

**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 2018

---

Vår verksamhet syftar till att öka livskvalitet för drabbade eller syskon till drabbade barn och ungdomar, skapa glädje, trygghet och att sätta guldkant på en väldigt svår livssituation. Vad som skänker guldkant på just deras tillvaro avgör mottagaren själv. Allt 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. Att erbjuda stöd och samtal till oroliga och ansträngda föräldrar, barn och syskon eller en middag för två till ett föräldrapar som ständigt vakat bredvid sitt sjuka barn, en kväll för bara dem i närheten av sjukhuset kan göra stor skillnad för ork och glädje för familjen.

Jontefonden jobbar för att 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. Vi kommer även under oktober 2018 genomföra en mamma och en pappahelg där föräldrar bara får umgås med varandra, prata och hämta kraft och energi och förhoppningsvis komma hem med fina redskap att använda i sin vardag.

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 allmänheten skall ta ställning. Tommy Ivarssons (medgrundare till Jontefonden och pappa till Jonte) sommarprogram sommaren 2017 väckte mycket känslor och blev det sommarprogram som väckte störst uppmärksamhet på sociala medier det året. Tommy gjorde även ett vinterprogram i P1 på nyårsdagen 2018, där han berättar om stiftelsens engagemang för våra Jontefonds barn.

I november 2017 hade stiftelsen sin första insamlingsgala "Jontefondsgalan" och vi fick ett fantastiskt insamlingsresultat den kvällen, men kvällen innebar även stor informationsspridning för organdonationsfrågan.

Under våren 2018 har stiftelsen drivit kampanjen #väntainte, vilken uppmanat allmänheten att inte vänta med att ta ställning i organdonationsfrågan. Målet har varit att de skall skriva in sig i socialstyrelsens donationsregister. Stiftelsen har under sommaren 2018 deltagit som social partner på olika stora event såsom Match Cup Sweden på Marstrand samt Swedish Open i Båstad. Där har det varit fokus på donationsfrågan och allmänheten fick möjlighet att få hjälp med att registrera sig i donationsregistret och att ställa frågor kring organdonation.

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

Jontefonden har under året som gått varit med i många tidningsreportage och i TV. Dessa inslag har till stor del handlat om den bok som Tommy Ivarsson släppte i juni 2018 - Hudlös. Syftet med boken och med efterföljande reportage är att visa vad som händer i en familj som drabbas av svår sjukdom. Tankar hos familjemedlemmar och hur en sjukdom påverkar förhållanden. Syftet har även varit att sprida information kring stiftelsens arbete, dels för att öka insamlingen, men även för att familjer som behöver guldkant skall hitta vår stiftelse. Vi har efter medias uppmärksamhet glädjande noterat en ökning i antalet guldkantsansökningar.

Jontefonden har under perioden oktober 2017 till september 2018 - gett guldkant av något slag till 75 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. Dessa guldkanter ger effekt för barnen och familjerna och ger en ljusglimt i deras pressade vardag. Ett sätt att bli sedd och uppmärksammas på, även för en bror eller syster som ofta hamnar i skuggan av det sjuka syskonet.

### Vad vill Jontefonden uppnå?

Jontefondens mål är att alla barn som söker guldkant och som finns i Jontefondens upptagningsgrupp skall få möjlighet att få guldkant på något vis.

Dessa 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. så har vi köpt en liten vit ponny till en hästtokig syster, cykel för träning efter transplantation, el-cykel till en flicka som inte längre orkade att hänga med sina kamrater, fallskärmshopp till en tonåring och hans bröder, balklänning med håruppsättning till studentbal, middagskassar till familjer med ansträngd ekonomi samt olika weekendresor för familjer till mål i Sverige eller Danmark där fokus är på gemenskap och lek. Det har varit överrasknings- och motivationspaket till barn som varit ineliggande på sjukhus under längre tid. Det har även blivit en hel del tekniska saker som gett guldkant i form av datorer, mobiltelefoner, konsoler till tv-spel, gaming-hörlurar 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. Därav är dessa tekniska saker väldigt viktiga för ungdomarna.

Våra guldkantsönsknningar kommer från såväl föräldrar som ungdomar, som från sjukhuspersonal som ser familjer och barn som behöver guldkant. Det går fint att söka guldkant för någon annan så länge den person man söker för finns inom Jontefondens mottagargrupp. Vi försöker att göra ansökan enkel - räcker med ett mail eller SMS - för att göra guldkanterna tillgängliga när de som mest behövs.

De barn och ungdomar som kan komma i fråga att få Jontefondens guldkantsönskning 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 överlever om inte transplantationen genomförs. De sökande kan

även vara syskon till transplanerade barn som inte längre finns med oss. Varje mottagare kan söka guldkant mer än en gång.

För Jontefonden är syskonperspektivet särskilt viktigt. Syskonen lever ofta vid sidan av och upplever sin situation speciell. De lever i ett familjeliv som är anpassat för det sjuka syskonets verklighet och får ofta stå tillbaka. Familjerna har ofta en försämrad ekonomi och har varken råd eller energi att genomföra de önskningar som barnen har. Jontefondens guldkanter skapar en paus och ett energitillskott i den vardagliga rutinen för familjen.

Jontefonden är en relativt ung stiftelse som verkat i Sverige de senaste 4 åren. Nya kontaktytor och effektiviseringar utvecklas löpande för att nå fler transplantationsdrabbade barn och ungdomar. Samarbetet med transplantationsjukhusen i Sverige ökar. En ytterligare effekt av stiftelsens arbete med guldkanter är en ökad förståelse och kunskap hos den allmänhet som följer vår verksamhet. Vi jobbar hårt för att sprida information och har under 2018 startat en kampanj #väntainte. Denna sida med tillhörande facebookside samt instagramside informerar om fakta kring organdonation, uppmanar allmänheten att inte vänta att ta ställning utan att anmäla sig till socialstyrelsens donationsregister.

Vi har allt eftersom Jontefondens verksamhet utvecklats, funnit 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, 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 familjestödare. Vår familjestödare utgår från Göteborg, men kan resa med familjer över hela Sverige. Mycket stöd kan även ske genom telefonsamtal och mail. Vi är så glada och stolta att ha 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. Vi vill ge dem bästa möjliga upplevelse och 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 för närvarande 19 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 FRII

Jontefonden är sedan våren 2016 medlemmar i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd. FRII verkar för etisk och professionell insamling. Jontefonden följer i sin verksamhet FRII's 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. FRII's 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 oskäliga kostnader.

## Strategier för att uppnå målen

Jontefondens arbete utvecklas ständigt. Vi strävar efter att förbättra våra rutiner och vi jobbar efter högt satta policys. Vårt mål är 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. Vi vill skapa trygghet och glädje i familjerna och hjälpa dem att orka vara drabbade.

Vi har lagt 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 även föreläsningar för såväl personal inom sjukvården som för olika föreningar och sammankomster.

Under sommaren 2018 var också Jontefonden välgörenhetspartner vid Match Race Sweden på Marstrand och på Swedish Open i Båstad.

## 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 en lång 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).

I maj 2018 anställdes Linnea Brohede (tidigare ansvarig för Min Stora Dags Göteborgskontor) och Linda Gartman (med erfarenhet från event och kommunikation) på deltid för att stärka upp Jontefondens löpande verksamhet. Linnea jobbar som koordinator för guldkanter och Linda arbetar med våra olika partners, informationsspridning och insamling. Den 1 september 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.

Runt Jontefonden byggs och utvecklas ett nätverk av personal från sjukvården och volontärer. Jontefonden jobbar även nära personal på Ronald McDonald hus runt om i Sverige 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, vår insamling och vårt givande.

### Hur vet vi om organisationen gör framsteg

Jontefonden grundades i augusti 2014 och det egentliga insamlingsarbetet startades under 2015. Stiftelsen har varit utdelande sedan mars 2016.

Jontefonden använder sig av följande uppföljnings- och nyckeltal:

ÅR	2014-08-28 - 2015-12-31	2016-01-01 - 2016-12-31	2017-01-01 - 2017-12-31
	(18 mån)		
Årsomsättning	898 739 kr	781 363 kr	3 131 191,00 kr
Balansomslutning	957 719 kr	1 213 953 kr	3 193 245,00 kr
Resultat efter finansiella poster	787 440 kr	185 567 kr	1 761 336,00 kr
Gåvor och bidrag	712 549 kr	703 343 kr	3 131 190,00 kr
Varav insamlade medel från allmänheten	498 849 kr	429 774 kr	2 168 290,00 kr
Ändamålskostnader	-**)	418 221 kr	873 926,00kr
Procentandel av medel från allmänheten som går till insamlingskostnader	-**)	18%	18%

ökningen av insamlingen under 2017 beror till stor del på att Jontefonden gjorde sin första insamlingsgala i november 2017. Vi är så glada för den fina respons och den fina insamling som denna gala gav. Vi hann inte öka vår verksamhet så mycket på bara en månad efter galan så vi kunde göra slut på dessa insamlade medel utan dessa medel ligger till grund för givandet för 2018.

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

Våra sociala medier växer. Vår facebook sida "Jontefonden" har ökat från september 2017 till september 2018 med 1.600 följare. Vi har i dagsläget ca 7.600 följare. Jontefondens instagram följs av ca 1.000 personer. Vi har med stöd av en stor samarbetspartner även startat en facebook sida och instagram sida som heter #väntainte. Denna sida har idag nästan 1.000 följare.

För att säkerställa att guldkanterna alltid utgår från barnet/ungdomen 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. Vi håller även 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.

En mamma med en mycket svårt sjuk son vittnade om att pojken satte sig upp för första gången sedan han fått sin infektion och började leka med sin traktor och kärra som kommit från Jontefonden. Andra familjer vittnar om hur otroligt skönt det var att få resa iväg som en helt vanlig familj utan att tänka på att det kostar pengar att åka på semester. Andra vittnar om vad det gör för att syskon att kunna få strålkastarljuset på sig för en gång skull och få vara den som "fixat" guldkant för sin familj. Att få hör att man är en superhjälte till lillebror som hjälper sin storebror så mycket. Vi har även kunnat påverka synsätt hos tonåringar genom att vi förhandlat med tonåringen om att den behöver göra något i utbyte mot en guldkant. Detta är ofta i situationer där föräldrarna inte längre kan påverka och motivera sin tonåring åt rätt håll. När vi ser resultat av vår gåva så känns det så där extra bra. Då har vi gjort nytta på riktigt.

Under det senaste året har Jontefonden utfört flertalet aktiviteter för att lyfta donationsfrågan bland svenskarna, en annars känslig fråga. Arrangemang som bland annat Jontefondsgalan, medgrundaren Tommy Ivarssons sommar- och vinterprat i P1 samt lanseringen av kampanjen #väntainte har lett till nästan 10 800 nya ställningstaganden i donationsregistret.

Antalet ställningstagande i donationsregistret jämfört med samma period föregående år:

Tommy Ivarsson, Sommar i P1 (juni/juli 2017):	+4 748
Jontefondsgalan (November 2017):	+2 740
Tommy Ivarsson, Vinter i P1 (januari 2018):	+ 880
Lansering #väntainte (maj 2018)	+1 900

Sammantaget en ökning med hela 11 procent fler ställningstaganden i donationsfrågan sedan november 2017 till juli 2018, jämfört med november 2016 till juli 2017. Detta visar statistik från Socialstyrelsen.

### Vad Jontefonden har åstadkommit så här långt

Med tanke på den relativt korta tid som Jontefonden varit verksam med utdelning av medel till guldkanter av olika slag så har vi lyckats att skapa guldkant till väldigt många transplanterade barn och deras syskon och familjer. Vi har lyckats att skapa ett sammanhang för dessa familjer. Ett forum att kunna få kontakt med andra i samma situation och ett sätt att få stöd och hjälp när livet är tufft.

Under året har Jontefonden även gett avtryck i diskussioner kring organdonation genom medverkan i olika medier.

Vi var genom Tommy Ivarssons sommarprat i P1 den 19 juli 2017 med och skapade en diskussion kring livet med långtidssjuka barn, transplantation, donation och hur man tar tillvara på glädjen i livet under svåra tider.

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