

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 2009 sammenholdt med de to foregående år kan belyses således:

Hovedtal seneste 3 år	2009	2008	2007
Beløb i tusinder	DKK	DKK	DKK
Modtagne gaver, arv og bidrag	7.229	8.165	7.455
Bidrag fra arrangementer og indsamlinger	6.120	4.560	5.467
Modtagne donationer til køb og indretning af sommerhus	0	2.486	0
Tips- og lottomidler til dækning af omkostninger	973	978	644
Afkast af fondens formue	1.817	1.849	1.478
Indkomne midler i alt	16.139	18.038	15.044
Indsamlede midler til uddelingsformål	9.189	5.707	5.979
Afkast af fondens formue (netto)	1.817	1.849	1.478
Indkomne midler til rådighed for uddeling	11.006	7.556	7.457
Sekretariats- og indsamlingsomkostninger	1.718	1.489	769
Dækket af indkomne Tips- og Lottomidler	973	978	644
Indkomne midler anvendt til driftsformål	745	511	125
Årets uddelinger / bevillinger	8.411	11.357	7.840

I løbet af 2009 modtog Børnecancerfonden arv, gaver og bidrag for 13,3 millioner kr. og formåede samtidig at fastholde lave administrationsomkostninger. 4,6 % af de indkomne midler blev anvendt til driftsformål.

De store arrangementer med kredsen af Børnecancerfondens nære venner fortsatte ligeledes i 2009 og med endnu flottere resultat end tidligere. SportsscarEvent, alle cykelvennerne fra Rynkeby, Ringe, Svendborg og Sjælland samt Kagens Dag indbragte således tilsammen 4,6 millioner kroner.

De samlede bidrag til Børnecancerfonden fra arrangementer og indsamlinger var i 2003 omkring 1 mio.kr. I 2009 var beløbet vokset til 6,1 mio.kr.

Det skyldes, at Børnecancerfondens navn og formål er nået ud til flere mennesker, som viser lyst og vilje til at støtte vores sag. Men succesen skyldes også en stadig større indsats fra flere af fondens faste støtter. Enkelte aftaler hører op, men nye kommer til, så vi har et berettiget håb om, at finanskrisen ikke rammer Børnecancerfonden.

Mange virksomheder, foreninger og arrangementer bidrager hvert år med store beløb, og antallet af private støttemedlemmer er nu oppe på 789. Som tidligere år bringer vi her en meget stor tak til alle. På vores hjemmeside findes en opdateret liste over bidragsyderne.

Fonden kan fremdeles ikke støtte alt, hvad vi gerne vil støtte. Nogle af de midler, vi modtager, er bundne, og antallet af ansøgninger vokser endnu hurtigere end indtægterne.

Men vi formår heldigvis at gøre en forskel. En væsentlig forskel. Ved at støtte den kvalificerede forskning, som skal sikre, at de fornemme behandlingsresultater, som er opnået, kan blive endnu bedre og ved direkte støtte til de syge børn og deres familier.

Vi vil meget gerne fastholde, at ingen familier, der har et barn med kræft, skal søge forgæves om et legat fra Børnecancerfonden, og vi vil fortsat meget gerne kunne yde en væsentlig støtte til forskningen i børnekraft. Hvis dette skal kunne lade sig gøre, er der brug for endnu mere succes for Børnecancerfonden.

Efterfølgende er der anført en række eksempler på projekter og aktiviteter som Børnecancerfonden har støttet i 2009.

Uddelinger

Børnecancerfonden har i 2009 uddelt over 8 mio.kr.

Forskning vedrørende cancer hos børn

- 1. MikroRNAs rolle i normal versus malign B-celleudvikling og mulig anvendelse som markør for restsygdom*
Støtte til overlæge, ph.d. Hanne Vibeke Marquart, Rigshospitalet til en undersøgelse af hvorvidt en markør i knoglemarven kan benyttes som udtryk for sygdomsaktivitet hos børn med leukæmi.
- 2. DNA 6-thioguanine nucleotide levels for monitoring 6-mercaptopurine maintenance therapy – NOPHO ALL2008 maintenance therapy study.*
Støtte til professor Kjeld Schmiegelow, Rigshospitalet til et projekt om tilpasning af vedligeholdelsesbehandlingen ved leukæmi til det enkelte barns behov.
- 3. WT1 som tumormarkør ved børneleukæmi*
Støtte til professor Henrik Hasle, Århus Universitetshospital til et projekt om anvendeligheden af et bestemt gen som markør ved diagnosen og ved tilbagefald af leukæmi hos børn.
- 4. Incidence of bone complications and frequency of orthopaedic procedures in children and young adults treated for cancer – A register-based study in Finland and Denmark.*
Støtte til professor Henrik Hasle, Århus Universitet til et finsk-dansk projekt om ortopædiske komplikationer hos unge voksne, der er behandlet for kræft som børn.
- 5. Lokal administration af morfin*
Støtte til farmaceut, ph.d. Janne Rømsing, Farmaceutisk Fakultet, Københavns Universitet, til et projekt til vurdering af den smertestillende effekt på mundbetændelse hos børn med kræft.

6. *Udvikling og klinisk betydning af IgE og IgG antistoffer under PEG-asparaginasebehandlingen i NOPHO ALL-2008 protikollen. Et ph.d. projekt.*
Støtte til overlæge, dr.med. Henrik Schrøder, Skejby Sygehus, til ovennævnte projekt, som er et led i et nordisk studium af asparaginasebehandling hos børn med leukæmi.
7. *Stamcelletransplanterede børns psykosociale dimensioner: en familieorienteret intervention og en follow-up undersøgelse af børn og unge transplanteret i ungdommen.*
Støtte til cand.scient.soc, sygeplejerske Hanne Bækgaard Laursen, Rigshospitalet til et projekt om senere livskvalitet, økonomiske vilkår og kropsopfattelse hos børn og unge som har været knoglemarvstranplanterede.
8. *Second malignant neoplasms after childhood acute lymphoblastic leukaemia therapy – A Ponte di Legno study*
Støtte til professor Kjeld Schmiegelow, Rigshospitalet, til et projekt, hvor data fra mere end 50.000 børn med leukæmi analyseres for risikofaktorer, herunder risiko for ny kræftsygdom.
9. *Betydningen af methotrexate polyglutamater*
Støtte til cand.scient, Ph.d. Jacob Nersting, Rigshospitalet, til at etablere en metode til at optimere vedligeholdelsesbehandlingen ved akut leukæmi hos børn.
10. *Tidlige symptomer og forløbstid fra symptom til behandling*
Støtte til overlæge Henrik Schrøder, Skejby Sygehus, til en undersøgelse af årsager til mulig forsinkelse af diagnosen hos ca. 600 børn med kræft.
11. *Minimal residual disease measured by WT1 expression in patients with myeloid leukemia of Down syndrome treated on the international ML-DS 2006 study*
Støtte til overlæge Henrik Hasle, Århus Universitetshospital, til et projekt om nordiske børn med Downs Syndrom og myeloid leukæmi med henblik på at forbedre behandlingen.
12. *En dyremodel for optimering af enteral ernæring til pædiatriske patienter med kemoterapi induceret I kompromitteret tarmfunktion*
Støtte til Per Sangild, Institut for Human Ernæring, Det Biovidenskabelige Fakultet, til undersøgelse af tarmskader efter kemoterapi.

Efteruddannelse af personale beskæftiget ved de fire børnekræftafdelinger i Danmark

Støtte til udviklingsaktiviteter for sygeplejersker på børneonkologiske afdelinger.

Børneonkologisk kursus for nyansatte sygeplejersker på Skejby og Aalborg Sygehuse.

Støtte til landsdækkende tværfagligt symposium.

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

Støtte til tværfagligt nordisk kursus, "Medical Ethics in Pediatric Oncology".

Direkte patientstøtte

- Uddeling af 147 legater til individuel patientstøtte.
- Driftssponsorat til værelse i Ronald McDonald Hus.
- Støtte til familierjser til La Vida, Mallorca.

Sociale aktiviteter

- Udlån af Børnecancerfondens feriehuse i Blokhus og Dronningmølle til familier med børn med kræft.
- Weekend arrangementer for børn og forældre.
- Ungdomstur.
- Sommerfest.
- Musik til børn der er indlagt eller i kontakt med hospitalsvæsenet.