

A photograph of two young women with their hair in buns, smiling and posing on a rocky cliff. The woman in the foreground is wearing a grey Nike hoodie. The woman behind her is wearing a dark jacket and has her arms around the first woman's shoulders. They are overlooking a vast blue lake with several small islands under a clear blue sky.

Effektrapport

Min Stora Dag uppfyller önskningar och erbjuder Stora Dagar som flyttar fokus och stärker välmående och livskvalitet hos barn och unga med allvarliga och livspåverkande sjukdomar och diagnoser.

Stiftelsen Min Stora Dag grundades år 2000 och är den organisation i Sverige som i sitt syfte når störst antal olika typer av sjukdomar och diagnoser. Min Stora Dag finns när förbättringen tycks avlägsen, den fysiska och mentala smärtan tynger vardagen och många känner sig utanför och ensamma.

Stora Dagar är önskningar och aktiviteter som genom förberedelser och i sin 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 bidra till att en negativ spiral bryts. Stora Dagar är för såväl enskilda barn som för ett större eller mindre antal i grupp och de arrangeras över hela landet. Under 2019 gav Min Stora Dag 4 959 barn och unga upplevelser som ger effekt både i ett kortare och längre perspektiv.

Vad vill Min Stora Dag uppnå?

Vår vision är att alla barn och unga med allvarliga sjukdomar och diagnoser ska få en Stor Dag.

Syftet med vår verksamhet är att sprida glädje och ge extra kraft genom ett avbrott i en tuff vardag.

Vårt viktiga huvudmål är att, genom behovsanpassade Stora Dagar, göra positiv skillnad för barn som kämpar.

Barn som får en Stor Dag ska på det bästa och mest



Akram besökte slottet och träffade Kungen på sin Stora Dag.

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

Barn och unga som ingår i vår målgrupp, mellan 4 och 18 år med en allvarlig sjukdom eller diagnos, utses

genom att Min Stora Dag samarbetar nära 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. Ett stort antal har dubbel- eller trippeldiagnoser. En allvarlig sjukdom eller diagnos betyder stora påfrestningar i vardagen för såväl barn som närstående där de Stora Dagarna bidrar med det där extra när orken inte räcker till. ►



Rida var ett av 61 barn som fick uppleva den magiska showen Disney on Ice.

När det behövs något mer än mediciner som ger effekt på flera plan och i längre perspektiv. En viktig, allt mer synlig synergieffekt av vårt arbete är ökad kunskap om och förståelse för sjukdomar och diagnoser hos den del av allmänheten som på olika sätt är engagerade och följer oss.

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 målgrupper. Genom bidrag från norska Kavlifondet har ett specialprojekt dragit igång som riktar sig till barn med psykisk ohälsa. Ett annat exempel är det nystartade Hela Spektrat-projektet med Autism- och Aspergerförbundet. 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.

Företagssamarbeten bidrar till Min Stora Dags verksamhet både via gåvor och resurser. Företagen får även genom föreläsningar och annan information ta del av kunskap om vad en Stor Dag har för betydelse som i ett led i att öka förståelsen för verksamheten.

Min Stora Dag är medlem i Giva Sverige och har 90-konto. Verksamheten granskas av auktoriserad revisor. Organisationen beskrivs vidare på stiftelsens hemsida www.minstoradag.org.

Vilka strategier har vi haft 2019 för att uppnå våra mål?

Verksamhetens inriktning är att göra skillnad och ge extra kraft till alla barn och unga som kämpar med allvarliga sjukdomar och diagnoser i Sverige. I det arbetet ligger fokus på följande delar:

Kännedom

Med barnets röst i fokus och genom att sprida äkta historier som engagerar och berör så bygger vi kännedom om ökar engagemang och givarvilja. Vi lyfter både barnens och föräldrarnas perspektiv för att visa hur en sjukdom påverkar hela familjen, liksom hur en Stor Dag ger energi. Utöver detta så ger vi ofta utrymme till vården som kan berätta om värdet i vårt fina samarbete och hur en Stor Dag kan komplettera mediciner och behandlingar. Familjers och sjukvårdens berättelser visar på vår relevans på ett tydligt och konkret sätt.

Vidareutveckling och effekt för målgruppen

Barnet står alltid i centrum. Det är barnets egna önsknings, barnets upplevelser och barnets behov som ska styra. Nya kontakter och plattformar för att nå ut etablerades under 2017 och ansökningsförfarandet har under det senaste året fortsatt förbättrats för största möjliga tillgänglighet. Under 2019 har Min Stora Dag i samarbete med sitt medicinska råd utvecklat kompletterande frågor till ansökningsformuläret på hemsidan.

Min Stora Dags aktiviteter riktades vid grundandet år 2000 och åren därefter främst till barn och unga med somatiska sjukdomar som cancer, hjärtsjukdomar, mag- och tarmsjukdomar, diabetes med mera. Men sjukdomslandskapet förändras kontinuerligt. Under 2016 inledde Min Stora Dag en översyn som resulterade i att målgruppen utvecklades och omformulerades. Idag har även barn diagnostiserade med neuropsykiatriska funktionsvariationer och psykisk ohälsa möjlighet att få del av Min Stora Dags erbjudande. Under 2018 mottog Min Stora Dag ett tvåårigt öronmärkt stöd från norska Kavlifondet för ett specialprojekt kring barn och ungas psykiska hälsa. Min Stora Dag ökade därmed sin uppmärksamhet på att alltid ta hänsyn även till den

psykiska hälsan hos de barn vi möter. Fokus i projektet ligger på konkreta och genomförbara insatser och att ytterligare anpassa och utveckla Min Stora Dags aktiviteter och Stora Dagar med hänsyn till barn och ungas psykiska hälsa. Vi kommer parallellt verka för att sprida kunskap till allmänheten så att förståelsen för barn och ungas psykiska hälsa ökar och sprida kunskap till personal, volontärer och allmänhet för att skapa insikt och kompetens kring psykisk hälsa och de unika resurser som finns hos alla barn och unga.

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, företag och föreningar är en väl identifierad framgångsfaktor.

Min Stora Dag för kontinuerliga samtal om möjligheter och fördelar att samverka med andra aktörer inom civilsamhället med syftet att nå barn och unga som enligt Min Stora Dags stadgar stämmer in på målgruppen. Det gör vi dels för att fylla på vår egen kunskapsbank men mest av allt för att barnens upplevelser ska bli så givande, inspirerande och minnesvärda som det bara går. Några exempel är samarbeten med Autism- och Aspergerförbundet, Barncancerfonden, Ung Diabetes och Mag- och Tarmförbundet. Fokus är också på kunskapshöjande insatser internt med experter som barnrättskonsulten Åsa Ekman, samt vårt Barn- och ungdomsråd. Alla dessa är exempel på gemensamma ansträngningar som gett positiva resultat och kommit barnen tillgodo. Därför fortsätter inriktningen med att intensifiera kontakterna med befintliga och identifiera fler samarbetspartners bland organisationer, föreningar, stiftelser och företag.



Jwana har opererats för en hjärntumör. Hon fick en viktig paus med sin familj när de på hennes Stora Dag fick besöka Eurodisney i Paris.

Goda relationer och företagssamarbeten

Att påverka och bidra till ett starkt och hållbart civilsamhälle genom positiva handlingar för medmänniskor blir allt viktigare, såväl för privatpersoner som för företag, medarbetare och kunder.

Tack vare engagemang från vår omvärld kan vi fortsätta ge kraft, glädje och självkänsla till fler barn och unga som kämpar med en tuff vardag.

Ett lyckat samarbete för oss är när vi gör gott tillsammans och sprider glädje ihop. Vi eftersträvar alltid ►



På sin Stora Dag fick Josephine en weekend i Stockholm med styling, nagelfix och Let's Dance-premiär.

en nära dialog, vi lyssnar på våra volontärer, givare och partners behov och anpassar vårt samarbete utifrån det. Vårt mål är att våra volontärer, givare och partners ska känna stolthet över att bidra till ett bättre samhälle. Våra volontärer, privata givare och partners är viktiga glädjespridare!

Digital transformation

Den digitala utvecklingen och det digitala tänket, det vill säga att finnas och verka på alla relevanta plattformar samt vara mer flexibel, lyhörd och observant när det gäller förändringar och möjliga

förbättringar, gäller hela verksamheten; insamling, kommunikation, projekt, ansökningar, volontärer med mera. Digitaliseringen möjliggör också en mer värdeskapande kommunikation och relation genom dialog med vår omvärld. Min Stora Dag eftersträvar i alla led ett personligt tilltal och en kommunikation med hög tillgänglighet med våra givare.

På insamlingssidan gäller det att hela tiden vara uppmärksam på och anamma nya krav och givarbeteenden. Dagens givare vill veta var pengarna går i större utsträckning än tidigare. De kan nå oss och kommunicera med oss på fler plattformar via flera

plattformar vid vilken tidpunkt som helst. Det ställer högre krav på vår verksamhet i form av tillgänglighet, transparens och förmåga att kommunicera utfallet av vårt arbete. Användarvänligheten för givarna är också under ständig lupp: det måste vara enkelt att ge och det behöver gå snabbt.

Alla volontärer är sedan våren 2018 aktiva i Min Stora Dags intranät. All planering och kommunikation mellan kansliet och volontärerna sker nu i CRM-verktyget Salesforce. Vid en utvärdering i september angav majoriteten av volontärerna att de känner sig mer delaktiga i arbetet i och med intranätet och dessutom ►

upplever de en förbättring i strukturen. Utvecklingen av intranätet utifrån volontärernas utvärdering fortsätter under 2020.

Under året har utvecklingsarbetet med ansökningsmöjligheterna på hemsidan fortgått. Det ger tydligt resultat som märkts genom att allt fler går in via hemsidan och ansöker. Den allmänna ansökan till kommande Stora Dagar är numera alltid öppen vid

sidan om specifika ansökningsbara aktiviteter som t ex Melodifestivalen, hockeymatcher, upplevelsepaket eller läger. Efter att en ansökan har hanterats och godkänts så kan man bli inbjuden till en Stor Dag som man får möjlighet att tacka ja eller nej till.

Sociala medier är för Min Stora Dag en sammanhållande plattform för barn, föräldrar, givare, volontärer, samarbetspartners och andra intressenter.

Synlighet, tillgänglighet samt rätt närvaro och tilltal i dessa kanaler är idag en avgörande faktor för att nå ut med våra budskap och engagera. Fokus är på engagerande äkta historier från vår verksamhet och våra barns vardag. Våra unika berättelser öppnar upp dörrar, berör och får våra givare att förstå våra behov och vända sig till oss. Autenticitet i kombination med ökad lyhördhet till våra givare är viktiga byggstenar för att öka vår kännedom framåt. Vi arbetar också kunskapshöjande om de allvarliga sjukdomar och diagnoser som vi möter.

Systematisk uppföljning

Min Stora Dag arbetar strukturerat med mätande och lärande i den dagliga verksamheten.

För att vara en trovärdig och relevant 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 utveckla verksamheten, öka intäkterna och därmed skapa så många Stora Dagar som möjligt av bästa kvalitet. Arbetet med att mäta effekter kommer att intensifieras och utvecklas ytterligare under 2020. Ett obligatoriskt mätredskap är löpande månadsrapporter varje månad som jämför utfall med budget både när det gäller ekonomi och verksamhet.

Ytterligare insyn i betydelsen och effekten av att få en Stor Dag ges via årliga effektmätningar i samarbete med undersökningsföretaget Novus. Enkäten fokuserar på de känslor som barn och unga har efter att ha fått en Stor Dag.



Fjortonåriga Ebba träffade stjärnryttare på Falsterbo Horse Show.



Konrad lirade gitarr med The Sounds under deras spelning på Gröna Lund.

Återkoppling

Totalt 96 procent av barnen upplever att den aktivitet de var med om var bra och 87 procent av dem uppgav att de kände sig speciellt utvald och viktig. Nästan åtta av 10 tycker att upplevelsen påverkat vardagen positivt.

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

Stor Dag uppfylld minskar signifikant stress, depression och ångest. En annan märkbar effekt är att känslor som är värdefulla i en sjukdomsvardag som hopp och vilja påverkas påtagligt och positivt. Det bästa mätredskapet är dock alla personliga möten och samtal som vi har dagligen med vår omvärld. Av dem lär vi oss mest och de är en ovärderlig grund och förutsättning för vår utveckling och vårt arbete.



Ebba var ett av flera barn som önskade att se Mellofinalen på sin Stora Dag.

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

Min Stora Dag är den organisation i Sverige som vänder sig till barn och unga med flest antal olika allvarliga sjukdomar och 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 Ystad i söder till Jukkasjärvi i norr är en förutsättning för framgångsrika genomföranden av Stora Dagar. De har en imponerande bredd när det gäller ålder, bostadsort, erfarenhet och yrken och talar tillsammans cirka 20 olika språk. Volontärer ansöker och efter ett första urval intervjuas de ansökande grundligt, utdrag skickas in från belastningsregistret, och det tas referenser ►