasjon (NUTRIENT)

NUTRIENT-studien har som mål å bidra til bedre helse på kort og lang sikt etter stamcelletransplantasjon hos barn.

Stamcelletransplantasjon er en viktig, men krevende behandling for barn med høy-risiko blodkreftsykdom og solide tumorer. Et økende antall barn under 18 år behandles, og flere langtids-overlevende følges i helsevesenet. Det finnes lite kunnskap om ernæring hos barn som gjennomgår stamcelletransplantasjon.

Både behandling før og under transplantasjon gir økt risiko for utvikling av kroniske sykdommer og helseplager. Kjente problemer er lav beintetthet, utmattelse, sekundære krefttyper og redusert livskvalitet. Disse kan muligens påvirkes positivt av ernæringsfaktorer og fysisk aktivitet. Studier fra utlandet tyder på at feilernæring er vanlig, at situasjonen forverres under behandlingen og vedvarer etterpå. Det finnes ingen norske studier som har undersøkt ernæring hos barn og unge det første året etter stamcelletransplantasjon.

De første ukene etter allogene stamcelletransplantasjon ligger pasientene på isolat på grunn av immun-suppresjon og høy infeksjonsrisiko. De fleste barna får betydelige utfordringer med matinntak og magetarmfunksjon, og det medfører behov for avansert ernæringsbehandling (sonde- og intravenøs tilførsel). Vi vet lite om hvor lenge ernæringsrelaterte

problemer vedvarer etter utskrivelse, og om hvordan matinntak og magetarmfunksjon er i den viktige rehabiliteringsfasen det første året etter stamcelletransplantasjon. Ernæring kan påvirke alvorlig syke barns helse, og er derfor viktig å tilpasse best mulig.

Hovedmålet med studien er å bedre ernæringsstatus og ernæringsbehandling til barn som gjennomgår stamcelletransplantasjon. Designet er en prospektiv studie, der vi følger en gruppe barn det første året etter stamcelletransplantasjon for å undersøke om deres behov for næringsstoffer blir dekket og om det påvirker helseutfall. Basert på tilgjengelig kunnskap har vi utarbeidet en protokoll for ernæringsbehandling som skal dekke individuelle behov under innleggelsen på sykehuset. Protokollen skal evalueres ved hjelp av objektive målinger.

Resultatene kan brukes til å forbedre ernæringsbehandlingen, og dermed optimalisere rehabiliteringen til denne sårbare pasientgruppen.

Barn i alderen 2–18 år som skal gjennomgå allogene stamcelletransplantasjon ved Oslo Universitetssykehus vil bli invitert til å delta. Metodene som benyttes er måling av beintetthet, muskel- og fettmasse (DXA), blodprøver (vitamin D, antioksidanter, inflammasjonsmarkører), kostregistrering og registrering av fysisk aktivitet. Muskelmasse er det primære endepunktet.

NØKKELTALL

Prosjektleder Monica Munthe-Kaas
Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo
Antall kroner bevilget 1 236 497

Persontilpasset behandling av kreft hos barn med tilbakefall (INFORM-studien)



Monica Munthe-Kaas
Oslo universitetssykehus

Kreft rammer i underkant av 200 norske barn og ungdommer hvert år. Behandlingen består som regel av cellegiftkurer, kirurgi og/eller strålebehandling.

Samlet overlevelse for gruppen er like over 80 prosent, men dette betyr at så mange som 40 norske barn og ungdommer dør av kreftsykdom hvert 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, det vil si persontilpasset. Spesielt kan dette være viktig for pasienter med barnekreft der tradisjonell behandling ikke virker eller for pasienter som får tilbakefall av sin barnekreft.

Prosjektet mottar økt støtte (bioingeniør og drift) til Den Norske Barnekreft Biobanken, som vil være nødvendig for deltakelse i den internasjonale

INFORM-studien, hvor utvidet molekylær og genetisk kartlegging av kreftceller tilbys barn med kreft der tradisjonell behandling ikke virker. Gjennom dette internasjonale samarbeidet vil man kartlegge muligheten for persontilpasset behandling koplet opp mot utprøvende kliniske studier i Norden.

Videre vil INFORM-studien bidra til å samle erfaring og kunnskap om persontilpasset barnekreftbehandling på europeisk nivå, som vil være viktig for å bedre behandlingen fremover for denne pasientgruppen som ellers har en svært dårlig prognose. Siden barnekreft er sjelden, vil det være umulig å skaffe seg forskningsbasert grunnlag for persontilpasset barnekreftbehandling uten storstilt internasjonalt samarbeid som INFORM-studien.

NØKKELTALL

Prosjektleder Jens Pahnke

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 2 000 000

Etablere strukturert molekylær diagnostikk for barnehjernekreft i Norge



Jens Pahnke
Oslo universitetssykehus

Hjernekreft er den hyppigst forekommende solide svulstform hos barn og utgjør en tredjedel av all barnekreft. Hjernesvulst kommer i mange varianter og det er fortsatt den kreftformen flest barn dør av.

Ytterlighetene er fra svært aggressive svulster med dårlige prognose til lavgradlige svulster som kan kureres ved kirurgi.

Det er nødvendig å levere diagnostisk molekylær informasjon for alle barn i Norge med alvorlig hjernekreft for at de kan inkluderes i pågående internasjonale behandlingsstudier.

Prosjektet har etablert et nettverk sammen med alle nevropatologer i Norge for å fremme rask diagnostikk for alle barn i Norge. Oslo hjernekreftsenter

hos barn får tilsendt vevsprøver fra alle hjernetumorer fra alle regioner rett etter operasjon, for å bestemme diagnosen og levere spesielle immunhistologiske markører, e.g. H3.3 K27M mutasjonsanalyser.

For å delta i de pågående internasjonale studier i Europa (som for eksempel SIOP PNET 5-V12) ønskes det å etablere et system sammen med barnekreftbiobanken i Oslo hvor det leveres sekvenseringsdata på alle nødvendige gener for terapistratifikering så snart som mulig. Denne informasjonen kan benyttes for å bestemme tumorentiteten, bestemme beste terapiopsjoner og for å delta i de pågående og planlagte internasjonale behandlingsstudier.

NØKKELTALL

Prosjektleder Heidi Glosli

Institusjon Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus, Oslo og Bergen

Antall kroner bevilget 800 000

Europeisk godkjenning av Norge som utprøverland for legemiddelstudier blant barn og ungdom med kreft

Utvikling av nye legemidler er en komplisert og langvarig prosess. Når nye legemidler utvikles, gjennomføres det studier i ulike faser (fase 1, fase 2 og fase 3).

Pasienter som er med i slike studier får behandling med nye legemidler 6–7 år før andre pasienter. I Europa finnes det et forskningsnettverk (ITCC) som utvikler ny behandling for barn og ungdom med kreft.

ITCC står for «Innovative Therapies for Children with Cancer». Utviklingen av ny kreftbehandling skjer i samarbeid med myndighetene, industrien, pasientene og de foresatte. Nettverkets mål er at innen 2020 skal mer enn halvparten av alle barn og ungdom som får tilbakefall av kreft, få tilbud om å være med i minst én utprøvende studie.

ITCC-nettverket godkjenner kliniske forskningsposter som innfrir de kravene nettverket har satt for å kunne gjennomføre kliniske studier med kreftsyke barn og ungdommer på en god måte. I Norden

finnes det allerede fire sentre, i København, Tampere, Gøteborg og Stockholm, som har slik godkjenning. De aller fleste studier for utprøving av nye kreftlegemidler legges til sentre med ITCC-godkjenning, for det borger for god kvalitet. I Norge finnes det allerede to gode kliniske forskningsposter som har spesialisert seg på å kjøre kliniske studier med barn og ungdom. Prosjektet ønsker at Klinisk forskningspost for barn og ungdom ved Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus skal få ITCC-godkjenning.

Det er på tide at Norge får ITCC-godkjenning slik at barn og ungdom kan få tidlig tilgang til behandling med nye kreftlegemidler i Norge. Dette vil også føre til at norske barnekreftleger og sykepleiere får tidlig erfaring med ny kreftbehandling, noe som igjen vil komme enda flere kreftpasienter til gode.

Støtten på kroner 800 000 skal brukes til å utforme en søknad om å bli ITCC-godkjent og skal fordeles mellom Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus.



Foto: Erik Norrud

Heidi Glosli
Oslo universitetssykehus

Det er på tide at Norge får ITCC-godkjenning slik at barn og ungdom kan få tidlig tilgang til behandling med nye kreftlegemidler i Norge.

NØKKELTALL

Prosjektleder Einar Vik-Mo

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 3 050 000

Immunterapi for barn med aggressiv hjernekreft



Einar Vik-Mo
Oslo universitetssykehus

5
barn rammes
av ponsgliom
i Norge hvert år,
typisk barn
under ti år

Hjernekreft er den vanligste form for kreftsvulster hos barn. Diffuse ponsgliomer er en av de mest alvorlige formene for slik kreft, og dessverre også en av de mer vanlige. Denne sykdommen rammer ca. fem barn i Norge hvert år, typisk barn under ti år. Vi har ingen effektiv behandling.

Forskningsmiljøene ved OUS har lang erfaring med cellulær immunterapi. Ny kunnskap om genetiske forandringer i disse svulstene gir oss nå en unik mulighet til å søke støtte for å etablere en eksperimentell immunterapi for barn.

Ved denne behandlingen høstes pasientens egne immunceller fra blodbanen og tilføres evnen til å uttrykke fire proteiner som kjennetegner svulsten. Disse cellene kan så settes tilbake i en vaksine for å stimulere kroppens eget immunforsvar mot svulsten. Lignende immunterapi ved ulike kreftformer er under utprøving hos voksne i inn- og utland. Denne studien vil gjøre det mulig for norske barn med denne forferdelige kreftsykdommen

å delta i utprøvende behandling. Erfaring med denne terapiformen vil også kunne komme andre barn med aggressive kreftformer til nytte.

Formålet med prosjektet er å få erfaring med cellulær immunterapi for barn med kreft i Norge. Konkret vil prosjektet gjennomføre behandling av fem pasienter i en fase I studie med utprøving av en autolog dendrittellevaksine mot hTERT, survivin, WT1 og H3 K27M proteiner.

Dette innebærer følgende delmål:

1. Etablere og få godkjent klinisk protokoll for gjennomføring av en fase I studie.
2. Etablere et H3 K27M mRNA konstrukt til elektroporering av dendrittceller. Tilsvarende konstrukt er etablert og benyttet i klinisk utprøving for de tre andre målproteinene.
3. Etablere leukaferese og produksjon av dendrittceller fra barn med DIPG.
4. Behandle fem pasienter med DIPG med den nye immunterapien.

NØKKELTALL**Prosjektleder** Anita Andrejava**Institusjon** Haukeland universitetssykehus, Bergen**Antall kroner bevilget** 300 000

Analyse av behandlingsutfall med fokus på intensitet av systemisk kjemoterapi ved Ewing sarkom hos barn og unge voksne

Ewing sarkom er et sjeldent sarkom, som spesielt rammer barn og unge voksne. Personer med metastatisk sykdom er spesielt utsatt for residiv, 5-års overlevelse ved residiv er <15 prosent.

20

Haukeland Universitetssykehus, i samarbeid med Sarkomsenteret, Barneklubben og Avdeling for patologi, har i de siste 20 årene systematisk samlet inn vevsprøver fra pasienter i en biobank

På grunn av den lave insidensen har forskningen på Ewing sarkom vært begrenset, og mange kliniske og molekylære funn har vist seg vanskelig å validere. Haukeland Universitetssykehus, i samarbeid med Sarkomsenteret, Barneklubben og Avdeling for patologi, har i de siste 20 årene systematisk samlet inn vevsprøver fra pasienter i en biobank. Dette utgjør en unik mulighet å gjennomføre en retrospektiv populasjonsbasert studie som inkluderer alle vestlandspasienter.

Støtten på kroner 300 000 går til å utforme en søknad der prosjektets mål er:

1. Vurdere om unge voksne med Ewing sarkom har dårligere behandlingsresultater enn pasienter i andre aldersgrupper.
2. Evaluere sammenheng mellom kumulativ dose av cytostatika og overlevelse.
3. Evaluere sammenheng med kumulativ dose av radioterapi og overlevelse
4. Å analysere biomarkører AXL, DDRs og uPARAP i biopsimateriell som kan identifisere pasienter med spesielt aggressiv sykdom og være veiledende for valg av målrettet behandling.



NØKKELTALL

Prosjektleder Heidi Kiil Blomhoff
Institusjon Universitetet i Oslo, Oslo
Antall kroner bevilget 2 721 259

DNA-skaderesponser – middel til å forbedre behandling av ALL hos barn



Heidi Kiil Blomhoff
Universitetet i Oslo

Akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) er den vanligste kreftformen hos barn. Overlevelsen har økt dramatisk de siste 20 årene takket være forbedret cellegift-behandling, og i dag overlever ca. 90 prosent.

Imidlertid er det sub-grupper av ALL-pasienter med dårlig prognose, og akutt lymfoblastisk leukemi er fremdeles den hyppigste årsak til kreftrelatert død hos barn. Den tøffe behandlingen barn med ALL gjennomgår, ofte over flere år, har også sin pris i form av til dels alvorlige bivirkninger. Bivirkningene kan være knyttet til kognitive problemer, samt økt forekomst av hjertesykdom og sekundær kreft. Det er derfor stadig behov for nye behandlingsstrategier som kan øke effekten av medikamentene på kreftcellene, og samtidig redusere bivirkningene av behandlingen.

90%
overlevelse, men
fortsatt store
bivirkninger

Behandlingen av ALL hos barn består av ulike typer cellegifter, og virkningsmekanismen er ofte å introdusere skade på DNA i cellene. DNA-skade vil føre til oksidativ stress i cellene, samtidig med at cellene dør og undergår en form for «selvspising» (autofagi).

Prosjektet har som mål å forstå hvordan signalstoffet cAMP i cellene regulerer disse DNA-skaderesponsene. cAMP-stimulerende stoffer skilles ut av leukemicellenes naboceller i beinmargen, og det er vist at økte nivåer av cAMP hemmer effekten av cellegifter på DNA-skadeindusert dreping av ALL-celler. Målet med prosjektet er å forstå hvordan cAMP-signaleren påvirker både celledød, autofagi og oksidativ stress i leukemicellene. Med dette ønsker man å utvikle nye behandlingsstrategier som kan øke effekten av DNA-skadende cellegifter på kreftcellene, samtidig med at bivirkningene reduseres.

NØKKELTALL

Prosjektleder Jochen Büchner

Institusjon Oslo universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 2 200 000

Klinisk forskerstilling innen cellulær immunterapi for barn med leukemi og lymfom



Jochen Büchner
Oslo universitetssykehus

Overlevelsen for barn med leukemi og lymfom har forbedret seg dramatisk, likevel kan et betydelig antall pasienter med høyrisiko eller tilbakevendende sykdom ikke helbredes med dagens terapimuligheter, inkludert allogen stamcelletransplantasjon.

En av de mest lovende strategiene for å overvinne cellegiftresistens med mindre toksisk behandling er å styrke eller omprogrammere pasientens eget immunsystem for å bekjempe kreft. Disse immunologiske kreftbehandlinger blir i stadig større grad tilgjengelig også for barn, for tiden hovedsakelig som utprøvende behandling i rammen av fase I/II-studier.

Et banebrytende konsept med å modifisere pasientens egne immunceller (T-celler) for å uttrykke reseptorer som spesifikt kan gjenkjenne og målrettet drepe leukemiceller (CAR T-celle terapi),

har vist høye responsrater og langvarige remisjoner i kliniske studier på barn med høy-risiko leukemi som ikke responderte på noen annen standardbehandling.

To fremragende norske forskningsgrupper innen immunologisk translasjonsforskning ved Institutt for kreftimmunologi og Seksjon for celleterapi ved Oslo universitetssykehus utvikler nye, innovative T-celle terapier som vil utvide repertoaret av «levende medikamenter» som nå bør oversettes til behandlingsprotokoller for barn med uhelbredelig leukemi og lymfom i samarbeid med barneonkologer.

Prosjektet søker støtte til en klinisk forskerstilling for å gjøre disse banebrytende terapiene tilgjengelige for klinisk bruk og implementere et nettverk av fase I/II-studier med kreftimmunologiske cellulære behandlinger som umiddelbart vil komme norske barn med kreft til gode.

NØKKELTALL

Prosjektleder Lars O. Baumbusch

Institusjon Oslo universitetssykehus og OsloMet, Oslo

Antall kroner bevilget 3 000 000 + 300 000 fra Jonathans Minnefond

Molekylære signaturer i barnekreftsykdommen Neuroblastom



Lars O. Baumbusch
Oslo universitetssykehus

Hvert år utvikler omtrent 180 barn kreft i Norge. Barnekreft er fremdeles den dominerende dødsårsaken blant barn over ett år, til tross for betydelig forbedret behandling og økt kunnskap om de molekylære mekanismene.

Tumorheterogenitet er en stor utfordring for all kreftbehandling og spesielt for barn med kreft innen høyrisikogruppen trenger vi mer kunnskap.

Neuroblastom er en alvorlig form for barnekreft og en av de største utfordringene innen pediatrik onkologi. Hos spedbarn, som ofte har «snille» former av svulsten, kan vi noen ganger se spontan tilbakegang av utbredt sykdom, mens eldre barn med tilsynelatende samme utbredelse krever meget intensiv behandling for å ha en sjanse for helbredelse. Forskningsstudier har vist at det finnes forskjellige «markører» for aggressiviteten i svulsten.

Prosjektet har som mål å studere nærmere de molekylære mekanismene i utvikling av Neuroblastom for å oppnå en større innsikt i betydning av heterogenitet for utvikling av aggressiv sykdom.

I en pilotstudie har man allerede data fra DNA-sekvensering av over 20 pasienter. Det er videre utviklet metoder for å studere enkeltceller i både primærtumor og i mikrometastaser. Ved å anvende både mikromatrise-baserte analyser og sekvensering vil prosjektet kartlegge den molekylærgenetiske heterogeniteten av primærtumor og mikrometastaser. Denne komparative analysen vil fremme ny innsikt om den metastatiske prosessen og vil på sikt kunne føre til bedre behandling for denne barnekreftsykdommen.

20
I en pilotstudie har man allerede data fra DNA-sekvensering av over 20 pasienter

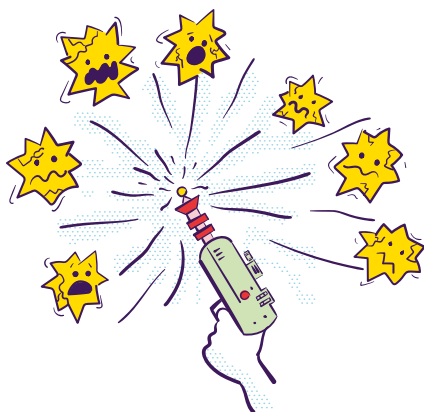
NØKKELTALL

Prosjektleder Maria Winther Gunnes

Institusjon Haukeland universitetssykehus og Universitetet i Bergen, Bergen

Antall kroner bevilget 3 800 000 + 200 000 fra Jonathans minnefond

Presisjonsmedisin mot barnekreft



Dette kan bidra til å forstå hvordan kreftcellene fungerer, og hvordan kreftsykdommen utvikler seg

Bestanddelene fra kreftceller finnes både i kreftvevet, og hos mange pasienter i blodet, der det er til stede som sirkulerende tumor-DNA. Prosjektet vil først analysere kreftcellene til pasientene for å finne mutasjoner og varianter i gen-materialet.

Dette kan bidra til å forstå hvordan kreftcellene fungerer, hvordan kreftsykdommen utvikler seg, og ikke minst til å finne de mest optimale behandlingene for hver enkelt pasient. Samtidig vil de avsløre kjennetegnene til kreftsykdommen, noe man kan bruke til overvåking ved å analysere det sirkulerende tumor-DNA-et i blodprøver gjennom behandling og oppfølging av pasienten.

Prosjektet består av ulike arbeidspakker; oppretting av biobank og klinisk utprøving, genetiske analyser, dyremodeller og samarbeid med etablerte medisiner. Under behandlingen vil man samle prøver av kreftvev og blodprøver, som vert samla i en biobank. Dette materialet vil være sentralt for forskningen.

Bruken av dyremodeller gir mulighet til å prøve ut behandlingen på måter som ikke er mulig i menneske. Det finnes mange dyremodeller retta mot

kreft hos voksne, men få som er spesielt rettet mot kreft hos barn. Ved å utvikle dyremodeller der man setter pasientens egne celler inn i dyrene, vil man få et helt spesielt verktøy for å prøve ut ulike behandlingsstrategier og finne den som er mest effektiv for akkurat det krefttilfellet.

Mange medisiner som effektivt dreper kreftceller, er giftige for resten av kroppen. For å utvide valg av behandlingsstrategier for denne pasientgruppa vil prosjektet samarbeide med eksisterende medisiner slik at man endrer måten de blir tatt opp i kroppen og dermed reduserer de farlige bivirkningene. Dette gjør at man kan utnytte allerede eksisterende medisiner i steden for å lage helt nye.

Prosjektet har som mål å finne nye verktøy i diagnostisering av kreft hos barn, samt identifisere nye og mer målrettede behandlingsstrategier slik at en kan finne den mest effektive og skånsomme behandlinga for hver enkelt pasient.

Prosjektet blir ledet av Klinisk Forskningspost for barn ved Haukeland universitetssykehus og vil fokusere på barn og ungdom med tilbakefall av kreftsykdom, og med sjeldne kreftdiagnoser.

Barnekreftforeningens forskningsfond

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

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond bestod frem til 26. mai 2019 av:

Eva Widing, *styreleder*
Elisabeth Fjukstad
Charlotte Kristiansen Nielsen
Britt Ingunn Wee Sævig

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond etter 26. mai 2019 består av:

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

Styret i Barnekreftforeningens Forskningsfond har hatt tre styremøter i 2019.

Barnekreftforeningens Forskningsfond har også nedsatt en forskningsnemnd, bestående av fem medlemmer. Denne forskningsnemnden har i oppgave å vurdere søknader, og levere en innstilling om hvilke prosjekter som skal støttes.

Regnskap Forskningsfond 2019

Alle beløp er i tusen kroner.

DRIFTSREGNSKAP	2019	2018
Gaver og tilskudd	23 143	22 463
Renteinntekter	392	165
Sum anskaffede midler	23 534	22 627
Bevilgning til forskning	27 186	23 804
Driftskostnader	193	210
Sum forbrukte midler	27 379	24 014
RESULTAT	-3 845	-1 387

BALANSEREGNSKAP	2019	2018
Omløpsmidler	40 513	33 248
Sum eiendeler	40 513	33 248
Grunnkapital	250	250
Egenkapital	0	3 845
Bevilgningsgjeld	33 453	28 584
Leverandørgjeld	6 810	570
SUM EGENKAPITAL OG GJELD	40 513	33 248

Jonathans Minnefond for Barnekreftforskning

Barnekreftforeningen ønsker å takke Jonathans minnefond for støtte til to av forskningsprosjektene på barnekreft i 2019.

Bare 3 år og 4 måneder gammel fikk Jonathan kreftdiagnosen Neuroblastoma.

Kreftsykdommen gjorde at han tilbragte mye tid på sykehus. Her fikk han den beste behandlingen han kunne få, og han ble møtt av leger og sykepleiere, leketerapeuter og mange andre som ville ham det aller beste.

Men Jonathan var så mye mer enn en gutt med barnekreft. Han var en enestående gutt full av liv. Lego, Kaptein Sabeltann, Peter Pan, spionagenter, Brannmann Sam, Vennebyen, Ugler i mosen og balansesykkelen sto høyt i kurs. Men først og fremst elsket Jonathan å spille fotball.

Til tross for all den gode behandlingen, tok til slutt sykdommen overhånd. Jonathan døde 10. april 2016, fredfullt, hjemme med sine nærmeste rundt seg. Jonathans Minnefond for Barnekreftforskning er en stiftelse som aktivt vil yte bidrag til fremme av forskning og kompetanseheving for medisinsk behandling av kreft blant barn og unge.

Jonathans Minnefond for Barnekreftforskning ble stiftet 3. mai 2016.



Jonathan ble bare 6 år



Jonathan var alltid positiv, og en helt fantastisk gutt. Han sa alltid «*Det kan bli en fin dag ... likevel*». Det kan vi alle lære noe av.

Informasjon og påvirkning

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.

I september 2019, under barnekreftmåneden, lanserte vi vår nye hjemmeside. Et prosjekt som er svært viktig i vårt mål om å bli den viktigste informasjonskilden til kunnskap om barnekreft. Samtidig med dette arbeidet ble det satt i gang en prosess for å endre vår visuelle profil.

Ny nettside og brosjyremateriell

Nettsiden inneholder nå informasjon om de fleste former for barnekreft, og vi er godt i gang med å lage nytt brosjyremateriell til sykehusene. I dette arbeidet har vi tett kontakt med fagpersoner på sykehusene, for å kvalitetssikre og oppdatere innholdet. Alle brosjyrene vi har blir gjennomgått, i tillegg til at vi lager nye, blant annet i samarbeid med Barncancerfonden i Sverige. På sikt ønsker vi også å oversette innholdet til flere språk.

4

Vårt første samarbeidsmøte med alle de fire store universitets-sykehusene ble avholdt sommeren 2019

Når barnekreft rammer familien, skal de kunne søke seg til oss for gode råd, og oppdatert og riktig informasjon. Dette krever et tett samarbeid med sykehusmiljøene, og vi hadde vårt første samarbeidsmøte med alle de fire store universitets-sykehusene sommeren 2019. Vi ser frem til et godt samarbeid, hvor vi skal jobbe hardt for barn og ungdom på sykehus.

Fokus på god kommunikasjon

I løpet av sommeren utviklet vi også en ny kommunikasjonsstrategi. Det er viktig å øke kjennskapen til Barnekreftforeningen i befolkningen, og i tillegg øke

kjennskapen til gullsløyfen, symbolet på barnekreft. En omdømmeundersøkelse utført høsten 2019 viste at Barnekreftforeningen har et godt omdømme, men at vi fortsatt har en vei å gå på å øke kjennskapen om vårt arbeid, og gullsløyfen.

Vi har satt oss et langsiktig mål om å posisjonere Barnekreftforeningen som en kjent og selvstendig ekspert, og sette barnekreft og barnekreftforskning på dagsorden i det offentlige ordskiftet. En viktig del av arbeidet fremover blir derfor å bygge gode nettverk både hos politikere og pressen.

I 2019 deltok Barnekreftforeningen, sammen med vår fylkesforening i Agder, med stand under Arendalsuka. Arendalsuka er en årlig nasjonal arena hvor aktører innenfor politikk, samfunns- og næringsliv møter hverandre og folk, for debatt og utforming av politikk for nåtid og framtid.

I 2019 har vi vært til stede på Kreftsykepleierkonferansen i Sarpsborg, og vi hadde stand på Onkologisk Forum i Tromsø. Vi har deltatt på styremøter hos de nordiske organisasjonene for sykepleiere (NOBOS), og under den årlige NOPHO-konferansen (nordisk organisasjon for barneonkologer). Vi er også representert i Pårørendealliansen sammen med 13 andre organisasjoner og i den nyopprettede Sorgstøttealliansen sammen med 10 andre organisasjoner.



Barnekreftforeningen i media

I løpet av høsten markerte vi oss i debatten om barnepalliasjon, og vi gjorde det klinkende klart at barnets beste skal alltid være grunnleggende ved alle avgjørelser, og dette må storting og regjering ta hensyn til i sin stortingsmelding. Det er derfor med håp og glede at vi i 2020 ser at de barnepalliative teamene rundt omkring i landet har begynt å etablere seg.

Ingen barn påfører seg selv kreft. En selvfølge, tenker du nok. Men, da Barnekreftforeningen kom over anmeldelsen av boka *Spirit Hacking* av sjaman Durek satte vi nesten kaffen i halsen. Etter mye om og men, og en kronikk i Dagbladet ble den norske oversettelsen av boken stoppet av forlaget Cappelen Damm.

Gjennom året hadde Barnekreftforeningen 13 oppslag i riksdekkende presse, og var nevnt i mer enn 842 presseoppslag over hele landet. Blant annet kan vi nevne direkteending under barnekreftdagen 15. februar på både NRK og TV2.

Barnekreftforeningens magasin, *Våre Barn* har et opplag på 8 700. I 2019 er det blitt utgitt i tre utgaver. Magasinet sendes til medlemmer, støtte-medlemmer, faste givere, sykehus og legekantor. Faste innlegg i *Våre Barn* er fagrelaterte artikler og forskning, personlig historier, råd og informasjon, og nytt fra støttespillere og fylkesforeninger.

LANGSIKTIGE MÅL

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

Støtte og tilbud

Barnekreftforeningen er her først og fremst for å hjelpe familier som har et barn som er rammet av kreft. Det kan være en god støtte å treffe andre som har vært i noenlunde samme situasjon. Vår viktigste jobb er å være en støttepartner og informasjonskilde for familier rammet av barnekreft.

Barnekreftforeningen er en organisasjon hvor man kan møte andre i samme situasjon, og det er flere aktiviteter og muligheter til å finne et fellesskap som passer for deg.

Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer og er et tilbud gjennom våre fylkesforeninger. Barnekreftforeningens likepersoner er medlemmer som selv har opplevd å ha et barn med kreft, eller har hatt kreft som barn selv. Ved hjelp av sin erfaring kan de være en støtte til andre i samme situasjon. En likeperson skal gi håp og hjelp til å håndtere en krevende situasjon. For å bli godkjent likeperson, må man fullføre kurs og godkjenningssamtale.

111

Per 31.12.2019 har Barnekreftforeningen 111 godkjente likepersoner

I 2019 gjennomførte Barnekreftforeningen helgesamling for nye likepersoner, og oppfølgingssamling for de mer erfarne likepersoner. Til sammen var 53 deltakere med på samlingene. Per 31. desember 2019 har Barnekreftforeningen 111 godkjente likepersoner.

Samlinger for familier og pårørende

Siste helgen i september ble den årlige sorgsamlingen for familier fra hele landet arrangert på Hotel Hadeland. Samlingen var for foreldre og søsken som har mistet ett barn i løpet av de tre siste årene. I 2019 deltok totalt 12 familier. Samlingen er lagt opp med undervisning og samtalegrupper for foreldre, og i tillegg egne

samtalegrupper for barn og ungdom. Fagansvarlige for sorgsamlingen var også i år Marianne Straume fra Klinikk for Krisepsykologi i Bergen og Barnekreftforeningens fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig.

Fem unge voksne var med som frivillige og hadde et eget opplegg for søsken under foreldrenes program, i tillegg var to likepersoner fra fylkesforeningen i Østfold tilgjengelig for foreldrene under samlingen.

Seneffektsamling for foreldre

Alle som har vært gjennom kreftbehandling i barne- og ungdomsalder kan utvikle seneffekter av ulik alvorlighetsgrad. Seneffektene etter kreftbehandling varierer veldig. Det er spesielt strålebehandling, og visse typer cellegift som kan gi økte plager med tiden.

Seneffekter kan påvirke livskvaliteten, og noen kan oppleve at de tar stor plass i livet. Da handler det om å finne og akseptere en ny hverdag. Det kan være en utfordring for både den som har gjennomgått kreftbehandling og de pårørende å akseptere at man ikke har samme kapasitet som før.

Denne samlingen skal være en kombinasjon av faglig påfyll og god tid til både spørsmål, erfaringsutveksling og gruppesamtaler i etterkant av foredrag. 48 foresatte deltok på samlingen, og nytt av året var et eget foredrag om familieliv og parterapi.



Fagseminarer

Vi er en pådriver ovenfor myndigheter og sykehus for å bedre forholdene og rettighetene for barn og ungdom med kreft og deres familier. En viktig jobb for oss i dette arbeidet er også å sørge for at alle som møter barn og unge med kreft, er godt informert om hvordan livet etter barnekreft kan være.

Derfor arrangerte vi også i 2019 en fagnettverk-samling for sykepleiere som jobber med barn og ungdom i spesialisthelsetjenesten. Tema ble lagt opp i samarbeid med en arbeidsgruppe fra sykepleierne, og hovedtema i 2019 var seneffekter. Det ble også brukt mye tid til gruppesamtaler med erfaringsutveksling.

Seneffekter kan oppstå umiddelbart etter kreftbehandlingen, men ofte går det mange år før de kommer til syne. Seneffektene etter kreftbehandling varierer veldig. Derfor kom 68 lærere, rehabiliteringsinstitusjoner og annet pedagogisk personell fra hele Norge og deltok på et to-dagers fagseminar om seneffekter på Gardermoen. Kurset var lagt opp med undervisning og gruppearbeid, for at de som jobber med barn og unge med seneffekter, skal være bedre forberedt til både å møte og tilrettelegge barn og ungdoms hverdag.

Barnekreftforeningen ønsket å gjøre deltakerne kjent med noen av de utfordringene de vil møte, og samtidig øke deltakernes forståelse for elevenes og foreldrenes

utfordringer. Tilbakemeldingene etter samlingen var veldig gode, og dette er derfor noe Barnekreftforeningen ønsker å satse videre på, slik at vi bidrar til en bedre hverdag for barn og unge som sliter med forskjellige seneffekter etter kreftbehandling.

LANGSIKTIGE MÅL

- Utvikle egne samlinger for foreldre til ungdommer lokalt og sentralt
- Utvikle psykososiale tilbud til medlemmer basert på medlemmenes behov
- Utvikle en applikasjon eller portal som samler all veiledning og informasjon foreldre behøver når et barn rammes av kreft
- Flere og hyppigere kurs innen seneffekt og likeperson
- Tilbud for par (parterapi)
- Kartlegge behovet for andre overnattingstilbud i tilknytning til sykehusopphold
- Etablere et nasjonalt senter for barn med kreft

Lokalt arbeid gjennom fylkesforeningene

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



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

Fylkesforeningene i Barnekreftforeningen er til for å hjelpe barn og ungdommer med kreft og deres familier. De er basert på frivillighet, og blir drevet av foreldre til barn som har eller har hatt kreft. I 2019 har det vært stor og betydelig aktivitet i våre fylkesforeninger.

Barnekreftforeningen er tilstede for hele familien, det vil si at både det syke barnet, søsken og foreldre inkluderes. Noen av de syke barna er blitt friske, noen har fått senskader, noen er under behandling, mens andre har vi mistet.

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

Nord-Norge

Hovedsykehus: Universitetssykehuset
Nord-Norge (UNN) i Tromsø

Innbyggere: 486 452
Rammert av barnekreft: 180*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Troms og Finnmark	1 483 135	827 363	655 772	3 173 997	217	2	119	3
Nordland	1 560 266	494 230	1 066 036	1 750 000	281	6	163	5
Totalt	3 043 401	1 321 593	1 721 808	4 923 997	498	8	282	8

Midt-Norge

Hovedsykehus:
St. Olavs Hospital i Trondheim

Innbyggere: 729 452
Rammert av barnekreft: 278*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Trøndelag	3 666 345	2 525 192	1 141 153	4 357 895	582	4	230	6
Møre og Romsdal	1 604 000	680 817	923 183	1 793 706	290	9	152	2
Totalt	5 270 345	3 206 009	2 064 336	6 151 601	872	13	382	8

Vest-Norge

Hovedsykehus: Haukeland
Universitetssykehus i Bergen

Innbyggere: 1 108 771
Rammert av barnekreft: 393*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Hordaland/Sogn og Fjordane	3 326 591	2 917 210	409 381	6 546 605	663	4	188	7
Rogaland	1 980 285	458 735	1 521 550	4 347 660	604	2	140	7
Totalt	5 306 876	3 375 945	1 930 931	10 894 265	1 267	6	328	14

Sør-Øst-Norge

Hovedsykehus: Oslo Universitetssykehus
(OUS) Rikshospital i Oslo

Innbyggere: 3 003 537
Rammert av barnekreft: 993*

Fylkesforening	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Agder	1 096 710	1 210 926	-114 216	2 183 912	277	8	85	7
Buskerud	1 144 684	737 464	407 220	1 653 406	182	1	67	9
Hedmark	868 174	490 541	377 633	1 656 890	163	1	98	5
Oppland	1 078 001	993 063	84 938	1 338 568	178	3	74	5
Oslo og Akershus	3 825 170	2 406 178	1 418 992	7 928 393	1131	13	307	31
Telemark	819 886	433 901	385 985	1 677 815	162	4	43	9
Vestfold	1 048 610	1 040 392	8 218	1 187 681	239	5	49	10
Østfold	1 775 825	2 508 617	-732 792	2 641 059	300	6	140	5
Totalt	11 657 060	9 821 082	1 835 978	20 267 724	2 632	41	863	81

Hele Norge

Innbyggere: 5 328 212
Rammert av barnekreft: 1844*

Alle fylkesforeninger	Inntekt	Kostnad	Resultat	Formåls- kapital	Familie- medlem	Personlig medlem	Støtte- medlem	Likeperson
Totalt	25 277 682	17 724 629	7 553 053	42 237 587	5 269	68	1 855	111

* Tall for tiårsperioden 2009–2018, og alderen 0–17 år. Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, Årsrapport 2018. Kreftregisteret, 2019, s. 15

Marked og innsamling

Barnekreftforeningen jobber jevnt og trutt med innsamling gjennom hele året, både mot privatpersoner og bedrifter. I 2019 ble dette arbeidet forsterket ved ansettelse av næringslivskontakt.

Facebook

Facebook donate, et innsamlingsverktøy som gjør det mulig for privatpersoner å drive bursdagsinnsamling direkte på Facebook, står for det meste av innsamlingene våre blant private givere.

I løpet av 2019 har vi samlet inn 10,2 millioner kroner og flere tusen mennesker har donert penger til en bursdagsinnsamling for Barnekreftforeningen.

I tillegg har vi gjennom 2019 hatt egne kampanjer med Facebook-oppdateringer og annonser. Det største trykket legges i barnekreftmåneden september, og i desember mot jul. Facebook er også en viktig kanal for å nå ut med informasjon om barnekreft og arbeidet vi gjør gjennom året.

Innhold

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

I 2019 har vi derfor fokusert mer på å skape godt innhold, spesielt filmer til sosiale medier. Barnekreft er et vanskelig tema for mange, vi ønsker derfor alltid å få frem vår viktigste verdi i innholdet vi skaper, nemlig håp.

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

Løp for meg

Løp for meg er Barnekreftforeningens eget løp. Barn løper for barn samtidig i hele Norge, i lokale familiearrangement. Løpene arrangeres av lokale ildsjeler i samarbeid med *Springtime*.

8. september deltok flere tusen barn, fra Svalbard i nord til Songdalen i sør, på *Løp for meg*. Målet var å samle inn penger til Barnekreftforeningen.

Til sammen klarte de 22 arrangørene å samle inn nesten 500 000 kroner. Alle deltagere fikk en flott t-skjorte og medalje.

Flere av arrangørene solgte også kaker, kaffe og andre artikler til inntekt for Barnekreftforeningen på denne dagen.

Team Rynkeby

Team Rynkeby slo sin egen innsamlingsrekord – igjen!

I sommer tok 251 syklistene fra Team Rynkeby Norge turen på sykkel fra Oslo til Paris. Mange med en drøm om å klare den store styrkeprøven på sykkel, og alle med et ønske om å gjøre en forskjell for barn og ungdom med kreft. Turen markerer slutten for ett års innsamling til Barnekreftforeningen.

Og for en markering det ble, hele 12 739 430 kroner har Team Rynkeby Norge samlet inn til Barnekreftforeningen i 2019. Et helt fantastisk beløp som kommer godt med i vårt arbeid, og mål om at ingen barn skal dø av kreft.

LANGSIKTIGE MÅL

- Vi skal ha flere store og langsiktige samarbeidspartnere i næringslivet
- «Løp for meg» er etablert som en kjent aktivitet for familier over hele landet
- Barnekreftmåneden blir en stor årlig aksjon
- Vi skal være best på å takke våre støttespillere
- Gullsløyfen blir kjent som symbolet på barnekreft
- Barnekreftforeningen skal doble støtten fra grasrotandelen
- Barnekreftforeningen søker om TV-aksjonen, eventuelt i samarbeid med andre organisasjoner



Barnekreftmåneden

I september markerte vi den internasjonale barnekreftmåneden, og vi startet med et smell 1. september, hvor vi lyste vi ut hele 35 millioner kroner til forskning. September ble videre markert gjennom flere ulike aktiviteter. Formålet er å rette fokus mot barn og familier rammet av kreft, samle inn midler til Barnekreftforeningens viktige arbeid og å belyse utfordringene knyttet til barnekreft.

Kristine (13 år) mistet søsteren Martine i kreft høsten 2017. Kristine satte i gang et initiativ for å hedre lillesøsteren og støtte Barnekreftforeningen. Kristine ville derfor prøve å få til å lage en gullkopp som kunne selges i butikken, for at Barnekreftforeningen skulle få inn penger til forskning. Historien rørte både *Modern House* og Barnekreftforeningen. Og takket være Kristine ble gullkoppa solgt over hele landet i september.

Ildsjeler

Barnekreftforeningen er heldig som har så mange ildsjeler over det ganske land, som bidrar på så mange måter. Blant annet har *Min innsamling*, hvor man kan lage sin egen innsamlingsaksjon bidratt med 2 554 958 kroner i inntekter i 2019.

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

Andre ildsjeler har gått eller syklet land og strand, padlet i fjorder og besteget høye topper til inntekt for Barnekreftforeningen. Vår alles kjære Onkel Ronny har arrangert golfturnering der flere kjente personer dukket opp.

Bedrifter

Næringslivet er en viktig aktør for oss i Barnekreftforeningen. Våre Hovedsamarbeidspartnere 2019 har vært *Espresso House*, *Nille*, *Russeservice/University* og *Gullfunn*. Som hovedsamarbeidspartner har bedriftene forpliktet seg til å støtte Barnekreftforeningen med en gitt sum, samt å vise sitt engasjement og støtte gjennom for eksempel salg av gullsløyfer, bevisstgjøring eller salg av andre artikler til inntekt for Barnekreftforeningen. Andre bedrifter bidrar gjennom enkeltgaver eller inngår tidsavgrensede, prosjektbaserte engasjement (partnere), som for eksempel *Nordkak*, *House of Yarn*, *XXL* og *Alpinlandslaget*. Totalt har næringsliv og bedrifter bidratt med inntekter på ca. 10 millioner kroner. I oktober 2019 styrket vi også sekretariatet med å ansette en næringslivsansvarlig, nettopp for å ta bedre vare på disse samarbeidene.

Julekampanje

Selv om vi har inntekter gjennom hele året, er det spesielt en periode som skiller seg ut, desember og jul. Mange er ekstra gavmilde på denne tiden, og sender gjerne en tanke til de som ikke har det så bra. Vi legger derfor et ekstra trykk på annonser i sosiale medier rundt denne tiden.

Bedrifter er også oppmerksomme på at deres egne ansatte har stort sett det de trenger, og ønsker derfor å gi julegaven til en forening eller organisasjon. Blant annet delte *DNB* ut årets julegave på 1 million kroner til oss i Barnekreftforeningen. De fulgte også opp med en reklamefilm på TV og sosiale medier, som gav vår egen julekampanje et ekstra løft.

Vi ser en klar stigning i inntekter, som begynner i slutten av november, og varer ut hele desember.

Organisasjons- utvikling

Arbeidet med løpende organisasjonsutvikling er avgjørende for å sikre en samordnet organisasjon med høy kvalitet på tjenestene som Barnekreftforeningen leverer.

De siste årene har Barnekreftforeningen opplevd stor økning i både givere, medlemmer og frivillige. For å rigge oss for fremtiden har Barnekreftforeningen satset på digitalisering med mål om at medlemmer, frivillige og givere vil oppleve en bedre informasjonsflyt og service, tilpasset deres behov, i årene som kommer. Et annet aspekt er at IT skal gå fra å være et støttesystem til å bli en integrert del av organisasjonens formålsrettede arbeid.

For å få til dette har Barnekreftforeningen gjort et dypdykk i hva vi trenger å forbedre for å sikre at våre medlemmer får de tjenestene de etterspør og hvordan vi best når de som trenger hjelpen.

Høsten 2019 ble det satt ned tre nasjonale arbeidsgrupper bestående av ansatte og frivillige som har sett på (1) nasjonal kvalitetsstandard på medlems-tilbud, (2) struktur og organisering, og (3) vedtekter. Som en del av behovskartleggingen ble det gjennomført en større medlemsundersøkelse. Vi fikk svært god respons fra våre medlemmer med gode innspill. Tilbakemeldingene vil være med på å legge grunnlaget for hvordan organisasjonen skal utvikle seg fremover.

Arbeidet med å kartlegge fylkesforeningenes behov for støtte fra sekretariatet, viste tydelig et behov for både kompetanse i styrearbeid og ressurser som kunne bistå deres arbeid. Kartleggingen resulterte i et nytt organisasjonskurs i styrearbeid, intranett med en mer dynamisk løsning for deling av sentrale dokumenter og ansettelse av fylkeskoordinator.

Fylkeskoordinatoren skal bistå de frivillige tillitsvalgte i fylkesstyrene med gode rutiner, informasjonsflyt og se muligheter for forenkling av eksisterende oppgaver som de tillitsvalgte og frivillige utfører. Alle tiltakene ble svært godt mottatt og vil fortsette i 2020.

Året som er lagt bak oss vitner om at det har skjedd mye i 2019 som gagnar spesielt de frivillige tillitsvalgte i Barnekreftforeningen. Dette har vært viktig og riktig satsingsområde for organisasjonen. Desto tryggere våre frivillige er i sin rolle, jo bedre medlemstilbud vil vi kunne yte, og dermed sikre foreningens omdømme og vekst.

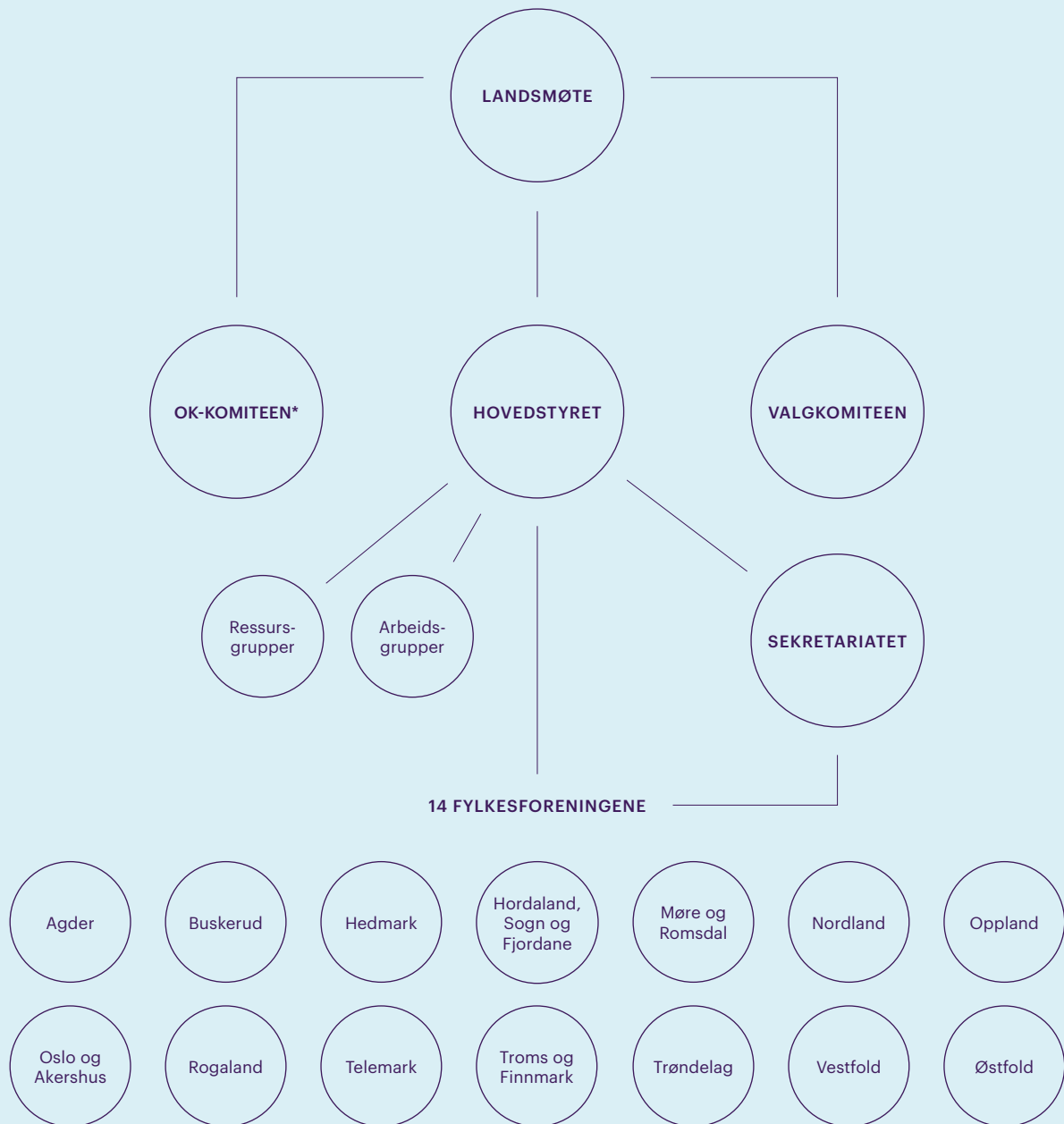
LANGSIKTIGE MÅL

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

3

Høsten 2019 ble det satt ned tre nasjonale arbeidsgrupper bestående av ansatte og frivillige

Organisasjonskart



*Organisasjons- og kontrollkomité

Barnekreftdagen 2020

I tillegg til de 12 forskningsprosjektene som til sammen ble tildelt 25 millioner kroner, er Barnekreftforeningen stolt over å også kunne dele ut ytterligere 19 millioner kroner til forskning på barnekreft, i anledning Den internasjonale barnekreftdagen 15. februar 2020.

1. september 2019 lyste Barnekreftforeningen ut forskningsmidler på hele 35 millioner kroner. Det kom inn 18 søknader med en total søknadssum på 41 410 309. Fem forskningsprosjekter, frikjøp av én lege til klinisk forskning og åtte studiesykepleiere fikk midler fra forskningsnemnden, som bevilget totalt 19 millioner kroner, fra 2019-budsjettet.

De fikk tildelinger var:

- **Heidi Kiil Blomhoff, Universitetet i Oslo**
450 000 kroner til prosjektet «DNA-skade-responser – middel til å forbedre behandling av ALL hos barn»
- **Ellen Ruud, Oslo Universitetssykehus**
3 500 000 kroner til prosjektet «ALL-STAR: helseutfordringer etter ALL hos barn».
- **Dorota Malgorzata Wojcik Helse-Bergen, Haukeland Universitetssykehus**
1 300 000 kroner til prosjektet «Orale og dentale senskader etter barnekreft»
- **Ole Morten Seternes, UiT Norges Arktiske Universitet**
2 445 000 kroner til prosjektet «Nye muligheter for behandlingsresistent leukemi?»
- **Jochen Büchner, Oslo universitetssykehus**
3 000 000 kroner til prosjektet «Gen-modifiserte T-celler for behandling av T-ALL»

Økt fokus på studiesykepleiere

Norges deltakelse i internasjonale studier krever dedikert personale for gjennomføring, dokumentasjon og registrering. Kravene blir stadig strengere, og uten studiesykepleiere er ikke norsk deltakelse i de internasjonale studiene mulig. Derfor er norske barn med kreft helt avhengig av et godt fungerende korps med studiesykepleiere.

– Det var enighet i forskningsnemnden om at studiesykepleiere er helt nødvendige for å bygge infrastruktur og for at forskningsprosjekter skal kunne gjennomføres. Midlene fra Barnekreftforeningen bidrar således til at gruppen blir profesjonalisert og styrket, sier fagsjef i Barnekreftforeningen Britt Ingunn Wee Sævig.

I tillegg til å dele ut over 8 millioner til stillinger for studiesykepleiere fikk hver av de fire universitetssykehusene tildelt 50 000 kroner som en engangssum til driftsmidler som skal knyttes oppimot stillingene.



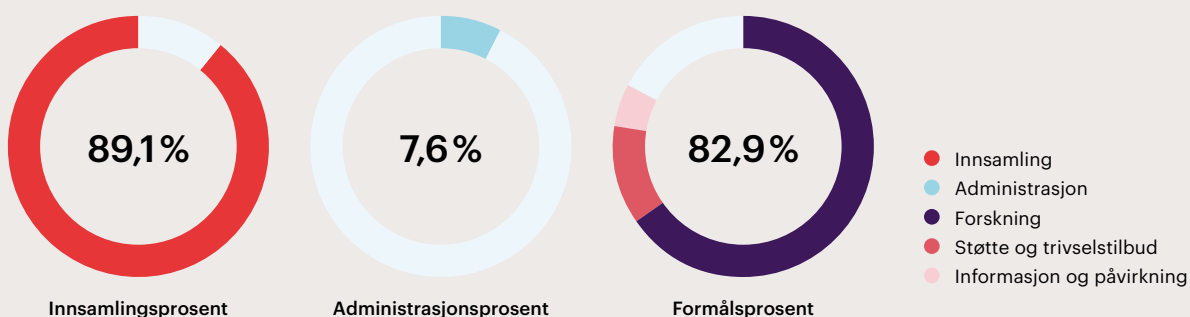
Simen, en av de første i Norge til å få den nye Car-T behandlingen, og overlege Jochen Büchner

1. september 2019 lyste
Barnekreftforeningen ut
forskningsmidler på hele
35 millioner kroner.



Regnskap

Nøkkeltall 2019



AKTIVITETSREGNSKAP	2019	2018	2017	2016	2015
Medlemsinntekter	1 012	0	0	0	0
Offentlige tilskudd	1 974	1 730	1 556	1 414	1 347
Andre tilskudd	6 273	4 275	2 317	3 230	3 364
Innsamlede midler	44 182	41 147	45 601	11 082	10 654
Andre inntekter	830	477	35	130	145
Sum anskaffede midler	54 272	47 629	49 510	15 856	15 510
Kostnader innsamling av midler	6 092	3 381	3 227	1 869	2 044
Andre kostnader til anskaffelse av midler	135	41	0	0	0
Kostnader til organisasjonens formål	54 942	29 271	22 388	9 127	13 098
Administrasjonskostnader	5 052	2 910	2 488	2 293	882
Finanskostnader	33	1	0	196	0
Sum forbrukte midler	66 255	35 604	28 103	13 485	16 024
AKTIVITETSRESULTAT	-11 983	12 026	21 407	2 371	-514

BALANSEREGNSKAP	2019	2018	2017	2016	2015
Anleggsmidler	10 769	10 623	10 660	10 402	10 444
Omløpsmidler	54 794	46 365	33 288	15 412	15 309
Sum eiendeler	65 563	56 988	43 948	25 814	25 752
Formålskapital	42 527	54 509	42 483	21 077	18 705
Gjeld	23 037	2 479	1 465	4 737	7 047
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD	65 563	56 988	43 948	25 814	25 752

Alle beløp er i tusen kroner.

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

Aktivitetsregnskap 2019

ANSKAFTEDE MIDLER	NOTE	2019	2018
Medlemsinntekter	9	1 012 488	0
Tilskudd			
Offentlige tilskudd	8	1 974 039	1 729 725
MVA-kompensasjon		1 762 245	1 398 518
Tilskudd Funkis		4 560	75 880
Overskudd fra Norsk Tipping		4 506 127	2 800 979
Innsamlede midler	17		
Gaver til forskning		13 422 008	14 143 174
Gaver til støtte- og trivselstiltak		310 053	1 541 288
Gaver til frie midler		30 450 210	25 462 537
Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter			
Sponsorinntekter (Aktiviteter som skaper inntekter)		67 585	124 546
Kiosksalg FFM		0	16 975
Finansinntekter	11	173 357	138 247
Andre inntekter		589 506	197 586
SUM ANSKAFTEDE MIDLER		54 272 178	47 629 455

FORBRUKTE MIDLER	NOTE	2019	2018
Kostnader til anskaffelse av midler	17	6 091 793	3 381 192
Andre kostnader til anskaffelse av midler	17	134 982	40 872
Kostnader til organisasjonens formål	17		
<i>Forskning og opplæring av helsepersonell</i>			
Bidrag til Barnekreftforeningens Forskningsfond		22 542 472	20 000 000
Andre kostnader til forskning og opplæring av helsepersonell		20 867 034	829 305
<i>Støtte og trivselstiltak</i>			
Likepersonsarbeid		226 142	251 378
Seneffektarbeid		446 456	16 137
Sorgarbeid		285 705	269 999
Arrangementer		13 297	641 055
Drift av sykehusleiligheter for familier med barn under behandling		902 331	358 628
Drift av feriesteder tilrettelagt for medlemmer		130 168	213 542
Andre kostnader til støtte- og trivselstiltak		6 040 211	3 642 617
<i>Informasjon og påvirkning</i>			
Informasjon om barn og kreft		381 243	433 070
Juridisk bistand til medlemmer		144 402	234 000
Andre kostnader til informasjon og påvirkning		2 962 551	2 381 398
Administrasjonskostnader	17	5 052 468	2 909 802
Finanskostnader		33 427	606
SUM FORBRUKTE MIDLER	12	66 254 683	35 603 599

ÅRETS AKTIVITETSRESULTAT		-11 982 505	12 025 856
<i>Tillegg/reduksjon i formålskapital</i>			
Overført til/fra annen formålskapital		-4 744 603	18 711 987
Overført til/fra formålskapital med selvpålagte restriksjoner		-7 237 902	-6 686 131
SUM TILLEGG/REDUKSJON FORMÅLSKAPITAL	7	-11 982 505	12 025 856

Balanse pr. 31. desember 2019

EIENDELER	NOTE	2019	2018
Anleggsmidler			
Varige driftsmidler			
Tomter, bygninger og annen fast eiendom	5	10 322 791	10 322 791
Driftsløsøre, inventar, verktøy, kontormaskiner, ol.	6	146 076	0
Investeringer i aksjer og andeler	18	300 100	300 100
Sum anleggsmidler		10 768 967	10 622 891
Omløpsmidler			
Varer	13	948 803	483 004
Kundefordringer	10	2 793 090	3 015 479
Andre fordringer		326 267	1 966 922
Andre markedsbaserte finansielle instrumenter	11	190 019	181 203
Bankinnskudd, kontanter og lignende	16	50 536 247	40 718 499
Sum omløpsmidler		54 794 426	46 365 108
SUM EIENDELER		65 563 393	56 987 999


FORMÅLSKAPITAL OG GJELD	NOTE	2019	2018
Formålskapital			
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	7	0	7 237 902
Annen formålskapital	7	42 526 567	47 271 170
Sum formålskapital	7	42 526 567	54 509 072
Langsiktig gjeld			
Bevilgningsgjeld til forskning	14	19 060 000	0
Annen langsiktig gjeld	15	0	365 917
Sum langsiktig gjeld		19 060 000	365 917
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		2 311 222	868 676
Skyldige offentlige avgifter		455 740	216 374
Annen kortsiktig gjeld		1 209 865	1 027 961
Sum kortsiktig gjeld		3 976 827	2 113 010
Sum gjeld		23 036 827	2 478 927
SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		65 563 393	56 987 999

Oslo, 18.03.2020


Gaute Sars-Olsen
Styrets leder

Steffen Kildal
Nestleder

Bjørn Olav Søndrol
Styremedlem

Amanda Jensen Einungbrekke
Styremedlem

Jannikke Ludt
Styremedlem

Juliana Sarah Mansfield
Styremedlem

Trine Beate Nicolaysen
Daglig leder

Noter til regnskapet 2019

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 2018 til 2019.

NOTE 1: LØNNKOSTNADER ETC.

	2019	2018
Lønn	4 531 601	2 983 744
Arbeidsgiveravgift	682 822	455 265
Pensjonskostnader	317 912	213 681
Andre relaterte ytelser/Refusjoner	42 817	69 626
SUM	5 575 151	3 722 316

Foretaket har sysselsatt 6,8 årsverk i regnskapsåret.

NOTE 2: OBLIGATORISK TJENESTEPENSJON

Foretaket er pliktig til å ha tjenestepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenestepensjon, og har etablert pensjonsordning som tilfredstiller kravene i loven.

NOTE 3: YTTELSE TIL LEDENDE PERSONER

Type ytelse	Daglig leder	Styret
Lønn	831 459	0
Pensjonsutgifter	46 885	0
Annen godtgjørelse	11 485	0

Foreningen har i tillegg en pensjonsordning gjennom Fellesordningen for AFP. I denne ordningen er det ikke mulig å skille pensjonsutgifter per person.

NOTE 4: REVISJON

Kostnadsført revisjonshonorar for 2019 utgjør kr 116 350. Honorar for annen bistand utgjør kr 32 675. Beløpene er inkludert mva.

NOTE 5: TOMT, BYGNINGER OG ANNEN FAST EIENDOM

	2019	2018
Klaus Torgårdsvei 12A, Oslo	3 252 291	3 252 291
Tilgang bod på Slettvold park	37 500	37 500
Klæbuvn i Trondheim – kjøpt i 2006 og 2008	4 138 000	4 138 000
Ibsensgt. 117, seksjon 1 og 2, Bergen	1 350 000	1 350 000
Veslefrikkvn 68, Tromsø	670 000	670 000
Slettvold Park, Oppdal	875 000	875 000
SUM	10 322 791	10 322 791

Eiendommene er bokført til anskaffelseskost.

NOTE 6: SPESIFIKASJON AV VARIGE DRIFTSMIDLER

Anskaffelseskost 01.01.2019	711 976
Tilgang i året	153 902
Avgang i året	-711 976
Anskaffelseskost 31.12.2019	153 902

Akkumulerte avskrivninger 01.01.2019	0
Årets avskrivninger	-7 826

BALANSEFØRT VERDI PR. 31.12.2019 **146 076**

NOTE 7: FORMÅLSKAPITAL

	Formålskapital med selvpålagte restriksjoner	Formålskapital med eksternt pålagte restriksjoner	Annen formålskapital	Total formålskapital
Formålskapital 01.01.2019	7 237 902	0	47 271 170	54 509 072
Årets bruk	-7 237 902	0	0	-7 237 902
Årets tilførsel	0	0	-4 744 603	-4 744 603
FORMÅLSKAPITAL 31.12.2019	0	0	42 526 567	42 526 567

NOTE 8: DRIFTSTILSKUDD

Det er mottatt kr 1 974 039 i driftstilskudd fra Barne-, ungdoms og familiedirektoratet.

NOTE 9: DRIFTSTILSKUDD OG MEDLEMSTILSKUDD TIL FYLKESFORENINGENE

	2019	2018
Driftstilskudd til fylkesforeningene	1 835 217	1 666 745
Medlemstilskudd	1 012 238	1 001 755
SUM UTDELINGER	2 847 455	2 668 500

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

NOTE 10: KUNDEFORDRINGER

Kundefordringer er vurdert til pålydende, nedskrevet med forventet tap på fordringer. Det er ikke tapsført kundefordringer i løpet av 2019.

	2019	2018
Kundefordringer til pålydende	2 793 090	3 015 479
Avsatt til dekning av usikre fordringer		
NETTO OPPFØRTE KUNDEFORDRINGER	2 793 090	3 015 479

NOTE 11: MARKEDSBASERTE FONDSANDELER OG SPESIFIKASJON AV FINANSINNETKTER

	2019	2018
Renteinntekter bank	164 458	133 471
Verdiøkning finansielle instrumenter	8 816	3 384
Annen finansinntekt	83	1 392
SUM FINANSINNETKTER	173 357	138 247

Pr. 31.12.2019 har Barnekreftforeningen en beholdning i Pareto Høyrentefond med en markedsverdi på kr 190 019.

NOTE 12: SPESIFIKASJON AV FORBRUKTE MIDLER ETTER KOSTNADSART

	2019	2018
Varekostnad	2 530 586	1 683 574
Bevilgninger/Driftstilskudd	46 131 945	22 361 899
Personalkostnader	5 575 151	3 722 316
Avskrivinger	7 826	36 665
Lokalkostnader	795 838	698 702
Diverse fremmede tjenester	2 329 802	978 196
Kontorkostnader	3 907 411	1 228 347
Telefon og porto	502 966	685 912
Reisekostnader og godtgjørelse	1 920 039	1 300 125
Kontingenter og gaver	171 599	144 379
Kostnader til arrangementer/aktiviteter	56 416	128 225
Reklame og annonser	248 420	691 670
Diverse kostnader	2 043 257	1 942 984
Sum driftskostnader	66 221 256	35 602 994
Finanskostnader	33 427	606
SUM FORBRUKTE MIDLER	66 254 683	35 603 600

NOTE 13: VAREBEHOLDNING

	2019	2018
Varebeholdning	948 803	483 004
SUM	948 803	483 004

Varelager består av varer for salg til fylkesforeningene.

NOTE 14: BEVILGNINGSGJELD

Barnekreftforeningen har bevilget midler til følgende forskningsprosjekter i 2019:

Prosjekt	Tildelt
ALLTogether: Ny behandling for unge ALL pasienter	1 200 000
Studiesykepleier til forskning på barn med kreft	3 600 000
Fysisk form hos kreftoverlevende	160 000
Ny kreftbehandling for barn og unge i Norge	1 200 000
Studiesykepleier for kliniske barnekreftstudier	1 200 000
Ny behandling av lavgradig gliom hos barn (LOGGIC)	800 000
Ekstra driftsmidler til de 4 Universitetssykehusene à kr 50 000	200 000
DNA damage responses regulated by the cAMP/PKA pathway	450 000
ALL Survivor Toxicity and, Rehabilitation study the ALL-STAR study	3 500 000
Oral and dental late effects of treatment for cancer in childhood	1 300 000
Novel strategies for targeting glucocorticoid resistant pediatric ALL	2 450 000
Gene-modified T-cells for adoptive cellular therapy in T-ALL	3 000 000
SUM BEVILGET	19 060 000

NOTE 15: LANGSIKTIG GJELD

	2019	2018
Barnekreftforeningen Nordland		50 000
Barnekreftforeningen Trøndelag		236 917
Barnekreftforeningen Møre og Romsdal		79 000
SUM	0	365 917

Gjelden til fylkesforeningene i Nordland, Trøndelag og Møre og Romsdal ble gjort opp i 2019. Gjelden var tilknyttet eiendommen i Klæbuveien i Trondheim.

NOTE 16: BANKINNSKULD

I posten for bankinnskudd inngår egen konto for bundne skattetrekkmidler med kr 284 499. Skyldig skattetrekk er kr 282 159.

NOTE 17: ADMINISTRASJONSPROSENT, FORMÅLSPROSENT OG INNSAMLINGSPROSENT

	2019	2018	2017	2016	2015
Administrasjonsprosent	7,6	8,2	8,9	17,3	5,5
Formålsprosent	82,9	82,2	79,7	68,7	81,7
Innsamlingsprosent	86,2	91,7	92,9	83,1	80,8

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 2019 er denne fordelingsnøkkelen basert på andel av ansattes arbeidstid innenfor hver aktivitet; Formålsaktiviteter: 59,7%, innsamlingsaktiviteter: 15,2% og administrasjon: 25,0%

Administrasjonsprosenten er beregnet som administrasjonskostnader delt på sum forbrukte midler. Totale administrasjonskostnader har økt noe fra 2018 til 2019, men nøkkeltallet er redusert på grunn av høyere utbetalinger til organisasjonens formål i perioden. Formålsprosenten er beregnet som kostnader til formålet delt på sum forbrukte midler.

Formålsprosenten er den høyeste på fem år. Dette skyldes økte bevilgninger til foreningens formål, hovedsakelig økte bevilgninger til forskning og opplæring av helsepersonell. Innsamlingsprosenten er andelen av innsamlede midler som er igjen etter at forbruk av midler til innsamling er trukket fra.

Innsamlingsprosenten er litt lavere i 2019 enn de to foregående år, men fortsatt høyere enn 2015 og 2016. Dette skyldes hovedsakelig økt satsning på innsamling.

NOTE 18: AKSJER I NO ISOLATION AS

Barnekreftforeningen har pr. 31.12.2019 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. Foreningen har opprettet en VPS-konto for aksjeposten i No Isolation AS i 2018.



Deloitte AS
Lidskjølvgutua 1
NO-2750 Gran
Norway

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

Til landsmøtet i Barnekreftforeningen

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert Barnekreftforeningen sitt årsregnskap som viser et negativt aktivitetsresultat på kr 11 982 505. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2019, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2019, og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlaget for konklusjonen

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

Øvrig informasjon

Ledelsen er ansvarlig for øvrig informasjon. Øvrig informasjon omfatter informasjon i årsrapporten bortsett fra årsregnskapet og den tilhørende revisjonsberetningen.

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

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

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

Styrets og daglig leders ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god 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 lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

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

- identifiserer og anslår vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i 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 regnskapsestimatene 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 modifiserer vår konklusjon om årsregnskapet. 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 ledelsen blant annet om det planlagte omfanget av revisjonen og til hvilken tid revisjonsarbeidet skal utføres. Vi utveksler også informasjon om forhold av betydning som vi har avdekket i løpet av revisjonen, herunder om eventuelle svakheter av betydning i den interne kontrollen.

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

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

Gran, 26. mars 2020

Deloitte AS



Morten Berg
registrert revisor

Fylkesforeningene

**Barnekreftforeningen
Agder**

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

**Barnekreftforeningen
Buskerud**

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

**Barnekreftforeningen
Hedmark**

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

**Barnekreftforeningen
Hordaland/Sogn og Fjordane**

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

**Barnekreftforeningen
Møre og Romsdal**

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

**Barnekreftforeningen
Nordland**

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

**Barnekreftforeningen
Oppland**

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

**Barnekreftforeningen
Oslo og Akershus**

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

**Barnekreftforeningen
Rogaland**

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

**Barnekreftforeningen
Telemark**

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

**Barnekreftforeningen
Troms og Finnmark**

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

**Barnekreftforeningen
Trøndelag**

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

**Barnekreftforeningen
Vestfold**

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

**Barnekreftforeningen
Østfold**

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

**Barnekreftforeningens
forskningsfond**

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

Les mer på

barnekreftforeningen.no



Barnekreft
foreningen

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
Amanda Jensen Einungbrekke
Jannikke Ludt
Juliana Sarah Mansfield
Bjørn T. Aasen (vara)
Marit Westfal-Larsen (vara)

Gavekonto

7058 09 33333

Vipps

02099

Revisor

Deloitte AS
Postboks 79
2711 Gran

Regnskapsår

1. januar–31. desember 2019

Layout

Maren Tanke

Coverbilde

Westend61

Trykk

Konsis Grafisk AS, Oslo

barnekreftforeningen.no



Gi håp! Støtt forskning på barnekreft.

Vipps
02099

Gavekonto
7058 09 33333

barnekreftforeningen.no