

**Jontefondens insamlingsstiftelse** En stiftelse för barn och ungdomar som väntar på eller har genomfört en organtransplantation, och deras syskon. Vårt mål är att skapa guldkant, glädje och trygghet i vardagen för dessa barn och ungdomar.

## Effektrapport 2019

---

Vår verksamhet syftar till att öka livskvalitet för drabbade barn eller syskon till drabbade barn och ungdomar genom att skapa glädje, trygghet och att sätta guldkant på en väldigt svår livssituation. Vad som ger guldkant på just deras tillvaro avgör mottagaren själv. Guldkanternas innehåll varierar stort beroende på önskemål, ålder och situation i familjen. Att tillhöra en familj med ett barn som väntar på eller genomfört en organtransplantation innebär många förändringar, oro och anpassningar för såväl syskon som föräldrar. Vi erbjuder därför stöd och samtal till oroliga och ansträngda föräldrar, barn och syskon eller luncher till föräldrar som ständigt vakar bredvid sitt sjuka barn. Jontefonden ser hela familjen och vill hjälpa familjerna orka vara drabbade.

Jontefonden vill föra samman familjer med transplantationsdrabbade barn och ungdomar. Familjerna kan ge varandra stöd och det kan vara skönt att få prata med någon som verkligen förstår och lever på samma villkor som ens egen familj. Därför administrerar Jontefonden en sluten grupp på Facebook för föräldrar till transplantationsdrabbade barn och ungdomar.

Jontefonden vill även för att föra samman de transplantationsdrabbade barnen (framförallt ungdomar och unga vuxna). Detta görs bla. genom att Jontefonden driver en sluten facebookgrupp för transplantationsdrabbade ungdomar och unga vuxna mellan 13-25 år. Nätverkets syfte är att skapa ett nätverk och kontakt mellan dessa ungdomar. De får möjlighet att möta varandra och ställa de frågor som endast en drabbad person kan svara på. Vilket är ett bra sätt att få stöd och social gemenskap. Dessa ungdomar och unga vuxna har helt andra frågor och sätt att se på sitt liv som transplanterad än vuxna transplanterade. Vi möter ibland psykisk ohälsa bland dessa tonåringar och problem med att hantera sitt liv, bland annat känslan av att tvingas vara annorlunda än sina friska vänner. De transplanterade ungdomarna har ofta missat det tonårsliv som friska jämnåriga ungdomar hunnit med. Många gånger har ungdomarna inte så många kompisar eftersom de varit så mycket sjuka under sin skolgång. Här kan vi hjälpa med ett nätverk av andra transplanterade ungdomar i samma situation. Där man inte är annorlunda utan alla lever på samma villkor och med liknande vardag. Vid 16-18 års ålder går ungdomarna över från barnsjukvård till vuxensjukvård. Då förändras de krav som sjukvården ställer på ungdomarna. Från att ha haft sina föräldrar med sig på alla undersökningar och läkarbesök skall de nu klara av allt själva, med ansvar att ta sig till olika undersökningar och läkarbesök. De skall nu ta ansvar för

att sköta medicineringen själv och ha samtal med sina läkare. Vårt familjestöd fyller här en viktig roll. Vi kan hjälpa till att hämta vid bussen och hitta till sjukhuset för ungdomar som inte bor i staden där sjukhuset ligger. Vi kan vara med på möten med läkare, uppmuntra frågor, träning och att stötta i tankar kring livet som transplanterad. Ibland har Jontefonden tillsammans med den drabbade satt upp ett mål för att motivera till träning. Belöningen kan vara i form av biljetter till en konsert eller något annat som denna tonåring drömmer om. Vi ser en stor glädje och stolthet hos den drabbade när målet uppfylls och belöningen kan hämtas ut.

Den bästa guldkant ett barn på transplantationslistan kan få är ett nytt organ i rätt tid. Därför jobbar Jontefonden även med att sprida budskapet och öka kunskapen kring donation i Sverige. Vi har under året genomfört många aktiviteter för att få allmänheten skall ta ställning i donationsfrågan. Tommy Ivarssons (medgrundare till Jontefonden och pappa till Jonte) vinterprogram på Vinter i P1 den 29 december 2018 handlade om Jontefondens verksamhet och då speciellt pappalägre hösten 2018. Han belyste hur livet ändras för föräldrarna när familjen drabbas och vad Jontefonden kan hjälpa till. Vad som händer under ett pappaläger. Ett radioprogram som så väl beskriver känslor och frågor som rör många av våra föräldrar med transplantationsdrabbade barn och ungdomar.

I november 2018 hade stiftelsen sin andra insamlingsgala - Jontefondsgalan. Kvällen innebar stor informationsspridning kring organdonationsfrågan och stiftelsens arbete. Temat för kvällen var Glädje & hopp - tillsammans! Kvällen speglade den glädje och det hopp som stiftelsen skänker till de drabbade familjerna. Stiftelsen bjöd in allmänheten denna kväll men vi bjöd även transplantationsdrabbade familjer att vara gäster. En kväll som de inbjudna familjerna sent kommer att glömma.

Sedan 2018 driver stiftelsen tillsammans med nära samarbetspartners kampanjen #väntainte, vilken uppmanat allmänheten att inte vänta med att ta ställning i organdonationsfrågan. Kampanjen har fokuserat på donationsfrågan och allmänheten fick möjlighet att få hjälp med att registrera sig i socialstyrelsens donationsregistret och att ställa frågor kring organdonation. I april 2019 vann Jontefonden tillsammans med Håkansson United och Citygross det prestigefyllda priset "Gyllene Hjulet" i kategorin Årets samhällsengagemang. Kampanjen hyllades för att ha nått stor spridning och haft stor effekt hos allmänheten.

Familjen Ivarsson (medgrundare av Jontefonden) uppmärksammades även i december 2018 som Årets vårdhjältar 2018 på Aftonbladets Svenska Hjältargala, vilken tv sändes. Galan innehöll ett långt pass kring organdonation och om vikten att anmäla sig till organdonationsregistret, vilket gav stor effekt i socialstyrelsens donationsregister där ca 6.000 personer denna kväll anmälde sig till donationsregistret.

Vårt vision är att inte ett enda barn skall dö i väntan på ett nytt organ!

Jontefonden har under året löpande varit med i tidningsreportage, podcasts och TV-program. Syftet har varit att sprida information kring stiftelsens arbete, dels för att öka insamlingen, men även för att familjer som behöver guldkant och stöd skall hitta vår stiftelse.

Jontefonden har under perioden september 2018 till september 2019 gett guldkant av något slag till 123 transplantationsdrabbade barn, ungdomar och syskon. Många av barnen har under året fått flera guldkanter beroende av deras behov. Vi har även skickat julklappar till samtliga Jontefonds barn som fått guldkant tidigare. Jontefonden har även skickat uppmuntringspaket till barn på sjukhus eller i hemmet när påfrestningarna är stora. Jontefonden har även gett gåvor till olika avdelningar där transplantationsdrabbade barn och ungdomar vårdas runt om i Sverige. Vi har bla. bidragit med tv-spelstationer till transplantationsavdelningar för att ge glädje till barn som är isolerade efter en transplantation. Vi har även bidragit med en stängd barnsulky för att infektiösa barn skall kunna följa med sina föräldrar på utflykter på sjukhuset utan fara för sin hälsa. Ibland handlar det om så enkla saker som en sladdvinda med extra lång sladd för att få ett barn som är bunden till en stor hjärtmaskin att komma fram till avdelningens lekhörna. Det enkla är ibland det svåra - det gäller att se vad som främjar barnet och föräldrarna i den situation de är i just nu. Jontefonden försöker främja glädje och lek för de drabbade barnen, även när de ligger på sjukhus under långa tider. Jontefondens alla guldkanter ger en glädjande effekt för barnen och familjerna. En ljusglimt i deras pressade vardag. Ett sätt att bli sedd och uppmärksam på, både för de transplantationsdrabbade barnen, men även för en bror eller syster som ofta hamnar i skuggan av det sjuka syskonet.

### Vad vill Jontefonden uppnå?

Ett av Jontefondens mål är att alla barn som söker guldkant och som finns i Jontefondens upptagningsgrupp skall få möjlighet att få guldkant på något vis. Jontefonden kan ge guldkanter flera gånger till samma barn om behov finns. Jontefondens arbetar för är att få familjer att orka vara drabbade, både före och efter organtransplantation. Vi sprider glädje, trygghet och gemenskap bland drabbade familjer.

Jontefondens barn, ungdomar och syskons vardag präglas till stor del av sjukdom, provtagningar, sjukhusvistelser, rädsla för bortstötning, i olika grader hög isolering pga. lågt immunförsvar, anpassning till sjukt syskon osv. Vad som är guldkant får de sökande barnen själva bestämma. Vi har under året som gått gjort många olika guldkanter av varierande slag tex. i form av musikinstrument, träningsredskap, besök på olika konserter, nöjesparker och evenemang, leksaker, djur och olika weekendresor för familjer till mål runt om i Sverige där fokus har varit på

gemenskap och lek. Det har varit överrasknings- och motivationspaket till barn som varit inneliggande på sjukhus eller är sjuka hemma under längre tid. Det har även blivit en hel del tekniska saker som gett guldkant i form av datorer, mobiltelefoner, konsoler till tv-spel, tv-apparater, ipods och ipads. För en tonåring som är isolerad pga. infektionsrisk betyder det mycket att få ett sätt att kommunicera med omvärlden. Man träffar helt enkelt sina kompisar på nätet och kommunicerar genom Skype, spel och sociala medier. Därför är dessa tekniska saker så viktiga för ungdomarna. .

Vi har under året även gett guldkanter till transplantationsavdelningar på sjukhus runt om i Sverige. Vi har bla försett avdelningarna med en vagn med tv, tv-spel, spelkonsol och spel för att på detta sätt skapa guldkant för barn och ungdomar som ligger inne på transplantations- eller vårdavdelningar där transplanterade vårdas under längre tider. Dessa barn ligger ofta isolerade eftersom de är enormt infektionskänsliga. Då är det roligt att kunna spela ett tv-spel för att få timmarna att gå.

Under julen 2018 gjorde Jontefonden en julkalender på sociala medier, där vi tog fasta på att göra tiden, på olika avdelningar kopplade till transplantation av barn och ungdomar på sjukhus runt om i Sverige, lite roligare och lite juligare. Vi skänkte olika saker från den förste till tjugofjärde december för att göra livet roligare på avdelningarna. Det var fina brickor, roliga muggar och skålar, pepparkaksformar att göra roliga smörgåsar med, smörgåsgrillar, mixers att göra goda frukt- och glassdrinkar till barnen i, julsaker för att skapa julstämning på avdelningarna samt godis och frukt till julaftonen godisbord på avdelningarna. Dessa saker skapade en rolig och julig stämning på transplantationsavdelningen på Sahlgrenska och vårdavdelningar för medicin och hjärta på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg men även på avdelningar som vårdar transplanterade barn på sjukhusen i Huddinge och Lund.

Våra guldkantsönsknings kommer från egna ansökningar från familjer och barn, men många ansökningar kommer även från sjukhuspersonal som ser familjer och barn som kämpar och som behöver guldkant. Det går att söka guldkant för en annan person, så länge den person man söker för finns inom Jontefondens mottagargrupp. Vi försöker att göra ansökan enkel. Det räcker med ett mail till Jontefondens info-mailadress och ett läkarintyg - allt för att göra guldkanterna tillgängliga när de behövs som mest.

De barn och ungdomar som kan komma i fråga att få Jontefondens guldkantsönsknings är barn som väntar på eller som genomfört en organtransplantation eller/och deras syskon. De bakomliggande sjukdomarna är av varierande art och sjukdomstiden av varierande längd, men gemensamt har dessa barn att de inte får ett drägligt liv eller inte överlever om inte transplantationen genomförs. De sökande kan även vara syskon till transplanterade barn som inte

lever. Vi stöttar även föräldrarna till dessa familjer genom samtal. Varje mottagare kan söka guldkant mer än en gång, om behov finns.

För Jontefonden är syskonperspektivet viktigt. Syskonen lever ofta vid sidan av och upplever sin situation som mycket speciell. De lever i ett familjeliv som är anpassat för det sjuka syskonets situation och får ofta stå tillbaka. Familjerna har ofta en försämrad ekonomi och har varken råd eller energi att genomföra de önskingar som barnen har. Jontefondens guldkanter skapar en paus och ett energitillskott i den vardagliga rutinen för syskonen, ett sätt att uppmärksamma och stötta dem på.

Jontefonden är en stiftelse som verkat sedan 2014. Nya kontaktytor och effektiviseringar utvecklas löpande för att nå fler transplantationsdrabbade barn och ungdomar. Vårt samarbete med transplantationssjukhusen runt om i Sverige ökar. En annan effekt av stiftelsens arbete med guldkanter är en ökad förståelse och kunskap hos den allmänhet som följer vår verksamhet. Vi berättar om familjernas situation för att få allmänheten att förstå att detta är något som kan drabba vem som helst. Att man behöver anmäla sin vilja i donationsregistret. Vi jobbar hårt för att sprida information kring organdonation och har sedan 2018 drivit kampanjen #väntainte, vilken syftar till att betona hur viktigt det är att man anmäler sin vilja i donationsregistret. .

Allt eftersom Jontefondens verksamhet utvecklats, har vi sett ett behov av familjestöd hos familjerna. Att ha någon som har tid att prata, någon som kan hjälpa till, någon som kan sitta hos ett sjukt barn när föräldrarna tar en promenad tillsammans eller gör något kul med ett syskon, någon som kan hitta på något med ett syskon eller att ha någon som kan följa med hem och hjälpa till att anpassa vardagen för det sjuka barnet, kan vara en otrolig guldkant. Den 1 september 2018 började Jontefondens första familjestödjare. Vår familjestödjare utgår från Göteborg, men kan resa med familjer över hela Sverige. I januari 2019 anställde stiftelsen även en kurator. Kuratorns uppgift är familjestöd genom stödjande samtal med såväl föräldrar som barn och syskon, men hon kan även stödja familjen vid kontakt med myndigheter på olika sätt. Mycket stöd kan ske genom telefonsamtal, skype och mail, men även genom hembesök. Vi är så glada och stolta över att fått möjligheten starta igång denna verksamhet. Med denna verksamhet kan vi göra riktig nytta för de drabbade familjerna just i den situation de är. Tryggare familjer ger tryggare barn.

### Organisatoriskt sammanhang som Jontefonden verkar i

Jontefonden verkar över hela Sverige. Våra guldkantsmottagare kommer från hela Sverige, såväl stad som landsbygd, från Överkalix ända ner till Skåne. De drabbade barnen är i åldersspannet 0-25 år och syskonen är mellan 0-18 år. Guldkantsmottagarna kommer både från Sverige och andra delar av världen och men vistas i Sverige när guldkanten ges. Vi är en politiskt och religiöst obunden

insamlingsstiftelse. All verksamhet utgår från barnets bästa och utveckling. Vi vill främja social gemenskap och lek. Vi vill ge dem bästa möjliga upplevelse och på bästa sätt göra skillnad för dessa barn och familjer.

Styrelsen är Jontefondens högsta beslutande organ. Den består av 6 styrelseledamöter och leds av ordförande Tomas Gedda. Den dagliga verksamheten leds av Generalsekreterare Gunilla Ivarsson. Jontefonden har för närvarande två beskyddare i fd. Landshövdingen i Kronobergs län, Kristina Alsér och astronauten Christer Fuglesang. Stiftelsen har även många ambassadörer, som på olika sätt jobbar för att sprida stiftelsens budskap. Verksamheten granskas av en auktoriserad revisor. Organisationen beskrivs vidare på stiftelsens hemsida [www.jontefonden.se](http://www.jontefonden.se)

### Medlemskap i Giva Sverige

Jontefonden är sedan våren 2016 medlemmar i Giva Sverige (fd Frii). Giva verkar för etisk och professionell insamling. Jontefonden följer i sin verksamhet Givas kvalitetskod och övriga rekommendationer för insamlingsorganisationer. Syftet med koden är att öka transparens och öppenheten inom organisationerna och därigenom stärka förtroendet för de organisationer som tillämpar koden. Syftet är också att bidra till en ökad professionalitet, förbättrad styrning, ledning och kontroll av organisationens verksamhet. Givas medlemsorganisationer måste säkerställa att verksamheten genomsyras av högt ställda krav vad gäller etik och moral.

### 90-konto

Jontefonden har ett 90-konto. Varje år granskar Svensk Insamlingskontroll stiftelsens räkenskaper. Svensk Insamlingskontroll bevakar givarens intressen. 90-kontot är för givaren en bekräftelse på att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna går till ändamålet utan oskäligen kostnader.

### Strategier för att uppnå målen

Jontefondens arbete utvecklas ständigt. Vi strävar efter att förbättra våra rutiner och vi jobbar efter högt satta policier. Stiftelsen jobbar för att så många barn som möjligt skall kunna få ta del av guldkanter av något slag och att detta sker på ett så effektivt sätt utan att ge avkall på kvalitén i barnens upplevelser och guldkanter. Vi vill finnas nära familjerna och jobba direkt med familjerna i deras vardag, här och nu. Vi vill skapa trygghet och glädje i familjerna och hjälpa dem att orka vara drabbade.

Vi har lagt och lägger ett stort arbete på att utveckla kontakter med företag och organisationer samt att öka våra kontaktytor inom vården. Detta för att öka vår insamling, men också för att kunna nå ut till fler barn och ungdomar med guldkanter.



Vi är löpande med i tv och tidningar för att sprida kunskap och information om stiftelsen och dess verksamhet. Vi genomför föreläsningar för såväl personal inom sjukvården som för olika föreningar och sammankomster.

Under sommaren 2019 har Jontefonden för andra året i rad varit välgörenhetspartner vid Match Race Sweden på Marstrand och på Swedish Open i Båstad. På detta sätt har vi försökt att nå allmänheten med informations spridning kring stiftelsens verksamhet och kring organdonationsfrågan.

### Vilken kapacitet och vilket kunnande finns för att uppnå Jontefondens mål

Jontefonden har en generalsekreterare Gunilla Ivarsson (Jontes mamma), som själv varit mamma till ett barn som väntat på nya lungor och som av egen erfarenhet vet hur det är att leva med ett långtidssjukt barn och ett barn på väntelistan. Gunilla har även bakgrund som revisor, vilket gör att stiftelsens ekonomi sköts på ett tryggt sätt. Tommy Ivarsson (pappa till Jonte) jobbar med insamling och information- och pressfrågor.

Gunilla får även stöd och hjälp från Jontefondens styrelse som har olika erfarenheter som gynnar Jontefondens mål och arbete (se under flik för styrelse på vår hemsida).

Under maj 2018 anställdes Linnea Brohede (tidigare ansvarig för Min Stora Dags Göteborgskontor) och Linda Gartman (med erfarenhet från event och kommunikation) för att stärka upp Jontefondens löpande verksamhet. Linnea jobbar som koordinator för guldkanter och Linda arbetar med våra olika partners, informations spridning och insamling. Under 2018 anställdes Marie Hvit som familjestödare med utgångspunkt från Göteborg. Marie har en gedigen erfarenhet som barnsköterska och har under lång tid arbetat med transplantationsdrabbade barn och deras familjer på sjukhus. I januari 2019 anställdes Kari Gunsten Jutback som Jontefondens kurator. Kari har lång erfarenhet som kurator med erfarenheter inom såväl vuxen- som barnsjukvård.

Runt Jontefonden byggs och utvecklas ett nätverk av personal från sjukvården och volontärer. Jontefonden jobbar nära personal på Ronald McDonald hus samt personal inom donations- och transplantationsvården i Sverige. Vi är öppna för samarbeten med andra stiftelser och känner att det i välgörenhet inte finns någon konkurrens. Vi söker ständigt nya samarbeten för att därigenom stärka vår kunskap inom insamling och utdelning.

### Hur vet vi om organisationen gör framsteg

Jontefonden grundades i augusti 2014 och det egentliga insamlingsarbetet startades under 2015. Stiftelsen har varit utdelande sedan våren 2016. En stor del av stiftelsens insamling kommer från företag.

Jontefonden använder sig av följande uppföljnings- och nyckeltal:

| ÅR  | 2016-01-01<br>- 2016-12-31 | 2017-01-01<br>- 2017-12-31 | 2018-01-01-<br>2018-12-31 |
|---|----------------------------|----------------------------|---------------------------|
| Årsomsättning   | 781 363 kr                 | 3 131 191 kr               | 3 836 276 kr              |
| Balansomslutning  | 1 213 953 kr               | 3 193 245 kr               | 3 716 961 kr              |
| Resultat efter finansiella poster                                       | 185 567 kr                 | 1 761 336 kr               | 374 916 kr                |
| Gåvor och bidrag  | 703 343 kr                 | 3 131 190 kr               | 3 708 977 kr              |
| Varav insamlade medel från allmänheten                                  | 429 774 kr                 | 2 168 290 kr               | 2 289 590 kr              |
| Ändamålskostnader   | 418 221 kr                 | 873 926 kr                 | 2 500 720 kr              |
| Procentandel av totalt insamlade medel som går till insamlingskostnader | 13%                        | 13%                        | 19%                       |

Varje kvartal följs stiftelsens budget upp tillsammans med styrelsen. Detta ger möjlighet till översikt och omprioriteringar i den mån det behövs.

Jontefondens sociala medier växer. Vi använder våra sociala medier för att berätta om våra barn och familjers situation och om guldkanter som stiftelsen ger. Vi sprider även information och kunskap kring organdonation via våra sociala medier. Våra följare är engagerade och följer oss med stort engagemang. Vår facebookside "Jontefonden" har från september 2018 till september 2019 ökat med ca 1.000 följare. Vi har i dagsläget ca 8.600 följare på facebook. Jontefondens instagram följs i skrivande stund av ca 1.400 personer.

För att säkerställa att guldkanterna alltid utgår från barnet/ungdomen bästa så görs uppföljning på varje genomförd guldkant genom kontakt med förälder via mail eller telefon. Vi får ofta en hälsning från familjerna till våra givare som vi lägger upp på våra sociala medier med föräldrarna och barnens tillstånd. Vi försöker att hålla kontinuerlig kontakt med de familjer som fått guldkanter för att kunna se om ett nytt behov av guldkant uppkommer av något slag samt för att kunna ge stöd genom samtal om behov finns. Allt för att kunna skänka så mycket glädje som möjligt och för att finnas tillgängliga för att stötta familjerna när livet svänger.

Vi får många glada brev och hälsningar som vittnar om att guldkanter i såväl stort som smått format ger glädje och guldkant.



Matilda som väntade på ny njure fick åka till Köpenhamn tillsammans med familjen och gå på musikal. Matilda älskar musik. Enligt hennes mamma så fick Matilda livsgnistan tillbaka genom resan och hon orkade kämpa vidare med sin sjukdom. Matilda har efter resan fått en ny njure och mår efter transplantationen mycket bra.

Nicola, som hade gjort en lungtransplantation med många efterföljande komplikationer, önskade sig en bärbar dator. Hon kände att hon hade behov att skriva ner sina upplevelser kring transplantationen för att kunna bearbeta det hon varit med om.

Emelie önskade sig en liten valp att krama och sova bredvid. Enligt rapport från föräldrarna så är valpen och Emelie helt oskiljatligen sedan den dag valpen kom in i hemmet. Hunden ger så mycket glädje och energi till hela familjen.

Casper hade träffat Gardar från Island på barnsjukhuset när de båda väntade på hjärtan. Killarna ville ha en återträff där de kunde göra något kul tillsammans. Årskontrollerna planerades till samma tidpunkt och då passade vi på att bjuda dem på en rolig dag på Liseberg tillsammans med sina familjer.

Hampus som visade att han tog ansvar och tränade sin lungfunktion på rätt sätt efter sin transplantation, fick biljetter till en festival som belöning för sitt hårda arbete.

Jontefonden har under året arbetat mycket med familjestöd på olika sätt.

Familjestödet utgår från familjens önsningar och behov. Det har inneburit saker som att familjestödjaren hjälpt till att handla matkassar (eftersom föräldrarna suttit fast hos det sjuka barnet), lämnat upp varma och goda luncher till föräldrar som sitter på intensivvården med sina barn för att de skall orka fortsätta. Det har även varit hembesök för samtal och för avlastning för föräldrarna genom passning av syskon eller sjuka barn på sjukhus. Ofta är syftet att föräldern skall få tid för vila eller en stund med övriga familjen utan oro.

Våra familjestödjare har under året även arbetat med ungdomar som lämnar barnsjukvården och går över till vuxenvård med de ökade krav på mogenhet som krävs då. Att få dem att ta eget ansvar för träning, komma till undersökningar och provtagningar, att själv ta samtalen med läkare och att få fram sina frågor och funderingar. Detta är ett arbete som ofta innehåller någon slags morot för ungdomarna för att de själva skall få motivation att ta sitt ansvar för sin egen hälsa.

Vi har under vårt arbete med ungdomarna och de unga vuxna noterat att de ofta behöver ett extra stöd för att bearbeta sina upplevelser och sin vardag. De vill efter transplantationen leva som sina jämnåriga kompisar, men deras sjukdom gör sig påmind i vardagen genom noggrann medicinering, träning och läkarkontakter. Många gånger har de tappat kontakt med jämnåriga och behöver hitta sätt att

hitta andra med liknande vardag för stöd och tips. Detta arbete gör stor skillnad och är något som vi vill utveckla under kommande år.

Jontefonden har under september 2018 till september 2019 haft två mamma- och två pappa-läger för föräldrar till organtransplanterade barn och ungdomar. Dessa läger har vi haft med syfte att skapa gemenskap mellan föräldrarna och att minska känslan av ensamhet. Vi har även velat hjälpa till att lyfta på locket för de känslor och tankar som föräldrarna går och bär på var och en på sitt håll. Allt för att få dem att orka lite längre.

Sjukvårdspersonal och föräldrar säger att de upplever att det finns ett före och ett efter pappa- och mammalägret. Att föräldrarna lärt sig mycket om sig själva och sina relationer på lägret. Att de fått energi och orkar mer. Vi ser även att det sociala nätet mellan olika mammor och olika pappor stärks. Det finns någon som upplevt och upplever en liknande vardag som de har och att grupperna följs åt även efter genomfört läger.

Här är exempel är några kommentarer kring upplevelserna hos mammorna från vårt första mammaläger i oktober 2018:

- Jag har känt mig så ensam, inte känt någon med barn som transplanterats.
- Jag har förstått att det finns fler som lever i samma helvete. Annars är alltid mitt barn sjukast.
- Här kunde jag skratta, bland andra människor så är det alltid oss det är synd om.
- Jag kände igen allt som de andra pratade om. Nu har jag ett sammanhang.
- Jag trodde inte att jag hade något att bearbeta.
- Nu skall jag vara snällare mot mig själv.

Under våren 2019 arrangerade stiftelsen återträffar för de mammor och pappor som gick lägret hösten 2018. Vi hade 100% närvaro på våra återträffar, vilket är ett gott betyg. Under våren 2019 hade vi ännu ett mamma- och ett pappaläger. Även dessa läger var fantastiska och vi kunde skapa fina upplevelser och se att fina vänskaper skapades. Återträffen för dessa föräldrar kommer att hållas i september och oktober 2019.

Under det senaste året har Jontefonden fortsatt att lyfta donationsfrågan bland svenska befolkningen. Arrangemang som bland annat Jontefondsgalan, Tommy Ivarssons vinterprat i P1 den 29 december, vårdhjeltevinsten på Aftonbladets Svenska hjältargala samt vinsten av gyllene hjulet priset för kampanjen #väntainte har lett till att många privatpersoner anmält sig till donationsregistret. Jontefonden har även deltagit vid Match race på Marstrand och på tennisveckorna i Båstad under sommaren och pratat om stiftelsen och spridit information kring organdonation.

## Vad Jontefonden har åstadkommit så här långt

Jontefonden har nu etablerat en plats som samarbetspartner till sjukvården. Jontefonden kan komplettera vårdens insatser med mer sociala insatser runt familjen. Vi skapar glädje och energi när livet är som tuffast för familjerna. Vi har även lyckats att skapa ett nätverk och ett sammanhang för föräldrar till transplantationsdrabbade barn. Ett forum att kunna få kontakt med andra i samma situation och ett sätt att få stöd och att minska känslan av ensamhet.

Vi har även lyckats att öka kontaktnätet för transplanterade ungdomar och unga vuxna genom en plattform på facebook. Vi kommer fortsätta det sociala arbetet med ungdomarna under oktober 2019 genom en Younglife-helg där ungdomar mellan 15-25 år får träffas och knyta kontakter. Lägret blev fullbokat första dagen, vilket visar på ett stort behov av kontakt mellan dessa ungdomar.

Vi på Jontefonden är aktiva och stöttar familjerna genom vårt familjestöd på olika sätt. Det är allt ifrån guldkanter till barn och syskon, mamma- och pappaläger, genom stödsamtal med såväl föräldrar som transplanterade barn, stöd till ungdomar och unga vuxna i övergång mellan barn och vuxenvård, stöd till familjer på sjukhus och avlastning och hjälp för föräldrar på sjukhus etc.

Vi är stolta att säga att stiftelsen under året har gjort guldkant på något sätt för alla drabbade barn och syskon som sökt guldkant hos stiftelsen.

Under året har Jontefonden fortsatt att ge avtryck i diskussioner kring organ donation genom medverkan i olika medier.

Alla positiva kontakter med vårdpersonal, föräldrar, barn och syskon visar på Jontefondens förmåga att skapa guldkant och glädje bland dessa familjer.