

Årsmagasin  
**2018**



**”En dag som i dag  
fylder min sygdom  
slet ikke noget”**

Sara 14 år

# Indhold

- 4** "Det er den bedste dag i mit liv"
- 5** Årets gang i SMILfonden
- 6** SMIL på tværs af diagnoser
- 7** "Vi har været ved at miste Sally to gange"
- 8** 2018 i billeder
- 9** Sygdom rammer hele familien
- 10** SMIL samler familien
- 11** En sommerlejr væk fra sygdom
- 12** #SMILcamp18
- 13** Fra sygeseng til SMILcamp
- 14** Tak for støtten
- 16** Holdet bag smilene
- 17** Ambassadører for smil
- 18** SMIL til verden
- 19** Regnskab og nøgletal



# ”Det er den bedste dag i mit liv”

Sådan lød det fra Willads på SMILfondens første sommercamp. Få måneder forinden havde den seje 5-årige dreng kæmpet sig igennem en levertransplantation. I mere end to år har han været indlagt, og flere gange har hans mor været ved at miste ham.

At kunne skabe ”de bedste dage” for børn som Willads er netop det, jeg vil med SMILfonden. I Danmark findes der mere end 1000 børn med alvorlig og kronisk sygdom. Børn, der ikke vinder kampen over deres sygdom, og hvor hele familiens liv er forandret for evigt.

Selvom familierne kæmper med barske diagnoser, er de ofte overset i vores samfund. Mor og far er udmattede og magtesløse. Søskende trækker sig fra livet og føler sig forkerte. Hele familien lever konstant med frygten for, at det værste sker. I SMILfonden ser vi familierne. Vi samarbejder med hospitalerne for at finde dem, der ikke får hjælp fra andre. Vi kæmper for at give dem de sejeste, fedeste og sjoveste oplevelser. Vi giver dem nye fællesskaber, nærvær og netværk på tværs af diagnoser, så de ikke føler sig alene.

## Det går stærkt – heldigvis

Jeg er stolt over SMILfondens udvikling. Jeg stiftede foreningen, fordi jeg så et behov for flere SMIL på hospitalerne. Siden vores første fest i 2014 er det gået rigtig stærkt. I år er ingen undtagelse. Endnu engang har vores aktiviteter spredt sig til flere familier fra hele landet. Udover festlige arrangementer på hospitaler bød 2018 også på VIP-ture til forlystelsesparker samt mødreyoga, photoshoots og altså den første sommercamp nogensinde.

## Støtten betyder flere smil

Udviklingen er kun mulig takket være massiv opbakning fra styrelser, kommuner, fonde, virksomheder og privatpersoner. Vores indtægter er næsten tredoblet i 2018, og det samme er vores aktiviteter. Hver eneste krone doneret til os, betyder smil til flere børn, flere afdelinger og flere hospitaler. I år har vi for første gang haft aktiviteter på Epilepsihospitalet Filadelfia og for familier fra Center For Sjældne Sygdomme, og vi har startet samarbejde op med palliative teams i både Aarhus, Odense og København. Tak til alle jer, der støtter op - vi er meget taknemmelige for støtten.

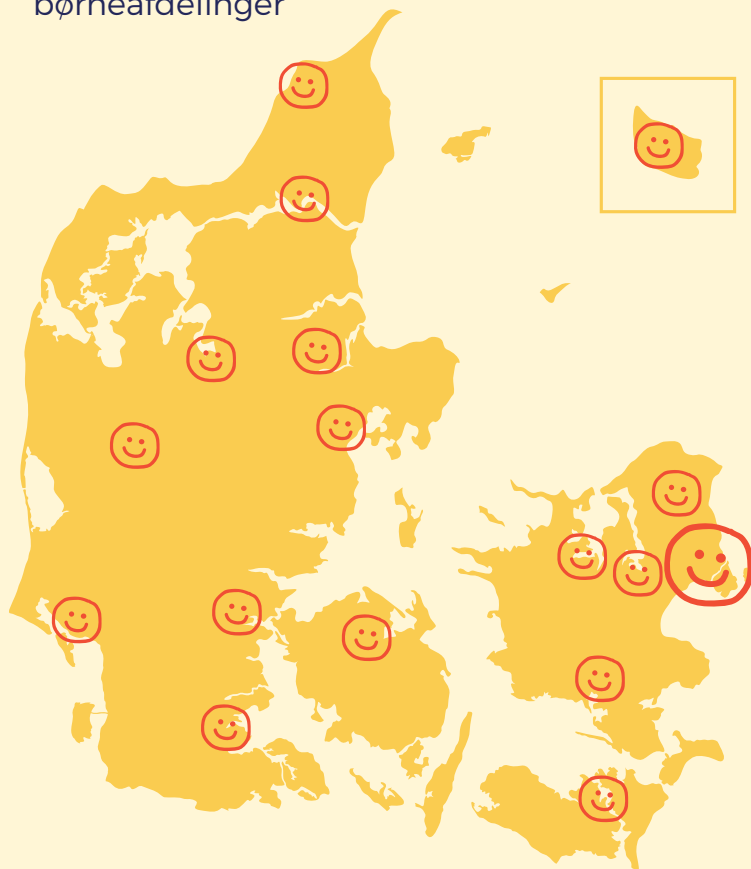
I 2018 nåede SMILfonden ud til godt 300 familier. Målet for 2019 er at kunne tilbyde vores støtte til 500 familier. Vi skal styrke samarbejdet med hospitalerne, lave endnu flere aktiviteter og ikke bare én – men to sommercamps. Vi har mange drømme, som skal gøre livet sjovere for alvorligt syge børn både på og uden for hospitalerne. Jeg glæder mig allerede til at se mange af dem gå i opfyldelse i 2019.

**Sisse Fisker**, stifter og direktør SMILfonden

# Årets gang i SMILfonden

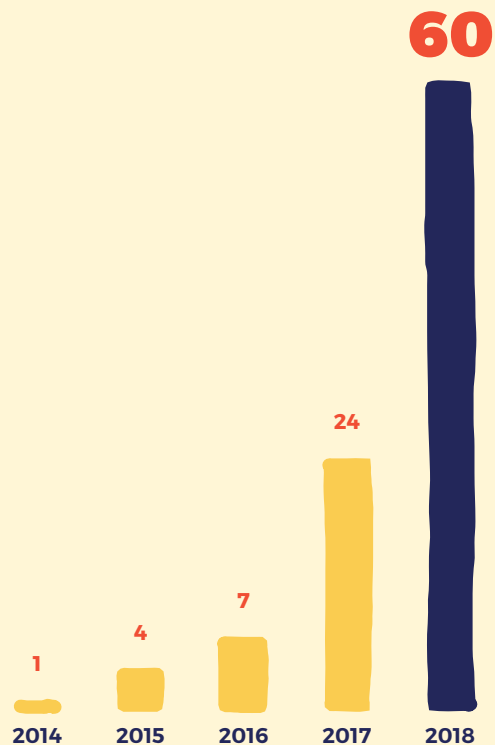
## 300 familier

I 2018 har vi spredt smil til mere end 300 familier fordelt på alle landets børneafdelinger



## 60 events

SMILfonden har mere end fordoblet antallet af aktiviteter for alvorligt og kronisk syge børn siden sidste år



# 34

**Hospitalevents**



# 26

**Sociale events**





# SMIL på tværs af diagnoser

SMILfonden hjælper børn med alvorlige og kroniske sygdomme. Nogle har diagnoser, som alle kender, mens andre lider af sjældne sygdomme. Fælles for dem er, at de skal leve med deres sygdom resten af deres liv. De vinder ikke kampen.

SMILfonden går ikke op i diagnoser – vi går op i SMIL. Derfor spreder vi smil til alle alvorligt og kronisk syge børn i Danmark uanset diagnose. På den måde sikrer vi, at børn med sjældne diagnoser ikke bliver overset, og at børn med flere sygdomme kan samle sig ét sted.

**”SMILfonden går ikke op i diagnoser  
– vi går op i SMIL.”**

Vi spreder smil til alt fra nyre- og leverbørn, børn med muskelsvind, hjerteproblemer og tarm-, blære- og immunsygdomme. De fleste børn er påvirket af sygdommen dagligt og får næring via en maskine eller medicin via et permanent indsat venekateter. Nogle børn har kateter eller stomi, der skal tømmes eller skylles med hjælp fra forældre, og nogle af børnene har amputationer som følge af deres sygdom.

Mange af de børn, vi hjælper, har været igennem store kirurgiske indgreb op til flere gange, og deres sygdom er ofte livstruende. Børnenes hverdag er præget af mange indlæggelser, svære smerter og angst for operationer. De har et stort fravær fra skolen, og sygdommen forhindrer ofte børnene i at deltage i de samme sociale aktiviteter som deres klassekammerater.

SMILfonden samarbejder med ledelsen på hospitalerne, så vores arbejde når ud til de børn, som er igennem de længste og hårdeste behandlingsforløb.



  
**>1000**  
**Børn i Danmark**  
er alvorligt og kronisk syge

# ”Vi har været ved at miste Sally to gange”

Du kan ikke umiddelbart se det, men Sally er alvorligt syg. En sjælden tarmsygdom forhindrer hende i at optage nok næring fra den mad, hun spiser. I dag er Sally 8 år, men ingen ved, hvor gammel Sally vil blive, og sådan har det været, siden hun var spæd.

Sally lider af sygdommen Morbus Hirschsprung, som gør, at hun kun optager 40 % af det, hun spiser. Hun spiser meget lidt og må kun få madvarer, der kan knuses i hånden, som for eksempel pasta, hvide ris, nuggets og pommes frites. For at hun får nok næring til at fungere, får hun hver nat i 10 timer flydende mad og saltvand ind i kroppen gennem en slange ved brystet, et såkaldt venekateter.

Hele sit liv har Sally været inde og ude af hospitalet i forbindelse med operationer og behandling. Hun er

afhængig af sine forældres hjælp og den daglige medicinering samt de mange hospitalsbesøg, og det gør det til tider svært at være barn. Selvom Sally ikke vinder kampen over sin sygdom, så er hun en livsglad pige med et bredt smil.

**”Vi har været tæt på at miste Sally to gange. Vores bekymringer er konstante. Jeg tænker på det hele tiden.”**

Sallys mor, Mette

Sally har været med til mere end 10 af SMILfondens aktiviteter, og var i sommer med på SMILfondens første SMILcamp.

”Jeg tror ikke, hun tænker over, at hun er syg her, fordi alle de andre også er syge. De er alle sammen særlige. Hun er for en gang skyld blandt ligeværdige,” fortæller Mette.

Mød Sally på  
**#SMILcamp18**





# 2018 i billeder



Tag med 14-årige Sara til  
**photoshoot**



**"En dag som i dag  
fylder min sygdom  
slet ikke noget"**

Sara 14 år,  
indre misdannelser



## 2000

**Julekalendere**

uddelt på årets julemission

**"Der er ikke noget her, der  
handler om sygdom. Det er  
dejligt, fordi man stadig har  
sygdommen, men her bliver  
den til noget positivt"**

Selina 13 år,  
Muckle-Wells syndrom



**"Jeg tænker ikke på  
min sygdom sådan en  
dag. Det er der ikke  
tid til, for der sker hele  
tiden noget fedt"**

Josefine 13 år,  
kronisk tarmsygdom



## 250.000

**Gaver**

uddelt i 2018



## 1200

**Deltagere**

har deltaget i SMILfondens aktiviteter





# Sygdom rammer hele familien

Når et barn lider af en alvorlig og kronisk sygdom, har det store konsekvenser for hele familien. Uvished, frygt og spekulationer fylder meget hos det syge barn, men også hos forældre og søskende. Det syge barns behandling er ofte omdrejningspunkt for hele familiens hverdag. Ofte bliver familierne splittet op, fordi den ene forælder er på hospitalet med det syge barn, mens den anden forælder skal få en hverdag til at fungere med job og raske børn.

## Forældre - den bedste medicin

Vi tror vi på, at forældre er børns bedste medicin. Sundhedsfaglige eksperter argumenterer for, at forældres ressourcer og tålmodighed kan gøre den kliniske behandling både mere effektiv og mindre smertefuld for børnene. Men mor og far kan også blive bange og miste overskuddet i hverdagen. Derfor arbejder SMILfonden på at give forældrene et pusterum fra sygdommen, så de kan få energi og overskud til at være der for deres børn. Samtidig ønsker vi at skabe rammerne for samvær og netværk med andre forældre i samme situation.

**Forældre med kronisk syge børn har oftest meget lidt overskud til sig selv. Muligheden for at deltage i arrangementer som SMILfondens er derfor en kærkommen lejlighed for glædelige oplevelser i deres hårdt prøvede liv.**

**Kaare Engell Lundstrøm, overlæge,  
BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet**

## Søskende - børnene i skyggen

Bag alvorligt og kronisk syge børn står der ofte en bror eller en søster. De bliver kaldt skyggebørn, fordi de nogle gange bliver overset i familiens kamp med sygdommen. Det syge barn får ofte al opmærksomhed fra den ene eller begge forældre, fordi forældrene skal tage stilling til behandling og stå for medicinering. SMILfonden ser børnene i skyggen, og inviterer søskende med til arrangementer, så hele familien får gode oplevelser sammen både på og uden for hospitalet.

## SMIL samler familien



”Man mærker hinanden, glimt i øjnene kommer tilbage, og man glemmer for en stund, at sygdom fylder enormt meget i ens liv.”

Majken Christensen,  
mor til Natasja med hydrocephalus



”Til forældregruppemøderne møder vi forældre med forskellige erfaringer. Det er et meget stærkt fællesskab, som familierådgiver Lea Lykkegaard og SMILfonden har skabt for os forældre.”

Dorthe, mor til Eddie med lever- og tarmsygdom

”De lysglimt, SMILfonden giver, hjælper os nemmere igennem de mørke dage.”

Sabina Kjemtrup, mor til Felix med epilepsi og leversygdom



”Vi havde glædet os meget til dette arrangement, men det er faktisk først bagefter, at det er gået op for os, hvor tiltrængt det var.”

Kenni Dueholm, far til Johanne med senfølger efter for tidlig fødsel





# En sommerlejr væk fra sygdom

Når klassekammeraterne tilmelder sig spejderlejr eller svømmecamp i sommerferien, må mange kronisk og alvorligt syge børn melde fra. De må blive hjemme, fordi de er afhængige af god hygiejne, særlig kost og hjælp fra mor og far til medicin, kateter eller stomi. Men fra i år er det slut med at føle sig udenfor.

16 alvorligt og kronisk syge børn og deres familier var med, da SMILfonden afholdt deres første sommercamp nogensinde. SMILcamp 2018 var indrettet efter børnenes behov. Derfor var sovesalen og bålmaden skiftet ud med et gratis fire-dages ophold på Comwell Hotels i Korsør. Formålet var at skabe et ophold, der gav de hårdtprøvede børn og deres familier en fælles oplevelse langt væk fra hospitalet.

På campen var der hver dag planlagt forskellige aktiviteter, der skulle sprede smil hos både børn og voksne. Med

vandkamp, kreativt værksted og musik fik syge børn og raske søskende lov til at glemme sygdommen og bare være børn. Med madlavning, børneyoga og familieportræt fik familierne tid til nærvær og fælles minder. Derudover fik forældrene tilbudt faglige oplæg, rådgivning og sociale aktiviteter, hvor de kunne møde andre voksne i samme situation.

SMILcamp 2018 var en succes, og vi arbejder allerede på at udvide konceptet, så vi kan afholde camps for endnu flere børn i 2019.

**”Alt har virket så planlagt og overskudsagtigt, lige det man har brug for, når man er familier som os. Vi skal normalt finde kontrol, når noget vakler, men her har vi kunnet slappe HELT af.”**

Helen Kehler, mor til Laura med muskelsvind





# #SMILcamp18



**"Mor, det har været den bedste dag i mit liv."**

**Willads 6 år**  
lider af galdevejsatresi og fik ny lever i foråret 2018

**"Det er vores første ferie, og det har været helt fantastisk."**

**Alice, mor til Willads med galdevejsatresi**



## 70

**Børn, søskende og voksne**

70 børn, søskende og voksne deltog i SMILcamp 2018

**"Min søn har et helt andet venskab med de børn, han møder her. De accepterer hinanden på et helt andet plan, og de kan slappe af i deres egne følelser og med deres sygdom."**

**Maria Theodoru, mor til Dimitrios med korttarms syndrom**



### **5 ud af 5 stjerner**

Alle deltagere på sommercamp gav os topkarakter i evalueringen, og synes de fik en pause fra sygdom, nye fællesskaber, vigtig familietid og ny energi.





## Fra sygeseng til SMILcamp

Otto på 4 år og Willads på 6 år er et af flere eksempler på, hvordan SMILfonden kan skabe nye venskaber.

Drengene mødte hinanden første gang i 2017, da de begge var alvorligt syge og indlagt på Rigshospitalets Børnekirurgiske Klinik.

Otto har en kronisk tarmsygdom, og havde en stor operation forude, mens Willads ventede på at få en levertransplantation. Deres mødre, Caroline og Alice kendte hinanden fra ungdomsårene, men havde mistet kontakten. Derfor var det også noget af et chok, da de mødte hinanden på Rigshospitalets Børnekirurgiske Klinik efter mange år uden kontakt.

Begge drenge deltog i år på SMILfondens første sommercamp, og lejren gav fornyet energi til venskabet mellem de to drenge og deres mødre. I dag er de hinandens bedste venner, og selvom de leger ligesom andre børn, kender de hinanden bedre end de fleste, og så har de altid hinanden at sammenligne ar med.



**”Jeg er dybt taknemmelig for, at Otto har fået en sjæleven i Willads, og at jeg har fået Alice tilbage. Det rørte mig helt vildt at se drengene på SMILcamp - de er uden tvivl venner for livet. Det er så vigtigt for dem begge to, at de kan dele ar på både krop og sjæl.”**

**Caroline Heidemand, mor til Otto med syringomyeli og alvorlig tarmsygdom**



# Tak for støtten

De mange smil, som SMILfonden har spredt i 2018, er kun mulig, fordi så mange støtter op om vores arbejde. Tusind tak til virksomheder og fonde som bakker op om vores sociale indsats.

**”Man kan mærke, at SMILfonden er en forening med sjæl og hjerte, og det er meget vigtigt for at have succes fremadrettet. I gør et stort stykke arbejde og gør en forskel for de ramte forældre. Respekt for det.”**

Jens Eghøj Nielsen, næstformand, Østifterne

## Tak til virksomheder

**Cloetta**

**EJNER HESSEL**

**Irma**

**MUUTO**

**D a m g a a r d**  
COMPANY AS

**LIND & RISØR**

**FAURSKOV**

**FORCE**  
TECHNOLOGY

**STOFF & STIL®**

**Plusbog**

**H. Vangsted Invest ApS**

**Elysium**  
Begravelsesopsparring

**Agger Holding**

**CoolGray®**

**7N A/S**

**Noted**

## Tak til fonde

**Østifterne**  
støtter omtanke

**NORDEA**  
FONDEN

**Jonna og Henning**  
Søndergaards Fond

**HEMPEL**  
FONDEN

**K&D**  
Knud & Dagny  
Gad Andresens Fond

**Gudrun & Palle Mørchs**  
Mindefond

**TrygFonden**

**Medarbejdernes Fond i Novo**  
Gruppen

**spar nord**  
FONDEN

**JASCHA FONDEN**

**Civilingeniør H.C. Bechgaard**  
og hustru Ella Mary  
Bechgaards Fond

**ELLABFONDEN**

**Heinrich og Laurine Jessens**  
Fond

**Olga og Esper Boels Fond**





**Comwell**  
HOTELS

**Salgsdirektør Henrik Hjorth:**

**Hos Comwell lever vi af at skabe tryghed. Det vil vi gerne give videre til de mange familier, som vi har så stor glæde af, når de besøger os. Når man ser billederne og læser kommentarerne fra de børn og forældre, der deltager, så giver vores samarbejde så meget mening. SMILfonden gør en stor forskel.**



**Cloetta**

**Direktør Christian Linde:**

**Cloetta har indgået et stærkt partnerskab med SMILfonden. Tilsammen vil vi skabe glæde og gode oplevelser for alvorligt og kronisk syge børn samt deres familier, så SMILfonden kan nå ud til endnu flere familier, og det glæder vi os meget over.**



**Irma**

**Direktør, Søren Steffensen:**

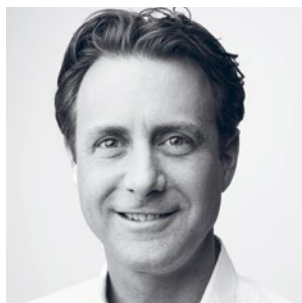
**SMILfondens arbejde er meget sympatisk og er med til at gøre vores verden bedre. Vi er stolte af at have støttet foreningen ved salg af Irma hjerter i vores butikker. SMILfondens projekter er så vigtige, at vi i Irma vil gøre vores bedste for at finde nye måder at støtte dette vigtige arbejde.**

# Holdet bag smilene

SMILfonden er en velgørende forening med en frivillig bestyrelse, seks ansatte og 50 faste frivillige, der spreder smil rundt om i hele landet. I november 2018 blev Sisse Fisker ansat som direktør i foreningen. Simon Hesse Hoffmann blev samtidig valgt som ny bestyrelsesformand.

**Jeg er så glad for at være en del af SMILfonden, og jeg elsker tanken om at hjælpe hele vejen rundt om barnet, så vi også får fokus på glemte søskende og forældre, der har det svært.”**

**Simon Hesse Hoffmann,**  
Bestyrelsesformand



## Bestyrelse

**Simon Hesse Hoffmann**  
Bestyrelsesformand

**Gerd Maria May Hertz**  
Næstformand

**Charlotte Blix**  
Bestyrelsesmedlem

**Louise Fredbo-Nielsen**  
Bestyrelsesmedlem

**Camilla Stokholm Bjørkmann**  
Bestyrelsesmedlem

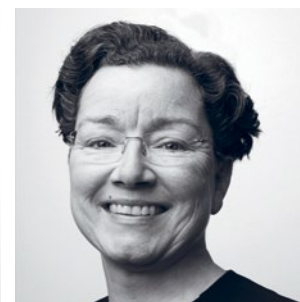
**Allan Feldt**  
Bestyrelsesmedlem

**Dorte Horsholt**  
Kasserer

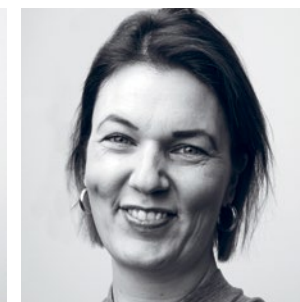
## Ansatte



**Sisse Fisker**  
Stifter og direktør



**Vibeke Finsen**  
Sekretariatsleder



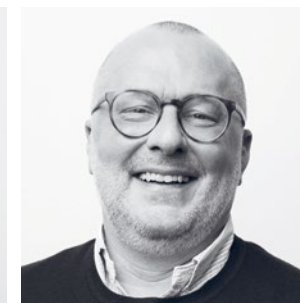
**Julie Mabeck**  
Kommunikationschef



**Theresa Valbæk**  
Fundraiser



**Michella Jacobsen**  
Projektleder



**Henrik Stahl**  
Partnerskabschef

# Ambassadører for smil

SMILfondens ambassadører er meget vigtige for vores arbejde, de hjælper os med at skabe opmærksomhed, indsamle midler og underholde børn og familier til vores arrangementer.

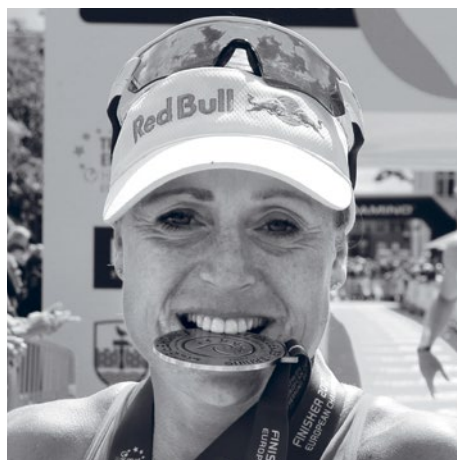
**Kristian Gintberg**



**"Når jeg er ude og optræde med SMILfonden, kan jeg se, hvordan alvorligt syge børn glemmer deres sygdom og bare er børn. Alle børn fortjener at have det sjovt og bare være børn - og derfor støtter jeg SMILfondens arbejde."**

**TV-vært**

**Camilla Pedersen**



**"Jeg er ambassadør for SMILfonden, fordi de skaber glæde hos børn og forældre, der hver dag kæmper med sygdom. Fordi jeg selv har haft sygdom inde på livet, kan jeg som ambassadør være med til at inspirere børn og forældre til at kæmpe videre."**

**Triatlet**

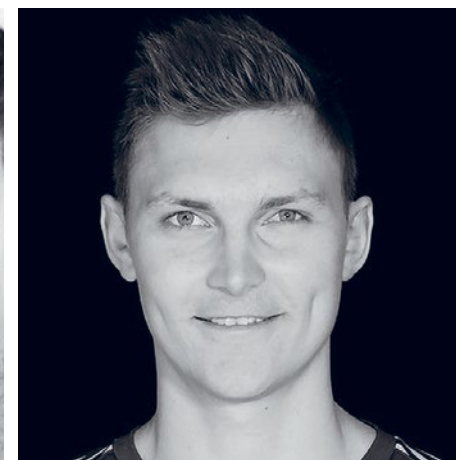
**Liv Martine og Simone Thorup Eriksen**



**"SMILfonden gør et kæmpe stykke arbejde for alvorligt og kronisk syge børn. Vi er så glade for, at vi med vores kreative univers kan være med til at sprede smil hos børn, der virkelig har brug for det."**

**Liv Martine, vinder af Den Store Bagedyst og Simone Thorup Eriksen, tegner og forfatter**

**Viktor Axelsen**



**"Jeg har valgt at dedikere mig til en god sag - og det er SMILfonden. Jeg har mødt børnene på hospitalerne og set, hvordan de kæmper med smerter og bekymringer. Der er brug for SMILfonden til at sprede smil for de her børn, og jeg er meget glad for og stolt over at støtte det arbejde som ambassadør."**

**Verdensmester i badminton**



# SMIL til verden

SMILfonden er sat i verden for at sprede smil til alvorligt og kronisk syge børn, og de smil er værd at dele med omverdenen. Derfor bruger vi sociale medier og pressen til at fortælle de gode historier. Sådan smiler vi til verden.



#smiletsdag

## #smiletsdag

SMILhjerter, SMILbolcher og store SMIL. Den 4. oktober 2018 markerede SMILfonden for første gang Smilets Dag. Vores frivillige delte SMILbolcher, flotte postkort og store SMIL ud til danskere i hele landet. Dagligvarekæden Irma fejrede Smilets Dag ved at sælge de klassiske Irma-hjerter til fordel for SMILfondens arbejde.



# 185

løbere

svedte for SMILfonden til YouRun og samlede knap 90.000 kroner ind.

# 16.000

følgere

har SMILfonden på Facebook og Instagram



# 150.000

klistermærker

Irma solgte 150.000 SMIL-klistermærker og donerede knap 40.000 kroner til SMILfonden



# 53

frivillige

delte postkort, bolcher og store SMIL ud i hele Danmark på Smilets Dag

# Regnskab og nøgletal

## Indtægter

SMILfondens årsregnskab viser en stor vækst i indtægter i forhold til tidligere år. Både fonde, virksomheder og private bidrager til vores arbejde, som gør det muligt at øge livskvaliteten hos endnu flere familier med alvorligt syge børn.

De offentlige tilskud er også øget markant, og indtægterne i 2018 er næsten tredoblet i forhold til året før.

## Omkostninger

I SMILfonden er vi meget bevidste om at bruge vores indsamlede midler med omtanke. Ved hjælp af gode samarbejdspartnere lykkes det os at skaffe både gaver, produkter og services gratis eller til meget favorable priser.

Langt de fleste af vores omkostninger går direkte til vores aktiviteter for familier tilknyttet hospitalerne. Hele 63% af vores indtægter går direkte til fester, sociale arrangementer og rekreation. Derfor stiger vores aktiviteter også proportionalt med vores indtægter, og det er vi meget stolte af.

Det samlede årsregnskab kan findes på vores hjemmeside.

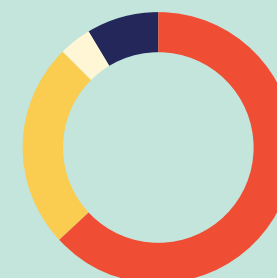
Kr.	2018	2017
<b>Indtægter</b>		
Medlemsbidrag	102.200	107.000
Donation Fonde	2.207.532	686.000
Donation Erhverv	967.612	493.183
Donation Private	515.157	146.961
Offentlige tilskud	753.371	55.577
<b>Indtægter i alt</b>	<b>4.545.872</b>	<b>1.488.721</b>
<b>Omkostninger</b>		
Arrangementer	2.578.951	1.062.897
Fundraising	1.002.867	361.282
Marketing	159.723	-
Administration	341.598	160.878
<b>Omkostninger i alt</b>	<b>4.083.139</b>	<b>1.585.057</b>
<b>Årets resultat overføres egenkapital</b>	<b>462.732</b>	<b>-96.336</b>

## Indtægter 2018



- Medlemsbidrag (2 %)
- Donation Fonde (49 %)
- Donation Erhverv (21 %)
- Donation Private (11 %)
- Offentlige tilskud (17 %)

## Omkostninger 2018



- Arrangementer (63 %)
- Fundraising (25 %)
- Marketing (4 %)
- Administration (8 %)



## Tak til

### Layout

Noted

### Fotos

Søren Lamberth  
Jes Larsen  
Puk Damgaard  
Stine Heilmann  
Janne Haslund  
Rasmus Falck

### Tryk

CoolGray

