

# **Beretning 2016**



**Familier med kræftramte børn**

## Indledning

Siden starten i 1983 har 'Familier med kræftramte børn' haft som formål at skabe lyspunkter i medlemsfamiliernes hverdag, der ofte er præget af deres børns kræftsygdom. Foreningens formål er i dag det samme, og gennem 34 år har FMKB hjulpet tusinder af medlemsfamilier bedre gennem en svær tid.

Gennem årene er aktivitetsniveauet i Foreningen stadig øget, og dermed er også medlemsfamiliernes muligheder øget for socialt samvær med andre, der er eller har været i samme situation.

I 2016 har 'Familier med kræftramte børn' gennemført over 60 aktiviteter og arrangementer med rekreativt, socialt og fagligt indhold, spændende fra målrettede, faglige temadage for mindre grupper til store sociale arrangementer med op til 2.500 deltagere.

Netop samværet i aktiviteter og arrangementer med andre, der er eller har været i samme situation som én selv viser sig at have overordentlig stor betydning for vores medlemsfamilier. Kun familier, der har eller har haft et kræftramt barn forstår til fulde de problemstillinger, spørgsmål og udfordringer, som den børnekræftramte familie stort set hver dag bliver konfronteret med. Behandlingssystemets brede vifte af psykologiske og lægefaglige grupper udfører et stort arbejde, men kommer ofte til kort, når sindets, prøvelsens, tålmodighedens, kærlighedens, fortvivlelsens, angstens og håbets brændemærker er blevet prentet ind i livets vilkår.

'Familier med kræftramte børn' vil fortsat være et bindeled til behandlingssystemet og forskningen i børnekræftsygdomme samt sociale instanser, men Foreningens medlemsfamilier vil altid have den centrale position for Foreningens virke.

En stor del af de personer, arbejder med planlægning og gennemførelse af Foreningens aktiviteter er eller har selv været i en situation med et kræftramt barn, og dette forhold præger Foreningens virke overalt.

Foreningen har dog også rekrutteret personer med andre tilgange på området, hvor disse med andre indfaldsvinkler har bidraget positivt.

'Familier med kræftramte børn' har ikke lægefaglig ekspertise, men årtiers virke og hyppig kontakt med det lægefaglige miljø på landets børnekræftafdelinger har gjort det muligt for 'Familier med kræftramte børn' også at arbejde for forbedringer i behandlingen af og omsorgen for børn og unge med kræft.

FMKB deltager ikke aktivt i forskningsprojekter, men er medlem af forskellige fora og udvalg, der arbejder med forskningsmæssige formål rettet mod børnekræftramte familier. Bl.a. deltager Foreningen i en nordisk arbejdsgruppe, der undersøger problematikken omkring de forskellige typer senvirkninger og sociale undersøgelser, der kan afdække mulighederne for, hvordan familierne på bedste vis hjælpes til at komme godt videre til så "normalt et liv" som muligt efter det syge barns ophør af den intensive behandling.

## Medlemstal

Danske børnekræftramte familier er vores kernemedlemmer, og det er dem, der er målet for vores arbejde og samlede indsats.

Foreningen er etableret på baggrund af hårdt ramte familier, og vi vil fortsat forsøge at være til gavn og nytte for medlemsfamilier, der oplever at få tilværelsen fuldstændigt ændret.

Hvert år bliver ca. 270 børn og unge under 20 år diagnosticeret med en kræftsygdom, og da dette antal gennem årene har vist sig at være svagt stigende, afspejles dette naturligvis også i Foreningens medlemstal, som p.t. er på næsten 2.500 familier fordelt over hele landet.

Antallet af familiemedlemskaber er dog stigende, da mange familier vælger at bevare deres medlemskab af Foreningen efter at deres barn er blevet erklæret raskt eller at barnets kræftsygdom har fået et tragisk udfald.

Hertil kommer et stadigt stigende antal støttemedlemmer.

Ca. 97 % af alle danske familier, der har eller har haft et kræftramt barn har medlemskab i 'Familier med kræftramte børn'.

I 2016 har bestyrelsen fortsat arbejdet med etableringen af rekreativt center i Ans. Arbejdet på dette projekt vil blive omtalt senere i denne beretning.

### **Begrænset offentlig støtte**

'Familier med kræftramte børn' har i årenes løb udelukkende modtaget offentlig støtte fra tipsmidlerne, som udgør ca. 1% af Foreningens samlede indtjening. Bidrag og donationer fra private og erhvervslivet samt fonde er således den primære baggrund for at gennemføre Foreningens mange aktiviteter.

Størstedelen af bidragene bliver hjemstøgt og doneret til øremærkede formål til brug ved gennemførelsen af Foreningens mangeartede aktiviteter.

Alle indsamlings- og fundraisingaktiviteter finder sted i overensstemmelse med fastlagte etiske retningslinjer, og vi føler her en særlig forpligtelse, da vi opererer inden for et følelsesladet område.

### **Childhood Cancer International**

Behovet for støtte til kræftramte børn og unge og ikke mindst til hele den børnekræftramte familie er naturligvis ikke et særkende for Danmark.

Overalt i verden bliver børn og unge ramt af en kræftsygdom, og overalt i verden er der således behov for at støtte disse børn og unge samt deres familier gennem en svær tid.

'Familier med kræftramte børn' repræsenterer Danmark i Childhood Cancer International, CCI, der med 'Familier med kræftramte børn' som én af initiativtagerne og officiel medstifter blev stiftet i Valencia, Spanien i maj 1994.

Lige siden starten har Danmark deltaget aktivt i organisationens udvikling og arbejde, og fra 1995-97 var sekretariatsleder Kurt Hansen organisationens præsident.

CCI formidler information og erfaring til de p.t. 76 medlemsorganisationer og de 56 medlemslandes sundhedssektor med det formål at forbedre adgangen til ordentlig og tilstrækkelig behandling af kræftramte børn over hele verden.

På verdensplan får ca. 250.000 børn hvert år en kræftsygdom.

80% af de kræftramte børn lever i underudviklede lande, hvor der ikke er adgang til tilstrækkelig behandling, og 100.000 dødsfald blandt kræftramte børn kunne undgås med adgang til korrekt behandling.

CCI samarbejder med SIOP (International Society of Pediatric Oncology), UNICEF og WHO.

Herudover har Kurt Hansen haft sæde i en international task force under WHO, der primært arbejder med forskning i og behandling af senfølger samt tidligere diagnosticering af hjernetumorer.

### **Fælles forståelse**

Kun familier, der selv har eller har haft et kræftramt barn, kan forstå disse familiers specielle vilkår, og Foreningens arrangementer og aktiviteter har derfor fokus på, at medlemsfamilierne kan mødes og udveksle erfaringer med andre i samme situation. I mange aktiviteter og arrangementer deltager psykologer og andre faglige specialister, men hvis de ikke har prøvet selv at have et kræftramt barn, kommer de til kort overfor de mangeartede og komplicerede spørgsmål og udfordringer, der opstår, når et barn i familien bliver diagnosticeret med en kræftsygdom.

Ikke mindst på grund af det tætte medlemssamvær bliver stort set alle familier, der får et barn indlagt på en af landets fire børnekræftafdelinger, medlemmer i 'Familier med kræftramte børn'.

## **Specielle behov, specielle tilbud**

At have et kræftsygt barn er en uhyre stor udfordring for hele familien, og det er særdeles vanskeligt for en 'almindelig' familie at sætte sig ind i de specielle vilkår, den børnekræftramte familie lever under. Frygt, sorg, arbejde, fritid, familiens sociale liv, barnets skolegang, ja næsten alle en families berøringspunkter i dagliglivet bliver påvirket. Og får barnets sygdom en tragisk udgang, bliver behovet for støtte blot endnu større.

Mange familier med et kræftramt barn retter først henvendelse til Foreningen om hjælp, når barnet er enten afgået ved døden eller har afsluttet den langvarige behandling. Sidstnævnte specielt fordi familien nu ikke længere oplever den tidligere tryghed i den nære kontakt med behandlingssystemet og i frustration over hvor vanskeligt det er at vende tilbage til den såkaldte "normale tilværelse", som de havde set frem til.

Et behandlingsforløb strækker sig ofte op til 3 år, og det tærer naturligvis meget på hele familiens ressourcer. Når behandlingen ikke kræver indlæggelse eller når behandlingsforløbet er afsluttet, vil familien derfor være i stand til at kunne finde nye kræfter under f.eks. et rekreativt ophold i en af Foreningens specialindrettede boliger.

I Foreningen er vi selvfølgelig ganske klar over, at der også er andre organisationer, der delvist arbejder med samme målgruppe som FMKB, men enten er de mere fokuserede på det behandlings- og forskningsmæssige eller også har de andre fokusområder end hele den børnekræftramte familie.

Der er al mulig grund til at tro og håbe på, at 'Familier med kræftramte børn' vil bevare sin position som Danmarks ældste og største forening, der yder støtte på alle niveauer til alle de mange børnekræftramte familier, og som i videst muligt omfang varetager deres interesser.

## **Medieomtale**

Efter to medlemsfamiliers henvendelse til pressen har 'Familier med kræftramte børn' siden slutningen af 2016 oplevet en til tider kraftig eksponering, primært i Jyllands-Posten.

Baggrunden er de to medlemsfamiliers usikkerhed omkring, hvorvidt FMKB anvender indsamlede midler i tilstrækkeligt omfang til gavn og glæde for alle Foreningens medlemsfamilier. Særligt Foreningens regnskaber er blevet anset for at være uigennemskuelige.

Jyllands-Posten har gennem flere måneder stillet hundredvis af spørgsmål, og FMKB har beredvilligt brugt tid på at svare ærligt og redeligt, selvom oplevelsen ikke altid var, at mediedækningen var fair og proportionel. Hertil kan nævnes, at måneder før henvendelsen fra medierne havde Foreningen proaktivt taget initiativ til et mere moderne regnskabssystem med netop det formål at gøre regnskaberne mere gennemskuelige og forståelige.

I kølvandet på dækningen foregår der stadig undersøgelser, som Foreningen imødeser med sindsro, da årsregnskaber med revisorpåtegninger uden anmærkninger dokumenterer, at indsamlede midler i lovbestemt omfang er anvendt til vedtægtsbestemte formål, herunder "at drive et ferie- og rekreationscenter for kræftsyge børn, unge og deres familier". Og hvad vigtigst er: Foreningen har naturligvis ikke – og vil aldrig – misbruge indsamlede midler, hvilket omtalen derfor heller ikke har kunnet dokumentere.

I forbindelse med de pågående undersøgelser og mediebevågenhed er FMKB ufrivilligt udtrådt af ISOBRO, men ønsker og forventer at kunne genoptage medlemskabet. Foreningen er naturligvis også fremadrettet åben over for kritik og har løbende iværksat procedurer med det formål at skabe større pædagogisk forståelse for områder inden for Foreningens administration og økonomiske dispositioner. Senest med et nyt stærkt etisk regelsæt.

# Aktiviteter 2016

'Familier med kræftramte børn' afholder en række sociale, faglige og rekreative aktiviteter, hvor familierne kan samles, få et lyspunkt i hverdagen og ikke mindst udveksle erfaringer med familier i samme situation.

Denne beretning omtaler ikke alle aktiviteter og arrangementer, der er afholdt i årets løb, men gennemgår et bredt udsnit i kort form.

Antallet af medlemsaktiviteter er øget markant de senere år, og i 2016 kunne Foreningen også byde på et meget stort antal medlemsaktiviteter, fra mindre lokale aktiviteter til store events, der samlede flere tusinde familiemedlemmer.

'Familier med kræftramte børn' kan med stor tilfredshed konstatere, at tilslutningen fra medlemsfamilierne til vores aktiviteter og arrangementer aldrig har været større.

I det følgende vil nogle af Foreningens aktiviteter blive nævnt, men da antallet af disse er stort og meget bredt, er det ikke muligt at nævne alle.

Familier med kræftramte børn vil gerne takke alle enkeltpersoner, virksomheder, fonde, foreninger og andre, som igennem 2016 har medvirket til at gøre det muligt at gennemføre de mange arrangementer.

## Januar

### Club La Santa på Lanzarote

En flok unge på mellem ca. 14 og 20 år fik en stor oplevelse, da turen gik til Club La Santa på Lanzarote. De unge deltagere var alle i eller havde afsluttet behandling inden for de seneste tre år. Med på turen var også unge, der senere har fået fysiske eller psykiske senvirkninger.

Ungdomscampens formål var at styrke de unges fællesskab, dyrke lidt motion og skabe større livsglæde, så vejen frem mod det normale liv bliver mere fremkommelig. Herudover medvirkede ungdomscampen til at øge de unges selvtillid, som ofte er svækket efter et langt behandlingsforløb, hvor mange dagligdags funktioner har været overtaget af andre.

### Temadag for bedsteforældre

På en temadag for bedsteforældre afholdt på Scandic Bygholm Park Hotel i Horsens blev der sat fokus på de spørgsmål og problemer, som de fleste bedsteforældre vil opleve.

Foreningens psykolog Kirsten Lysgaard indledte og guidede deltagerne gennem dagen.

### Rumrejse i Planetariet

Alle medlemsfamilier fik en helt unik oplevelse, da en hæsblæsende rumfærd førte deltagerne milliarder og atter af milliarder af kilometer ud i rummet for derefter at føre alle til havets dyb og pukkelhvalernes helt forunderlige verden.

Rumrejsen forgik ved et lukket arrangement, hvor alle blev budt på et lille traktement.

## Februar

### Fuld fart i RACEHALL

På Europas største indendørs gokart bane og den tilknyttede SkiArena forlystede et stort antal familier sig i de hurtige gokarts og på ski og snowboard på pisterne i SkiArena. Efter anstrengelserne var Foreningen vært ved et lille måltid i The Diner.

### **Ferieophold i Nordic Park**

I børnenes vinterferie nød nogle medlemsfamilier en dejlig og tiltrængt ferie i Nordic Park, som havde doneret nogle ophold.

Nogle familier med størst behov for at finde nye kræfter fandt til Nordsjælland, hvor helt nye ferielejligheder husede familierne under ugeopholdet.

## **Marts**

### **Cirkus Arena på Bellahøj**

Cirkus Arena indledte sin turnésæson med at invitere FMKB indenfor til VILD MED CIRKUS, hvor "Vild med dans" deltagerne James Sampson, Sara Maria Franch-Mærkedahl og Patrick Berdino satte højt tempo og hede rytmer i årets internationale cirkusforestilling. Et fyldt telt nød forestillingen, der forenede både showbiz, musikoplevelser og cirkustraditioner.

### **Baboon City**

Den sværeste opgave for alle i familien i Baboon City var at vælge, hvad man ville prøve. Et ridt på rodeotyren, i radiobilerne, pælekamp, karaoke, hoppepuder, minigolf, klatrevæggen, spillemaskiner, trampoliner, tarzanbanen, skumboldkanoner eller nogle andre af de flere end 200 forlystelser i det store forlystelsescenter i Herning. – Efter alle forlystelserne var FMKB vært ved en lækker Baboon buffet.

### **Villads fra Valby**

Alle 440 pladser i Aalborg Teaters Store Scene var reserveret udelukkende til 'Familier med kræftramte børn', og glædeligvis kunne alle gældende isolationsregler overholdes. Derfor kunne også familier med et barn i intensiv behandling trygt deltage, og det benyttede mange medlemsfamilier sig af, da Aalborg Teater fornøjede publikum med Anne Sofie Hammers musikalske børneforestilling om Villads fra Valby.

### **En dejlig dag i Jyllands Park Zoo**

Dagen før Palmesøndag og sæsonåbning åbnede Jyllands Park Zoo traditionen tro og for 24. gang dørene til mange af FMKB's medlemsfamilier til en dejlig dag blandt masser af dyr og forlystelser. FMKB bød på morgenmad og frokost, og Palle Pirat og et sørøvershow stod for eftermiddagens underholdning.

## **April**

### **Søskendeweekend i Lalandia Billund**

Mange raske søskende har oplevet, at det kan være svært at have en bror eller søster med en kræftsygdom, eller måske mistet en bror eller søster. Og at det kan være svært at dele sine tanker med andre. Det fik en gruppe raske søskende mulighed for, da FMKB inviterede dig til søskendeweekend fra fredag til søndag i starten af april. Weekend blev afholdt i Lalandia Billund, hvor at alle deltagerne fik en meget aktiv og sjov weekend i hyggeligt fællesskab. Som et af de mange programpunkter fik alle mulighed for at få en snak med Foreningens psykolog.

### **Fodbold i Aarhus**

AGFs nyansatte træner Glen Riddersholms mandskab tærnede den 2. april i Aarhus sammen med Ove Pedersens Hobro-hold, der har gjort lynkarriere i dansk topfodbold.

### **Charity forestilling på Bellahøj**

I samarbejde med Cirkus Arena afholdt FMKB en charity forestilling, hvorfra alle entréindtægterne som sædvanligt gik ubeskåret til Foreningen.

Med et fyldt telt blev forestillingen en stor succes.

## **FMKB i biografen**

I Nordisk Film Biografer i Aalborg, Aarhus, Odense og København kunne medlemsfamilierne vælge mellem to herlige animationsfilm.

## **En forårsdag i TIVOLI**

Besøget i TIVOLI var Foreningens største arrangementer i 2016, og det samlede næsten 2.500 deltagere, som nød havens mange forlystelser og aktiviteter.

Ved indgangen modtog alle et turbånd til alle forlystelser, og ved frokost nød medlemsfamilierne et lækkert måltid i havens restauranter og spisesteder.

Personalet på alle hospitalsafsnit, ambulatorier, institutioner, organisationer m.v. med relation til behandlingen af kræftsyge børn og unge var også inviteret, og alle havde en dejlig dag, der sluttede med flot underholdning på scenen.

## **Cirkus Arena i Aarhus**

Den 17. april havde Cirkus Arena flyttet teltpælene til Tangkrogen i Aarhus, hvor ca. 1.500 i et næsten fyldt telt nød årets forestilling VILD MED CIRKUS.

## **Maj**

### **Jubilæumsfest i Jesperhus Feriepark**

Et af årets traditionelle arrangementer er besøget i Jesperhus Feriepark, og dagen før den officielle sæsonåbning åbnede den smukke park på Limfjordsøen Mors atter porten for Foreningen, der således var med til at fejre Jesperhus Ferieparks 50 års jubilæum.

Ved dagens slutning gave Sebastian Klein et forrygende show på friluftsscenen.

### **Actiondag på Hvorup Kaserne**

På Hvorup Kasernes øvelsesterræn blev der sluppet mange tusinde hestekræfter løs, og som passagerer i de terrængående køretøjer eller på Foreningens 4-hjulede ATV motorcykler oplevede deltagerne masser af fart og spænding.

Det herlige måltid omkring de store griller blev dog indtaget i nogenlunde fred og ro.

### **Club La Santa Reunion i Horsens**

I weekenden fra fredag den 20. til søndag den 22. maj arrangerede FMKB Club La Santa Reunion for gruppen af unge, der deltog i Foreningens tur til Club La Santa på Lanzarote i januar.

På Scandic Hotel Bygholm Park i Horsens fik Lanzarotterne nogle dejlige dage med minder, musik, højt humør og ikke mindst det gode samvær.

## **Juni**

### **Cirkus Arena i Fredericia**

Nordens største cirkus har i det store telt plads til over 1.750 publikummer, men der var alligevel rift om adgangsbilletterne, da FMKB inviterede medlemsfamilier og andre til en lukket forestilling i Fredericia, hvor VILD MED CIRKUS fyldte manegen.

### **Texas Walker Ranger i Tørning**

Intet var normalt i årets forestilling i Tørning Mølle Musik- og teatergruppens opførelse af musicalen Texas Walker Ranger, der er fyldt med masser af underfundig humor og nogle kradse kommentarer til vor tids samfund. Men det var også lagkagekomik og corny kærlighed – og naturligvis masser af sange og god musik.

Inden forestillingen bød FMKB på en lækker Mølle-buffet med dessert.

### **Temadag: Tilbage til det normale liv**

Efter flere år med børnekræftafdeling, læger, sygeplejersker og andre fagpersoner ændres tilværelsen, når man skal tilbage til det normale liv efter at barnet har afsluttet den intensive behandling. På en temadag blev der diskuteret en række af de problemer og udfordringer, der kan opstå, når man igen selv skal til at tage fuld kontrol over tilværelsen.

### **Geografisk Have**

I Geografisk Have i Kolding var der fri entré for medlemmer af FMKB. Her havde deltagerne tid til samtale og til at beundre havens interessante flora og fauna.

### **Generalforsamling**

Foreningens generalforsamling blev den 26. juni afholdt på Scandic Bygholm Park Hotel i Horsens.

## ***Juli***

### **Sommercamp i Ans**

Fra den 4. til 8. juli afholdt FMKB et helt nyt arrangement, nemlig en sommercamp, der henvendte sig til unge, der i fællesskab med andre gerne ville have oplevelser, viden og socialt samvær.

I ugens løb blev de unge præsenteret for en masse aktiviteter til vands, til lands og i luften, alle ud fra konceptet "Bliv klog uden bog" med det formål at forbedre deltagerne i dansk, engelsk, tysk og/eller matematik, så de kunne blive bedre forberedt til skolestart efter sommerferien.

### **Musicalen Hair i Vilhelmsborg**

Scenen rockede, håret blafrede og et feststemt publikum sang med, da FMKB inviterede til forpremiere på årets forestilling, musicalen Hair med Vilhelmsborg Festspil som arrangør.

Det talrige FMKB publikum nød såvel de smukke omgivelser som en forrygende forestilling med et genhør med 60'ernes hippiekultur.

## ***August***

### **Skattejagt på Hjarnø**

Lørdag den 13. august gik den vilde skattejagt på Hjarnø. Efter sejlturen med færgen "Hjarnø" fik deltagerne en herlig familieoplevelse med storslået natur, sejlads og et skønt frokostmåltid, der blev indtaget på Hjarnø Camping.

### **Sælsafari på Mandø**

På Mandø's sandbanker i Vadehavet mellem Rømø og Fanø kunne deltagerne på nærmeste hold fra traktorbusen opleve øens store bestand af sæler og i øvrigt nyde den beskyttede og unikke natur. Turen indebar også en frokost på Mandø Kro.

### **FMKB på Bakken**

FMKB og A/S Dyrehavsbakken kunne med glæde igen i år invitere alle familier med kræftramte børn fra hele landet til en dejlig og helt og aldeles omkostningsfri dag i verdens ældste forlystelsespark. Her nød de flere hundrede deltagere de mange forlystelser, besøget i Korsbæk og den lækre familiebuffet i tre af Bakkens restauranter.

### **Store Mededag**

Også i år var der et meget stort fremmøde til Store Mededag ved Skyggehal Lystfiskersø. Der blev fanget mange flotte fisk, og på land nød deltagerne også de store grillers herligheder.



## September

### Forkælelsesweekend med Fun Festival i LEGOLAND®

Den første weekend i september inviterede Foreningen et stort antal medlemsfamilier med særlige behov til en dejlig forkælelsesweekend i LEGOLAND®, hvor den indlagte Fun Festival bød på masser af underholdning, bl.a. med entertaineren Sigurd Barrett.

### Sejltur på Silkeborgsøerne

Søndag den 4. september bød 'Familier med kræftramte børn' på en herlig og ganske gratis sejltur med Hjejleselskabets største turbåd M/S Mågen, der 'lettede' fra havnepladsen i Silkeborg med kurs mod Julsø.

Mågen lagde til ved Hotel Julsø ved foden af Himmelbjerget, og her bød Foreningen på en dejlig frokostbuffet på hotellet før turbåden returnerede til Silkeborg.

### Overlevelsescamp i Ans

En gruppe unge mellem 14 og 22 år fik brug for masser af udholdenhed, fysisk og mental styrke samt ikke mindst godt humør, da de deltog i tre spændende og udfordrende dage i Ans.

Her blev de udsat for kropsgymnastik og hjernegymnastik, både solo og i hold. Alt foregik i naturen, hvor nogle af de unge overnattede i shelters.

### Alka superliga i Aarhus

På Ceres Park & Arena i Aarhus mødte AGF FC Nordsjælland. Før kampstart var der masser af aktiviteter og halløj på tribunen.

### Universe på Als

Lørdag den 17. september inviterede 'Familier med kræftramte børn' alle familiemedlemmer med bedsteforældre og godkendte besøgsvenner til at besøge Universe, den store spændende oplevelsespark tæt ved Danfoss på Als. Parkens mange aktiviteter og oplevelsesområder begejstrede alle og skabte større interesse for teknologi og naturvidenskab.

### Temadag for bedsteforældre

Foreningen afholdt en temadag for bedsteforældre, hvor der blev sat fokus på de spørgsmål og problemer, de fleste bedsteforældre oplever, når deres barnebarn bliver ramt af en kræftsygdom. Dagens guide var Foreningens psykolog Kirsten Lysgaard. Temadagen blev afholdt på hovedkvarteret i Ans, hvor der også blev lejlighed til at bese faciliteterne og det smukke naturområde.

### Udrykning til Falck i Aalborg

Et stort antal medlemsfamilier var mødt frem til en hyggelig og spændende formiddag hos Falck i Aalborg, der viste rundt på den store station, demonstrerede de flotte ambulancer, kranbiler og alle de andre specialkøretøjer samt det udstyr, der medvirker til at redde mennesker.

### Air Experience

En gruppe unge FMKB'ere mellem ca. 14 og 25 år fik en enestående mulighed for at få luft under vingerne hos Copenhagen Air Experience i Tåstrup. Her svæver man i en kraftig luftstrøm, der blæser lodret op i en vindtunnel med 220 km i timen, og man oplever vægtløshed.

## Oktober

### Mæt af matematik

I serien 'Bliv klog uden bog' arrangerede FMKB en weekend med temaet 'Mæt af matematik' for en gruppe unge.

Denne talweekend var ikke for nørder, matematiske genier eller andre talknuser. Tværtimod havde lærerne sammensat en lavpraktisk weekend, hvor nogle af matematikkens grundbegreber blev synliggjort på en spændende, lærerig og let tilgængelig facon.

### **Søskendeweekend**

For en gruppe raske søskende bød Dayz Søhøjlandet i Gjern ved Silkeborg på en lang række spændende aktiviteter både inde og ude for unge med et hvert temperament. Men vigtigst var dog samværet med andre, der også har en kræftramt bror eller søster.

### **SHREK The Musical**

Lørdag den 15. oktober var hele teatersalen reserveret udelukkende til inviterede af 'Familier med kræftramte børn', der kunne nyde de medrivende sange, den spændende handling og flotte opsætning af musicalen SHREK om den elskelige trold. Før forestillingen i MCH Herning Kongrescenter bød FMKB på et let traktement.

### **Hello London and England**

På fire hektiske dage blev en gruppe unge en del klogere på engelsk sprog og kultur end English Breakfast og Fish 'n chips. Turen til London gav de unge et indblik i den engelske kultur og det engelske sprog og på forskelle og ligheder mellem det danske og engelske samfund. Hello London and England indgik i serien 'Bliv klog uden bog'.

### **FMKB i efterårsbiffen**

FMKB og Nordisk Film Biografer i Odense, Aarhus og Aalborg samt i Falkonér i København inviterede igen til dugfriske premierefilm for hele familien. Som altid var forestillingerne lukkede særforestillinger, hvor der kun var adgang for inviterede af 'Familier med kræftramte børn', og derfor kunne børn i isolation også trygt være med.

## **November**

### **Tilbage til det normale liv**

På en Temadag lagde Foreningens psykolog Kirsten Lysgaard op til debat om en række relevante emner og spørgsmål primært for forældre med et barn eller en ung, der har afsluttet den intensive del af kræftbehandlingen indenfor de seneste ca. to år. Flere undersøgelser viser, at det ikke er uproblematisk at slippe behandlingssystemet og begynde at håndtere hverdagslivet selv.

### **Tropeeventyr i Randers Regnskov**

På en kold novemberdag satte mange medlemsfamilier kursen direkte mod Randers Regnskov, hvor der ventede varme og behageligt fugtige oplevelser i verdens tre tropiske kontinenter, Afrika, Asien og Sydamerika. Undervejs i den spændende vandring i det tropiske univers var Foreningen vært ved en spændende, varieret buffet.

### **'Das ist Deutsch'**

I november inviterede FMKB en gruppe unge på en weekendcamp i Ans og nogle uger senere på en tur til Lûbeck i Tyskland. Formålet med hele arrangementet var at dykke lidt ned i den tyske kultur og mixe lidt tysk sprog ind. Arrangementet indgik i serien 'Bliv klog uden bog'.

### **Årets juletræsfester**

I Cirkus Arenas vinterkvarter i Slagelse, i Brovst Hallen og i Baboon City i Herning blev der atter med overvældende deltagelse afholdt de traditionelle juletræsfester.

På de tre lokaliteter blev der julehygget efter den kendte opskrift med æbleskiver og gløgg, stor julemiddag med ris a la mande og mandelgaver, dans omkring juletræet og gaver til alle børn under 15 år. Plus underholdning og meget andet godt.

## **December**

Lørdag den 11. december inviterede FMKB og OJD Fonden Foreningens medlemsfamilier på Det Kongelige Teater til en fabelagtig balletoplevelse.

På Gammel Scene opførtes balletten 'Alice i Eventyrland', der er skabt efter Lewis Carrols roman fra 1865.

I pausen bød OJD Fonden på en let forfriskning og efter forestillingen på en sandwich og en vand, så alle havde lidt godt at komme videre på.

### **Bold i Brøndby**

Brøndby IF og FMKB havde tilbudt et større antal gratis billetter til en spændende superligakamp på Brøndby Stadion, hvor ulvene fra FC Midtjylland kom på besøg.

### **Fakiren fra Bilbao**

På Aarhus Teater oplevede medlemsfamilierne bl.a. vaneforbrydere, ånder, et diamanttyveri og skattejagt i Bjarne Reuters gyserkomedie Fakiren fra Bilbao.

Alle 674 pladser i Aarhus Teaters Store Scene var reserveret udelukkende til 'Familier med kræftramte børn', så glædeligvis kunne alle gældende isolationsregler overholdes. Derfor kunne også familier med et barn i intensiv behandling trygt deltage.

### **Ronja Røverdatter på Aalborg Teater**

Astrid Lindgrens fortælling om Ronja Røverdatter var årets familieoplevelse på Aalborg Teater med populære Ena Spottag i hovedrollen som Ronja i den eventyrlige fortælling om venskab og mod, frygt og kærlighed og rejsen fra barn til voksen.

Til denne forestilling rådede FMKB over et stort antal pladser, men ikke alle. Derfor var der også andre publikummer i salen, og isolationsregler kunne kun overholdes i begrænset omfang.

## **Øvrige aktiviteter**

'Familier med kræftramte børn' har som et af sine primære formål at yde støtte til kræftramte børn, unge og deres familier, så de kommer bedst muligt gennem en svær tid. Det sker bl.a. ved afholdelse af ovennævnte aktiviteter og arrangementer, hvoraf langt de fleste er fuldstændig gratis for deltagerne.

Afholdelsen af de mange aktiviteter med et stort opbud af deltagere er forbundet med endog store udgifter, især når Foreningen også tilbyder bl.a. gratis transport og måltider i forbindelse med mange af arrangementerne.

Derfor bliver der taget en lang række initiativer til at indsamle midler, så Foreningen er i stand til at tilbyde så bred en vifte af aktiviteter som muligt.

Foreningen modtager kun offentlige tilskud i yderst begrænset omfang, og i de senere år har vi intensiveret vores bestræbelser på at indsamle midler til alle de specifikke formål, så vi kan opretholde et attraktivt aktivitetsniveau for vores medlemsfamilier. Derfor er det også glædeligt at kunne konstatere, at 2016 blev et særdeles godt indsamlingsår.

I det følgende omtales blot nogle af de aktiviteter, arrangementer og platforme, der udgør Foreningens mangeartede indsamlingsindsats.

### **Glædeslegat 2016**

'Familier med kræftramte børn' afsatte også i 2016 et større beløb, som gør det muligt for en del af vores medlemsfamilier efter ansøgning at modtage et Glædeslegat til brug efter eget ønske. Hvert Glædeslegat er på kr. 3.000,00. Beløbet er skattefrit

og Foreningen stiller ingen specifikke krav om beløbets anvendelse, blot skal det naturligtvis (også) være til glæde for det kræftramte barn.

### **Åbent Hus i Ans**

Lørdag den 10. september holdt 'Familier med kræftramte børn' Åbent Hus i Ans, hvor temaet var udbygningen af rekreationscentret, som senere blev navngivet Lyspunktet. I flere år har Foreningen tilbudt faciliteter til rekreation, men ønsker og behov er stadig voksende, og tilbuddene er ikke længere tilstrækkelige i højsæsonperioder. Udvidelsen har stået på gennem længere tid og i efteråret kommet så langt, at FMKB kunne præsentere allerede gennemførte og kommende projekter.

### **Fokusgrupper**

I forbindelse med arbejdet på at udbygge rekreationscentret "Lyspunktet" i Ans inviterede FMKB medlemmerne til at deltage i nogle fokusgrupper, hvor medlemmerne kunne diskutere, evaluere og komme med input til hvordan deres ønsker og behov bedst vil blive tilgodeset såvel generelt som i forbindelse med rekreationscentret. Rekreationscentret bliver etableret til gavn og glæde for vores medlemmer, og derfor er det vigtigt og særdeles ønskeligt, at medlemmernes stemme bliver hørt, når projektet skal detailprojekteres.

### **Udvidet psykologfunktion**

I 2016 udvidede FMKB sin psykologfunktion til også at omfatte hjemmebesøg hos de familier, der kan have særligt behov for dette. Med en professionel psykologisk indsats kan familier, der får deres barn diagnosticeret med en kræftsygdom hjælpes til at tackle den nye hverdag bedre samt til at vende tilbage til en normal tilværelse efter barnets afsluttede behandling. Gennem årene har Foreningen erfaret, at medlemsfamilierne i forbindelse med f.eks. temadage eller under samtaler hos psykolog i perioder ikke har overskud til selv at opsøge hjælp. Derfor dette tilbud om psykologbesøg i eget hjem. På et hjemmebesøg er der mulighed for forskellige typer samtaler alt efter behov. Det kan være individuelle samtaler, med par eller familiesamtale.

### **Oplysningskampagne**

'Familier med kræftramte børn' lancerede i 2013 en oplysningskampagne med budskabet om, at almindelige hverdagsproblemer kan ses i et andet perspektiv. "Støt familier, der drømmer om helt almindelige problemer" er kampagnens tema, og den er faldet i god jord rundt omkring i landet. Kampagnen udvides løbende med nye indfaldsvinkler, og den store bevågenhed vil sikkert betyde, at kampagnen vil fortsætte endnu en periode. Foreningens helt nye oplysningsmaterialer er f.eks. også blevet distribueret i meget store oplag fra bl.a. alle landets Matas og NETTO butikker.

### **Ferieboliger**

'Familier med kræftramte børn' råder over et antal ferieboliger, som i 2016 blev tilbudt gratis til rekreative ophold for Foreningens medlemsfamilier. Alle boliger er indrettet med faciliteter og udstyr til at modtage familier med et barn i behandling.

### **Tange Sø**

'Familier med kræftramte børn' tilbyder Foreningens medlemsfamilier et ophold i ferieboliger beliggende i naturskønne omgivelser ved Tange Sø.

### **Roskilde Fjord**

Foreningen disponerer ligeledes over en lækker feriebolig ved Roskilde Fjord lidt syd for Frederikssund. Ferieboligen er yderst velindrettet med 6 sovepladser og alle moderne faciliteter. Boligen er helårsisoleret og kan således anvendes året rundt.

## **Henne Strand**

Smukt beliggende på den femstjernede Henne Strand Camping & Vandland kan medlemsfamilierne låne en topmoderne og rummelig feriehytte, der indeholder alt, hvad en familie har brug for.

Hyttens beboere har adgang til alle campingpladsens faciliteter, der bl.a. omfatter fitnessrum og stort vandland.

## **Årets kunstner**

'Årets kunstner' maler hvert år et støttebillede til 'Familier med kræftramte børn'.

Salget af støttebillederne går ubeskåret til organisationens arbejde.

Billederne er udført af nogle fantastiske kunstnere. Bag de smukke kunstværker, er der nogle varme og empatiske mennesker, som uden vederlag stiller deres malerier til rådighed for 'Familier med kræftramte børn'.

Vi vil gerne takke disse kreative mennesker, da vi gennem salget af deres billeder kan give alle de udsatte familier nogle positive oplevelser i en svær tid.

Årets kunstner i 2016 var Michael Bundesen fra Shubidua.

## **Uddannelses- og mentorordning**

Sidste år tilbød FMKB en uddannelses- og mentorordning, hvor en gruppe unge blev fulgt i deres hverdag med skole, lektier og fritid. Meningen med ordningen er, at de unge gennem året ved hjælp af månedlige, obligatoriske fag-weekender med FMKBs lærer- og mentorteam skal genfinde troen på, at de også kan finde en uddannelse, som matcher dem.

Alle i gruppen får tilknyttet en mentor fra FMKBs lærerteam, hvor mentoren følger hver enkelt tæt og bl.a. er behjælpelig med uddannelsesvejledning, praktikpladsordninger samt evt. hjælp til at komme i gang med en fritidsinteresse. Mentorordningen er udviklet af FMKB, og særligt det seneste år er konceptet og resultaterne blevet ekstra gode, for det er tydeligt, at tæt og intensivt arbejde virker.

En gang om måneden har mentorgruppen været samlet med FMKBs lærer- og mentorteam, og her har faglighed, teambuilding og nærvær været i centrum. Disse weekender har givet faglighed, gode venner, skabt tillid og selvværd. De unge ved nemlig, at de kan og er gode nok!

Ordningen fortsætter i 2017 og igen med undervisning tilrettelagt efter den enkeltes niveau. Og der indgår ikke tunge bøger og udenadslære – tværtimod!

For årgang 1 blev det engelske sprog nemlig trænet i London, tyske gloser blev lært i Hamburg, og naturfag var på skemaet i de smukke naturomgivelser i Ans, og samtidigt blev fagligheden styrket, og venskaber voksede på tværs af landsdele.

I det forgangne år blev der ydet en særlig indsats med fokus på at hjælpe de unge videre, og erfaringer er blevet dannet. Allerede nu kan vi konstatere, at de unge i mentorordningen er kommet i gang med den uddannelse/ det job-praktiktilbud, som de har ønsket. Dels på grund af deres motivation og dels fordi konceptet med Foreningens deltidslærere til lektiehjælp og faglig støtte samt tilknytningen til en voksen har givet resultater.

Uddannelses- og mentorordningens undervisere er læreruddannede og har stor erfaring med undervisning på forskellige niveauer. De er vant til at arbejde med unge mennesker og give dem støtte i deres faglige- og menneskelige udvikling.

Det er gratis at deltage i ordningen, og alle tidligere kræftramte børn- og unge kan være med!

## **Fundraising**

Fra lokaler i København arbejder en stab af engagerede medarbejdere på at indsamle midler til Foreningen. Hovedopgaven er her at kontakte danske virksomheder, fortælle om Foreningens arbejde for børnekræftramte familier og gennem salg af diplomer, støttebilleder, certifikater partnerskaber o.a. at styrke vores indtægtsgrundlag.

### **Superinvestor og SOME**

En række lokalradioer har i 2016 sendt Superinvestor i æteren, hvor 6-7 virksomheder i løbet af tre uger har konkurreret om at donere flest midler til FMKB. Et lignende koncept har været anvendt af SOME (Social Media Investor), som også i årets løb har støttet Foreningen. Indsatsen og de meget flotte resultater har været øremærket til udbygningen af Foreningens rekreativcenter "Lyspunktet" i Ans.

### **Se og Hør Udfordringen**

I årets udfordring kæmpede en række kendte personer om at få kr. 10.000 til at vokse så meget som muligt i løbet af to måneder, og resultatet blev meget tilfredsstillende.

### **Charity Dinners**

På nogle af Danmarks kendte restauranter blev der afholdt Charity Dinners med inviterede virksomheder, hvor overskuddet blev doneret til FMKB.

### **3 for en sag**

Tre ildsjæle havde udtænkt fantasifulde idéer til at skaffe indtægter til FMKB i projektet "3 for En Sag", og også dette initiativ resulterede til en kærkommen støtte til Foreningen.

### **Cool Car Race**

I slutningen af maj blev Danmarks største supercar race afholdt med 35 biler, der startede på en 1000 km ukendt rute fra Store Restrup Herregård i Nibe i Nordjylland. Her kunne publikum opleve nogle af landets dyreste biler, der hver bidrog med et beløb, som blev doneret til FMKB.

### **Hvervning af venner**

Tegning af venskaber blandt private har ligeledes været en stor succes. Her er private blevet kontaktet med tilbud om at tegne venskabsbeviser med en daglig betaling på hhv. 2, 4 eller 6 kr. om dagen over en længere eller kortere periode, hvor kontingentet bliver opkrævet løbende hver måned.

### **Fondsmidler**

En lang række fonde har i fondsatsen et formål at uddele midler til velgørende formål. 'Familier med kræftramte børn' falder naturligt ind under sådanne formålsparagraffer og søger kontinuerligt om tildeling fra disse fonde til helt specifikke formål.

### **Protektor og ambassadører**

I 2016 har såvel Foreningens protektor, komtesse Camilla af Rosenborg som vores æresambassadører samt vores øvrige ambassadører arbejdet aktivt for Foreningen i forbindelse med gennemførelsen af en lang række aktiviteter og events. Fra både bestyrelsen og medlemmer skal der lyde en stor tak for indsatsen.

### **Webshop**

Foreningens webshop har nu været i fuld funktion i flere år, og det er glædeligt at konstatere, at salget herfra er tilfredsstillende. Mængden af produkter og ydelser øges kontinuerligt, og der er rigtig mange gode muligheder for at støtte 'Familier med kræftramte børn' med køb af nogle af shoppens mange tilbud.

### **FMKB julekort**

Igennem en årrække har Foreningens fysiske og elektroniske julekort været meget populære. De smukke motiver bliver løbende suppleret med nye serier, og et stort antal virksomheder, familiemedlemmer og andre vælger hvert år at støtte 'Familier med kræftramte børn' med køb af årets julekort.

Overskuddet fra salget af julekortene anvendes primært til afholdelse af Foreningens fantastiske juletræsfester.

## **Hotline**

En af Familier med kræftramte børns væsentligste opgaver er at yde hjælp og støtte til familier, der har et kræftramt barn eller som har mistet et barn som følge af sygdommen. Disse familier kan have behov for hurtig hjælp og støtte, og her er Foreningens hotline den hurtige kontakt til en samtale med en person, der har personlige erfaringer med et kræftramt barn eller med Foreningens ansatte eller tilknyttede fagpersoner, der har fast ugentlig telefontid via hotlinen.

Medlemmerne kan endvidere ringe til Foreningens hotline og få råd og vejledning i spørgsmål vedr. deres barns kræftsygdom og familiens situation. Foreningen er tillige behjælpelig med sagsbehandling, når bl.a. sociale myndigheder og sundhedsvæsenet opleves som barrierer. Foreningen er også behjælpelig med at henvise familier til andre familier, der er i samme situation med henblik på erfaringsudveksling.

## **Træffetid**

'Familier med kræftramte børn' har naturligvis en tæt kontakt til de fleste kræftafdelinger i landet hvor børn og unge bliver behandlet.

På disse afdelinger er Foreningen repræsenteret med frivillige basiskvalificerede medlemmer, der selv har haft et kræftramt barn, og som er så tilstrækkeligt afklarede med egen situation til, at de er i stand til at formidle egne erfaringer og yde støtte og hjælp til andre. På bestemte tidspunkter er disse medlemmer således til rådighed for samtaler, gode råd og vejledning på de behandlende afdelinger.

Udover at være til rådighed på kræftafdelingerne tager Foreningens korps af træffetidspersoner også gerne på hjemmebesøg, når forældre ønsker samtale, råd og vejledning i forbindelse med deres barns sygdom og familiens trivsel.

Træffetiden er et godt supplement til de øvrige muligheder for råd, støtte og vejledning, som Foreningen tilbyder, og behandlersystemet visiterer ofte de syge børns forældre til netop dette tilbud.

## **Rekreationscentret Lyspunktet i Ans**

At have et kræftramt barn er en stor belastning for hele familien. Hverdagen er vendt op og ned, og særligt belastende er de ofte lange perioder, hvor barnet er indlagt til behandling på hospitalet, og hvor barnet må være totalt isoleret på grund af smitterisikoen i et tidsrum, der samlet kan vare i 3 til 4 år. Stor er derfor altid glæden, når barnet kan komme ud af sin isolation, og hele familien atter kan være sammen på nogenlunde normale vilkår.

Desværre kan familier med et kræftramt barn ikke færdes frit blandt andre, og medlemsfamilierne kan derfor heller ikke holde ferie på samme måde som de fleste andre.

Det er en af de væsentligste grunde til, at Foreningen i sin tid besluttede at ville etablere et rekreationscenter i Ans.

## **Øget kapacitet**

Blandt medlemsfamilierne oplever 'Familier med kræftramte børn' en stigende interesse for ophold i Foreningens ferieboliger i højsæsonperioder.

FMKB har derfor i Ans overtaget et par naboejendomme med henblik på opførelse af enkeltstående boliger og lejligheder med en samlet kapacitet på - alt efter behov - mellem op til 15 og 25 familier. Ud over boligerne og lejlighederne vil der blive opført en centerbygning med mødekapacitet i størrelsesordenen 100 - 120 personer.

Et stort areal er smukt beliggende direkte ved Tange Sø i umiddelbar nærhed af Foreningens eksisterende bygninger og faciliteter.

Foreningen ser frem til om nogle år at kunne tilbyde medlemsfamilierne et samlet og velfungerende rekreationscenter og et naturskønt område, der forhåbentligt vil

imødekomme de mange ønsker fra medlemsfamilierne om et rekreativt ophold under trygge forhold. Samtidigt er det hensigten, at "Lyspunktet" på sigt skal danne rammen om en lang række af de aktiviteter, som hidtil er blevet afholdt på andre lokaliteter.

I 2016 er der bl.a. gennemført en lang række aktiviteter med anlægsarbejder og naturpleje, der betyder, at ca. 110 tdr. af områdets samlede ca. 120 tdr. nu allerede er taget i brug, og der foregår mange forskellige aktiviteter i området hen over sommeren og efteråret 2017.

De første boliger og bygninger, som skal indgå i rekreationscentret, vil snart blive projekteret, og start på opførelse af de første boliger forventes at ske i efteråret 2018 i takt med, at der først på dette tidspunkt efter planen bliver mulighed for tilslutning til offentlig kloak i området.

### **Tak til samarbejdspartnere, medarbejdere og frivillige**

'Familier med kræftramte børn' er i vidt omfang afhængig af den støtte, vi modtager fra virksomheder, foreninger, fonde og en lang række privatpersoner.

Lad mig her udtrykke den allervarmeste tak til alle samarbejdspartnere og ikke mindst til medarbejdere samt de mange frivillige, der i 2016 ydede en kæmpe indsats for og støttede 'Familier med kræftramte børn'. Uden deres hjælp og støtte kunne Foreningen ikke eksistere.

25. juni 2017  
Peer B. Rasmussen  
Formand