

SKÄNK GLÄDJE TILL
BARN SOM KÄMPAR

Swisha en valfri summa här:

900 51 33



MIN

STORA

DAG

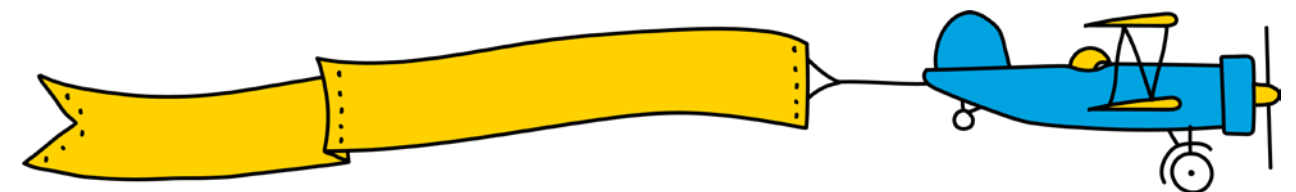
Effektrapport 2020

Effektrapport 2020

Den rikstäckande välgörenhetsorganisationen Min Stora Dag skapar glädjefyllda upplevelser, så kallade Stora Dagar, för barn med allvarliga sjukdomar och diagnoser. En Stor Dag ger barnen uppmuntran, självförtroende och inspiration att fortsätta kämpa. För när vardagen är svår och kretsar kring mediciner och behandlingar så gör en glädjefylld upplevelse stor skillnad. Stora Dagar är för såväl enskilda barn som för ett större eller mindre antal i grupp och de arrangeras över hela landet. Under 2020 fick 6 663 barn som kämpar vara med om en Stor Dag.



Jwaha på Gröna Lund sommaren 2020.



Min Stora Dags målgrupp inkluderar barn med över 140 olika allvarliga sjukdomar och diagnoser. 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. När det behövs något mer än mediciner som ger effekt på flera plan och i längre perspektiv. Min Stora Dag har sedan många år tillbaka ett nära samarbete med sjukhusen i hela landet och med många barn- och ungdomsmottagningar. Sjukvårdspersonal hjälper oss att nå vår målgrupp, bland annat genom att nominera barn som har det extra svårt till Stora Dagar. Sedan 2015 kan barn och föräldrar även söka vissa aktiviteter, Stora Dagar i Grupp, Stora Dagar i läger och Stora Dagar som Upplevelsepaket, själva via Min Stora Dags hemsida.

Min Stora Dag får inga statliga medel utan är helt beroende av gåvor från privatpersoner, företag och stiftelser. Min Stora Dag har 90-konto, granskas årligen av och följer Svensk Insamlingskontrolls föreskrifter och är medlemmar i Giva Sverige som arbetar för etisk och professionell insamling. Insamlade medel går till att skapa glädjefyllda dagar till barnen.

I enlighet med Barnkonventionen utgår Min Stora Dags arbete alltid från barnets önskan och bästa. Min Stora Dag har sitt säte i Stockholm där 19 medarbetare arbetar. Stiftelsen grundades 2000 och firade 20 år under 2020.

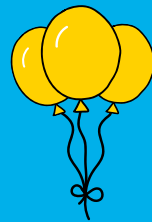
Vad vill Min Stora Dag uppnå?

Att på grund av en sjukdom eller diagnos behöva åka till sjukhuset oftare än till skolan eller fotbollen är tungt. Det avbrott som en Stor Dag ger är inte bara uppmuntran och glädje för stunden. En Stor Dag sätter barnet och glädjen i fokus, och skapar samtidigt kraft och värdefulla minnen som lever kvar länge. För en del barn är en Stor Dag en sällsynt möjlighet att få en stärkande paus från sin sjukdom. För vissa ett unikt tillfälle att få energi av roliga aktiviteter tillsammans med andra i samma situation. För några få är det den sista chansen att uppfylla en dröm. För alla är en Stor Dag en positivt livspåverkande upplevelse som ger uppmuntran, styrka och inspiration att orka fortsätta kämpa.

Min Stora Dag har som ambition att vara den organisation i Sverige som förknippas med att barn och unga i Sverige med allvarliga sjukdomar och diagnoser får en önskning förverkligad och får vara med om något alldeles extra. De ska på det bästa och mest högkvalitativa sättet få önskningar och upplevelser 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, så som hjärtsjukdomar, mag- och tarmsjukdomar, psykisk ohälsa och cancer. 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. När det behövs något mer än mediciner som ger effekt på flera plan och i längre perspektiv.

En viktig, alltmer synlig synergieffekt av Stora Dagar är ökad kunskap om och förståelse för sjukdomar och diagnoser hos den del av allmänheten som på olika sätt är engagerade och följer oss.



VISION

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



SYFTE

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



MÅL

Vårt viktiga huvudmål är att genom skapandet och utdelningen av glädjefyllda upplevelser, göra positiv skillnad för barn som kämpar.



10-åriga Sigge som behandlats för leukemi träffade Foppa på sin Stor Dag.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Min Stora Dag?

De senaste åren har stiftelsen Min Stora Dag tydligt strävat efter och tagit initiativ till att samverka och samarbeta med föreningar och organisationer med liknande intressen och målgrupp. Ett utmärkande exempel är det av Postkodlotteriet finansierade Hela Spektrat-projektet med Autism- och Aspergerförbundet som nu är inne på sitt andra av fyra år. Läs mer om Hela Spektrat i Årsberättelsen 2020 eller på www.minstoradag.org.

Samarbeten gagnar inte bara fler och bättre aktiviteter för ett allt större antal barn och kunskapsutbyte 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 med gåvor och resurser. Företagen får även genom föreläsningar och annan information ta del av kunskap från Min Stora Dag som ett led i

att öka förståelsen för vår målgrupps livssituation och vår verksamhet.

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.

Hur har vi arbetat 2020 för att uppnå våra mål - exempel på vidareutveckling och effekt för målgruppen

För att snabbare nå visionen arbetar Min Stora Dag målstyrt. De satta årsmålen för 2020 var många såväl kvantitativt som kvalitativt.

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; ekonomi, projektgrupp och insamlings- och

marknadsgrupp, har tydliga mål och nyckeltal som tillsammans med resultaten följs upp månadsvis och 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.

Verksamhetens övergripande inriktning har under 2020 varit att nå fler i målgruppen och göra större och mer betydande skillnad för barn och unga som kämpar med allvarliga sjukdomar och diagnoser i Sverige. Att fördjupa kännedomen om Min Stora Dags breda verksamhet, nära samarbete med sjukvården och långsiktiga betydelse för barnen har varit en viktig del i detta arbete.

Min Stora Dag hade som mål att ge 5 500 barn och ungdomar Stora Dagar under 2020. Innan året var slut hade hela 6 663 barn fått en Stor Dag vilket innebar en ökning med 21 % från det satta målet. Vägen för att nå dit var dock, på grund av pandemin, allt annat än rak. Covid-19 påverkade oss alla och såklart även Min Stora Dags verksamhet, arbete och målsättningar under större delen av 2020.

En stor omställning av verksamheten påbörjades i mars för att kunna fortsätta arrangera Stora Dagar

trots restriktioner och andra coronarelaterade hinder.

Initialt handlade det om att säkerställa fungerande arbetssätt för medarbetarna på distans. Från våra respektive hemmakontor har det varit stort fokus på att säkerställa en framåtrörelse trots alla nya utmaningar och det var inledningsvis ett intensivt arbete med att se över och anpassa alla rutiner och aktiviteter hur de påverkas av rekommendationer och restriktioner för att säkerställa vår målgrupps säkerhet och såklart också tryggheten för medarbetare, volontärer och alla samarbetspartners. Mycket tid har lagts på proaktiv information och kommunikationsinsatser mot alla våra kontaktytor kring vad vi gör och förändrar, varför samt hur vi agerar för att säkerställa att barnen i målgrupp ska fortsätta få Stora Dagar.

Utmaningarna till följd av pandemin har varit många, inte minst för barnen med allvarliga sjukdomar och diagnoser vars vardag försvårats ytterligare av fler begränsningar och mer isolering ovanpå en redan befintlig tuff livssituation. Vår verksamhet har nog aldrig behövts mer och under året har vi jobbat för att fortsätta arrangera och leverera Stora Dagar till våra barn. På vissa sätt i helt ny tappning, men med samma starka förhoppning om att de ska uppmuntra, stärka och glädja.



8-åriga Dalia har haft en hjärtmör och är ett av de hundra barn som i somras fick ett speciellt sommarpaket med en unik room makeover i samarbete med IKEA.

För att skydda vår ofta infektiösa målgrupp har vi fått pausa många av våra ordinarie aktiviteter. För oss har det dock aldrig handlat om att ställa in utan istället ställa om, och under den senare delen av året i takt med att behoven och ansökningarna eskalerat så har vi även växlat upp. Vi har hittat och innoverat andra vägar för att skapa viktiga, glädjefullt upplevelser för alla barn som kämpar allt för att fortsätta nå ut till barnen. Den här utvecklingen har varit positiv och mycket vi skapat under 2020 kommer vi ta med oss in i framtida arbete, även efter pandemin.

Under året har vi tagit fram flera olika digitala möjligheter, t ex e-sportdagar, sminktutorials, idolträffar och tågaktiviteter, som upplevts över nätet istället för på en fysisk plats. På vår hemsida har man kunnat ansöka om glädjepaket (hemkörning av mat, biofilmer att streama hemma, hemester på lokala hotell, pyssel, teknik och annat som kan pigga upp och upplevas i trygg hemmamiljö), vi har arrangerat Roommakeovers med IKEA och vårt nya youtubeinitiativ Min Stora dag med vänner med bland andra Greta Thunberg, Tobbe Trollkarl, Danny Saucedo och Albin Ekdal har peppat våra unga i en tid när allt kan kännas extra tungt.

Tack vare fantastiska insatser från medarbetare, volontärer, medicinskt råd, vårdkontakter, ambassadörer, företag, partners, vänner och inte minst ett hjärtevärmande stöd av många olika givare har vi under 2020 inte bara genomfört härliga och trygga Stora Dagar för lika många barn som vanligt, utan för fler!



Nea från Mariefred har ett hjärtfel och är ett av nära 2 000 glada barn som under 2020 fick chansen att ta emot ett Sommarpaket. Hon valde paketet med glassbiljetter och presentkort på Stadium.

Ökat behov

Antalet ansökningar som gjordes via www.minstora-dag.org ökade 2020 med 67 procent i jämförelse med 2019. Främst var det under årets sista kvartal som den stora ökningen skedde, då många ansökte om våra olika upplevelsepaket som tagits fram som virussäkra alternativ att genomföra på trygg hemmaplan under pandemin. Tidigare år har den stora volymen av Stora Dagar man kunnat ansöka om varit fokuserade kring fysiska upplevelser så som en heldag på Gröna Lund, Kolmården eller Liseberg med hotellövernattning. Detta har då haft tydliga säsongsbegränsningar, men med våra nya paketeringar och för att möta den stora tillströmningen av ansökningar har vi nu haft erbjudanden mer löpande. Det har gjort att vi kunnat erbjuda attraktiva och relevanta upplevelser oavsett säsong. Stora Dagar genom Upplevelsepaket har också visat sig vara extra uppskattade av infektionskänsliga barn, extra intryckskänsliga barn och barn med sociala oro.

I skrivande stund, en bra bit in i 2021, är vi fortfarande påverkade av pandemin. Detta tär på de redan uttömda krafterna hos våra unga kämpar. Därför kavlar vi upp ärmarna och lutar oss ännu mer framåt. Vi har som mål att fortsätta möta de ökade behoven, fortsätta öka våra insatser och framför allt fortsätta

sprida kraft och glädje på alla sätt vi kan.

Min Stora Dag fortsätter också öka uppmärksamhet på den psykiska hälsan hos de barn vi möter. Detta gör vi bl a via utvecklade samtal med barnpsykiatriska enheter runt om i landet såväl som i det av Kavlifondet finansierade "Synlighetsprojektet" som genomfördes under sitt andra och sista år under 2020. Fokus i projektet har varit 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 tar med oss många lärdomar och insikter från detta projekt som kommer leva vidare i utvecklad rutiner. Vi verkar ständigt för att 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.

Min Stora Dags verksamhet främjar ett hållbart, mer jämlikt samhälle där alla barn, oavsett utmaning, bakgrund, sociala eller kulturella skillnader ska ha samma rätt till glädje och fritid!

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. 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, är i fokus för hela Min Stora Dags verksamhet. 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 kvalitet gentemot våra givare. Det ställer höga 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 där vi hela tiden eftersträvar att effektivisera och tydliggöra enkelheten att ge en gåva via vår egna kanal: det måste vara enkelt att ge och det behöver gå snabbt.

Mellan 2018 och 2019 investerade Min Stora Dag i en mer modern, digital och flexibel arbetsmiljö, bl a genom att investera i laptops för alla medarbetare, uppdaterade system och rutiner. Att vi hade detta på plats när pandemin slog till i mars 2020 underlättade vår omställning - och snabbheten i den - enormt.

Årets exceptionella utmaningar har även satt volontärerna på prov och de Stora Dagar hade aldrig gått att ställa om och genomföra utan volontärernas uthållighet och tydliga, varma bemötande gentemot barn och familjer. Istället för fysiska träffar med familjer har volontärerna under året pandemin skött all kontakt digitalt och de har uppdaterat och uppmuntrat familjer när förutsättningarna förändrats och planerna ändrats. Många gånger har restriktionerna dessutom krävt lite extra kreativitet när det ordnats med nya varianter av Stora Dagar på hemmaplan och planerats överlämnningar av gåvor utomhus.

Vid fyra tillfällen varje år samlar Min Stora Dag volontärerna i de olika regionerna för volontärsträffar. Träffarna är viktiga tillfällen för utbyte av erfarenheter och kunskapspåfyllnad. Till följd av corona så har också alla volontärsträffar under



7-åriga Cristian från Angered har ett stort intresse för båtar och önskade att få åka på kryssning med sin familj på sin Stora Dag.

2020 genomförts digitalt, via Teams, med ett mycket lyckat resultat. Fler volontärer än någonsin har anslutit och deltagit – fler än vid de tidigare fysiska träffarna. Vårens digitala volontärträffar gästades av Hjärnkolls ambassadör Emma Larsson som delade med sig av sina erfarenheter om psykisk ohälsa och neuropsykiatriska diagnoser och Therese Waldenborg som utbildade om autism, hur vi kan hjälpa och göra skillnad genom rätt bemötande. Under hösten fick vi besök av Anna Pella och Lotta Frecon från Gott liv för alla, som gav oss nya insikter och ökad förståelse för familjelivet med barn med komplexa funktionsnedsättningar och föräldern Maria Nystedt som delade med sig av viktiga erfarenheter och insikter om hur det är att leva med ett långtidssjukt barn.

Dessutom väckte det nya digitala sättet att mötas på, idéer till två extrainsatta infomöten för alla volontärer i hela landet. I juni, några månader in i pandemin, var det viktigt att samla alla volontärer för att informera om de förändringar och nya initiativ som startat igång. I december hade vi möjlighet att bjuda in till ett stärkande samtal med Svante Norgren, överläkare och temachef på Astrid Lindgrens Barnsjukhus och representant i Min Stora Dags styrelse och medicinska råd, som delade med sig av värdefull och tankeväckande information på temat kris.

Tack vare att träffarna genomfördes digitalt kunde fler volontärer än vanligt delta och vi kunde enkelt spela in föreläsningarna för att sprida till de volontärer som inte var med. Volontärerna fick efter varje möte skatta hur givande mötena varit och genomsnittet landade på höga 4,6 av 5. Volontärerna har uppskattat att kunna träffas och utbyta erfarenheter trots rådande omständigheter och många önskar att de fysiska träffarna i framtiden ska fortsätta kompletteras med fler digitala.

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 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 2021.

Under året har utvecklingsarbetet med digitala ansökningsmöjligheter 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 Melodifestivalen, hockeymatcher, upplevelsepaket eller läger.

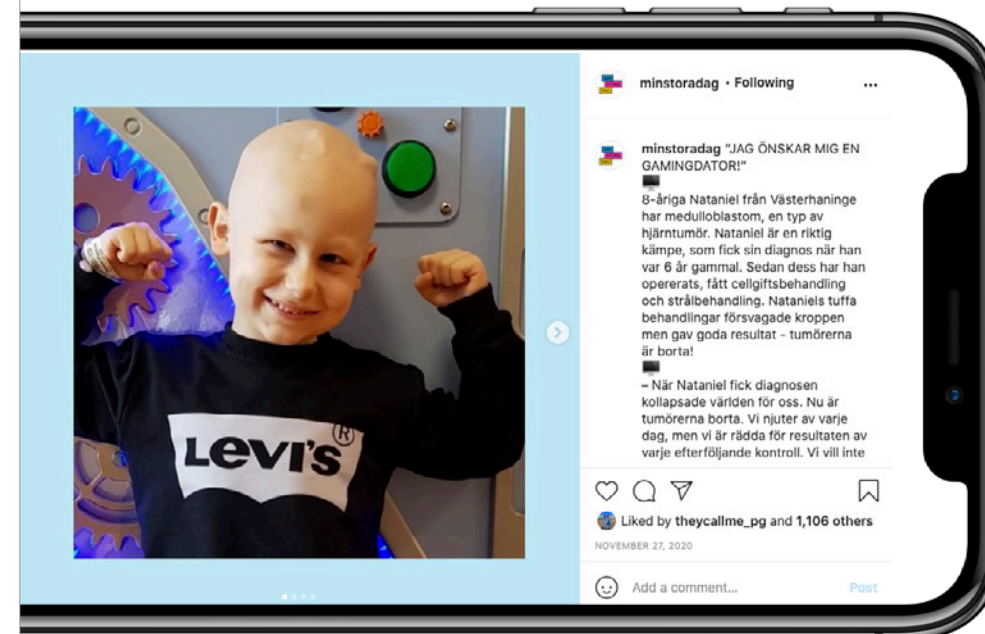
Den digitala kommunikationen via sociala medier är för Min Stora Dag en sammanhållande plattform för barn, föräldrar, givare, volontärer, samarbetspartners



En av årets alla digitala volontärträffar.

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. Facebook är Min Stora Dags största sociala medierkanal som växte över det magiska 100 000 fans-strecket under 2020.

Instagram fortsätter att engagera många. Flera gånger i veckan presenteras barn som fått Stora Dagar här. Under 2020 ökade följarantalet till totalt 23 000, med en ständigt växande skara.



I sociala medier kan Min Stora Dags följare se barnens önskningar uppfyllas! Här har 8-åriga Nataniel fått sin efterlängtnade gamingdator.

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 arbeta målstyrt, insiktsbaserat och mäta effekter har under de senaste två åren intensifieras och utvecklas ytterligare under 2021.

Ett obligatoriskt mätredskap är löpande månadsrapporter 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.

Enkäter genomförs också årligen och regelbundet med våra volontärer.

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. En förutsättning för verksamheten är våra professionella, kunniga medarbetare på kontoret i Stockholm och engagerade volontärer runt om i Sverige. Medarbetarna har varierande erfarenhet och relevanta utbildningsprofiler. Ett empatiskt förhållningssätt och våra internt formulerade värderingar och spelregler är en självklar grund.

Min Stora Dag är en organisation med tydliga styrdokument där riktlinjer och policy uppdateras kontinuerligt för att hela tiden vara aktuella, exempelvis årshjulet för arbetsmiljöarbetet och underlättande processbeskrivningar samt riskanalys för att på ett kontrollerat sätt identifiera, hantera och reducera effekterna av risker. Detta interna ledningssystem vägleder och hjälper medarbetarna som tagit del av samtliga dokument.

De cirka 250 volontärerna som kommer från Ystad i söder till Jukkasjärvi i norr är en förutsättning för framgångsrika genomföranden av Stora Dagar. Volontären är den viktiga direktlänken mellan Min Stora Dags kansli, barnet och barnets familj. Genom sitt engagemang, sin tid och sin kunskap skänker volontären glädje till barn med allvarliga sjukdomar och diagnoser och ser till att de får ett viktigt avbrott i sin tuffa vardag. De har en imponerande bredd när det gäller ålder, bostadsort, erfarenhet och yrken och talar tillsammans cirka 20 olika språk.

Återkoppling

Totalt 96 procent av barnen som fått en Stor Dag 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 tio 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 uppfyllt minskar signifikant stress, depression och ångest och påverkar positivt livskvalitet. 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.

När vi i maj 2020 ställde frågan till alla aktiva volontärer "Hur nöjd är du med att vara volontär hos Min Stora Dag?" blev medeltalet 4,7 av 5. Utöver den stora motivationen att bidra till och uppleva barnens stora glädje, uppskattar många volontärer att det är flexibelt hur mycket och när de engagerar sig och att de själva kan välja hur de lägger upp sitt arbete.



Min Stora Dags ambassadör Danny Saucedo medverkade på det årliga musiklägret i oktober.

Två gånger per år rekryterar Min Stora Dag nya volontärer och intresset att hjälpa oss är stort. Vår rekryteringsprocess är mycket noggrann. Volontärer intervjuas grundligt, lämnar referenser och ett utdrag ur belastningsregistret innan de blir godkända.

Känsliga personuppgifter hanteras ständigt på kansliet och under volontäruppdrag. För att öka tillgängligheten och säkra att kontakten mellan volontärer och kansli sker effektivt, tryggt och GDPR-anpassat har intranätet i Min Stora Dags befintliga IT-system utvecklats löpande. 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. De är en viktig länk mellan sjukvården och organisationen. Rådet, som utför sitt uppdrag ideellt, hjälper till med hälso- och sjukdomsrelaterade tolkningar och bedömningar samt bidrar med sin professionella expertis till strategiska verksamhetsfrågor. Medicinska rådet träffar regelbundet medarbetare på Min Stora Dag för att vägleda i olika frågor. Som sakkunniga representanter av sjukvården ger rådet ovärderliga bidrag till Min Stora Dags verksamhet och utvecklingsarbete.

Under pandemiåret låg rådets fokus framförallt på att rådgöra kring och smittsäkra Stora Dagar för vår infektiöskänsliga målgrupp, samt att rapportera om

läget inom sjukvården för att ge oss en djupare inblick i målgruppens livssituation och utmaningar under pågående pandemi.

Min Stora Dags styrelse består av sex engagerade ledamöter som leds av ordförande Biörn Riese. Styrelsen bistår även när det gäller att identifiera potentiella större givare och bredda Min Stora Dags nätverk. Styrelsen utför, liksom det medicinska rådet, sitt uppdrag utan ersättning.

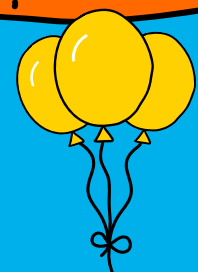
Min Stora Dag samarbetar med fem ambassadörer; programledaren Tobbe Trollkarl, skådespelaren och artisten Amy Deasismont, sångaren Danny Saucedo, skidstjärnan Frida Hansdotter och äventyraren Robin Trygg.

De här folkkära, varmhjärtade personerna engagerar sig i vår målgrupp på många olika sätt. De träffar våra barn, samlar in gåvor och hjälper oss att sprida ordet om Min Stora Dag. 2020 bidrog samtliga ambassadörer bland annat genom att delta med varsitt unikt vinterpaket fyllt med härliga produkter som barnen ansökte om via vår hemsida och sedan fick hemskickade.

Min Stora Dag får inga statliga stöd eller bidrag.

Alla insamlade medel kommer från allmänheten, stiftelser, företag och Postkodlotteriet.

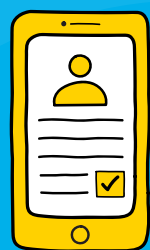
2020 I SIFFROR



6 663

BARN FICK EN STOR DAG

Sedan Min Stora Dags start år 2000 har verksamheten gått från att hjälpa 16 barn under det första året till att under 2020 förverkliga Stora Dagar för över 6 000 barn. Det är en ökning på över 34 procent från 2019.



67%

ÖKNING AV ANSÖKNINGAR

Det kom in 7 750 ansökningar via Min Stora Dags hemsida under år 2020. Antalet ansökningar ökade totalt med 67 % från 2019.



251

VOLONTÄRER

Dessa fantastiska eldsjälar är avgörande för att Min Stora Dag ska kunna genomföra så många årliga Stora Dagar. Två gånger om året söker vi nya volontärer från hela landet.



6

DIGITALA VOLONTÄR-TRÄFFAR ARRANGERADES

Under året genomfördes sex volontärträffar för utbyte av erfarenheter och kunskapspåfyllnad för våra fantastiska volontärer. Att volontärträffarna blev digitala möjliggjorde att fler volontärer än året innan kunde delta. Samtidigt påverkades inte kvaliteten - volontärerna var nöjda med det nya sättet att mötas på och skattade 4,6 av 5 i hur givande mötena varit.



45

MILJONER I
INSAMLADE MEDEL

Min Stora Dag får inga statliga eller kommunala bidrag utan är helt beroende av gåvor från privatpersoner, företag och stiftelser. Under 2020 samlade Min Stora Dag in drygt 45 miljoner kronor som finansierat många Stora Dagar.



100%

=

58%

Ändamålskostnader



88%

30%

Överskott



+



12%

Administration och insamling. Kostnaderna i nivå med föregående år.

Överskottet under 2020 beror dels på flera stora inkomna testamenten och att vi på grund av pandemins begränsningar inte kunde investera i alla de olika ordinarie fysiska aktiviteter vi vanligen gör. Vi har istället skapat nya sätt att glädja barnen fast på trygg hemmaplan. Överskottet från de framskjutna aktiviteterna använder vi nu till att öka antalet behövande barn vi ska hjälpa framöver. Behovet och antalet ansökningar om vår hjälp har under pandemin ökat explosionsartat.

Fler Stora Dagar till behövande barn

Min Stora Dag har gjort en lyckad corona-omställning där vi lyckats skapa fler Stora Dagar till ett ökat antal barn bland annat pga lägre kostnader för dessa aktiviteter. Ändamålskostnaderna är direkt kopplade till barnens upplevelser och täcker in alla kostnader som rör skapande, planering, inköp och genomförande av våra Stora Dagar. Det handlar till exempel om mat och logi för barnet och dess familj, transport för barnet och dess familj, porto för utskick av de tusentals Upplevelsepaket vi skickar ut varje år, försäkringar med mera. Här ingår även personalkostnader för de medarbetare som skapar, planerar, administrerar och genomför våra många olika aktiviteter.

Under 2020 samlade Min Stora Dag in gåvor på 45 miljoner kronor trots pandemin.

Av dessa uppgick 10,1 miljoner kronor i testamentsgåvor (En miljon kronor föregående år).

Att omsätta gåvorna i kvalitativa och av barnen efterfrågade aktiviteter eller paket, kräver god planering. Överskottet som 2020 genererade kommer till största delen omsättas till Stora Dagar under det kommande året 2021. Med reservation för eventuella förlängda/tillkommande restriktioner på grund av pandemin.



7-åriga Emilia som älskar allt som är kungligt fick träffa Kronprinsessan Victoria på sin Stora Dag.

Hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Antalet barn vi ger glädjefyllda upplevelser varje år är vår främsta framgångsmätare.

Under 2020 skapade vi Stora Dagar för över 6 600 barn. Det är en ökning på över 34 procent från 2019. Aldrig tidigare har lika många fått vårt stöd. Och aldrig tidigare har vi sett ett större, mer akut behov hos vår målgrupp.

Vi arbetar också dedikerat med att nå ut till barnen och familjerna i allt större utsträckning (vid sidan om de barn som nås av oss via sjukvården). Sedan 2015 är det möjligt för vårdnadshavare att ansöka till vissa av Min Stora Dags aktiviteter direkt på hemsidan minstoradag.org. Sedan denna möjlighet introducerades har antalet ansökningar stadigt ökat. 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. Under 2020 kom det in 7 750 ansökningar om en Stor Dag från vårdnadshavare via Min Stora Dags hemsida. Antalet ansökningar som gjordes via

www.minstoradag.org ökade 2020 med 67 procent i jämförelse med 2019. Främst var det under årets sista kvartal som den stora ökningen skedde då många ansökte om våra olika upplevelsepaket som tagits fram som coronasäkra alternativ att genomföra på trygg hemmaplan under pandemin. Tidigare år har den stora volymen av Stora Dagar man kunnat ansöka om varit fokuserade kring fysiska upplevelser så som en heldag på Gröna Lund, Kolmården eller Liseberg med hotellövernattning. Detta har då haft tydliga säsongsbegränsningar men med våra nya paketeringar och för att möta den stora tillströmningen av ansökningar har vi nu haft erbjudanden mer löpande vilket gjort att vi kunnat erbjuda attraktiva och relevanta produkter oavsett säsong. Stora Dagar genom Upplevelsepaket har också visat sig vara extra uppskattade av infektiösa barn, extra intryckskänsliga barn och barn med sociala oro.

”**För första gången på länge** hade jag en tjej som **var helt utan ångest** och som **var glad**.”

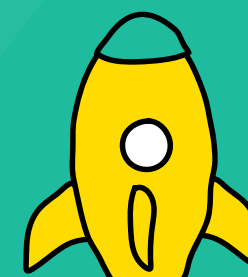
SVAR FRÅN FÖRÄLDER TILL BARN
SOM FÅTT EN STOR DAG

Glädjereporten

Varje år utvärderas betydelsen av att få en Stor Dag i årliga effektmätningar via marknads-undersökningsföretaget Novus. Vi kallar det här för vår Glädjereport. Enkäten skickas ut till barn som fått en Stor Dag och till deras föräldrar och fokuserar på den effekt och de känslor man upplever efter att ha fått en Stor Dag.

Av de 921 som svarade 2020 så tyckte hela 96 % av kontaktpersonerna till barnet att den Stora Dagen påverkat barnet positivt och 98 % av dem är nöjda med den aktivitet barnet senast varit med om. Inte långt ifrån samtliga barn och ungdomar, 96 % procent, tycker att den aktivitet de senast var med om var bra och fler än 9 av 10 av dem tycker att den Stora Dagen gav roliga minnen. Ett fantastiskt kvitto på att en Stor Dag ger glädje och har önskad effekt!

Fler resultat från Glädjereporten går att läsa om i Min Stora Dags årsberättelse.



Kommunikation och kännedom

Med barnets röst i fokus och genom att sprida äkta historier som engagerar och berör så bygger Min Stora Dag kännedom om sin verksamhet. Kommunikationen bidrar också till att förklara och sprida kunskap om det som annars kan vara svårt att prata om och förstå. För många barn blir den Stora Dagen och att få berätta om den en chans att för första gången uppleva positiv uppmärksamhet kring sin sjukdom, vilket ger känslan av att vara utvald istället för utsatt.

Under året har vi fortsatt vårt viktiga arbete med att fördjupa kännedomen om hur vi arbetar, vår koppling till sjukvården och att lyfta andra viktiga perspektiv runt barnen. Publiciteten kring Min Stora Dag har under de senaste åren varit starkt positiv och arbetet med att stärka kännedomen om organisationen genom proaktivt arbete har gett resultat. I september visade SIFOS årliga kännedomsundersökning att Min Stora Dag inte bara stärkt sin position utan även givarviljan.

Fokus i vår kommunikation i samtliga kanaler är att berätta engagerande, genuina historier från våra barns och deras familjers vardag och att visa hur en Stor Dag gör skillnad i deras liv. Våra berättelser skapar gemenskap och berör. Vi strävar dessutom efter att höja kunskapen kring de olika sjukdomar och diagnoser vi möter i vår verksamhet.

Temakampanjen ”Barn på Sjukhusdagen” väckte ett starkt engagemang i våra samtliga kanaler. Under kampanjperioden så lyfte vi historier från barn som spenderat mycket tid på sjukhus. För att uppmärksamma dem uppmanades våra följare att bära ett synligt plåster under en dag och publicera bilder på sociala medier.

Vi har i sommar- och julkampanj fortsatt kommunicera budskapet Sjukdomar och diagnoser tar inte lov för att öka förståelsen för vår utsatta målgrupps vardag.

Vårt PR- och pressarbete sker i en bredd av olika kanaler för att nå så många potentiella intressenter och givare som möjligt. Ett av många exempel var när TV4:s Nyhetsmorgon och andra medier spred vår film när infektionskänsliga Nova visar hur man tvättar händerna för att uppmärksamma vikten av att minska coronasmittan genom god handhygien

Ett enskilt negativt utropstecken sticker ut i bevakningen av Min Stora Dag under 2020. Det var i september då tidningen Aftonbladet publicerade en artikel där Min Stora Dag rubricerades som en ”kändisstiftelse som lägger över hälften av sina pengar på lokaler och löner”. Artikeln innehöll tyvärr flera grava felaktigheter och gav en starkt missvisande bild av vår organisation. Det artikeln inte förklarar är att vi samlar in pengar som omvandlas till Stora Dagar genom medarbetarnas tid och insatser. Verksamhetens existens bygger på att vi har en arbetsplats att vara på och kompetenta medarbetare som skapar tusentals Stora Dagar varje år.

Nallemanifestation

I november, under en landskamp mellan svenska herrlandslaget i fotboll och Kroatien så genomfördes en mycket framgångsrik glädjeaktion. Hela 500 nalleupportrar fanns utplacerade på de i övrigt tomma läktarna i en manifestation till förmån för Min Stora Dag. Nallarna var på plats för att uppmärksamma alla barn med allvarliga sjukdomar och diagnoser. Nallemanifestationen innebar även en möjlighet att köpa en av de 500 nalleupporterna och därmed hjälpa fler barn att få en Stor Dag. Innan matchen var över var alla nallar slutsålda.

Eftermälet av artikeln blev dock kort, de negativa reaktionerna var få och vi fick mycket fint stöd, inte minst av volontärer, samarbetspartners, ambassadörer och anhöriga till barn som fått Stora Dagar. En vecka efter publiceringen granskades artikeln i Sveriges Radios mediegranskande program ”Medierna” i P1 där de många felaktigheterna lyftes fram.

Förutom Min Stora Dag intervjuades Giva Sveriges generalsekreterare och Aftonbladets biträdande ansvariga utgivare i programmet. Oavsett de felaktiga uppgifterna visar det inträffade den ständiga vikten av att vara transparent och ha en tydlig informationsgivning. Den lärdomen har vi tagit med oss.

Vad har ni åstadkommit så här långt?

Sedan starten år 2000 har Min Stora Dag gått från att hjälpa 16 barn första året till att under 2020 förverkliga Stora Dagar för över 6 600 barn.

Under det extra utmanade år vi har bakom oss så är vi glada över att vi kunnat göra mer för fler, för pandemin har lagt ytterligare sten på vår kämpande målgrupps redan tunga, befintliga börda. Tack vare en kraftsamling hos medarbetare, volontärer, partners och inte minst tack vare ett ovärderligt stöd från våra givare har vi kunnat ställa om, sätta in extra insatser och lyckats möta den växande mängd ansökningar vi fått in under 2020.

Vår satsning på psykisk hälsa med Kavlifondet har betytt utveckling och bättre anpassade Stora Dagar för barn och unga, men också ökad kunskap och förändrade attityder bland medarbetare, volontärer och andra engagerade. Det har ökat vår tillgänglighet och inneburit en stor, positiv förändring.

Nya samarbeten och synergier har bidragit till ett större intresse och en ökad förståelse för vad det kan betyda med de skiftande fysiska och psykiska förutsättningar som allvarliga sjukdomar och diagnoser för med sig. En del av engagemanget kommer via Min Stora Dags ständigt växande sociala medier-kanaler, t ex Facebooksidan som startade 2013 med knappt 2 500 följare och som under 2020 överstigit 100 000 följare. En av de största marknadskanalerna för ansökningar till våra Stora Dagar är spridning i olika patientgrupper i sociala medier. Till exempel rekommendationer och tips inom Facebookgrupper för vårdnadshavare till barn inom olika diagnosgrupper som ingår i Min Stora Dag.

En annan viktig framstegsmätare är all positiv återkoppling vi får från barnen själva och deras familjer. Hela tiden kommer nya fantastiska bekräftelser där vi ser att barnet fått ett värdefullt avbrott i vardagen och fått glömma bort sin sjukdom för en stund och träffa nya kompisar.

2020 delades utmärkelsen Mitt Stora Stöd ut för sjunde gången efter att ha instiftats 2014, för att uppmärksamma någon som finns i vardagen och stöttar ett barn som fått en Stor Dag. Utmärkelsen, som har mottagits av syskon, en morbror, en mormor, en skolresurs, en assistent, en lekterapeut och 2020 en högt värderad sjuksköterska har genererat stor uppmärksamhet och uppmuntrat både barnen och mottagarna i deras närhet.

Min Stora Dags viktiga barn- och ungdomsråd består av Clara, Alva, Olivia, Nanna och Noah.



I enlighet med Barnkonventionen utgår vårt arbete alltid från barnets önskan och bästa. Artikel 31 beskriver barns rätt till lek, vila, fritid och rekreation. Vi vet att barn och unga med allvarliga sjukdomar och diagnoser begränsas i att få leva ut sin fantasi, lekfullhet, glädje och kreativitet. Genom Stora Dagar gör vi skillnad på riktigt och bidrar till att fler barn får sina rättigheter tillgodosedda.

Den 1 januari 2020 blev barnkonventionen svensk lag. I allt Min Stora Dag gör ligger barnkonventionen till grund, och vi strävar alltid efter att lyfta och lyssna på barnets röst. Till vår hjälp har vi bland annat tydliga regler och riktlinjer och **vårt fantastiska barn- och ungdomsråd!**

Som komplement till vår medicinska expertgrupp är barn- och ungdomsrådet en viktig resurs för oss i vårt dagliga arbete. Med våra unga experter diskuterar vi frågor som rör vuxnas bemötande, vår marknadsföring, innehållet i våra upplevelser och annat som kan hjälpa oss att bli en bättre organisation. Rådet består av Clara, Alva, Olivia, Nanna och Noah som alla har en sjukdom eller diagnos. De har tidigare fått en Stor Dag vilket gör att de har stor expertkunskap och insikt om vår målgrupp. Barn- och ungdomsrådet bildades 2019 och leds av barnrättsexperten Åsa Ekman och Min Stora Dags kansli.

Under 2020 har rådet samlats under två helger på våren och hösten där nya projekt och aktuella strategiska frågeställningar och utmaningar diskuterades. Fokus under året låg på kontinuerlig rådgivning ur ett målgruppsperspektiv i den pandemirelaterade omställningen av Min Stora Dags verksamhet genom idéer och förslag på alternativa upplevelser.

Anställda på Min Stora Dag, volontärer och samarbetspartners är medvetna om sin viktiga roll som skyldighetsbärare för att säkerställa att barnets rättigheter tillgodoses. För att efterleva barnrättsperspektivet i vårt dagliga arbete har Min Stora Dag barnkonventionens fyra grundprinciper ständigt i åtanke.

Dessa artiklar är utgångspunkt i Min Stora Dags planering och handlande, samt i vårt övriga arbete med barnkonventionen:

ARTIKEL 2

Alla barn är lika mycket värda och har samma rättigheter. Ingen får diskrimineras.

ARTIKEL 3

Vid alla beslut som rör barn ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.

ARTIKEL 6

Barn har rätt till liv, överlevnad och utveckling.

ARTIKEL 12

Barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Hänsyn ska tas till barnets åsikter, utifrån barnets ålder och mognad.

Vid sidan av konventionens grundprinciper engagerar vi oss extra i följande fem rättigheter:

ARTIKEL 16

Barn har rätt till ett privatliv.

ARTIKEL 19

Barn ska skyddas mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld, skada eller övergrepp, vanvård eller försumlig behandling, misshandel eller utnyttjande.

ARTIKEL 23

Barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv samt hjälp att aktivt delta i samhället.

ARTIKEL 24

Barn har rätt till bästa möjliga hälsa, tillgång till hälso- och sjukvård samt till rehabilitering. Traditionella sedvänjor som är skadliga för barns hälsa ska avskaffas.

ARTIKEL 31

Barn har rätt till lek, vila och fritid.

EXEMPEL PÅ HUR MIN STORA DAG JOBBAR MED BARNKONVENTIONEN

- 1 Riktlinjer för kommunikation** som bygger på samtycke och sensibla förhållningsregler som värnar barnets behov, integritet och privatliv.
- 2 Tydliga rutiner för bemötandet av barn,** noggrann volontärsrekrytering samt kontinuerliga utbildningsinsatser såväl internt som externt.
- 3 Innovativa samarbeten med olika vårdenheter** (barnsjukhus, BUP, HAB) i hela Sverige och en kontinuerlig dialog med vårt eget barn- och ungdomsråd samt medicinska expertråd.
- 4 Stora Dagar som skapar förutsättningar** för barn och unga till att leva ut sin fantasi, lekfullhet, glädje och kreativitet.
- 5 Specialanpassade och inkluderande Stora Dagar** för barn och unga med funktionsvariationer som främjar tilltron till den egna förmågan.



Ellie på Gröna Lund
sommaren 2020.



Kontakta oss

Min Stora Dag
Hälsingegatan 47
113 31 Stockholm

08-660 50 96
Vardagar 08.30-17.00
info@minstoradag.org
www.minstoradag.org

Stöd oss

Plusgiro 90 05 13-3

Bankgiro 900-5133

Swish 900 51 33



Följ oss

