

## Beretning

### Fondens formål

Børnecancerfondens formål er at yde støtte til lægevidenskabelig og anden forskning, uddannelses- og mødeaktiviteter, oplysnings- og informationsvirksomhed vedrørende børnecancer samt at yde støtte til foranstaltninger for cancersyge børn og deres pårørende.

### Indkomne midler og anvendelse

Børnecancerfondens indkomne midler og disponeringen i 2010 sammenholdt med de to foregående år kan belyses således:

| Hovedtal seneste 3 år                                   | 2010          | 2009          | 2008          |
|---|---------------|---------------|---------------|
| Beløb i tusinder  | DKK           | DKK           | DKK           |
| Modtagne gaver, arv og bidrag                           | 5.220         | 7.229         | 8.165         |
| Bidrag fra arrangementer og indsamlinger                | 8.722         | 6.073         | 4.560         |
| Modtagne donationer til køb og indretning af sommerhus  | 0             | 0             | 2.486         |
| Tips- og lottomidler til dækning af omkostninger        | 971           | 973           | 978           |
| Afkast af fondens formue                                | 1.328         | 1.817         | 1.849         |
| <b>Indkomne midler i alt</b>                            | <b>16.241</b> | <b>16.092</b> | <b>18.038</b> |
| Indsamlede midler til uddelingsformål                   | 10.574        | 9.141         | 5.707         |
| Afkast af fondens formue (netto)                        | 1.328         | 1.817         | 1.849         |
| <b>Indkomne midler til rådighed for uddeling</b>        | <b>11.902</b> | <b>10.958</b> | <b>7.556</b>  |
| Omkostninger til arrangementer, oplysning og sommerhuse | 470           | 294           | 207           |
| Sekretariatsomkostninger                                | 1.598         | 1.377         | 1.282         |
| Dækket af indkomne Tips- og Lottomidler                 | -971          | -973          | -978          |
| <b>Indkomne midler anvendt til driftsformål</b>         | <b>1.097</b>  | <b>698</b>    | <b>511</b>    |
| <b>Årets uddelinger / bevillinger</b>                   | <b>12.082</b> | <b>8.411</b>  | <b>11.357</b> |

I løbet af 2010 modtog Børnecancerfonden arv, gaver og bidrag for 13,9 mio.kr. og formåede samtidig at fastholde lave administrationsomkostninger. 3,9 % af de indkomne midler blev anvendt til sekretariat og administration.

Der er ingen tvivl om, at Børnecancerfonden har en god sag. Alle mennesker kan fornemme, hvor svært det er at være en del af en familie, hvor et barn får en kræftsygdom. Og hvor urimeligt det er, at børn kan risikere at dø af kræft, allerede imens de endnu går i børnehave.

Langt de fleste mennesker, vi beder om hjælp, vil gerne støtte formålet eller gøre en indsats for at være med til at øge chancerne for helbredelse og med til at forsøde tilværelsen for de børn og familier der er blevet ramt.

Den store opbakning med både små og store bidrag og med testamentariske gaver forpligtiger også Børnecancerfonden til at bruge de indsamlede midler rigtigt og til at kunne forklare omgivelserne, hvorfor der fortsat er et stort behov.

## Beretning

Som det fremgår f.eks. i vores blad "Børn og Cancer", bruger vi en væsentlig del af de penge, vi modtager til direkte støtte til de syge børn og deres familier. Det kan være med legater, med udlandsrejser, med deltagelse i ungdomsudflugter fra hospitalerne eller med sommerhusophold. Vi har to dejlige sommerhuse, som er så flittigt benyttet af familierne, at vi har et stort ønske om at få råd til at købe et tredje.

På hospitalerne arbejder man stadig med at forbedre behandlingen så endnu flere børn kan blive raske. Men også med at sikre at både børnene og deres familier kommer igennem den barske behandlingsperiode så lempeligt og skånsomt som muligt. Mere individuel behandling som bl.a. giver færre bivirkninger. Mere hjemmebehandling og en sammensætning af behandlingens elementer, som nedsætter risikoen for de såkaldte senfølger.

Vi har fået et stærkt stigende antal private støttemedlemmer, som vi er meget glade for, fordi de - foruden at støtte med deres årlige bidrag - er med til at udbrede kendskabet til Børnecancerfonden. Skaberne og lederne af alle arrangementerne til fordel for fonden er enestående. De påtager sig et kæmpe stort arbejde, der involverer flere hundrede frivillige, som hver især er aktive - som deltagere og med at skaffe sponsorer. Nogle kilder runder eet år - som f. eks. Post Danmarks støttefrimærke, der gav 2,1 mio.kr. til Børnecancerfonden i 2010. Andre - som f.eks. Kagens dag - har igennem en længere årrække ændret sig fra en lille bæk til en brusende elv. Nogle af vores vigtigste støtter er også blandt de mest trofaste. De første to 10 års jubilæer fejrede vi i 2010 med Kagens dag og med Sportscar Event. Og i år kører Team Rynkeby for 10'ende gang imod Paris til fordel for Børnecancerfonden. Team Rynkeby, som ikke længere kan sammenlignes med hverken en bæk eller en elv. Det har snarere udviklet sig til en dejlig flod.

Selvom fonden er vokset, har vi heldigvis kunnet fastholde vores lave administrative omkostninger, således at ingen behøver at være i tvivl om, at pengene havner til gavn for børnene. Og selvom vi hvert år har kunnet uddele et tiltagende millionbeløb, er der fortsat mange gode formål, som vi ikke har råd til at støtte.

Vi skal have flere børn raske med færre bivirkninger og uden senfølger. Vi skal støtte familierne, så de kan være velfungerende både i og efter behandlingsforløbet. Og tænk hvis vi en dag kan forske os til at forebygge, at børn får kræft.

Børnecancerfonden har brug for mange penge. Tak til de mange der har støttet.

Hjælp os fortsat med at hjælpe børn med kræft i Danmark.

### Uddelinger

Børnecancerfonden har i 2010 uddelt 12 mio.kr.

Efterfølgende er der anført en række eksempler på projekter og aktiviteter som Børnecancerfonden har støttet i 2010.

## Beretning

### Forskning vedrørende cancer hos børn

- Etablering af dansk biobank for børn/unge med maligne hæmatologiske sygdomme*  
Støtte til professor Kjeld Schmiegelow, Rigshospitalet, til at opbygge en biobank med materiale fra patienter med ALL i aldersintervallet 0-44 år for fremadrettet at lette studier af biologisk betingede årsager til 'behandlingsvigt'.
- Biological optimisation to reduce the risk of radiation-induced cancer*  
Støtte til overlæge Thomas Björk-Eriksson, Rigshospitalet, til at forbedre strålebehandlingen af hjernesvulsten medullablastom hos børn, således at risikoen for sekundær cancer og andre senvirkninger reduceres.
- Kromosomforandringer ved AML hos børn*  
Støtte til professor Henrik Hasle, Århus Universitetshospital, til undersøgelse af kromosomforandringer ved akut myeloblastær leukæmi hos børn.
- Forekomst af præ-leukæmiske celler hos nyfødte*  
Støtte til læge Ulrik Lausten-Thomsen, Rigshospitalet, til at undersøge forekomsten af særlige kromosomale forandringer, som spiller en rolle i udviklingen af Pre-B ALL samt andre typer af børneleukæmi.
- Registrering af senfølger hos overlevende af kræft i barnealderen i Danmark*  
Støtte til overlæge Catherine Rechnitzer, Rigshospitalet, til manuel indtastning af nøgleoplysninger fra senfølgeklinikkernes journaler i en fælles database, som kan danne grundlag for opgørelser over senfølger.
- Prædiktive faktorer for udvikling af lungekomplikation*  
Støtte til reservelæge Hilde Hylland Uhlving, Rigshospitalet, til at undersøge forekomsten af lungekomplikationer hos børn der har været behandlet for leukæmi med allogen stamcelletransplantation.
- Biologisk karakterisering af restsygdom og subkloner ved ALL*  
Fortsat støtte til overlæge Hanne Vibeke Marquart, Rigshospitalet, til et projekt med det formål at finde den bedste metode til bestemmelse af restsygdom hos børn behandlet for leukæmi.
- Inflammationsmekanismer og risikomarkører ved allogen knoglemarvstransplantation hos børn*  
Støtte til overlæge Klaus Gottlob Müller, Rigshospitalet, med henblik på at kortlægge inflammatoriske og immunologiske reaktioner i tarmsystemet i forbindelse med knoglemarvstransplantation.
- Styrkelse af unges deltagelse i kræftbehandling gennem et web-baseret computerspil*  
Støtte til antropolog Mette Terp Høybye, Stanford University, USA, til et projekt som skal udvikle og afprøve et computerspil, som skal få unge med kræft til i højere grad overholde behandlingsplanen, og dermed øge overlevelsen.

## Beretning

10. *Antibiotikaforbrug forud for udvikling af akut leukæmi hos børn*

Støtte til senior dyrlæge Kim Oren Gradel, Svendborg Sygehus, til et projekt der skal undersøge om årsagen til akut leukæmi hos børn har sammenhæng med infektioner eller med indtagelse af antibiotika.

11. *Detecting minimal residual disease in childhood malignancies – digging deeper means back to the lab bench*

Støtte til professor Peter Hokland, Århus Sygehus, til metodeudvikling med henblik på at øge følsomheden med måling af restsygdom hos børn med kræft.

12. *Infektioner hos børn i Danmark med akut myeloid leukæmi behandlet efter NOPHO-AML 2004 protokollen*

Støtte til professor Henrik Hasle, Århus Universitetshospital, til undersøgelse af infektionsmønsteret hos ca. 40 børn behandlet for akut myeloid leukæmi med intensiv kemoterapi i perioden 2004-2010.

### **Efteruddannelse af personale beskæftiget ved de fire børnekraftafdelinger i Danmark**

Støtte til udviklingsaktiviteter for sygeplejersker på børneonkologiske afdelinger.

Støtte til danske børnekraftlægers deltagelse i danske, nordiske og internationale møder om behandling af børn med kræft.

### **Direkte patientstøtte**

Uddeling af 151 legater til individuel patientstøtte.

Driftssponsorat til værelse i Ronald McDonald Hus.

Støtte til familierejser via La Vida til Mallorca.

### **Sociale aktiviteter**

Udlån af Børnecancerfondens feriehuse i Blokhus og Dronningmølle til familier med børn med kræft.

Landstræf for unge med kræft, lokale ungdomsture og ungdomsaftener.

Weekend arrangementer for børn med kræft, deres søskende og forældre.

Sommerfest, julefest og fastelavnsfest.

### **Andre projekter**

Bog- og lyd dagbøger rettet mod unge med kræft.