

Effektrapport



Effektrapport

Min Stora Dag gör aktiviteter, Stora Dagar, som flyttar fokus och stärker välmående och livskvalitet hos barn och unga med allvarliga och livspåverkande sjukdomar och diagnoser. Stiftelsen grundades år 2000 och är den organisation i Sverige som i detta syfte når störst antal olika typer av sjukdomar och diagnoser. Min Stora Dag finns när förbättringen tycks avlägsen, den fysiska och/eller mentala smärtan tynger vardagen och många känner sig utanför och ensamma. Stora Dagar är önskningar och aktiviteter som genom förberedelser och utformning alltid utgår från barnets bästa och behov. Något utöver det vanliga som fyller på med extra kraft och positiv energi som varar och även kan göra så att en negativ spiral bryts. Stora Dagar är för såväl enskilda barn som för ett större eller mindre antal i grupp. De kommer från Sverige och andra delar av världen och bor runt om i hela landet. Min Stora Dags aktiviteter gav 2017 4 560 barn och unga upplevelser som ger effekt både i ett kortare och längre perspektiv.

Vad vill Min Stora Dag uppnå?

Min Stora Dag ska vara den organisation i Sverige som självklart förknippas med att barn och unga i Sverige med allvarliga och livspåverkande sjukdomar och/eller diagnoser får en önskning förverkligad och får vara med om något alldeles extra. De ska på bästa och mest högkvalitativa sätt få önskningar och

upplevelser utöver det vanliga uppfyllda. Ett värdefullt avbrott som gör påtaglig skillnad när utanförskap och utsatthet är en vanligt förekommande känsla. Detta ger positiv energi och ett tydligt flyttat fokus i en vardag med sjukhusvistelser, behandlingar, medicinering och annat som menligt påverkar psykiskt och fysiskt allmäntillstånd och tillfrisknande.

Barn och unga som uppfyller uppsatta kriterier, det vill säga att vara mellan 4 och 18 år och ha en allvarlig sjukdom eller diagnos, utses genom att Min Stora Dag samarbetar med samtliga barn- och ungdomskliniker i Sverige samt, sedan 2015, även genom direkta ansökningar på Min Stora Dags hemsida. De som hittills fått en Stor Dag har tillsammans över 140 olika typer av sjukdomar och diagnoser, så som hjärtsjukdomar, mag- och tarmsjukdomar, psykisk ohälsa och cancer. Ett stort antal har dubbel- eller trippeldiagnoser. Allvarlig sjukdom eller diagnos betyder stora påfrestningar för såväl barn som närstående varför Stora Dagarna blir som ringar på vattnet och ger effekt på flera plan och i längre perspektiv. Huvudmålet var att i en första, nu uppnådd fas, nå 4 000 barn årligen för att i en andra fas, 2020, öka till 6 000 barn. En allt mer synlig synergieffekt är ökad kunskap om och förståelse för sjukdomar och diagnoser hos den del av allmänheten som på olika sätt är engagerade och följer oss.

Arunisha 8 år,
besökte Disneyland.



Vision: Alla barn och unga i Sverige med allvarliga sjukdomar och diagnoser ska få en värdefull paus och vara med om något utöver det vanliga.

Vårt uppdrag: Min Stora Dag uppfyller önsksningar och gör därmed skillnad för och stärker barn med allvarliga sjukdomar och diagnoser.

Värdering: Min Stora Dag utgår ständigt från artikel tre i Barnkonventionen. Det vill säga att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet. Vad som är barnets bästa avgörs i varje enskilt fall och hänsyn ska tas till barnets egen åsikt.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Min Stora Dag?

De senaste åren har Min Stora Dag tydligt strävat efter och tagit initiativ till att samverka och samarbeta med föreningar och organisationer med liknande intressen och målgrupp. Under 2017 har samarbeten med BUP-mottagningar över hela landet inletts. Hittills har 40 mottagningar fått cirka 12 000 förtryckta kort med information om ansökningar att dela ut. Samarbeten med organisationer och patientföreningar inom Min Stora Dags målgrupp har fortsatt framgångsrikt. Genom bidrag från Postkodlotteriet har Osynlighetsprojektet som riktat sig till barn med NPF, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, och/eller psykisk ohälsa pågått under 2017. Ett projekt där samarbete med andra organisationer och föreningar varit en väsentlig del. Exempel är Autism- och Aspergerförbundets engagemang i ett fullbokat e-sportläger samt Riksförbundet Attentions i samband med ridläger. De bjöd bland annat in deltagare till nämnda

läger. Samarbeten gagnar inte bara fler och bättre aktiviteter för ett allt större antal barn utan ger även möjlighet att upptäcka fler och nya områden där insatser behövs och att vara en aktiv del i utvecklingen av den ideella sektorn i stort.

Företagsarbeten bidrar till Min Stora Dags verksamhet både med gåvor och resurser. Företagen får även genom föreläsningar och annan information ta del av kunskap som ett led i att öka förståelse.

Min Stora Dag är medlemmar i FRIL och har 90-konto. Verksamheten granskas av auktoriserad revisor. Organisationen beskrivs vidare på stiftelsens hemsida <http://www.minstoradag.org/om-oss/organisation/>

Vilka strategier har vi för att uppnå våra mål?

Under 2017 har Min Stora Dag arbetat enligt vår strategi för 2017–2020. Som när det gäller allt annat i verksamheten är den tydliga och väl kommunicerade inriktningen att göra skillnad och ge extra kraft till alla barn och unga med allvarliga sjukdomar och diagnoser i Sverige. I det arbetet ligger fokus på följande delar:

Se till effekt för målgruppen

Barnet står alltid i centrum. Det är barnets egna önsksningar, barnets upplevelser och barnets behov som alltid ska styra. Nya kontakter och plattformar för att nå ut har breddats och etablerats under 2017 och möjligheten att ansöka har ytterligare utvecklats vilket gett väsentligt fler barn och unga från Min Stora Dags målgrupp ett värdefullt avbrott och extra kraft.

Tydligheten i ansökningsförfarandet har under året anpassats och förbättrats för större möjliga tillgänglighet. Det har lett till en avsevärd ökning av antalet ansökningar. I den fortsatta finslipningen av tydligt tilltal och tillgänglighet ingår bland annat förenkling och översättning av informationstexter.

Min Stora Dags aktiviteter riktades vid grundandet år 2000 och åren efter främst till barn och unga med somatiska sjukdomar som cancer, hjärtsjukdomar, mag- och tarm, diabetes med flera. Men sjukdomslandskapet förändras kontinuerligt. Till exempel har antalet barn och unga mellan 10 och 17 år med psykisk ohälsa mer än fördubblats de senaste tio åren. Därför inledde Min Stora Dag 2016 en översyn som resulterade i att Min Stora Dags målgrupp omformulerades. Nu har även barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar NPF och/eller psykisk ohälsa möjlighet att få del av Min Stora Dags erbjudande. Med koncentration på denna konkreta utveckling av verksamheten har med stöd från Postkodlotteriet Osynlighetsprojektet pågått under 2017. Osynlighetsprojektet har inneburit ett välbesökt och uppmärksammat seminarium ”När livet inte följer manus” och underlättande förberedelsefilmer som Osynlighetsrapporten men främst har Stora Dagar utformats med hänsyn till och anpassats efter de unika individerna i denna mångfacetterade grupp. Det har bland annat lett till mer genomarbetade och anpassade läger samt aktivitetspaket där barnen och familjerna själva kan bestämma när Stora Dagen ska äga rum så att familjen kan fundera på när det passar bäst och även ändra sig om det skulle behövas.

Många barn känner skuld för att de på grund av sin sjukdom eller diagnos tar mycket av familjens tid. Möjligheten att ta med föräldrar, syskon eller någon kompis låter barnet känna att de inte är till besvär utan att de bidrar till något som är positivt. För att uppmärksamma familjemedlemmar och andra runt omkring som stöttar, inrättades 2014 utmärkelsen Mitt Stora Stöd som är ett erkännande för någon som finns där i vardagen. Utmärkelsen, som har mottagits av syskon, en morbror, en mormor och en skolresurs, har gett uppmärksamhet och uppmuntrat både barnen och mottagarna i deras närhet.

Bygga för föränderlighet

Den ideella sektorn står liksom andra verksamheter mitt i en föränderlig tid som innebär många möjligheter och nya utmaningar. Samarbeten med andra aktörer som organisationer och föreningar är en väl identifierad framgångsfaktor. Min Stora Dag för kontinuerliga samtal om möjligheter och fördelar med att samverka. Allt för att nå bästa och mesta möjliga resultat för barnen. Både när det gäller att nå barn och unga som enligt Min Stora Dags stadgar stämmer in på målgruppen men allra mest för att deras upplevelser ska bli så givande, inspirerande och minnesvärda som det bara går. Samarbeten med KIND, Karolinska Institutet Center of Neurodevelopmental Disorders, Attention, Autism- och Aspergerförbundet är exempel på när gemensamma ansträngningar gett positiva resultat som kommit barnen tillgodo. Därför fortsätter inriktningen med att intensifiera kontakterna med befintliga och identifiera fler samarbetspartners bland organisationer, föreningar, stiftelser och företag.

För att bli än tydligare i ett tätt brus implementerades 2017 en ny visuell identitet som uppfyller dagens ökade krav på synlighet och stringens. Kampanjen som lanserade den nya profilen och upplyste om de breddade ansökningsmöjligheterna på både stortavlor runt om i landet och i sociala medier uppmärksammades brett och mottogs positivt vilket en påtaglig ökning av antalet ansökningar visade.

Drivet av digital transformation

Den digitala utvecklingen och det digitala tänket, det vill säga att vara mer flexibel, lyhörd och observant när det gäller förändringar och möjliga förbättringar, gäller hela verksamheten; insamling, kommunikation, projekt, ansökningar, volontärer med mera.

På insamlings sidan gäller det att hela tiden vara uppmärksam på och, när det behövs, anamma nya krav och givarbetenden. Min Stora Dag är därför stolt över att som en av de första organisationerna i Sverige 2017 kunnat erbjuda möjligheten att skänka pengar via Masterpass.

Under året har utvecklingsarbetet med ansökningsmöjligheterna på hemsidan fortgått. Det har redan märkts genom att allt fler går in via hemsidan och ansöker.

Den genomgående implementeringen av visuell identitet inleddes i oktober. Nästa steg är en ny, uppdaterad och mer användarvänlig hemsida för att ge ännu fler barn chansen att få vara med om något utöver det vanliga.

Volontärernas stora engagemang är en förutsättning för att göra märkbar

och varaktig skillnad för barnen. Därför introducerades 2017 ett nytt intranät för att underlätta kommunikationen och ge lättillgänglig information samt skapa större delaktighet.

Sociala medier är en sammanhållande kanal för barn, volontärer, samarbetspartners och andra intresserade. Samtliga toppar på sociala medier under 2017 har varit i samband med sådant som haft anknytning till Osynlighetsprojektet, till exempel när Osynlighetsrapporten lanserades.

För såväl barn som volontärer och givare eftersträvas hela tiden genomtänkt och väl anpassad tydlighet och tillgänglighet. Något som bidrar till trygghet och som är en självklar del av all Min Stora Dags utveckling, både analog och digital.

Systematisk uppföljning

För att vara en attraktiv organisation som står för tillit och transparens krävs kontinuerlig och god effektmätning, analys och uppföljning. Givare, samarbetspartners och kontrollorgan vill se tydligt dokumenterade effekter och resultat när det gäller såväl barnens aktiviteter som insamlade medel. Det är en förutsättning för att kunna öka intäkterna och därmed skapa så många Stora Dagar som möjligt av bästa kvalitet. Arbetet med att mäta effekter kommer därför att intensifieras och utvecklas under 2018.

2016 implementerades ett insamlings-system som inneburit dels effektivisering och dels automatisering av vissa administrativa rutiner. Användandet av systemet för att mäta, följa upp och analysera inkomna bidrag ska utvärderas och

utvidgas, givetvis i enlighet med nya riktlinjer i GDPR.

Det forskningsprojekt Min Stora Dag har tagit initiativ till där ett antal familjer med barn som fått vara med om en Stora Dag ska djupintervjuas har skjutits upp och beräknas vara slutfört 2019. Syftet med projektet är att ge ytterligare insyn i betydelsen och effekten av att få en Stora Dag. Under 2018 kommer effektmätningar även att göras i samarbete med undersökningsföretaget Novus.

Under 2017 skickades en enkät ut till barn och unga som fått en Stora Dag. Enkäten fokuserade på de känslor som barn och unga har efter att ha fått en Stora Dag. Av de drygt 1000 som svarade tyckte 92% av de tillfrågade att deras Stora Dag gav extra energi, kraft och ork. 96% tyckte att den gav en känsla att känna sig speciell, utvald och viktig.

Återkoppling från föräldrar och vårdpersonal vittnar om de positiva effekterna, framför allt psykiskt men även fysiskt, som en paus kan ge. Internationell forskning pekar åt samma håll; att få motsvarande en Stora Dag uppfylld minskar signifikant stress, depression och ångest och påverkar positivt livskvalitet. En annan märkbar effekt är att känslor som är värdefulla i en sjukdoms vardag som hopp och vilja påverkas påtagligt.

Vilken kapacitet och vilket kunnande har ni för att uppnå ert mål?

Min Stora Dag är den organisation i Sverige som hjälper barn och unga med flest olika allvarliga sjukdomar och/eller diagnoser. Basen i verksamheten är kunniga medarbetare på kontoret

i Stockholm och engagerade volontärer runt om i Sverige. De kompetenta och erfarna medarbetarna har varierande och relevanta utbildningsprofiler och erbjuds kontinuerligt utveckling genom kurser och föreläsningar. Ett empatiskt förhållningssätt är en självklar grund.

De cirka 250 volontärerna som kommer från Lund i söder till Jukkasjärvi i norr är en förutsättning för framgångsrika genomföranden av Stora Dagar. De har en imponerande bredd när det gäller ålder, den yngsta är 21 år den äldsta 74 år, bostadsort, erfarenhet och yrken och talar tillsammans cirka 20 olika språk. Volontärerna ansöker och genomgår intervjuer som utvärderas. Under 2017 har de erbjudits ett antal föreläsningar, bland annat om "Det svåra samtalet". Vidare har ett intranät introducerats för att ge större möjligheter till erfarenhets- och kunskapsutbyte. Min Stora Dags mål är att ha Sveriges bästa och mest motiverade volontärer. En grund för detta är att vara förstahandsvalet för den växande skara som vill ägna sig åt volontärbete.

Vid rekrytering av medarbetare och volontärer läggs vikt vid att stärka mångfalden både när det gäller kön, ålder, etnicitet, funktionsvariationer och hbtq.

Min Stora Dag har även stöd av externa resurser genom ambassadörer, ett medicinskt råd, goda näringslivskontakter samt styrelsen. Det namnkunniga och kvalificerade medicinska rådet ger stöd både i det dagliga och i mer övergripande strategiska frågor. Styrelsen består av sju ledamöter som leds av ordförande Biörn Riese. Styrelsen bistår även när det gäller

att identifiera potentiella större givare och bredda Min Stora Dags engagerade nätverk.

Min Stora Dag är en organisation med tydliga styrdokument där riktlinjer och policier uppdateras kontinuerligt för att hela tiden vara aktuella. Några exempel är årshjulet för arbetsmiljöarbetet samt underlättande processbeskrivningar. Detta interna ledningssystem vägleder och hjälper medarbetarna som tagit del av samtliga dokument.

Min Stora Dag har inga statliga stöd eller bidrag. Idag kommer insamlade medel från Postkodlotteriet, allmänheten, stiftelser och företag. Intäkterna har under de senaste fem åren ökat med drygt 70%. Min Stora Dags nyckeltal: Ändamålskostnader i förhållande till totala intäkter samt Administrations- och insamlingskostnader i förhållande till totala intäkter, redovisas löpande. Ekonomin är i mycket god balans. Precis information om tillgångar och ekonomisk ställning finns i Min Stora Dags årsredovisning.

Hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Min Stora Dag har en levande och ledande verksamhetsplan för innevarande verksamhetsår och en mer långsiktig strategi. Båda är skrivna med en snabb föränderlig omvärld i åtanke och justeras därför vid behov med hänsyn till förändringar i förutsättningar och omvärld. De respektive grupperna hos Min Stora Dag, projektgrupp och insamlings- och marknadsgrupp, har tydliga mål som tillsammans med resultaten följs upp kvartalsvis och ger bättre effektivitet, översikt och möjlighet till omprioriteringar. Vid större interna

eller externa händelser ses behoven över med analys och uppföljning av påverkan både i ett kortare och längre perspektiv.

2015 öppnades möjligheten att ansöka till en del av Min Stora Dags aktiviteter. Ett led i att öka tillgängligheten och göra skillnad för fler barn som behöver ett viktigt avbrott. Under 2017 har ansökningsprocessen utvecklats, fin-slipats och anpassats ytterligare vilket har givit mycket goda resultat i form av en markant ökning av inkommande ansökningar. Under hela 2016 var det totalt 211 ansökningar som godkändes medan under 2017 hela 1731 ansökningar godkändes utifrån givna kriterier. Det är en ökning med över 720%. Bland det stora antalet ansökningarna är barn och unga som Min Stora Dag når genom breddningen till neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD och autism och/eller psykisk ohälsa mycket väl representerade. Ett tydligt kvitto på att ansökningssystemet fungerar så tillfredsställande som intentionen var och att Osynlighetsprojektet som gjorts med stöd från Postkodlotteriet var en korrekt satsning.

Stora Dagar utgår alltid från barnets bästa och följs kontinuerligt upp bland annat genom projektrapporter från volontärer och återkoppling från barn och familjer. Min Stora Dag arbetar aktivt med att utveckla möjligheter till mer konkret effektmätning för att få än tydligare mått på den skillnad det innebär att få en Stor Dag. Vi når varje år ut till och gör skillnad för allt fler barn.

Antal barn som enskilt eller i grupp fått en Stor Dag under 2017 4 560 barn (3 570 barn). Antal biobiljetter, prenumerationer

med mera som delats ut till barn vid sjukhusbesök, provtagningar: 11 055 st (6 950 st).

Vad har ni åstadkommit så här långt?

Att på grund av en sjukdom eller diagnos inte alltid kunna hänga med i svängarna när det gäller upptåg och utflykter, att behöva mer stöd och orka mindre handlar inte om ovilja utan oförmåga. Det blir många av de barn får en upplevelse genom Min Stora Dag ständigt varse. Det avbrott som en Stor Dag ger är inte bara uppmuntran och glädje för stunden. Det bidrar till exempel till en/ett:

- Flyttat fokus. Att bryta ett beteende eller tankemönster. Att tänka på något annat.
- Stärkande stolthet. Att få kraft och självkänsla av att klara litet eller stort.
- Värdefull uppmärksamhet. Att bli sedd och utvald.
- Betydelsefullt minne. Att plocka fram vid behov hela livet.
- Känsla av att ge. Att inte bara få utan att kunna bidra till något positivt för andra.

Sedan starten år 2000 har Min Stora Dag gått från att hjälpa 16 barn första året till att under 2017 förverkliga Stora Dagar för 4 560 barn med allvarliga sjukdomar och diagnoser samt fördela biopaket och prenumerationer till 11 055. Bland synergier märks ett större intresse och en ändrad förståelse för vad det kan betyda med de skiftande fysiska och psykiska förutsättningar som allvarliga sjukdomar och diagnoser för med sig. En del i det engagemanget kommer via Min

Stora Dags Facebook sida som 2013 hade knappt 2 500 följare. 2017 passerades 87 000 följare.

Osynlighetsprojektet som genomförts med stöd från Postkodlotteriet har betytt anpassade Stora Dagar för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eller psykisk ohälsa, men också ökad kunskap och förändrade attityder bland medarbetare, volontärer och andra engagerade. Det och möjligheten att ansöka till Stora Dagar med flera deltagare har inneburit en stor förändring. 2017 delades utmärkelsen Mitt Stora Stöd ut för fjärde gången efter att ha instiftats 2014 för att uppmärksamma någon som finns i vardagen och stöttar ett barn som fått en Stor Dag.

De senaste fem åren har alltså:

- Antalet barn som får del av Min Stora Dags aktiviteter ökat påtagligt.
- Ansökningssystem utvecklats.
- Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och psykisk ohälsa inkluderats.
- Osynlighetsprojektet genomförts.
- Utmärkelsen Mitt Stora Stöd etablerats.
- Samarbeten med organisationer, föreningar och BUP initierats.
- Intäkterna ökat med drygt 70%.
- Verksamhetsprocesser och administration utvecklats och effektiviserats.
- Min Stora Dag har blivit mer känt av en bredare allmänhet.



Adress Hälsingegatan 47, 113 31 Stockholm
E-post info@minstoradag.org
E-post gåvor gava@minstoradag.org
Organisationsnummer 802409-8264
www.minstoradag.org