BARN & CANCER Nr 2, 2012

2011

VERKSAMHETSBERÄTTELSE
MED ÅRSREDOVISNING 2011
FAKTA • SIFFROR • DIAGRAM

TACK för alla era gåvor

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 2.12

Här får familjerna lägga sjukdomen åt sidan en stund

LekochBus

HALVTID FÖR ALFRED

Mitt i behandlingen – nu orkar han köra för fullt tills soppan tar slut

MORFAR KJELL

"Det är så skönt att se Maria frisk och glad igen"

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR • NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A ORDET "FORSKA" TILL 72 900

VERKSAMHETSBERÄTTELSE OCH ÅRSREDOVISNING 2011

För oss är det viktigt att använda de gåvor vi får in så effektivt som möjligt. Därför är det här numret av Barn&Cancer speciellt. Förutom det vanliga innehållet får du även Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning för 2011.

Välkommen!

En överlevande till – det är värt varenda timme och krona

I ÅR FYLLER Barncancerfonden 30 år. Vi kan se tillbaka på 30 enormt framgångsrika år, som jag tror beror på i huvudsak fyra saker.

Att Barncancerfonden har funnits under dessa år och kunnat stötta forskning och olika verksamheter har definitivt bidragit.

Organisationen av barnonkologin, med sex barnonkologiska centra är ytterligare en orsak. Det garanterar alla barn i Sverige likvärdig och korrekt behandling, baserad på de vårdprogram som har utvecklats inom vårdplaneringsgrupperna.

Den viktiga registreringen av cancersjuka barn, i hela Norden, har också spelat roll. Det har möjliggjort utvecklingen av nya vårdprogram, utifrån ett stort underlag och många erfarenheter.

”DET ÄR KOMPLICERAT OCH KOSTSAMT – OCH KOMMER ATT KRÄVA HÅRT ARBETE.”

All den grundläggande forskning som har bedrivits för att nå nya upptäckter har också haft betydelse. Grundforskningen kanske inte betyder så mycket här och nu, men den är avgörande för framtiden och för en fortsatt positiv utveckling av överlevnaden.

I DAG HAR VI en stor utmaning att brottas med – den höga överlevnaden.

Att nå ännu högre är komplicerat och kostsamt, och kommer att kräva hårt arbete, men ingen kan i dag säga att det inte skulle vara värt det.

Som ett steg på vägen sammanförde Barncancerfonden förra året forskare från tekniksidan med barncancerforskare. Syftet var att skapa gemensamma, gränsöverskridande projekt. Resultatet blev sju projekt som ska bidra till att förbättra diagnosticering och behandling av cancersjuka barn.

Jag är övertygad om att även den kliniska forskningen kan bidra med ytterligare framsteg framöver, så att vi kan nå ännu högre överlevnad.

VÄRLDEN BLIR ALLT mer internationaliserad. Det gäller även forskning och mediciner. Däremot har vi inte kommit lika långt med att dela erfarenheter när det gäller kunskap om omvårdnad.

Barncancerfonden har en tydlig ambition att både lära av andra och lära ut, och under 2011 deltog vi i flera internationella sammankomster.

Bland annat deltog vi i utvecklandet av Standard of Care, ett styrdokument som kvalitetssäkrar barncancervården i Eurpoa. Vi arbetade också aktivt för att minska byråkratin inom EU kring förbättringar av behandlingarna.

UNDER DE SENASTE åren har Barncancerfonden vuxit. Det har varit nödvändigt för att kunna möta de nya utmaningar vi ställs inför, men det betyder också att vi måste arbeta för att skapa en så effektiv organisation som möjligt.

För att effektivisera mitt arbete som generalsekreterare beslutade vi 2011 att anställa en verksamhetschef. Därigenom kan vi upprätthålla den rigorösa kontroll vi har på användandet av våra medel och samtidigt öka antalet projekt.

Slutligen vill jag rikta ett stort tack till alla våra givare. Det är ni som möjliggör vår verksamhet.

Men vårt arbete är inte slutfört än, så fortsätt gärna stödja oss i kampen mot barncancer.

OLLE BJÖRK är Barncancerfondens generalsekreterare.
olle.bjork@barncancerfonden.se

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer i juni 2012.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk
CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
OMSLAGSFOTO:
Kalle Assbring

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o
OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm
TELEFON:
08-50 55 62 00
FAX:
08-50 55 62 90
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

PRENUMERATIONSÄRENDEN:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
TELEFON:
0770-45 71 09

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på **barncancerfonden.se/Tidning**

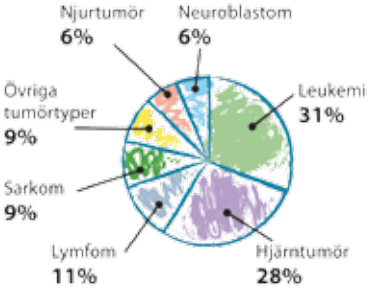
VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

BARNCANCER FONDEN

Lite basfakta om barncancer

VAD ÄR BARNCANCER?

Cancer är en elakartad sjukdom, tumör eller leukemi (cancer i benmärgen) som växer och sprider sig i kroppen. Cancer kan uppstå när det blir fel i någon av kroppens celler och den inte klarar av att reparera skadan. I en cancercell fortsätter den sjukligt förändrade cellen att växa och dela sig ohämmat och efter en tid bildas en liten klump av cancerceller som kallas tumör. Barn och vuxnas cancersjukdomar skiljer sig åt. Vuxencancer hänger ofta ihop med livsstil och ålder. Det stämmer inte för barncancer och ofta kan inte forskarna förklara vad som utlöser en cancersjukdom hos barn.



Leukemier och hjärntumörer utgör närmare 60 procent av alla tumörsjukdomar hos barn (0–15år).

Källa: NOPHO, Report on Epidemiologic and Therapeutic Results from Registries and Working groups.

Hopp
Vi sprider hopp till varandra och vår omvärld.

Mod
Vi visar mod genom att se verkligheten som den är.

Ansvar
Vi tar ansvar för barnen och familjerna.

INNEHÅLL Nr 2.12

Nu kör Alfred för fullt igen 6

Det är drygt ett år sedan Alfred påbörjade sin leukemibehandling. Orken börjar komma tillbaka och med den en förhoppning om en vanlig vardag, med dagis och utelek.

Forskare och läkare i ett 15

Jonas Abrahamsson delar sin tid mellan de sjuka barnen på barnonkologen i Göteborg och jakten på nya skräddarsydda leukemimediciner. Följ med in i en intensiv vardag.

Årsredovisning 2011 23

Här börjar Barncancerfondens årsredovisning för år 2011, med förvaltningsberättelse och ord från ordföranden och verksamhetschefen.

Häng med på familjedag 49

När Barncancerföreningen i Stockholmsregionen ordnar familjedag blir det fullt ös. Familjen Gisleskog dansar, hoppar och leker och får samtidigt träffa andra familjer i samma situation.

Sofia Wistam är en ängel 14
Magdalena startade en egen insamling 22
Pysselmorfar och Maria 36
Barncancerfonden i världen 42
Spin of Hope 44
Experterna svarar på frågor 46
Kaffe och choklad blir dubbelt god sak 48
49 miljoner blev utdelningen 2012 55
Fyra bakhjältar 60

Vårt uppdrag

Vi bekämpar barncancer och ser till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.

Vår vision

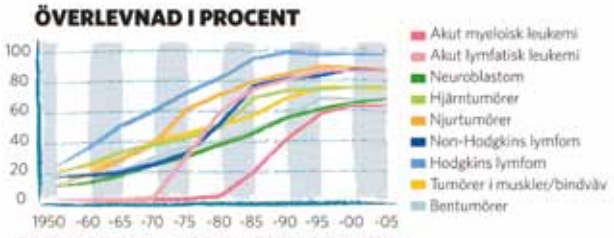
Vår vision är att utrota barncancer.

Visionen är allmängiltig och präglas inte bara av vad Barncancerfonden kan göra. Den är även en ledstjärna för dem som forskar, dem som drabbas samt dem som arbetar med barncancer inom vården.

300 BARN OCH UNGDOMAR DRABBAS VARJE ÅR

Varje år insjuknar cirka 300 barn och ungdomar i Sverige i en cancersjukdom. I hela världen är siffran närmare 250 000 barn och ungdomar. I Sverige överlever i dag närmare 80 procent, tack vare stora framsteg under de senaste fyrtio åren inom såväl forskning som behandling och omvårdnad. Men i utvecklingsländer, där nästan 80 procent av alla barn bor, klarar sig fortfarande bara ett av fem barn.

I takt med att allt fler överlever uppstår nya behov av omvårdnad, uppföljning och stöd. Sjukvården har blivit mer uppmärksam på sena komplikationer efter sjukdom och behandling, såsom tillväxt, kognitiva svårigheter med minne och inlärning eller svårigheter att få egna barn. Behandling och forskning fokuserar nu allt mer på att minimera dessa sena komplikationerna.



Diagrammet visar hur många barn (0–15 år) som botas från de vanligaste barncancersjukdomarna. För samtliga gäller att överlevnaden förbättrats avsevärt.

2011 i korthet

11 045 140

kronor har egna insamlingar på webben totalt samlat in sedan starten 2008. Under 2011 startades 289 nya insamlingar.

42 815 000

kronor testamenterades till Barncancerfonden under 2011.

8 519

Facebookvänner hade Barncancerfonden vid utgången av 2011. Det är drygt 2 000 fler än när året inleddes.

28 740

minnesblad fick Barncancerfonden utfärda 2011, som gavs bort i samband med anhörigas och vänners bortgång.

Insamling

Varje år samlar Barncancerfonden in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn.

Insamlingsarbetet sker med hjälp av många olika kanaler, till exempel direktadresserade utskick, radio- och tv-reklam samt i digitala medier.

Verksamheten bedrivs helt utan bidrag från stat, kommun eller landsting.

Under året har Barncancerfonden:

- samlat in 125 miljoner kronor. Och det utan utdelningen från PostkodLotteriet på 49 miljoner kronor som betalades ut först 2012
- tagit emot 2,3 miljoner kronor från Swedbank Roburs ideella fondsparare
- fått 605 nya vänföretag tack vare Föreningsstödet i Sveriges goda arbete
- tagit Ride of Hope till nya rekordnivåer med 1 210 starter, drygt 15 000 avverkade mil och en miljon insamlade kronor
- relanserat Give Hope-konceptet, som bygger på glädjen i att ge.

Forskning och utbildning

Barncancerfonden finansierar cirka 90 procent av all barncancerforskning i Sverige, uteslutande genom gåvor från privatpersoner, organisationer och företag. Pengarna går till enskilda forskningsprojekt liksom till olika typer av forskningstjänster.

Barncancerfonden stödjer även utbildning och fortbildning av olika personalgrupper inom barncancerområdet.

Under året har Barncancerfonden:

- betalat ut 126 miljoner kronor till forskning och utbildning
- beviljat 11 nya forskartjänster på mellan två och sex år
- beviljat 2,8 miljoner kronor inom ramen för NBCNS – Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige
- beviljat anslag till 63 forskningsprojekt
- betalat ut 4,1 miljoner kronor i anslag till symposier, konferenser och utbildningar
- anställt en forskningsadministratör för att säkerställa forskningsbesluten, frigöra tid för uppföljning av pågående projekt och kunna utveckla forskningsändamålet.

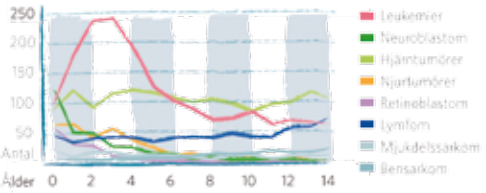
BARNCANCERVÅRDEN I SVERIGE

Att behandla ett barn med cancer ställer speciella krav på sjukvården. Det är inte bara det sjuka barnet som drabbas – hela familjen får en förändrad livssituation.

Förutom den rent medicinska vården behöver därför det sjuka barnet, dess syskon och föräldrar stöd. Det sjuka barnet behöver bland annat stöd för att klara av sin skolgång och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset.

För att kunna tillmötesgå kraven på såväl medicinsk kunskap som omvårdnad av de cancersjuka barnen är barncancervården centraliserad till sex barnonkologiska centra i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

ÅLDERSFÖRDELNING



Källa: Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2005.

Diagrammet visar åldersfördelningen för de vanligaste cancerformerna för barn.

Källa: Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2005.

Information

Barncancerfonden sprider information om barncancer och dess följder för att öka förståelsen i samhället för de drabbade barnens livssituation.

Ökad kunskap hos samhällsinstanser och allmänheten förbättrar villkoren för de cancersjuka barnen, deras familjer och omgivning, samtidigt som kunskapen får fler att vilja ge ett bidrag till Barncancerfondens verksamhet.

Under året har Barncancerfonden:

- omnämnts i 1 469 artiklar publicerade i tryckt media. En ökning med 18 procent jämfört med 2010. Mest omskrivna händelser var Spin of Hope, Ride of Hope och dokumentärfilmen "Barn med cancer".
- gett ut fem nummer av Barn&Cancer och där belyst hur det är att drabbas av och leva med barncancer ur många olika perspektiv
- fått drygt 2 000 nya anhängare på Facebook
- informerat om barncancer och Barncancerfondens verksamhet under Almedalsveckan i Visby och på mässan Forskning & Framsteg i Stockholm.

Råd och stöd

Barncancerfonden arbetar för att utveckla och förbättra stödet till familjer med ett cancerdrabbat barn, för att underlätta deras vardag såväl under som efter behandlingen.

Oavsett var i landet familjen bor är Barncancerfondens mål att såväl det medicinska som det psykosociala omhändertagandet ska vara bra.

Under året har Barncancerfonden:

- anställt en rådgivare med uppgift att hjälpa drabbade familjer
- anställt sex föreningsinformatörer på halvtid
- rekryterat tre nya syskonstödjare
- gett 111 familjer möjlighet till avkoppling på Almers Hus
- ordnat fem olika vistelser på Ågrenska och finansierat ett ungdomsstorläger arrangerat av barncancerföreningen Södra
- finansierat sex konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med hjärntumör, liksom 50 procent av sex konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med barncancer.

FORSKNING OCH ANPASSAD BEHANDLING

Alla barn som drabbas av en cancersjukdom behandlas efter en behandlingsplan som är baserad på internationell vetenskap och anpassad efter individens speciella egenskaper.

Forskningen har successivt bidragit till allt bättre behandlingsmetoder och i dag pågår intensiv forskning inom alla typer av barncancer – ofta med bidrag från Barncancerfonden.

Den nya forskningen ger möjligheter till ännu mer förfinad medicinsk behandling och genom att granska de genförändringar som finns i cancercellerna har forskarna kunnat visa att det som tidigare antogs vara en och samma sjukdom i själva verket är flera sjukdomar. Klassificeringen har redan börjat tillämpas inom till exempel neuroblastom och kommer att tillämpas inom allt fler områden framöver. Målet är ökad överlevnad och färre sena komplikationer.

Läs mer om barncancer på **barncancerfonden.se/Fakta**

VIKTIGA STYRELSEBESLUT UNDER 2011

- Joakim Öhlén valdes in som ny ledamot i forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap med start 1 januari 2011.
- Att ge stöd till professor Jan-Inge Henters professur med en årlig summa på 1 266 900 kronor för en sexårsperiod och professor Per Kogners professur med en årlig summa på 1 266 900 kronor för en sexårsperiod.
- Att ge fortsatt basstöd till de sex barnonkologiska centra om 150 000 kronor vardera, samt 14 500 kronor per nyinsjuknad patient per år under en sexårsperiod.
- Att genomföra ett årligt seminarium tillsammans med Barncancerepidemiologiskt centrum (barncancerregistret) för att gagna förbättring och förändring.
- Att utreda behovet av psykosocialt stöd hos barncancersjuka ungdomar i Sverige, samt undersöka hur en peer-support-verksamhet – där tidigare drabbade ger stöd till barncancerdrabbade som är under behandling – skulle kunna bedrivas i Sverige under 2012.
- Att starta en länsläkar- och en sjuksköterskeutbildning under 2012. Målet är att 50 länsläkare ska utbildas i barnonkologi och ett antal sjuksköterskor i medicinsk onkologi.
- Barncancerfondens verksamhetsplan, forskningsmedel och budget 2012 fastställdes.
- Att anställa en verksamhetschef med ansvar för de verksamhetsledande frågorna.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: KALLE ASSBRING

Vårvinterns vindar drar över gårdsplanen och solen kämpar bakom ridån av skog lite längre bort. Här, mitt i den älvdalska idyllen, finns hästarna, mormor och älsklingshunden Zelda. Men här finns också Alfred och hans leukemi.

ALFRED KAN SJÄLV

TILLS ORKEN TAR SLUT

ALFRED NYSTRÖM

Ålder: 5 år. **Familj:** Mamma Marie, pappa Tomas Sjödén, bonuspappa Hans Ole Lyseggen, bonusmamma Emelie Jansson, hundarna Zelda och Odin, och alla hästar. **Bor:** I ett hus på landet utanför Älvdalen. **Diagnos:** Leukemi. Alfred fick sin diagnos i december 2010. I dag har han behandlats i 66 veckor och har 64 kvar. Prognosen är god, Alfred har svarat bra på behandlingen. Nu åker han till vårdcentralen i Älvdalen för provtagning en gång i veckan, till sjukhuset i Falun ett par gånger i månaden och till Uppsala för behandling varannan månad. Däremellan är han hemma och går på dagis några timmar i veckan.

DET SÄGS ATT ÄLVDALEN, tolv mil från den norska gränsen, har ett eget språk. Och visst ligger det något i det. Det låter som isländska när mamma Marie Nyström pratar med sin son Alfred, 5 år.

– Men det är en dialekt, säger hon så att vi förstår.

Marie och sambon Hans Ole Lyseggen är härligt vindpinade och lagom trötta. De har bara varit hemma i huset i Brunnsberg ett dygn efter 18 dagar bakom hingstarnas taktfasta skritt i snön mellan Leksand och norska Röros, en resa som de gör varje år. Alfred har varit hos sin pappa Tomas Sjödén och bonusmamma Emelie Jansson. Hos dem är Alfred varannan helg eller när han längtar lite extra mycket.

– Det var jobbigt att vara ifrån Alfred, men jag behövde ny energi så innerligt mycket. Nu har jag fyllt på lite, säger Marie.

ALFRED GASAR I VÄG bakom hagarna och upp i snön. Han älskar att låna kusin Emils skoter och mamma är glad över att se att han orkar köra den igen. Annat var det för några månader sedan.

– Då orkade han bara vara ute en kvart innan han ville in igen. Det är underbart att se att det går framåt och att han mår lite bättre, säger bonuspappa Hans Ole.

Alfred har leukemi. Sjukdomen upptäcktes 2010.

– Jag trodde inte att det var sant. Jag hade inte förstått att barn kan få cancer, och att det gick så fort.

Inom loppet av några dagar hade Alfreds diagnos gått från möjlig lunginflammation till leukemi. Marie och Alfred åkte ambulans de 30 milen till sjukhuset i Uppsala.

”ALFRED FÖRSTOD INTE HUR SJUK HAN VAR. HAN TYCKTE ATT ALLT VAR SOM VANLIGT. JAG TVINGADES HÅLLA TÅRARNA BORTA FÖR ATT INTE OROA HONOM.”

– Alfred förstod inte hur sjuk han var. Han tyckte att allt var som vanligt. Jag tvingades hålla tårarna borta för att inte oroa honom, berättar Marie.

– Jag kom ner efter några dagar. Det har blivit många bilresor mellan Norge och Sverige, konstaterar Hans Ole som har både hästar, gård och arbete i hemlandet Norge.

ALFRED HOPPAR AV SKOTERN och klättrar med bestämda men halkiga steg uppför snöhögen som påpassligt har skottats upp. Kusinen Elias, 3 år, försöker hänga med så gott det går. Hingstarna Sogna Knekten och Jakobsvarten tittar nyfiket på från hagen.

– Mamma, jag ska åka på rumpan! Jag räknar, ett, två, tre och tio, säger Alfred innan han snabbt glider ner för kullen.

Några hus bort bor mormor och morfar, i ett annat Maries faster Karin.

– Det är väldigt tryggt. De hjälper mig och Alfred kan när som helst gå upp till mormor och få en smörgås och sällskap. Zelda är en extra barnvakt. Hon hänger alltid med Alfred, säger Marie.

I Uppsala blev Alfred kvar i över en månad. Cancercellerna skulle dödas, bli färre och läkarna påbörjade den långa leukemibehandlingen. Redan dag två sövdes Alfred för att en port-a-cath skulle opereras in i bröstet.

– Efter cellgifterna slutade Alfred prata och jag kände inte igen min unge. När jag frågade om han ville ha något svarade han bara ”öhhh, öhhhh” och pekade. Det var nog såren i munnen som gjorde det svårt att tala, berättar Marie.

Håret föll av i badkaret. Alfred plockade bort tuss efter tuss tills hela huvudet var kalt. I mitten av januari, när Alfred fick åka hem för första gången, stod kusinerna i kö för att se hur det såg ut.

– Men Alfred struntade i att håret var borta och han hade svårt att förstå varför alla plötsligt kom över och tjatade om hur han mådde.

VI GÅR IN, kaffepannan puttrar i köket och Hans Ole ställer fram en tårta med grädde och blåbär.

– Ni är på besök och i Stockholm har en ny prinsessa fötts. Vi måste fira, säger han och ler.

Alfred säger att tårtan är hans favorit och ber mamma om äppeljuice.

– Det är skönt att han äter som vanligt igen. När han fick cellgifter var det svårt. Det var då han blev sjuk på riktigt, tycker jag. Han förändrades och blev nojig med mat. Ena gången ville han äta fiskpinnar varje dag, andra dagen pizza. Det var inte lätt att hänga med.

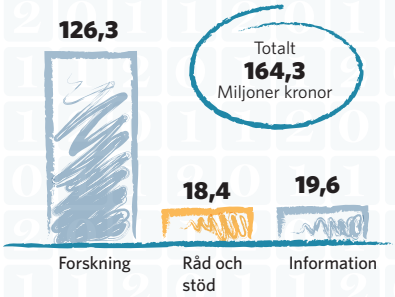
Alfred springer in på sitt rum, där en bilbana i trä går i slingor över hela golvet. Han hämtar favoritleksaken Buzz Lightyear.

Alfred älskar att köra kusin Emils skoter och att fäktas med alla sina lasersvärd. Mamma Marie är glad att han orkar igen. Knappen på magen har han haft i över ett år och han har inga problem att själv spruta in medicinen han behöver ta flera gånger om dagen.

2011

RÅD OCH STÖD

Ett gott omhändertagande både under och efter behandlingstiden underlättar livet för cancersjuka barn och deras familjer. Inom Råd och stöd erbjuder Barncancerfonden drabbade familjer möjlighet till rekreation och rehabilitering, och arbetar för att säkerställa att familjerna får det stöd de behöver. Härifrån ges också stöd till de sex barncancerföreningarna.



111

familjer fick under året välbehövlig avkoppling från den tuffa vardagen på Barncancerfondens rekreationsanläggning Almers Hus i Varberg.

SAMLAD STÖDVERKSAMHET OCH NY STÖDJANDE ROLL

Från och med 2011 slogs enheterna Familjestöd och Föreningssamordning ihop till den nya enheten Råd och stöd.

– Det kändes naturligt att lägga all stödverksamhet, såväl till familjerna som till barncancerföreningarna, under ett gemensamt tak, säger Anders Petersson, som är ansvarig för enheten. Vårt mål är att alla föreningar ska erbjuda en likvärdig verksamhet och att drabbade familjer över hela landet ska erbjudas samma stöd.

Kärstin Ödman Ryberg anställdes under 2011 för att jobba med rådgivning till de drabbade familjerna.

– Kärstins roll är helt ny och har tillkommit ur den utredning vi har gjort av vilket stöd de drabbade familjerna har behov av. Det handlar om frågor kring skolan, försäkringskassan, komplikationer efter sjukdomen, unga vuxna som har svårt att komma ut i yrkeslivet, med mera, säger Anders Petersson.

24

barn och ungdomar fick åka till Barretstown på Irland för en tio dagar lång lägervistelse med andra cancerdrabbade ungdomar från Europa. Barncancerfonden stod för alla resekostnader.

2011

RÅD OCH STÖD

26 familjer deltog i tre olika familjevistelser på Barncancerfondens kompetenscentra Ågrenska.

25 syskon till cancerdrabbade barn deltog i Barncancerfondens syskonvistelse på Ågrenska i juni.

SEX NYA MEDARBETARE I BARNCANCERFÖRENINGARNA

Under året har sex nya föreningsinformatörer anställts. Det är Barncancerfonden som finansierar en halvtidstjänst i varje barncancerförening.

– Hittills har alla i föreningarna jobbat ideellt, och gjort mycket jobb på kvällar och helger, säger Anders Petersson på Barncancerfonden. Vår ambition är att de här tjänsterna ska avlasta och kvalitetssäkra verksamheterna, samtidigt som det finns en person på varje förening som det dagligen går att kontakta.

NU FINNS SYSKONSTÖDJARE I ALLA DELAR AV LANDET

Tack vare donationer från bland andra KPMG och försäkringsbolaget ACE har Barncancerfonden under året kunnat bygga upp ett nationellt syskonstöd. De sex syskonstödjarnas jobb är att ge syskon till cancersjuka barn egen tid och egna aktiviteter.

Sedan tidigare fanns syskonstödjare i Lund, Göteborg och Umeå. I slutet av året anställdes ytterligare tre syskonstödjare med placering i Stockholm, Uppsala och Linköping.

– Jag hoppas att jag kan tillföra något normalt i en vardag som är allt annat än normal, säger Olof Frode, ny syskonstödjare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Jag vill synliggöra syskonen och vara en som frågar hur de mår. Jag har lång erfarenhet av barn och tror att min lyhördhet – att känna och lyssna in – kommer att vara bra att plocka fram.

KONSULTSJUKSKÖTERSKORNA ÄR EN LÄNK TILL OMVÄRLDEN

På varje barnonkologiskt centrum finns konsultsjuksköterskor som fungerar som en länk mellan den drabbade familjen, sjukhus och skola. En viktig uppgift är att informera i de sjuka barnens förskole- och skolklasser.

År 2011 finansierade Barncancerfonden, liksom de senaste tio åren, sex konsultsjuksköterskejänster med inriktning på barn med hjärntumör och 50 procent av sex konsultsjuksköterskejänster med inriktning mot barn med barncancer. Resterande del finansierades av Märta och Gustav V Philipssons stiftelse.

Läs mer om Råd och stöd på **barncancerfonden.se/Stod-Rad**

MÖTET

– Den här är den bästa leksaken jag har. Jag önskade mig den länge. Jag trodde att jag skulle få vänta tills jag var 100 år innan jag fick den!

Men också lasersvärdet är roligt. Alfred tar svärdet i ena handen och två andra på ryggen innanför tröjan.

– Jag är bäst, tjuter han och fäktar i luften.

MEN SÅ TAR ENERGIN SLUT. Leukemin gör sig påmind. Alfred blir trött och vill sitta på sin kudde på golvet och se på film.

– Jag vet inte vad det är för sjukdom men ibland blir jag trött, säger han som att det inte är mer med det.

Marie hämtar medicin, flera gånger per dag ska den sprutas in via den knapp som Alfred har på magen. Alfred drar upp den randiga tröjan och pillar bort gammal hud runt hålet.

– Den känns inte. Inte ens när jag sover, säger han med blicken fast i magen.

Zelda lägger sin nos i hans knä och tittar upp.

– Alfred kom nu, säger Marie.

Han sätter sig i soffan och Marie undrar om han ska spruta in medicinen själv – som han brukar.

– Nä, du mamma, säger han bestämt.

LIVET HAR BLIVIT ANNORLUNDA i den lantliga idyllen. Marie kan inte arbeta och nästan varje vecka är det något som ska undersökas, testas eller behandlas. Resorna mellan Älvdalen och sjukhusen i Falun och Uppsala är långa. Dagarna på sjukhuset är mellan varven tråkiga och andra stunder, som när clownerna kommer och lekterapin lockar, lite bättre.

– Jag undrar ibland vart tiden tar vägen. Det är en väldig press att leva med sjukdomen och allt som kommer med den. Livet är annorlunda; det är mycket oro. Tack och lov är Alfred en enkel unge, okomplicerad och glad. Han har inte gråtit en enda gång, säger Marie som har gråtit desto mer.

Hans Ole nickar instämmande:

– Han är härlig. Och jag är glad över att jag kan vara med och stötta.

Framtiden är avlägsen, långt borta, säger Marie.

– Ja du. Jag hoppas Alfred kan börja i skolan som planerat och att vi ser ljuset i tunneln. Jag tänker att han blir frisk.

På sovrumsväggen gör sig känslan i familjen påmind i ett snirkligt tryck. ”Kjarligheten overvinner alt, tro ale, hoper ale och og taler ale.” ■

Hemma på gården utanför Älvdalen har Alfred en trygg hamn. Här bor mormor och morfar och kusinerna också. Och hunden Zelda följer varje steg Alfred tar.

FOTO: KALLE ASSBRING

”Jag gör vad jag kan för att hjälpa”

När kompisen Nanna dog i leukemi började Cecilia Reimann skänka pengar till Barncancerfonden. Det började med att hon gav bort en del av det hon tjänade på sitt första sommarjobb.

I dag ger hon en fast summa varje månad via autogiro.

– MIN KOMPIS DOG när hon var 13 år. Det har påverkat mig väldigt mycket, säger hon.

Cecilias bästa kompis Nanna drabbades av leukemi i fjärde klass. Hon besegrade sjukdomen två gånger, men när det andra återfallet kom, första året på högstadiet, gick det snabbt. Det är 13 år sedan.

– Hon var den starkaste jag kände, men bara några månader senare fanns hon inte mer. Som 12-åring förstod jag inte riktigt vad som hände; det gick väldigt snabbt. Det påverkade både mig och min familj väldigt mycket, för Nanna var som en andra dotter hos oss, berättar Cecilia.

Redan efter sitt första sommarjobb, efter nian, bestämde sig Cecilia för att skänka en summa pengar till Barncancerfonden.

– Jag behövde dem inte och kände att de skulle göra större nytta hos Barncancerfonden. Jag har skänkt en klumpsumma fler gånger genom åren, men nu ger jag varje månad i stället.

ETT PAR HUNDRALAPPAR dras varje månad från Cecilias konto via autogiro.

– Helt ärligt vet jag inte exakt hur mycket jag ger. Jag tänker inte på att det dras från mitt konto. Fördelen med autogiro är att det är enkelt och att Barncancerfonden vet att de får en bestämd summa varje månad.

Cecilia är glad över att bidra till den viktiga barncancerforskningen men hoppas också att pengarna kommer till nytta i informationssammanhang.

– Både under sjukdomsperioden och när min kompis gick bort hade vi behövt mer stöd och information i skolan. Det hoppas jag att mina pengar kan bidra till.

DE TRÅKIGA ERFARENHETERNA från barndomen och tonåren har Cecilia tagit med sig in i sitt yrkesliv. Hon jobbar i dag som PR-konsult på PR-byrån Edelman i Stockholm och har hjälpt både Cancerfonden och Ung Cancer med kommunikationsinsatser.

– Men även i mitt privatliv försöker jag sprida budskapet om cancer och hur viktigt det är att bidra med pengar till forskning. Mina erfarenheter från barndomen har följt mig hela livet och jag gör vad jag kan för att hjälpa, säger hon.

MALIN BYSTRÖM

2011 INSAMLING

Barncancerfonden samlar in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Insamlingsarbetet bedrivs i många olika kanaler och på många olika sätt.

TRE AV FYRA I MÅNGA MEDIEKANALER UNDER 2011

Tre blå stolar med föräldrar bakom och barn på, en blå stol med en förälder bakom men inget barn på – under 2011 syntes Barncancerfondens kampanj ”3 av 4” i många olika kanaler, däribland på webben, i DR-utskick och i tv-reklam. Målet var att nå nya givare och samtidigt nå ut med budskapet att tre av fyra barn överlever cancer, men att kampen måste fortsätta för att det fjärde barnet också ska överleva.

GIVARINFORMATION UTE TILL HAVS

I slutet av oktober deltog Barncancerfonden i en Ålandskryssning som Pensionärernas Riksorganisation, PRO, ordnat för sina medlemmar.

Generalsekreterare Olle Björk var med, tillsammans med ytterligare några representanter från Barncancerfonden, och berättade om verksamheten och hur man kan stödja forskningen kring barncancer.

SILVERHJÄRTA OCH HOTELLNÄTTER FÖR HUS 5

Barncancerfonden och Ronald McDonald Barnfond lanserade en smyckeskollektion som säljs till förmån för det femte Ronald McDonaldhuset i Uppsala. Den är designad av by leïa och består av halsband, armband, ring och pins i form av ett hjärta med ett hål i.

Under året har Barncancerfonden också inlett ett samarbete med Rica Hotels, där Rica Hotels skänker 240 000 kronor på två år till bygget av ett rum i Hus5.

KORT OM...

JAN-INGE HENTER NY FORSKNINGSDIREKTÖR

Jan-Inge Henter, professor i bland annat barnonkologi, har utsetts till ny forsknings- och utbildningsdirektör vid Karolinska sjukhuset. Han tillträdde den 1 mars och efterträder professor Sten Lindahl.

– Jag ser fram emot att bygga vidare på den grund som min företrädare och sjukhuset har skapat, och genom samarbete med Karolinska Institutet vidareutveckla de fantastiska möjligheter vi har för klinisk forskning och utbildning.

Chi-ba-ba gav sexsiffrigt belopp

När sista budet var lagt den 29 februari hade summan landat på 105 000 kronor. Folkbåten Chi-ba-ba från 1948 hade hittat en ny ägare och de tretton eleverna och deras lärare på Orust båtbyggarutbildning belönades för allt sitt slit. Den 19 april lämnades gåvan på 105 000 kronor över till Barncancerfonden.

FOTO: NICKE JOHANSSON

Ängeltillverkare blev utsedd till Nerike-hjälte

Hon är en ängel som tillverkar just änglar. Elin Nilsson tillverkar och säljer änglasmycken till förmån för Barncancerfonden och har lyckats samla in nästan 600 000 kronor. I slutet av januari fick hon ta emot utmärkelsen Årets hjälte 2011 av Nerikes Allehanda.

– Mitt förra mål var att skänka 500 000 kronor till Barncancerfonden, men det vore så klart jätteskoj att komma upp i en miljon kronor, sa en mycket glad och stolt Elin Nilsson till Nerikes Allehanda.

Utmärkelsen är ett sätt att uppmärksamma alla som under året utfört små eller stora handlingar utöver det vanliga för att hjälpa eller stötta en annan människa. Nerikes Allehanda valde i år att dubblera prissumman på 5 000 kronor och skänkte hälften till Barncancerfonden.

Dala-Floda-gala hjälpte och stärkte

I mitten av februari var det galadags i Dala-Floda. I månader hade eleverna i årskurs 1–6 i Syrholns skola övat på sånger, akrobatik och bakat muffins och andra godsaker, allt för att kunna bjuda på något extra och därmed locka publiken att skänka mycket pengar till bland andra Barncancerfonden.

– För mig har det här varit en dröm, säger Malin Törnblom, fritidsledare på skolan och initiativtagare till galan. Arbetet fram till galan och själva galan har bidragit till att stärka barnens självkänsla och det samtidigt som vi har hjälpt barn som har det svårt.

Totalt samlades drygt 22 000 kronor in. Pengar som ska fördelas mellan Barncancerfonden, ett barnhem i Colombia och föreningen Rumäniens barn.

Många simmade för livet

Den 26 februari var det dags för sponsorsimmet "Simma för livet" i Motala. Alla som ville fick simma långt eller kort och företag och privatpersoner fick betala en fast summa eller en peng för varje simmad meter. Totalt simmades drygt 30 000 kronor in, pengar som dels ska gå till Barncancerfondens verksamhet, dels till simklubbens 100 ungdomar.

Liknande arrangemang har genomförts tidigare, senast år 1997 då landslagssimmaren Anders Holmertz bidrog stort till insamlingen. Även i Norrköping simmades det för Barncancerfonden i februari. Cirka 25 barn simmade och fick med hjälp av sponsorer – företag och privatpersoner, ihop 15 000 kronor till Barncancerfonden.

Linnea Svanström och Frida Thelin tillverkar änglaberlocker och smycken. Pengarna de får vid försäljningen går till Barncancerfonden.

FOTO: ÅSE-MARIE NILSSON

Änglaflickor med driv

De började när en skolkamrat fick leukemi för två år sedan. Sedan dess har Linnea Svanström och Frida Thelin tillverkat änglasmycken och sålt till förmån för Barncancerfonden. I början knackade de dörr för att sälja sina änglar, men nu har de vid två tillfällen fått tillstånd att stå i Löddeköpinge centrum och sälja.

– Det känns bra att folk kan komma till oss i stället för vi till dem. Man vill inte verka påstridig, säger Frida Thelin.

Hittills har de samlat in drygt 2 000 kronor.

Jippomatch gav 20 000 kronor

I februari möttes Kropps handbollsdamer och Oddevolds fotbollsherrar i en uppvisningsmatch i handboll. 488 personer kom och tittade när handbollsdamerna slog fotbollsherrarna med 30–24. Inträdet var satt till 20 kronor, men många valde att betala betydligt mer, så slutsumman blev 20 000 kronor som skänktes till Barncancerfonden.

300 000

danska kronor har Barncancerfonden beviljat NOPHO, Nordisk förening för pediatrisk hematologi och onkologi, för genomförandet av fem kurser i barnokologi. Den första genomfördes i Köpenhamn den 1–3 mars i år.

Barncancerfonden har också finansierat en sjukhusläraträff som hölls i Uppsala den 23–24 april. NOPHO:s årsmöte kommer att hållas i Uppsala den 19–22 maj.

FOTO: JONATHAN NACKSTRAND/SCANPIX

Rallyfrossa med Solbergbesök

Den andra helgen i februari bjöds 30 barncancerdrabbade familjer på ett rallyäventyr av stora mått. Besök hos Petter Solberg, världens mest kända rallyhopp och grillning med hela rallyeliten var några av ingredienserna.

DET VAR I SAMBAND MED Svenska rallyt, en fyra dagar lång rallytävling genom svenska och norska skogar, som Jonas Eriksson för andra året i rad hade fått till ett specialupplägg för barncancerdrabbade familjer.

Evenemanget inleddes med trav och mat på Färjestads travrestaurang kvällen före start. Där fanns också rallyförarna, som skrev autografer till alla som ville ha. Dagen efter bar det av ut i skogen och med god hjälp av Jonas och funktionärerna längs banan lotsades familjerna till bra platser. En familj fick hjälp att komma ända ut till Colins Crest, ett av världens mest kända rallyhopp.

På avslutningsdagen fick alla möjlighet att besöka serviceplatsen, där Ford World Rallyteam och Petter Solberg tog emot.

– Det är svårt att få till ett besök hos ett världsteam så det kändes fantastiskt att Petter Solberg och hans team bjöd in oss, säger Jonas Eriksson. Vi var nio personer som bjöds på fika i deras viptält och fick gå runt och titta och prata med rallyförarna. Och så såg vi prins Carl Filip, som också var på besök.

I september 2009 drabbades Jonas Erikssons son av en hjärntumör och det var i samband med den tuffa behandlingen och tiden på sjukhus som han bestämde sig för att göra livet lite roligare för drabbade familjer.

5 000 pix för en sillhaj

När fiskhandlaren Peter Hvarfvenius i Feskekörka i Göteborg fick in en jättestor sillhaj, fångad utanför Färöarna, bestämde han sig för att auktionera ut den och skänka hela summan till Barncancerfonden. När auktionen stängdes var det vinnande budet 5 000 kronor och sillhajens nya ägare, Carl Almgren från Callekock, fick med sig 35 kilo styckad filé hem.

Konsert som projektarbete

Borlängeborna fick chans att stödja Barncancerfonden på alla hjärtans dag. Alina Kjellstrand-Olsson, 18 år, ordnade då en konsert i Hagakyrkan som en del i ett projektarbete på gymnasiet. Att hon tog initiativ till konserten och att just Barncancerfonden blev förmånstagare förklarar hon med att hon har flera anhöriga som drabbats av cancer. Den frivilliga kollekten samlade in drygt 6 000 kronor till Barncancerfonden.

Nya upptäckter kring neuroblastom

Nyligen publicerades en studie i tidskriften Nature där man gjort nya upptäckter kring neuroblastom, den tredje vanligaste cancerformen hos barn. I studien visar man på defekter i tumörcellernas arvsmassa som främst finns hos patienter med svårbehandlad sjukdom. Utifrån denna kunskap kan forskarna nu gå vidare och utveckla nya behandlingsmetoder för att kringgå dessa gendefekter. Forskare från Lunds universitet ingår i projektet och har fått stöd från bland annat Barncancerfonden. *Källa: Lunds universitet*

Cellgiftsfabriker vapen mot cancer

Mikrometersmå plastkapslar, fyllda med genförändrade stamceller som producerar cellgift, kan bli ett nytt vapen mot medulloblastom och neuroblastom. Målet är att plastkapslarna ska kunna sprutas in i ett kärl som leder till tumören. Där ska de fastna och bli små lokala cellgiftsfabriker som ger tumören en hög dos medan resten av kroppen skonas. Bakom forskningen står bland annat cancerläkaren Matthias Löhr och Wouter van der Wijngaart, forskare vid KTH. *Källa: NyTeknik*

2012 fyller Barncancerfonden 30 år!

1992 fyllde Barncancerfonden tio år. Som en avslutning på jubileumsåret sändes tv-galan "En gränslös kväll" i SVT i november. **Roxette, Tommy Körberg** och **Madicken**-uppsättningen från Göta Lejon var några som intog scenen under kvällen. Dessutom hölls sex auktioner där många företagsledare, politiker och tv-kanaler utmanade varandra i att skänka pengar. **Martin Timell, Harald Treutiger** och **Johanna Westman** var programledare och totalt gav galan 28 miljoner kronor till Barncancerfonden.

1997 inrättades Märtasystrarna på landets sex barncancercentra. **Märta Philipson** donerade 100 miljoner kronor till forskning och av dessa skulle avkastningen från 25 miljoner kronor gå till familjestöd i form av en Märtasyster på varje centra. Deras främsta uppgift var att stödja och underlätta livet för barn med cancer och deras familjer. Än i dag finansierar Märta V Philipssons stiftelse 50 procent av sex konsultsjuksköterskетjänster. Resterande del, samt sex konsultsjuksköterskетjänster med inriktning mot hjärntumör, finansieras av Barncancerfonden.

2006 instiftar Barncancerfonden ett eget journalistpris för bästa reportage i ämnet barncancer. Första vinnarna blev **Anna von Brömssen** och **Marie Branner** med reportaget "Sebbe visste att han snart skulle dö", publicerat i Göteborgs Posten. Sedan dess har ytterligare fem priser delats ut och förhoppningsvis har många fler fått förståelse för hur det är att drabbas av barncancer.

2009 genomförde Barncancerfonden spinningeventet Spin of Hope för första gången. Idén till eventet kom från **Gary Fleming** och **Alexander Ampazis**, både spinninginstruktörer, och Billy Yderfjäll på Barncancerfonden. Första året deltog 25 anläggningar på 24 orter, cirka 3 000 personer cyklade och en halv miljon kronor samlades in till kampen mot barncancer. 2010 ökade deltagarantalet till cirka 4 500 personer nästan 800 000 kronor samlades in. Och förra året sattes nya rekord med cirka 7 000 cyklister, 52 anläggningar och 1,3 miljoner incyklade kronor.

FILMER PÅ WEBBEN:
På Barncancerfondens webbplats hittar du en sida om jubileumsåret. Där finns reportagefilmer, texter och ett stort antal filmade intervjuer med överlevare och forskare. **barncancerfonden.se/Om-oss/Jubileumsar**

FOTO: FREDRIK SANDBERG / SCANPIX

"Vi kan stötta när energin inte räcker till"

Sofia Wistam, programledare för "Sofias änglar" på Kanal 5, har i programmet mött cancer på nära håll. I flera avsnitt har hon hjälpt drabbade familjer och träffat ett barn som inte klarade sig.

– Ofta känner jag mig maktlös, säger hon.

I PROGRAMMET "SOFIAS ÄNGLAR", som har sänts i två säsonger på Kanal 5, hjälper Sofia Wistam och snickarna Johnnie Krigström och Mattias Särnholm familjer som är drabbade av sjukdomar och sorg.

– Vi kan självklart inte göra något åt de stora händelserna de lever i, men kanske kan vi hjälpa dem att slutföra en renovering eller stötta med något annat. De har sällan energi kvar till det, förklarar Sofia Wistam programidén.

Sofia vill göra ett program som är livslärorikt och innehåller känslor.

– Vi gråter och skrattar ofta.

Flera av dem som är med i programmet lever med cancer eller har förlorat någon som varit drabbad. I ett program mötte Sofia en familj där den fyraåriga dottern Elsa hade leukemi.

– Det var väldigt jobbigt. Elsa har en tvillingsyster och kontrasten mellan sjuk och frisk blev stor. Det slog mig också hur otroligt starka föräldrarna måste vara och hur ofta syskonen också lider.

Elsa lever inte längre.

För Sofia är den viktigaste lärdomen från programmen att inte blunda för sorg och död, men också att ta vara på dagarna med familjen. Sofia upplever att många drabbade vill prata om sin sorg och hon lånar gärna ut sina öron.

– Jag är också tacksam över att jag får uppleva att ljuset och livet kommer tillbaka.

Att Kanal 5 har ett samarbete med Barncancerfonden, som ett av elva Give Hope-företag, och bjuder på gratis reklamutrymme i kanalen, tycker Sofia är positivt.

– Att samla in pengar till forskning är det enda sättet att bota fler. Jag blir stolt när jag vet hur duktiga vi är på det i Sverige, säger hon.

MALIN BYSTRÖM

2011

GIVE HOPE RELANSERADES – OCH GAV DUBBEL GLÄDJE

I slutet av 2011 relanserades Barncancerfondens insamlingskoncept Give Hope. Konceptet gör det möjligt att ge bort en present och samtidigt stödja kampen mot barncancer. Give Hope har tagits fram för att nå yngre engagerade människor i deras vardag.

Inledningsvis samarbetar Barncancerfonden med åtta företag kring Give Hope-märkta varor, där en del av försäljningsbeloppet går till kampen mot barncancer.

– Vi har valt att samarbeta med företag som vi känner för, som har ett starkt varumärke och en hög representation av butiker i landet – och som har kunder som vi vill nå, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

Barncancerfonden har valt att komplettera samarbetsföretagens egna butiker med en butik på Facebook.

Under kampanjens fem första veckor drog den in nästan tre miljoner kronor.

VI ÄR GIVE HOPE FÖRETAG

BAUHAUS, Ur&Penn, Interflora, Kanal 5, Babyshop.se, Cloetta, GB Glace, SkickaTårta.se, Universal Music, Kuponginlösen och Mobilab.

KÖP EN GÅVA PÅ FACEBOOK

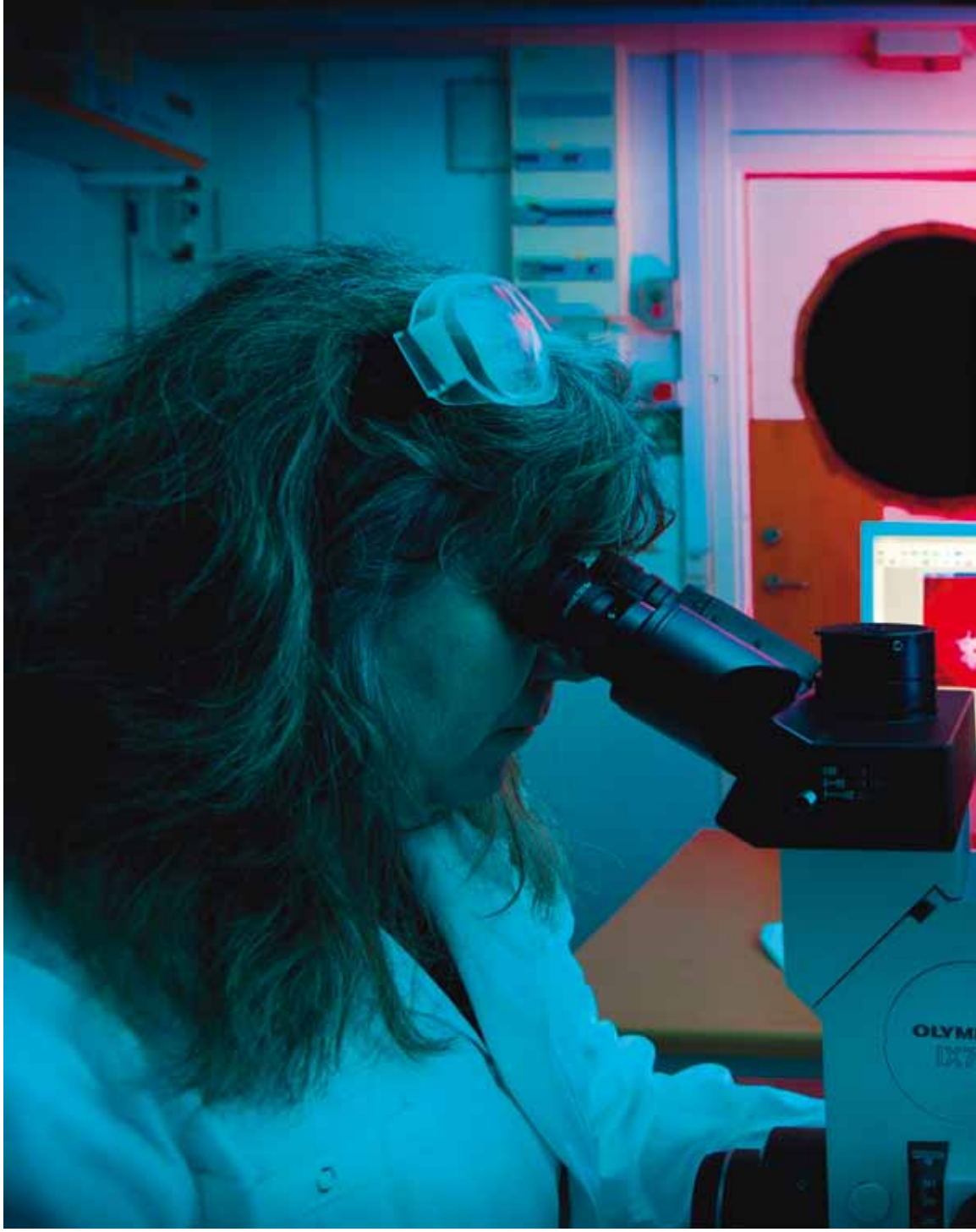
På **givehope.se** kan du köpa en present till någon du gillar. Här hittar du prinsesstårtor, spellistor, barnkläder och mycket mer.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: SÖREN HÅKANLIND

FORSKARE MED DUBBLA VARDAGSLIV

Hans forskningsrum saknar bubblande provrör och assistenter i vita rockar. Ändå är Jonas Abrahamsson en av Sveriges viktigaste leukemiforskare. Just nu sammanställer han det nya behandlingsprotokollet för akut myeloisk leukemi (AML).

Det är i arbetsrummet på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus som Jonas Abrahamsson oftast arbetar under sina forskningsperioder.



I labbet på Chalmers sitter Katarina Abrahamsson och jobbar med Jonas forskning. Här mäter hon halten av cytostatika i enskilda celler med hjälp av en laserstråle.

JONAS ABRAHAMSSON HAR ett sexårigt forskningsanslag på halvtid, finansierat av Barncancerfonden.

Han varvar två veckors forskning med två veckor som läkare några våningar upp på barnonkologen, och tycker inte att det är svårt att få tid med båda.

– Jobbet är ett av mina fritidsintressen. Jag har pratat leukemi stående i Dalälven med vatten upp till magen medan jag fiskade harr, säger han.

Jonas Abrahamsson är koordinator för det nya nordiska behandlingsprotokollet för AML; det håller han och arbetsgruppen för AML på att göra klart. Sjukdomen kräver oftast en tuffare behandling än den vanligare leukemiformen, akut lymfatisk leukemi (ALL).

Jonas Abrahamsson har även varit med och arbetat fram protokollet för ALL, men det är sjösatt och används på sjukhusen och han är mest ”fastighetsskötare”, en ordnare och fixare.

– AML-protokollet är min viktigaste forskning just nu, säger han.

JONAS ABRAHAMSSON OCH HANS nordiska projektkollegor avgör hur behandlingen ska se ut, vilka undersökningar som måste göras och vilka forskningsprojekt som ska ingå.

Behandlingsprotokoll är mer än gemensamma nordiska scheman för vad som ska göras för ett barn som drabbats av cancer. De är behandling och forskning samtidigt.

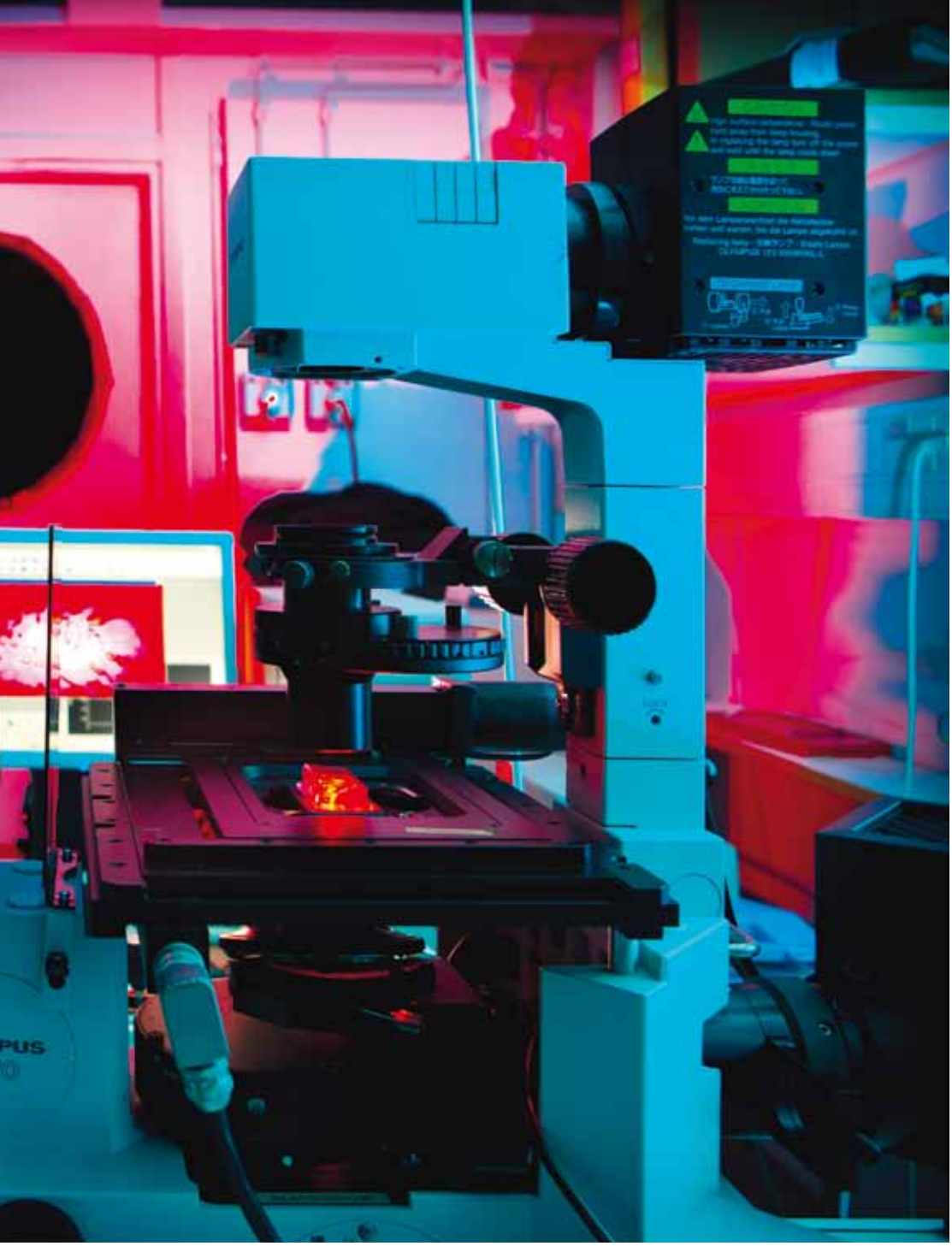
Till exempel tittar forskarna på vilka barn som inte har svarat bra på behandlingen. De letar efter gemensamma faktorer eller egenskaper och undersöker hur de skulle kunna behandla just den patientgruppen bättre.

– Varje protokoll skapar massor av nya forskningsområden, säger Jonas Abrahamsson.

ARBETSRUMMET PÅ Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg är ett vanligt litet konferensrum med stort vitt bord och en soffa. Det är på soffan, med datorn på magen som Jonas Abrahamsson brukar arbeta under forskningsperioderna.

Datorn har ett femtiotal mappar på skrivbordet, var och en ett eget forskningsprojekt. De flesta är hans egna, några är sådana han handleder, många är samarbetsprojekt med andra forskare och andra skisser som aldrig kommer att bli mer än så.

– Som forskare är jag ganska ostrukturerad. När jag arbetar som mest kan jag jobba till fyra på morgonen och gå upp igen klockan sex och jobba vidare. Jag är nattmänniska, säger han.



”JAG HAR PRATAT LEUKEMI STÅENDE I DALÄLVEN MED VATTEN UPP TILL MAGEN MEDAN JAG FISKADE HARR.”

I SNART TIO ÅR har Jonas Abrahamsson och hans syster Katarina Abrahamsson drivit ett gemensamt forskningsprojekt, som närmar sig ett genombrott. Förhoppningen är att forskarduon ska kunna mäta halten av cytostatika både i cancerceller och i de friska cellerna hos sjuka barn. De utgår från att olika patienter tar upp olika mycket av medicinerna, och att både behandlingseffekten och biverkningarna bland annat beror på hur mycket den enskilda patientens celler tar upp. En patient som tar upp mycket av medicinen kan kanske få en lättare behandling med färre biverkningar och tvärt om.

På sikt kan det bli möjligt att skräddarsy behandlingen för varje enskild patient och på så sätt minska biverkningarna och ändå få en tillräckligt stark dos för att döda den allra sista leukemicellen.

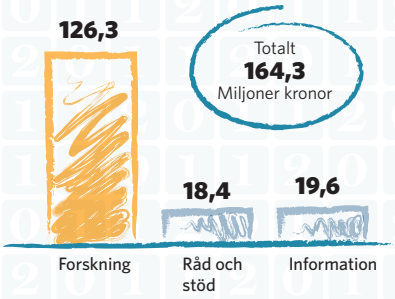
– Det är alla barnonkologers dröm, personalized medicine. Det har blivit en stor hype kring begreppet personalized medicine, men vi har faktiskt inte tillräcklig kunskap ännu för att skräddarsy behandling på individnivå, säger han.

MÅNGA FORSKNINGSPROJEKT FÖDS på sjukhusgolvet, i mötet med patienterna och deras familjer, ur de praktiska problem

2011

FORSKNING

Det som har störst betydelse för cancerdrabbade barn är utan tvekan den nya kunskap som forskning ger. Barncancerfonden finansierar cirka 90 procent av all barncancerforskning i Sverige och ger även finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, erfarenhetsutbyten, samt utbildning och fortbildning inom barncancerområdet.



FORSKNINGSNÄMNDERNA BEVILJAR PROJEKTANSLAG

En gång om året delar Barncancerfonden ut projektanslag. Alla ansökningar bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Nämnderna är oberoende och består av professorer, docenter samt lekmän ur den medicinska arbetsgruppen.

Forskningsnämnderna bedömer ansökningarna utifrån bland annat vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevans för barncancer.

Totalt finns fyra forskningsnämnder: två för biomedicin, en för klinisk forskning och vårdvetenskap och en för specialsatsningen NBCNS, Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige.

61000000

kronor delade Barncancerfonden ut i projektanslag till barncancerforskning.

TEKNIKWORKSHOP BLEV SJU FORSKNINGSPROJEKT

För första gången arrangerade Barncancerfonden under 2011 en konferens och workshop på temat ”Teknik för barn med cancer”. Syftet var att förena sjukvårdspersonal och teknikforskare – två grupper som normalt inte möts – för att väcka nya idéer till lösningar som kan förbättra de svåra situationer som barn med cancer och deras vårdare möter.

Konferensen blev en framgång och ledde till en speciell utlysning av anslag. I december beviljade Barncancerfonden åtta miljoner kronor till sju projekt inom medicinteknik, för forskning under åren 2012–2014.

63

forskningsprojekt fick ta emot anslag från Barncancerfonden.

JONAS ABRAHAMSSON

Ålder: 57 år.
Yrke: Forskare och överläkare vid barnonkologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.
Familj: Hustrun Ylva, tre utflugna döttrar och hunden Lova.
Fritidsintressen: Flugfiske, spela gitarr. Och jobbet.

som uppstår i behandlingen och vården av svårt sjuka barn.

– Man upptäcker små och stora problem som man inte har svar på, saker att gnaga på: Vad beror det här på? Hur ska jag ta reda på det? Vad är gjort ute i världen? Varje gång jag ser ett återfall funderar jag på hur det skulle kunna undvikas. Ju mer nyfiken man är, desto större chans har man att komma på ett sätt att ta reda på svaret, säger Jonas Abrahamsson.

HANS FORSKNING ÄR TYPISK för svenska barnonkologer; det är mer samordning och faktainsamling än bubblande provrör, mer statistik än laboratorieråttor.

Tidigare under dagen har Jonas Abrahamsson skrivit ut inscannade behandlingsanteckningar från sex olika Göteborgsbarn med leukemi. De ska skickas till Estland. En forskare i Tallinn arbetar med ett projekt och ska studera vilka komplikationer som kan uppstå hos barn som har väldigt höga halter vita blodkroppar när de får sin leukemidiagnos.

”DET ÄR FANTASTISKT ROLIGT ATT PRATA MED BARN OCH JAG TROR ATT DET HINDRAR MIG FRÅN ATT BLI EN FÖRSTENAD GUBBE.”

Forskarna på de olika barncancercentrumen hjälper ofta varandra med patientunderlag till olika studier. De nordiska länderna samarbetar till exempel med Kina, Belgien och Nederländerna om AML för att få fler patienter att utgå ifrån. Ju fler patienter forskningen grundar sig på, desto säkrare resultat.

Pappersarbetet tar mycket tid, för bara en liten del av all information är digitaliserad.

Datamängderna från behandlingarna är helt enkelt för stora och komplexa för att dagens ganska primitiva journalsystem ska kunna hantera dem.

HEMMA I VILLAN i Partille väntar Jonas Abrahamsson på sotaren, som ska komma och inspektera skorstenen. Trettonåriga labradoren Lova hoppas på tidigare lunch, men får återvända till sin sovplats. På väggen hänger skolfoton av de tre döttrarna, två utflugna och den sista på sin ”obligatoriska runda i Asien”.

Jonas Abrahamsson har en dag på kliniken. Här undersöker han Elias Prinsén, som har ont i dag. Pappa Dick Prinsén tröstar.

– Småbarnsåren var de lyckligaste i livet för mig. Inte för att jag är olycklig nu, men de där åren, de kommer aldrig tillbaka.

Hustrun Ylva tog den största delen av föräldraledigheten, medan Jonas Abrahamsson försökte arbeta på kvällarna så mycket som möjligt. Avhandlingen skrev han medan han tittade på OS i Atlanta.

Även hemma är soffan föredragen arbetsplats. På behagligt avstånd finns tv, skivsamling och elgitarren.

– Jag lyssnar mest på sådant som jag gillar att spela själv, mest rock, säger han och bjuder på kaffe i muggar med Mumin-motiv.

KOMBINATIONEN AV KLINISKT ARBETE och forskning passar honom perfekt. Han delar inte in tillvaron alltför hårt; varje forskningsdag går han ett varv på avdelningen för att hälsa på kollegorna, mest som en social visit.

– Jag tycker att det är fantastiskt roligt och stimulerande att prata med barn och jag tror att det hindrar mig från att bli en förstenad gubbe. Jag har tillbringat så mycket tid på golvet lekande, säger han.

Men att jobba så nära svårt sjuka små människor är krävande och speciellt.

– Varje dag man jobbar på en barncanceravdelning blir man påmind om

att livet inte kan tas för givet. Vem som helst kan drabbas av vad som helst, men med åren har jag mer och mer accepterat att barn blir sjuka. Däremot har jag fått det allt svårare att se barn som utsätts för övergrepp och kan inte längre se sådant ens på film, säger Jonas Abrahamsson.

UTMANINGEN ÄR ATT hela tiden berätta och förklara. Den som är förberedd på feberattacker efter hårda behandlingsomgångar blir mindre rädd.

– Jag har en pedagogisk ådra, och jag ser huvuddelen av mitt arbete som pedagogik. Ju mer människor i kris förstår av sin situation och vad den beror på, desto bättre mår de, säger Jonas Abrahamsson.

Men han blir också lite fuktig i ögonen när familjerna på avdelningen går igenom extra svåra situationer.

– Då vill jag stanna hemma. Jag vill inte gå på bio eller äta middag hemma hos vänner.

Han funderar inte på pension. Jobbet är en livsstil. När hustrun ser långfilm passar han på att knäppa på sin laptop och läser artiklar eller skriver för något forskningsprojekt, eller spelar gitarr.

– Det är nog tur att vi har fisket som gemensamt intresse, säger Jonas Abrahamsson. ■

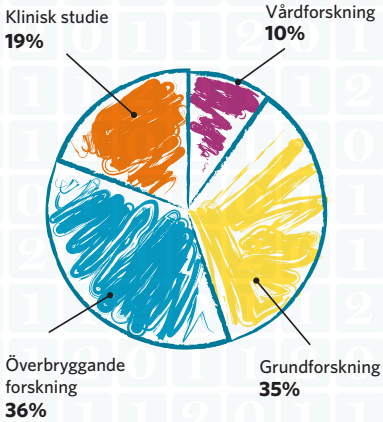
2011

FORSKNING

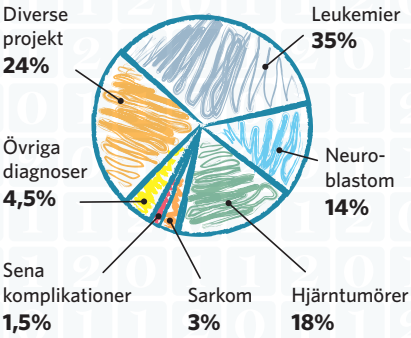
3 600 000

kronor delade Barncancerfonden ut i anslag till utbildningar med koppling till barncancer.

FORSKNINGSKATEGORIER 2011



FORSKNINGSOMRÅDEN 2011



BARNCANCERFONDEN SPONSRAR NAVELSTRÄNGSBLODBANKEN

Sedan september samlas blodstamceller från donerade navelsträngar in på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, till den nationella navelsträngsblodbanken.

– De som har anmält sig som donatorer får besök av mig vid förlossningen, berättar Ulrica Askelöf, barnmorska för nationella navelsträngsblodbanken. När barnet har fått vila på mammans bröst klipper pappan, eller vi, av navelsträngen. Blodet låter vi rinna ner i en särskild uppsamlingspåse. När blodet är uppsamlat läggs det i ett särskilt skåp i väntan på transport till stamcellslaboratoriet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Stamcellerna kan förvaras nedfrysta i 20 år och rädda livet på någon med en svår blodsjukdom eller leukemi. Barncancerfonden är med och finansierar navelsträngsblodbanken.

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 3 000 000 kronor, 2012–2014

”Forskningen inom barnleukemi rör sig oerhört snabbt”

Med ännu skarpare genetiska analyser kan leukemibehandlingen förbättras och förnyas.

Thoas Fioretos får pengar av Barncancerfonden för att utveckla diagnosticering och behandling – och på sikt få fler barn att överleva.

PROFESSOR Thoas Fioretos jobbar vid Skånes universitetssjukhus i Lund, på avdelningen för klinisk genetik.

Barncancerfonden har beviljat honom en miljon kronor om året i tre år, för att studera leukemicellernas gener.

– Anslaget är absolut kritiskt för att driva forskningen vidare och jag är djupt tacksam för stödet från Barncancerfonden, säger han.

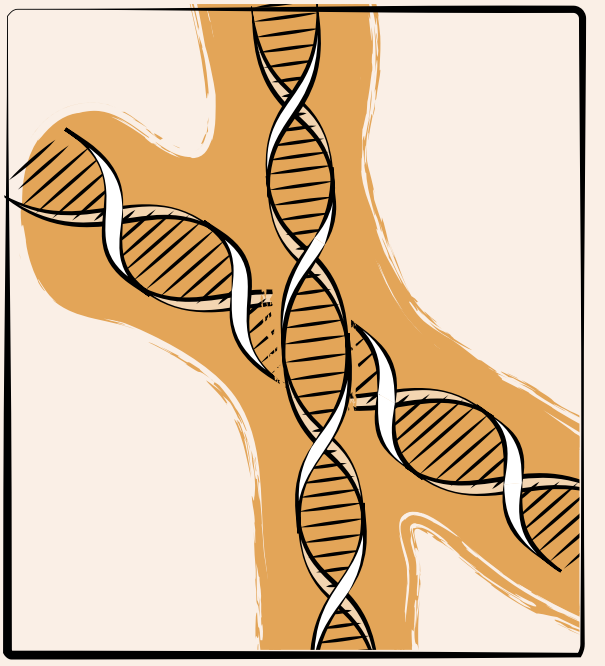
Arbetet är en fortsättning på tidigare forskning, som Barncancerfonden också har finansierat. Kort handlar det om att titta på genetiska förändringar hos leukemicellerna hos de sjuka barnen och studera hur dessa förändringar ger upphov till blodcancer. Thoas Fioretos letar också efter nya förändringar som kan leda till förbättrad diagnostik, prognosbedömning och val av behandling.

Leukemi tillhör de barncancersjukdomar som har högst överlevnad, upp emot 90 procent, men den höga överlevnaden har ibland ett pris i form av sena komplikationer efter den behandling som ges i dag.

– Ambitionen är att alla barn ska klara sig på sikt utan för tung behandling, säger Thoas Fioretos.

Det alla längtar efter är ett datum, när kommer hans upptäckter att kunna användas på sjukhusen?

– Det enda jag kan säga är att forskningen inom barnleukemi rör sig oerhört fort. Har vi tur kan det hända snart. Vi står tveklöst inför stora genombrott inom de närmaste åren.



ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 576 000 kronor, 2012–2013

”Behandlingen ska inte drabba frisk vävnad”

Barn som drabbas av Hodgkins lymfom löper risk att drabbas av sena komplikationer orsakade av behandlingen. Barnläkaren Annika Englund har fått forskningspengar för att studera dem.

95 PROCENT av alla barn och ungdomar med Hodgkins lymfom blir botade, men de riskerar att drabbas av sena komplikationer efter behandlingen. Det kan röra sig om nedsatt hjärt- och lungfunktion, fertilitetsproblem eller andra cancersjukdomar.

Annika Englund, specialist i barnmedicin och blivande barnonkolog vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, ska undersöka de sena komplikationerna och titta på vad som ligger bakom Hodgkins lymfom och vilka faktorer som påverkar prognosen.

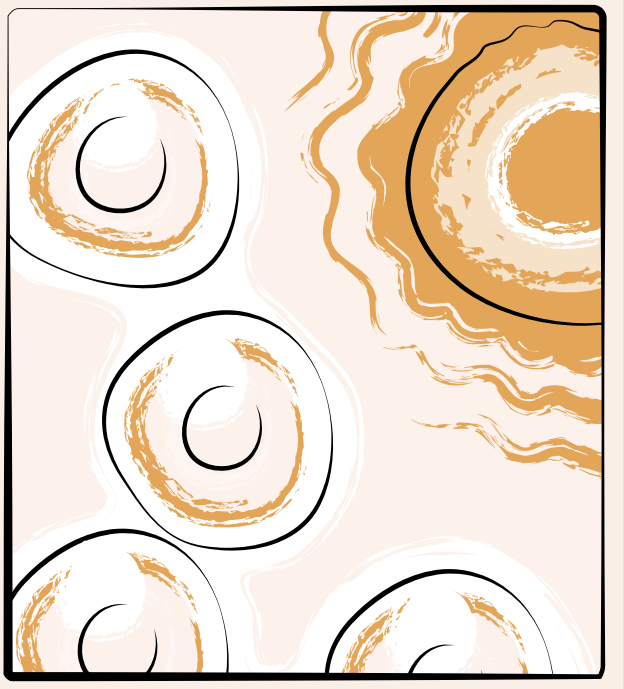
– Pengarna från Barncancerfonden gör att jag kan ägna tre månader per år åt forskning på heltid, säger hon.

Hon ska undersöka om vuxna och barn drabbas av sena komplikationer i lika stor utsträckning, liksom undersöka de inflammatoriska celler som omger tumörcellerna vid Hodgkins lymfom. De utgör bara några procent av tumören vid Hodgkins lymfom.

Studier har visat att cancercellerna hos vuxna omges av olika sorters inflammatoriska celler, och att mängden kan påverka prognosen. En viss sorts inflammatoriska celler i stor mängd kan innebära sämre prognos. Annika Englund ska kartlägga hur det ser ut hos barn och ungdomar.

– Självklart har vi varit fokuserade på att bota barnen, men nu när vi botar så många måste vi titta på vad som händer efter och jobba på att behandlingen inte ska drabba frisk vävnad, säger hon.

På sikt kan Annika Englunds forskning bidra till att läkarna kan anpassa behandlingen efter prognosen; ju bättre prognos, desto mindre intensiv behandling och därmed mindre risk för allvarliga sena komplikationer.



ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 440 000 kronor, 2012

Ny röntgen speciellt anpassad för barn

Röntgenundersökning är ibland en viktig del i uppföljningen av behandlingen av till exempel hjärntumörer. Men barn är strålkänsliga. Mats Danielssons forskning ska leda fram till en ny känsligare röntgenutrustning som tar bättre bilder med lägre strålning.

BARNCANCERFONDEN HAR GETT Mats Danielsson, forskare vid avdelningen för medicinsk bildfysik vid Kungliga Tekniska högskolan i Stockholm, 440 000 kronor för att konstruera en ny röntgenutrustning.

Röntgen är en väsentlig del av behandlingen av till exempel hjärntumörer, både för att lokalisera tumören före operation eller strålbehandling, och för att se hur behandlingen tar.

Mats Danielsson liknar den nya röntgenutrustningen vid en kamera. Skillnaden mot tidigare varianter är att den är känsligare.

– En bra kamera kan ta bilder när det är ganska mörkt, eftersom sensorn är känsligare, säger han.

Med en känsligare sensor krävs det inte lika stark strålning.

Projektet är ett samarbete med överläkare Anders Persson från Skånes universitetssjukhus i Lund. Han forskar i nya metoder för att diagnosticera barncancer och det är han som kommer att hålla i de kliniska studierna, först på vuxna. Om han lyckas visa att utrustningen ger lägre stråldos där kan resultaten överföras till barn. Stråldosen räknas då om baserat på testresultaten.

– Ett långsiktigt mål är att med den nya tekniken bygga en datortomograf (skiktröntgen) specialanpassad för barn.

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 1 800 000 kronor, 2012–2014

Han har specialkoll på en enda gen

Med specialkoll på en enda gen i den cancersjuka cellen hoppas Bengt Hallberg bidra till en effektivare diagnostisering och bot av en viss form av neuroblastom hos barn.

BENGT HALLBERG ÄR PROFESSOR vid institutionen för molekylärbiologi vid universitetet i Umeå. Han har studerat samma gen, ALK, sedan år 2000.

– Vi vet att felaktiga och elaka variationer av genen har en förmåga att initiera cancer, bland annat lungcancer och lymfom, säger Bengt Hallberg.

Efter att ett antal forskare år 2008 upptäckte genens roll vid en viss form av neuroblastom, fokuserade Bengt Hallberg och hans Umeå-kollegor just på den sjukdomen.

– Vi tittar på hur genen rent mekaniskt är med och startar cancer, säger han.

Om forskarna förstår hur en sjukdom startar och varför, blir det möjligt att hitta ett botemedel.

– Vi har precis publicerat en artikel med en ny intressant vinkel. ALK verkar ha förmågan att aktivera en annan gen, som i 25 procent av alla neuroblastomfall är orsaken till en annan variant av neuroblastom, säger han.

Det innebär att risken blir ännu större att barnet utvecklar neuroblastom.

– Med ett så stort anslag från Barncancerfonden kan jag anställa en doktorand. Vi blir ytterligare en person som kan vara med och förstå varför felaktigt ALK ger neuroblastom, säger Bengt Hallberg.

2011

FORSKNING

524 000

kronor betalade Barncancerfonden ut i bidrag till nätverksträffar, symposier och seminarier med koppling till barncancer.

NOPHO-MÖTE I FINLAND

I maj hölls det årliga mötet inom Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology, NOPHO, i Åbo, Finland. Mötet var det 29:e i ordningen. I oktober höll NOPHO också en kurs i "Pediatric Haematology and Oncology" i Köpenhamn, som Barncancerfonden var med och finansierade.

50 000 KRONOR TILL NORDISK KONFERENS

Caroline Tellhammar, specialpedagog på lekterapin på Barn- och ungdomscentrum i Västerbotten, beviljades 50 000 kronor av Barncancerfonden för att arrangera den nordiska konferensen "Barn så in i Norden" i september i Umeå. Konferensen hade tre teman: Barns och ungdomars delaktighet, Vägar genom sorgen samt Vårda det friska.

SJUKHUSLÄRARTRÄFF SOM VÄCKTE TANKAR

Två gånger om året samlas sjukhuslärare som jobbar med cancersjuka barn för en nätverksträff. Syftet är att dela kunskap och erfarenheter.

– Att få tips från kollegorna ute i landet på hur de har hanterat olika situationer och samtidigt få prata om alla de tuffa möten vi har med de sjuka barnen och deras familjer, det är orsaken till att jag deltar, säger Carina Svernlöv, sjukhuslärare i Linköping.

Förutom föreläsningar och samtal användes årets träffar också till att ta fram en ny folder som lämnas till skolan när en elev blir allvarligt sjuk.

Barncancerfonden beviljade ett bidrag på 31 560 kronor till nätverksträffarna.

5 200 000

kronor betalades ut i basanslag till de sex barncancercentra, bland annat för arbetet med att registrera all behandling och alla resultat i barncancerregistret.

Läs mer om forskning och utbildning på **barncancerfonden.se/Forskning-Utbildning/Forskning**

FOTO: KALLE ASSBRING

”Egen insamling är ett enkelt sätt att bidra”

När Tuva som nyfödd drabbades av leukemi startade hennes mammas kompis Magdalena en insamling på Barncancerfondens webb.

– Vi blev alla väldigt omskakade och att skänka pengar är det minsta jag kan göra, säger hon.

MAGDALENA COSTYSON JOBBAR på sjukhuset i Örebro. Det var där hon lärde känna Tuvas mamma. De två och en annan väninna på avdelningen umgicks även på fritiden och de väntade sina första barn samtidigt. Tanken var att de skulle umgås, gå barnvagnspromenader och fika under föräldraledigheten. Men när Marias nyfödda dotter Tuva drabbades av leukemi, AML, och en tid av tuffa behandlingar, isolering och kris uppstod blev vardagen något annat.

– Vi blev väldigt chockade och ledsna. Visst kan man stötta, ringa och skicka sms, men i längden hjälper ju inte det för att göra cancersjuka barn friska, resonerar Magdalena, som födde sin dotter Nora en vecka efter att Tuva insjuknat.

När hon i julas skulle ge ett bidrag till Barncancerfondens forskning genom att köpa saker i webbshopen såg hon att man kan starta en egen insamling.

– Det är ett enkelt sätt att bidra och jag sprider budskapet på jobbet, via Facebook och min blogg. Det är ett bra sätt att göra något konkret.

”Små kämpande hjärtan” har dragit in 2 930 kronor; målet är satt till 8 000 kronor.

– Men jag hoppas att vi kan samla in ännu mer. Det är enkelt att sms:a in en gåva. Och att göra det för Tuva och hennes familj känns väldigt bra, säger Magdalena.

Tuva, som fyller 2 år i sommar, svarade bra på den första behandlingsomgången, men drabbades av ett återfall i höstas. Inom kort ska hon genomgå en stamcellstransplantation.

Läs mer på **barncancerfonden.se/10670**

MALIN BYSTRÖM

2011

ELVA MILJONER KRONOR FRÅN EGNA INSAMLINGAR

Hösten 2008 invigdes funktionen egen insamling på Barncancerfondens webbplats. Under 2011 hade alla insamlingar nått upp till elva miljoner insamlade kronor.

Gåvorna har skänkts vid dop, födelsedagar och bröllop, vid basarer, konserter – och till och med vid pyjamaspartyn, men de flesta insamlingarna har startats i samband med att ett barn kämpar, eller har kämpat, mot cancer.

42 815 000 KRONOR TESTAMENTERADES

Sedan 1985 kan man testamentera kvarlåtenskap till Barncancerfonden. Under 2011 uppgick gåvorna till 42,8 miljoner kronor.

Varannan svensk kan tänka sig att testamentera pengar till forskning om allvarliga sjukdomar, men bara fyra procent har gjort det.

– Det är enkelt att skriva ett testamente. Och du kan riva och skriva ett nytt allt eftersom livet förändras, säger Marie Fogelmarck på Barncancerfonden.

MÅNGA GRATULERADE OCH HEDRADE EN ANHÖRIGS MINNE

Ett uppskattat sätt att gratulera en vän på födelsedagen är att ge en gåva till Barncancerfonden.

Ännu fler väljer att skänka en gåva till Barncancerfonden för att hedra minnet av en avliden vän eller anhörig.

Under förra året utfärdade Barncancerfonden 2 186 högtidsblad och 28 740 minnesblad.

SKÄNK EN AKTIEGÅVA

Genom att skänka din aktieutdelning till Barncancerfonden slipper du betala kapitalskatt. Läs mer på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Aktieutdelning**

Förvaltningsberättelse 2011

Barncancerfonden, organisationsnummer 802010-6566

(Föregående års siffror inom parantes)

Barncancerfonden är en ideell förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag och får inga bidrag från stat, kommun eller landsting.

ÄNDAMÅL OCH UPPGIFTER

Barncancerfonden bekämpar barncancer och ser till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. De insamlade medlen kommer de drabbade till godo genom ändamålen *Forskning och utbildning, Råd och stöd* samt *Information*. Det sker bland annat genom att:

- stödja såväl grundforskning som klinisk forskning kring barncancer
- stödja utarbetande och utveckling av nya undersöknings- och behandlingsmetoder
- stödja forskares och vårdpersonalgruppers fortbildning och erfarenhetsutbyte
- stödja de drabbade familjerna nationellt
- informera om cancersjukdomar hos barn och dess följder.

Barncancerfonden är också samarbetsorgan och riksförbund för landets sex regionala barncancerföreningar.

VISION OCH MÅL

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer.

Kärnvärdena är hopp, mod och ansvar:

- vi drivs av hopp och vi ser det positiva i en turbulent vardag
- vi har mod att möta cancern och kämpa mot den
- vi tar ansvar för att stötta de drabbade familjerna, för ekonomin och för att arbeta vidare mot vår vision.

MÅL 2011	Utfall	Mål
Intäkter exklusive finansiella poster:	125,3 mkr	*110,0 mkr
Ändamålskostnader:	164,3 mkr	168,4 mkr
Av insamlade medel ska minst 70 procent gå till ändamålet forskning och utbildning	101 %	79 %

* Exklusive ursprungligt budgeterade 50 mkr från PostkodLotteriet som utbetalades först 2012.

INSAMLING

Utan bidrag från stat, kommun eller landsting är det bara genom generösa gåvor från privatpersoner och företag som Barncancerfonden kan stödja forskningen. Cirka 90 procent av all barncancerforskning i Sverige finansieras av Barncancerfonden. Ett idogt och dedikerat insamlingsarbete via ett flertal kanaler är därför A och O för verksamheten.

Ambitionen är att det ska vara lätt att engagera sig för och ge gåvor till Barncancerfonden, varför det finns många olika sätt och kanaler för att stödja verksamheten.

Huvudbudskapet ”3 av 4 barn överlever cancer” som lanserades under 2009 har utvecklats och involverar nu även föräldrar. Kampanjen har även under 2011 synts på tv, men i betydligt mindre utsträckning med anledning av det fullbokade läget hos tv-kanalerna.

Konceptet Give Hope relanserades under november tillsammans med partners i butik. Konceptet är ett led i att engagera en något yngre målgrupp.

Under året satsades 23,3 (20,2) mkr på insamlingsarbetet. Totalt samlades 125,3 mkr in. Se diagram 1.

FORSKNING OCH UTBILDNING

Under 2011 redovisade Barncancerfonden 126,3 (105,9) mkr i anslag till forskning, utbildning, tjänster och stöd till andra projekt som främjar forskning och behandling inom barncanceområdet. Se diagram 2.

Av 2011 års kostnader gick 60,9 mkr till 63 nya forskningsprojekt och 15,3 mkr till 12 nya anslag inom specialsatsningen NBCNS – Neuralt Barncancernätverk i Sverige.

Dessutom avsattes 20 mkr till 11 nya forskartjänster med start 2012.

Under 2011 pågick samtidigt drygt 200 anslag med finansiering från tidigare års forskningsanslag.

RÅD OCH STÖD

Barncancerfonden ger stöd till drabbade familjer genom att skapa möjligheter till att hantera den förändrade livssituationen, sträva efter att tillgodose familjens behov av råd och stöd samt uppnå ett likvärdigt omhändertagande över hela landet.

Under 2011 utökades Råd och stöd med en rådgivande funktion för stöd till familjerna.

Sedan 1993 erbjuder Barncancerfonden

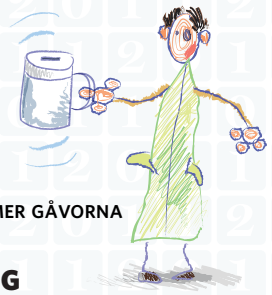


DIAGRAM 1:
HÄRIFRÅN KOMMER GÅVORNA

INSAMLING
(i miljoner kronor)

	2010	2011
Testamenten	34,8	42,8
Svenska PostkodLotteriet	47,7	-
Swedbank Robur Fonder	3,3	2,4
Övriga gåvor	62,6	70,8
Försäljning	6,1	9,3
Totalt	**154,5**	**125,3**

1) Svenska PostkodLotteriet har efter samråd med Svensk Insamlingskontroll, FRII och revisorer, beslutat att nästa utdelning av medel sker under 2012. Förändringen sker med anledning av att utdelning ska lämnas efter avslutat lotteriår så att hela överskottet kan delas ut. Barncancerfonden fick sitt bidrag på 49 miljoner kronor den 15 februari 2012.

DIAGRAM 2:
HIT GÅR FORSKNINGSPENGARNA

FORSKNINGS-KATEGORIER

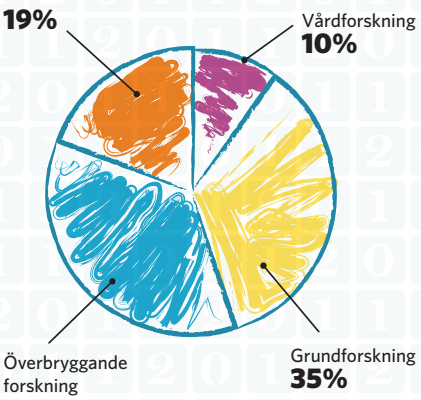


DIAGRAM 3:
FÖRDELNING MELLAN INTÄKTSSLAGEN
utan PostkodLotteriet som ej finns med 2011*

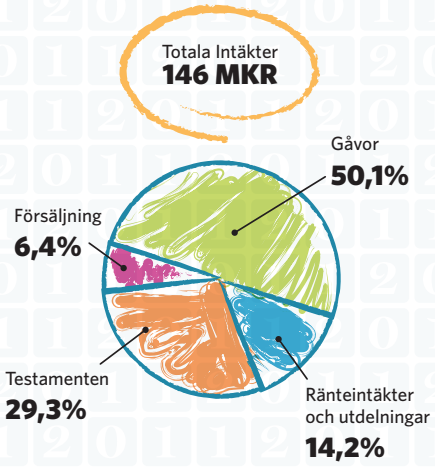
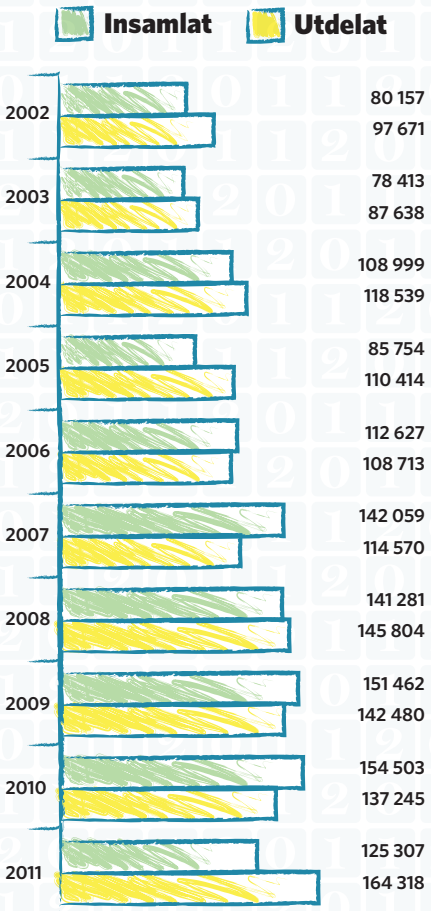


DIAGRAM 4:
UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL*
Perioden 2002-2011



* Svenska PostkodLotteriet har efter samråd med Svensk Insamlingskontroll, FRII och revisorer, beslutat att nästa utdelning av medel sker under andra kvartalet 2012. Förändringen sker med anledning av att utdelning ska lämnas efter avslutat lotteriår så att hela överskottet kan delas ut.

möjlighet till avkoppling och återhämtning för drabbade familjer på Almers Hus i Varberg.

Sedan 2006 samarbetar man också med Ågrenska i Göteborg där familjer, barn, ungdomar, syskon och unga vuxna med erfarenheter av barncancer erbjuds vistelser som syftar till att utbyta erfarenheter med andra, öka sin kunskap och få redskap att hantera sin vardag.

Samarbete finns även med Barretstown på Irland, dit drabbade barn och ungdomar har möjlighet att åka på läger.

Utöver dessa verksamheter finansieras tolv konsultsjuksköterskетjänster på landets sex barncancercentra.

Under 2011 har 18,4 (13,4) mkr gått till ändamålet Råd och stöd.

INFORMATION

En viktig uppgift för Barncancerfonden är att sprida information och skapa opinion kring barncancer. Organisationen tillhandahåller tillförlitlig information om barncancer som utgör en gemensam referenspunkt i mötet mellan drabbade och omgivning.

Barncancerfonden ger bland annat ut tidningen Barn&Cancer som belyser barncancer ur olika perspektiv. Tidningen kommer ut fem gånger per år och går förutom till medlemmar i barncancerföreningarna till givare, förskolor, skolor och vårdinrättningar.

Även webbplatsen är en välbesökt och viktig kanal för informationsinhämtning.

Under 2011 gick 19,6 (17,9) mkr till olika informationsinsatser.

KOSTNADER

Verksamhetens totala kostnader uppgick under året till 193,3 (162,0) mkr. Av dessa gick 164,3 (137,2) mkr till ändamålen varav 126,3 (105,9) mkr till forskning. Av de totala intäkterna delades 131 procent ut till ändamålen.

Enligt Svensk insamlingskontroll, utdelare och kontrollant av 90-konton, får de sammanlagda kostnaderna för administration och insamling för innehavare av 90-konton inte överstiga 25 procent av de totala intäkterna. För 2011 uppgick denna andel för Barncancerfonden till 16,7 procent, varav 12,6 procent avsåg kostnader för insamling och 4,1 procent administrationskostnader.

KAPITALFÖRVALTNING

Forskning ger resultat först på lång sikt och kräver därför långsiktig finansiering. Den främsta uppgiften för Barncancerfondens kapital är att säkerställa att Barncancerfonden kan fullfölja sina långsiktiga forskningsåtaganden även om insamlade medel skulle minska.

Riktlinjerna för kapitalförvaltningen inom Barncancerfonden säger att organisationens kapital över tid ska vara placerat med minimum 40 procent och maximum 70 procent, med ett riktvärde om 50 procent, i räntebärande värdepapper. Resten ska vara placerat i noterade aktier eller aktiefonder. Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 50 procent av det totala kapitalet. Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 procent kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol.

Resultatet från avyttringar av värdepapper blev 8,6 (18,3) mkr. Marknadsvärdet på placeringstillgångarna uppgick per den 31 december 2011 till 685,5 (716,8) mkr.

Detta marknadsvärde fördelas enligt följande: 46 (48) procent räntebärande värdepapper, 36 (34) procent i fonder och 18 (18) procent i svenska börsnoterade aktier.

Som medlem i FRII (Frivilligorganisationernas Insamlingsråd) publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltningen även på **www.barncancerfonden.se** i enlighet med FRII:s kvalitetskod.

FINANSNÄMND

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen en finansnämnd. Nämnden har, förutom Barncancerfondens ekonomiansvarig, tre ledamöter.

Medlemmarna i Finansnämnden är: professor Peter Englund, Handelshögskolan i Stockholm, universitetslektor Bertil Guve, Centrum för teknik i medicin och hälsa vid Kungliga Tekniska högskolan, Karolinska Institutet och Stockholms läns landsting, direktör Harald Pousette, Broadgate Stendörren Fastigheter.

Finansnämndens uppgift är att följa upp att förvaltningen av kapitalet följer det av styrelsen beslutade placeringsreglementet. Nämnden har även till uppgift att komma med förslag till styrelsen om förändringar i placeringsreglementet samt se över förvaltningsformerna och valet av förvaltare. Nämnden träffades vid tre tillfällen under året.

I början av 2011 sade Barncancerfonden upp avtalet med SEB avseende diskretionär förvaltning. Till ny förvaltare utsågs Agenta. Handelsbanken kvarstår som förvaltare.

FRII:S KODRAPPORT

Barncancerfonden har upprättat en kodrapport enligt FRIIs riktlinjer som är publicerad på **www.barncancerfonden.se**.

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2011	2010	2009	2008	2007
MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	73 215	113 590	108 076	97 014	100 354
Arv	42 815	34 814	38 281	38 052	34 836
Försäljning	9 277	6 099	5 105	6 215	6 869
Summa intäkter	**125 307**	**154 503**	**151 462**	**141 281**	**142 059**
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-126 273	- 105 871	- 109 656	- 115 335	- 85 510
Råd och stöd	-18 411	- 13 444	- 13 314	- 11 673	- 12 225
Information	- 19 634	- 17 930	- 19 510	- 18 797	- 16 445
Summa ändamålskostnader	**- 164 318**	**- 137 245**	**- 142 480**	**- 145 805**	**- 114 180**
Administrationskostnader	- 5 654	- 4 580	- 5 270	- 4 182	- 6 303
Insamlingskostnader	- 23 307	- 20 220	- 18 842	- 19 414	- 19 753
Summa kostnader	**- 193 279**	**- 162 045**	**- 166 593**	**- 169 401**	**- 140 236**
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	8 599	18 299	- 8 925	- 238	16 970
Värdejustering av värdepappersportfölj	-	-	43 010	- 43 010	-
Ränteintäkter och liknande resultatposter	20 722	20 326	19 719	27 045	21 962
Räntekostnader och liknande resultatposter	- 1 146	- 1 332	- 1 160	- 1 159	- 1 372
Summa finansiella poster	**28 175**	**37 293**	**52 644**	**- 17 362**	**37 560**
EGET KAPITAL	**524 216**	**564 013**	**534 262**	**496 749**	**542 230**
SVENSK INSAMLINGKONTROLLS BERÄKNINGSMODELL					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	125 307	154 503	151 462	141 281	142 059
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster *	-5 707	- 2 078	- 1 591	- 1 783	- 2 788
Ränteintäkter och liknande resultatposter	20 722	20 326	19 719	27 045	21 962
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-1 146	- 1 332	- 1 160	- 1 159	- 1 372
Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll	**139 176**	**171 419**	**168 430**	**165 384**	**159 861**
KOSTNADER I PROCENT AV TOTALA INTÄKTER ENLIGT SVENSK INSAMLINGSKONTROLL					
Forskning och utbildning	90,7 %	61,8 %	65,1 %	69,7 %	53,5 %
Råd och stöd	13,2 %	7,8 %	7,9 %	7,1 %	7,6 %
Information	14,1 %	10,5 %	11,6 %	11,4 %	10,3 %
Administrations- och insamlingskostnader*	16,7 %	13,3 %	13,4 %	13,2 %	14,6 %
	134,8 %	**93,3 %**	**98,0 %**	**101,4 %**	**86,0 %**

* Insamlingskostnaderna i 5 år sammandraget ovan inkluderar de Direkta kostnader vid försäljning av varor som beräkningen av Svensk Insamlingskontroll redan dragit av för att nå Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll. Dessa Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster har därför dragits ifrån insamlingskostnaderna innan den procentuella delen av Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll räknats ut.

TRETTIO ÅR HAR GÅTT sedan Barncancerfonden startade sin verksamhet. Det har varit trettio år av enormt snabb utveckling av barncancervården och överlevnaden i barncancer.

I dag räddas närmare 80 procent av de barn som drabbas av en cancersjukdom. Härifrån till att helt utrota barncancer är det dock fortfarande långt, men vi ger oss inte förrän vi har nått hela vägen. Det kräver ännu mer forskning, såväl biologisk som klinisk forskning.

ÅR 2011 VAR HÄNDELSERIKT på många sätt. Vi ordnade en teknikworkshop där vi sammanförde forskare från barncancerområdet med teknikforskare från KTH. Det blev ett lyckat möte som gav sju viktiga projekt som ska anpassa även tekniken inom barncancervården till barns förutsättningar.

”FORTFARANDE LÅNGT KVAR TILL MÅLET, MEN VI GER OSS INTE FÖRRÄN VI NÅTT HELA VÄGEN”

Vi utvecklade vår råd- och stödverksamhet ytterligare. Ett viktigt steg för att ännu bättre kunna hjälpa dem som har överlevt sin barncancer, ibland med bestående komplikationer.

Vi nådde stor framgång med våra egna cykelarrangemang. Både Spin of Hope och Ride of Hope slog tidigare års upplagor i såväl antal deltagare som insamlade pengar och uppmärksamhet.

VI UTVECKLADE OCKSÅ vårt syskonstöd ytterligare. Tack vare fina donationer från bland annat KPMG och ACE har vi kunna anställa ytterligare tre syskonstödjare, så att det i dag finns en syskonstödjare på varje barncancercentra.

Vi beslutade också att anställa en verksamhetschef till kansliet. Under flera år har vi sett en utveckling där vår generalsekreterares tid allt mer går åt till att delta i europeiska och internationella sammanhang, för att där liksom här hemma, bidra med sin stora kunskap om barncancer. Det var dags att skilja på det arbetet och det mer administrativa arbetet med att leda den dagliga verksamheten. Så det känns mycket bra att vi nu har välkomnat Per Leander till oss.

Under förra året arbetade vi också intensivt med att dra upp strategier för Barncancerfondens framtida verksamhet. Vi står inför många utmaningar och inför ett nytt strategiskt avstamp för de kommande fem åren.

2011 LYCKADES VI samla in 125 miljoner kronor, och det utan de 49 miljoner kronor som vi fick från PostkodLotteriet först i februari i år. Men vi har spänt bågen och jag hoppas att vi så snart som möjligt ska kunna nå 200 miljoner insamlade kronor.

Fortsätt hänga med oss under vårt jubileumsår!

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande.

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2011	2010
Intäkter			
Erhållna bidrag/gåvor		73 215	113 590
Testamentsgåvor		42 815	34 814
Försäljning	2	9 277	6 099
Summa intäkter		**125 307**	**154 503**
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	1, 3, 4	–164 318	–137 245
Administrationskostnader	1, 4	–5 654	–4 580
Insamlingskostnader	1, 2, 4	–23 307	–20 220
Summa verksamhetskostnader		**–193 279**	**–162 045**
Netto från verksamheten		**–67 972**	**–7 542**
Finansiella poster			
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	5	8 599	18 299
Värdejustering av värdepappersportfölj		–	–
Ränteintäkter, utdelningar och liknande resultatposter	6	20 722	20 326
Räntekostnader och liknande resultatposter	7	–1 146	–1 332
Summa finansiella poster		**28 175**	**37 293**
Resultat efter finansiella poster		**–39 797**	**29 751**
ÅRETS SALDO		**–39 797**	**29 751**

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2011-12-31	2010-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar			
Datorbaserat insamlings- och informationssystem	8	2 448	–
		2 448	**–**
Materiella anläggningstillgångar			
Byggnader och mark	9	5 400	5 480
Inventarier	10	765	1 120
		6 165	**6 600**
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	11	679 812	660 082
		679 812	**660 082**
Summa anläggningstillgångar		**688 425**	**666 682**
Omsättningstillgångar			
Kundfordringar		530	81
Övriga fordringar		674	424
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	12	8 294	35 026
		9 498	**35 531**
Kassa och bank		**7 373**	**37 906**
Summa omsättningstillgångar		**16 871**	**73 437**
SUMMA TILLGÅNGAR		**705 296**	**740 119**

Belopp i tkr	Not	2011-12-31	2010-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital	13		
Stina och Lennart Sandbergs minnesfond		1 151	1 151
Balanserade överskott		562 862	533 111
Årets över/underskott		–39 797	29 751
		524 216	**564 013**
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		82 104	83 355
		82 104	83 355
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		4 999	3 458
Övriga skulder		4 214	1 569
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	14	89 763	87 724
		98 976	**92 751**
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		**705 296**	**740 119**
Ställda säkerheter och ansvarsförbindelser			
Ställda säkerheter		Inga	Inga
Ansvarsförbindelser		Inga	Inga

Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2011	2010
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	–39 797	29 751
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	–7 316	–33 666
	–47 113	**–3 915**
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	**–47 113**	**–3 915**
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(–)/Minskning(+) av rörelsefordringar	26 033	78
Ökning(+)/Minskning(–) av rörelseskulder	4 180	–309
	30 213	**–231**
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(–)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	–10 955	1 294
Ökning(–)/Minskning(+) av kortfristiga placeringar	–176	126
	–11 131	1 420
Kassaflöde från den löpande verksamheten	**–28 031**	**–2 726**
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	–2 448	–
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	–55	–1 237
Kassaflöde från investering i verksamheten	**–2 503**	**–1 237**
Årets kassaflöde	**–30 534**	**–3 963**
Likvida medel vid årets början	**37 906**	**41 869**
Likvida medel vid årets slut	**7 373**	**37 906**
Förändring	–30 534	–3 963
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet med mera		
Avskrivning materiella tillgångar	490	534
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	–8 599	–18 299
Ökning av forskningsåtaganden	793	–15 901
	–7 316	**–33 666**

Redovisningsprinciper

Belopp i tkr om inget annat anges.

ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med Årsredovisningslagen, Bokföringsnämndens allmänna råd och FRII:s Styrande riktlinjer för årsredovisning. I årsredovisningen har även vissa upplysningar lämnats som krävs av Svensk Insamlingskontroll. Tillämpade principer är oförändrade i jämförelse med föregående år.

VÄRDERINGSPRINCIPER MED MERA

Intäktsredovisning

Intäkter i form av gåvor och bidrag intäktsförs som huvudregel när gåvan sakrättsligt är genomförd. Med gåvor avses främst insamlade medel från privatpersoner och företag. Gåvor och bidrag redovisas normalt enligt kontantprincipen.

Redovisning av kostnader och förpliktelser

Kostnader bokförs under det år de uppkommer och i det fall att faktura ej erhållits före bokslutsdagen, reserveras för kostnaden. När organisationen har förpliktigat sig att utföra en viss åtgärd gentemot tredje man eller liknande bokförs detta som en kostnad. För forskningsanslag och liknande uppkommer således en förpliktelse i normalfallet i och med att styrelsen fattat beslut om anslag och detta därefter meddelats mottagaren.

Insamlingskostnader

Dessa är de kostnader som varit nödvändiga för att generera externa intäkter. Hit räknas således kostnader för annonser och reklam, lönekostnader, tackbrev och dylikt, men hit hör också försäljningskostnader som är förenade med försäljning av varor: varukostnader, direkta försäljningskostnader samt kostnader för porto, löner, lokaler och dylikt.

Ändamålskostnader

Som ändamålskostnader klassificeras sådana kostnader som har samband med att uppfylla organisationens syfte och/eller stadgar.

Värderingsprinciper

Tillgångar och skulder har värderats till anskaffningsvärden om inte annat anges nedan.

Aktier, andelar och obligationer

Aktier och andelar samt obligationer värderas till det lägsta av anskaffningsvärdet och verkligt värde. Ett portföljperspektiv tillämpas vid värdering enligt lägsta värdets princip. Aktier och andelar samt obligationer som erhålles genom testamente eller gåva värderas till marknadsvärdet vid gåvotillfället.

Fordringar

Fordringar har efter individuell värdering upptagits till belopp varmed de beräknas inflyta.

Avskrivningsprinciper för anläggningstillgångar

Avskrivningar enligt plan baseras på ursprungliga anskaffningsvärden minskat med restvärde. Avskrivningen sker linjärt över tillgångens nyttjandeperiod och redovisas som kostnad i resultaträkningen.

Följande avskrivningstider tillämpas:

Immateriella anläggningstillgångar	*Nyttjandeperiod*
Datorbaserade informationssystem	3 år
Materiella anläggningstillgångar	
Byggnader inkl uppskrivning av byggnad (gjord före 2001)	50 år
Inventarier	3–5 år

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 1 | ANSTÄLLDA OCH PERSONALKOSTNADER

Medelantalet anställda 2011	**Totalt**	**varav män**	**varav kvinnor**
Medelantalet anställda	30	8	22
2010			
Medelantalet anställda	25	8	17

Könsfördelning i ledningen 2011	**Totalt**	**varav män**	**varav kvinnor**
Antal styrelseledamöter	11	5	6
Ledande befattningshavare	1	1	–
2010			
Antal styrelseledamöter	11	6	5
Ledande befattningshavare	1	1	–

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader		
Styrelsen och ledande befattningshavare	1 435	1 280
(varav arvoden)	*(407)*	*(341)*
Övriga anställda	10 766	9 276
Summa	**12 201**	**10 556**
Sociala kostnader	5 791	4 608
(varav pensionskostnader)	*(1 432)*	*(1 217)*
Övriga personalkostnader	1 138	1 455

Arvoden om 15 000 kronor per år utgår enligt beslut av årsmötet 2011 till styrelseledamöterna. Styrelseordföranden arvoderas med 21 712 kronor per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 19 175 kr utbetalts i sådan ersättning.

Av föreningens pensionskostnader avser 224 101 kr (f.å. 143 748 kr) ledande befattningshavare*. Pensionspremier för samtliga anställda följer ITP-planen. Barncancerfondens generalsekreterare (GS) är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för GS om fyra månader och för Barncancerfonden om 12 månader. Lönen under 2011 uppgick till 1 042 188 kr (f.å. 938 864 kr). Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till GS. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor även för GS.

NOT 2 | VARUFÖRSÄLJNING

	2011	**2010**
Intäkter	9 272	6 099
Kostnader för produktion och distribution	– 5 707	– 2 078
	3 565	**4 021**

NOT 3 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2011	**2010**
Forskningsanslag	– 83 605	– 78 856
Forskartjänster	– 21 854	– 22 535
Utbildning	– 20 814	– 4 479
Råd och stöd	–18 411	– 13 445
Information	– 19 634	– 17 930
	– 164 318	**– 137 245**

NOT 4 | AVSKRIVNINGAR AV MATERIELLA OCH IMMATERIALLA ANLÄGGNNINGSKOSTNADER

	2011	**2010**
Datorbaserat insamlings- och informationssystem	–	-
Byggnader	– 80	– 80
Inventarier	– 410	– 454
	– 490	**– 534**
Avskrivningarna har fördelats enligt följande:		
Ändamålskostnader	– 303	– 351
Insamlingsskostnader	– 121	– 125
Administrationskostnader	– 66	– 58
	– 490	**– 534**

NOT 5 | RESULTAT VID AVYTTRING AV VÄRDEPAPPER OCH FORDRINGAR

	2011	**2010**
Realisationsvinst vid avyttring av aktier och andelar	19 988	18 299
Realisationsförlust vid avyttring av aktier och andelar	– 11 389	–
	8 599	**18 299**

NOT 6 | RÄNTEINTÄKTER, UTEDLNINGAR OCH LIKNANDE RESULTATPOSTER

	2011	**2010**
Aktieutdelning	5 089	8 568
Ränteintäkter	15 633	11 758
	20 722	**20 326**

* Har under lång tid ej reviderats, men nu har det gjorts. Därav det höga beloppet.

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 7 | RÄNTEKOSTNADER OCH LIKNANDE RESULTATPOSTER

	2011	2010
Räntekostnader	–95	–10
Depå- och förvaltningskostnader	–1 051	–1 322
	–1 146	**–1 332**

NOT 8 | DATORBASERAT INSAMLINGS- OCH INFORMATIONSSYSTEM

	2011	2010
Ackumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	2 082	2 082
Nyanskaffningar	2 448	–
	4 530	**2 082**
Ackumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	–2 082	–2 082
Årets avskrivning enligt plan	–	–
	–2082	**–2 082**
Redovisat värde vid årets slut	**2 448**	**–**

Utveckling av ett nytt insamlingssystem samt en ny forskningsportal pågår, men har ännu ej tagits i bruk. Därför har någon avskrivning ej skett.

NOT 9 | BYGGNADER OCH MARK

	2011	2010
Ackumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	7 000	7 000
	7 000	7 000
Ackumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	–1520	–1 440
Årets avskrivning enligt plan på anskaffningsvärden	–80	–80
	–1 600	**–1 520**
Redovisat värde vid årets slut	**5 400**	**5 480**

Taxeringsvärden finns ej åsatta för fastigheten då den utgör så kallad specialbyggnad.

NOT 10 | INVENTARIER

	2011	2010
Ackumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	4 508	3 271
Nyanskaffningar	55	1237
	4 563	**4508**
Ackumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	–3 389	–2 935
Årets avskrivning enligt plan	–410	–454
	–3 799	**–3 389**
Redovisat värde vid årets slut	**765**	**1120**

NOT 11 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	Bokfört värde	Marknads-värde
Börsnoterade aktier	44 116	47 674
Fonder	324 255	320 520
Räntebärande värdepapper	309 441	317 288
	679 812	**685 482**

NOT 12 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2011-12-31	2010-12-31
Upplupna bidragsintäkter, Svenska PostkodLotteriet med mera	5 258	28 252
Upplupna ränteintäkter	2 601	6 209
Förutbetalda kostnader	435	565
	8 294	**35 026**

NOT 13 | EGET KAPITAL

	Fonderade medel	Minnes-fonder	Totalt
Ingående balans	562 862	1151	564 013
Årets saldo	–39 797	–	–39 797
Vid årets slut	**523 065**	**1 151**	**524 216**

NOT 14 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2011-12-31	2010-12-31
Upplupna forskningsanslag	63 485	63 097
Upplupna kostnader för forskartjänster	23 823	20 932
Upplupna kostnader för professurer	1 205	2 440
Upplupna semesterlöner	996	1018
Upplupen särskild löneskatt	254	237
	89 763	**87 724**

Kapitalförvaltning

Barncancerfonden värdepappersinnehav per 31 december 2011

Riktlinjerna för kapitalförvaltningen inom Barncancerfonden säger att Barncancerfondens kapital över tid ska vara placerat med minimum 40 och maximum 70 procent, med ett riktvärde om 50 procent, i räntebärande värdepapper. Resten ska vara placerat i noterade aktier eller aktiefonder. Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 50 procent av det totala kapitalet. Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 procent kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol.

Resultatet från avyttringar av värdepapper blev 8,6 (18,6) mkr. Marknadsvärdet på placeringstillgångarna uppgick per den 31 december 2011 till 685,5 (716,8) mkr.

Detta marknadsvärde fördelas enligt följande: 46 (48) procent räntebärande värdepapper, 36 (34) procent i fonder och 18 (18) procent i svenska börsnoterade aktier.

SVENSKA AKTIER	**Anskaffnings-värde**	**Marknads-värde**
Material	1 937 061	2 042 652
Industrivaror och tjänster	15 411 595	16 804 082
Sällanköpsvaror och tjänster	6 312 977	7 137 650
Dagligvaror	1 791 899	1 965 247
Hälsovård	3 261 900	3 644 664
Finans och fastighet	11 926 832	11 208 250
Informationsteknologi	5 473 513	4 871 821
SUMMA SVENSKA AKTIER	**46 115 777**	**47 674 366**
SVENSKA FONDER		
Xact OMXSB	2 196 818	2 238 591
Handelsbanken Sverige Etisk Index	22 031 670	25 040 847
Agenta Svenska Aktier	61 200 000	53 514 568
SUMMA SVENSKA FONDER	**85 428 488**	**80 794 006**
UTLÄNDSKA FONDER		
Handelsbanken Global Etisk Index	50 196 013	59 586 208
Handelsbanken Tillväxtmarknadsfond A1	18 160 165	14 933 635
Brummer Multi-Strategy Fund	38 904 717	40 306 972
Agenta Globala Aktier	61 281 974	57 529 256
GodFond Sverige & Världen (andel 50/50)	10 284 035	9 074 779
GodFond Multistrategi	60 000 000	58 294 632
SUMMA UTLÄNDSKA FONDER	238 826 904	239 725 482
SUMMA FONDER	**324 255 392**	**320 519 488**
SVENSKA RÄNTEBÄRANDE		
Svenska staten	36 625 501	39 905 174
Övriga	272 815 664	277 383 074
SUMMA SVENSKA RÄNTEBÄRANDE	**309 441 165**	**317 288 248**
SUMMA VÄRDEPAPPER	**679 812 334**	**685 482 102**

Öppenhet skapar förtroende

Öppenhet och transparens är grundläggande principer för Barncancerfondens verksamhet.

Som medlem i FRII, Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, tillämpar vi sedan 2009 den kvalitetskod som tagits fram av FRII tillsammans med PwC.

Koden ställer tydliga krav inom områdena Vision, värderingar och ändamål, Förhållningssätt till omvärlden, Mål och måluppfyllelse, Styrning, ledning och kontroll, Insamling, Medarbetare samt Rapportering och information.

FRII:s kvalitetskod säkerställer att Barncancerfonden arbetar på ett strukturerat sätt med hög kvalitet.

Rapporten för FRII:s kvalitetskod finns tillgänglig i sin helhet på **www.barncancerfonden.se**.

I detta avsnitt berättar vi hur vi arbetar med styrning, ledning och kontroll.

SÅ STYRS VERKSAMHETEN

ÅRSMÖTET ÄR HÖGSTA BESLUTANDE ORGAN

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Årsmötet utser styrelsen som mellan årsmötena är högsta beslutande organ i de frågor som ingår i styrelsens uppgifter. Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. Vi strävar efter att i så stor utsträckning som möjligt vara regel- och policystyrda för att minska sårbarhet och personberoende. Barncancerfonden har ett kansli som leds av en generalsekreterare, vilken verkställer styrelsens beslut.

Ordinarie årsmöte hålls senast den 15 juni varje år. Årsmötet väljer bland annat styrelse och revisorer, beslutar om arvoden och övriga ersättningar, ansvarsfrihet för styrelsen och stadgeändringar samt godkänner årsredovisningen. Vid årsmötet deltog 88 personer, varav 16 hade rösträtt.

Barncancerfondens medlemmar är de sex regionala barncancerföreningarna och varje medlemsförening äger rätt att utse högst tre föreningsmedlemmar som ombud till årsmötet. Årsmötet kan således ha högst 18 röstberättigade ombud. Dessa ombud får inte samtidigt vara ledamot eller suppleant i Barncancerfondens styrelse. Vid årsmötet ska dessutom Barncancerfondens revisor närvara. Därutöver har även valberedningen, Barncancerfondens styrelseledamöter och suppleanter, revisorssuppleanter, medlemsföreningarnas medlemmar, nämndernas ledamöter och Barncancerfondens personal rätt att närvara vid årsmötet. Endast medlemsföreningarnas ombud har rösträtt.

STYRNING, LEDNING OCH KONTROLL

Fortsättning från sidan 31

SÅ LEDS VERKSAMHETEN

TILLSÄTTNING AV STYRELSE OCH REVISORER

Valberedning utses av årsmötet och består av tre representanter från barncancerföreningarna. Valberedningen tar emot nomineringar till styrelsen från medlemsföreningarna. Utöver att föreslå nya styrelseledamöter och styrelsesuppleanter lägger valberedningen även fram förslag till val av ordförande vid årsmötet, sekreterare vid årsmötet, arvoden och ersättningar samt val av styrelseordförande, revisor och revisorssuppleant.

Revisor utses av årsmötet och har till uppgift att granska Barncancerfondens räkenskaper och förvaltning. Årsmötet 2011 valde ånyo auktoriserade revisorn Bengt Doyle, PwC, som extern revisor samt Christer Spjut som förtroendevald revisor.

STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande och en representant, samt suppleant från varje lokal barncancerförening. Dessutom har fyra externa ledamöter utsetts av årsmötet för att bredda kompetensen i arbetet. Ledamot väljs på två år och suppleant väljs på ett år. För ledamot och suppleant gäller en sammanlagd valbarhetsperiod om åtta år i följd. Ordförande är föreningsmedlem och väljs på ett år. Beslut fattas genom öppen omröstning. Vid lika röstetal avgör ordförandes röst.

Styrelsen arbetar utifrån en instruktion som reglerar deras ansvar. En av styrelsens viktigaste uppgifter är att säkerställa att verksamheten bedrivs utifrån i stadgarna beskrivna uppdrag samt i enlighet med fattade beslut, vision, värdegrund och ändamål. Styrelsen fattar bland annat beslut om verksamhetsplan och budget. Styrelsen ansvarar även för att den interna kontrollen är tillräcklig och att verksamheten bedrivs på ett effektivt sätt. Styrelseordföranden och generalsekreteraren har en kontinuerlig diskussion om Barncancerfondens verksamhet. Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget samt kommenteras av Barncancerfondens ekonomiansvarig.

Under året sammanträdde styrelsen vid sex tillfällen utöver konstituerande sammanträde och årsmötet som hölls i maj i samband med Barncancerfondens stormöte 2011-05-14.

Läs om styrelsens viktigaste beslut under 2011 på sidan 5.

INSTRUKTION REGLERAR GENERALSEKRETERAREN

För generalsekreteraren finns en arbetsinstruktion som reglerar hans ansvar inför styrelsen och är bilagd hans anställningsavtal. Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger generalsekreteraren en skriftlig rapport inför varje styrelsemöte.

SÅ KONTROLLERAS VERKSAMHETEN

90-KONTO STÄLLER KRAV

Barncancerfonden har tilldelats ett 90-konto av organisationen Svensk insamlingskontroll. Ett av huvudkraven för att erhålla 90-konto är att minst 75 procent av de totala intäkterna ska gå till ändamålen. Barncancerfonden delade under 2011 ut 118 procent till ändamålen.

INTERN KONTROLL AV DAGLIGA VERKSAMHETEN

Utöver det som omfattas av FRII:s kvalitetskod har Barncancerfonden egna verktyg för att hålla en hög kvalitet i den dagliga verksamheten. Nedan nämns några av central betydelse.

Barncancerfonden har tagit fram arbetsbeskrivningar för samtliga tjänster. Frågor kring anställningsförhållanden och löner regleras enligt kollektivavtal.

En upphandlingspolicy reglerar frekvens och omfattning av inköp och tecknande av avtal. Attestordningen som är en delegation från generalsekreteraren reglerar bland annat att samma person inte kan vara både beställare och ha attesträtt.

Större projekt som får anslag från Barncancerfonden ska lämna en redogörelse för hur anslaget använts när projektet är slut. På samma sätt krävs redovisning när forskartjänster avslutas. Vid stöd till sjukvården, exempelvis konsultsjuksköterskor, krävs årliga rapporter innehållande en såväl kvantitativ som kvalitativ utvärdering.

Alla forskningsanslag från Barncancerfonden går till institutionen på det universitet eller det sjukhus där forskaren bedriver sitt arbete. Medel utbetalas endast undantagsvis direkt till den enskilde forskaren.

Samtliga utbildningar som Barncancerfonden genomför följs upp genom att alla kursdeltagare lämnar utförliga utvärderingar kring kvalitet och genomförande. Sjuksköterskeutbildningen kontrolleras och kvalitetssäkras även av Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet.

En gång per kvartal genomförs undersökningar om allmänhetens igenkänning av Barncancerfonden för att följa upp och kontrollera att det arbete Barncancerfonden gör inom information och insamling når ut med rätt budskap.

FINANSNÄMND

Till stöd för att kontrollera att kapitalförvaltningen, som sköts av externa kapitalförvaltare, följer de av styrelsen fattade riktlinjerna för Barncancerfondens placeringar finns en finansnämnd med externa ledamöter. Finansnämnden beskrivs närmare i förvaltningsberättelsen på sidan 24.

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder som består av professorer, docenter samt lekmän med personlig erfarenhet av barncancer. Nämnderna föreslår ersättare när ledamot slutar. Förslaget läggs fram för Barncancerfondens styrelse som fattar beslut.

Forskningsnämnderna har tillsammans med Barncancerfonden tagit fram tydliga kriterier som måste uppfyllas om forskningsanslag ska kunna beviljas. Bland annat bedöms ansökningarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevansen för barncancer. Kriterierna är föremål för årlig översyn. Med utgångspunkt från nämndernas yttrande och rekommendationer fattar Barncancerfonden det slutliga beslutet om fördelningen av anslag.

Forskningsnämnderna beskrivs närmare på sidan 33.

Forskningsnämnder

Forskningsansökningarna bedöms i fyra olika nämnder

Forskningsnämnderna är oberoende och består av professorer, docenter samt representanter ur den medicinska arbetsgruppen.

Forskningsnämnderna bedömer ansökningarna utifrån bland annat vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevansen för barncancer.

Totalt finns fyra nämnder, två för biomedicin, en för vård och en för specialsatsningen NBCNS,

- Nämnden för biomedicinsk vetenskap 1
- Nämnden för biomedicinsk vetenskap 2
- Nämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap
- Barncancerfondens prioriteringsnämnd för NBCNS – Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige.

Projektanslag delas ut en gång om året. Ansökningarna om projektanslag bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder, ibland med utlåtanden från externa specialister som stöd i bedömningen, samt av representanter från Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp. Efter nämndens yttrande fattar Barncancerfonden beslut om anslagsfördelningen i december varje år.

Reseanslag och anslag för symposium, gästföreläsare och vetenskapliga arbetsmöten delas ut tre gånger om året. Anslagsansökningarna bedöms av Barncancerfondens huvudordförande för forskningsnämnderna, i samråd med vetenskaplig sekreterare.

Forskartjänster delas ut en gång om året. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Efter nämndens yttrande fattar Barncancerfonden beslut om tjänstefördelningen i mars varje år.

Ansökningarna inom NBCNS bedöms också en gång om året av Barncancerfondens forskningsnämnder med utlåtanden från internationella externa specialister som stöd samt av representanter från Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp.

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 1

Ordförande

Professor V. Peter Collins University of Cambridge, Storbritannien

Ledamöter

Professor Catharina Larsson, Karolinska Institutet, Stockholm
Adjungerad Professor Beatrice Melin, Umeå universitet, Umeå
Professor Boris Zhivotovsky, Karolinska Institutet, Stockholm
Professor Anders Österborg, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Docent Erik Forestier, Umeå universitet, Umeå

Lekmän

Ebba Nordesjö, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen
Karin Mellström, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 2

Ordförande

Professor Håkan Mellstedt, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Docent Jonas Abrahamsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Professor Magnus Nordenskjöld, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Ingela Turesson, Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Professor Pierre Åman, Göteborgs Universitet Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Professor Arne Östman, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Lekmän

Marie Petersson, Barncancerföreningen i Östra Götaland
Elin Svensson, Barncancerföreningen Västra

Forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap

Ordförande

Professor Anders Ekbom, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor Inger Hallström, Lunds Universitet, Lund
Professor Joakim Öhlén Göteborgs Universitet Sahlgrenska Akademin, Göteborg
Docent Gustaf Ljungman, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
Lektor Eva Tideman, Lunds Universitet, Lund
Docent Kim Vettenranta, Universitetssjukhuset, Tammerfors
Medecine doktor Margaretha Stenmarker, Barn- och ungdomsmediciska kliniken, Jönköping

Lekmän

Ingrid Lundberg Andersson, Barncancerföreningen Norra
Monica Sköld, Barncancerföreningen Södra

Barncancerfondens prioriteringsnämnd för NBCNS

Ordförande

Professor Håkan Mellstedt, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor V. Peter Collins, University of Cambridge, Storbritannien
Professor Anders Ekbom, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Docent Jonas Abrahamsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Professor Magnus Nordenskjöld, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Ingela Turesson, Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Professor Pierre Åman, Göteborgs Universitet Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Lekmän

Karin Mellström, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen
Ebba Nordesjö, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

PER LEANDER HAR ORDET

DET HAR gått två månader sedan jag klev in i rollen som verksamhetschef på Barncancerfonden. Det är en helt ny roll, vilket innebär såväl stora möjligheter som stora utmaningar.

Styrelsen för Barncancerfonden har valt att höja ribban och slå fast en ny ambition. Vi ska bli ännu aktivare mot givarna, satsa ännu mer pengar på forskningen och bli ännu bättre på omhändertagande av de drabbade barnen och ungdomarna.

Det är med andra ord en mycket expansiv och framåtsträvande strategi. Jag hoppas att mina erfarenheter och min kompetens ska komma till nytta i det arbetet och att vi ska lyckas skapa en ännu proffsigare organisation.

BARNCANCERFONDENS NYA vision – att utrota barncancer – är en rejäl utmaning. För att nå den måste vi gå från att vara bra till att bli bäst.

Vi har satt upp höga mål om forskning i världsklass och en fördubbling av våra insamlade medel inom fem år. Samtidigt måste vi få med oss alla våra ändamål på vägen mot visionen. De redan drabbade behöver råd- och stödverksamheten, och information är fortsatt lika viktigt.

”VI MÅSTE GÅ FRÅN ATT VARA BRA TILL ATT BLI BÄST FÖR ATT KUNNA UTROTA BARNCANCER”

Vi måste anpassa oss såväl kulturellt, som praktiskt och organisatoriskt. Därför har vi inlett ett arbete på kansliet som handlar om att tänka nytt och hitta nya sätt att göra saker på.

OM VI HAR visionen i bakhuvudet får vi också nya möjligheter. Vi måste kanske tänka lite bredare kring forskning än vi har gjort hittills. Vi måste tänka nytt kring våra företagssamarbeten och bättre sätta oss in i varför våra givare väljer att ge. Och vi måste också fundera på varför vi finns till och vilka funktioner vi behöver.

Det handlar definitivt om en förändringsprocess, men den är inte initierad av problem eller nedskärningar, utan i stället av en ännu ambitiösare vision och målsättning.

Men det vi gör handlar snarare om förädling än om revolution.

PER LEANDER, Barncancerfondens verksamhetschef

Styrelsen

FREDRIK UHRSTRÖM, Stockholm
Extern ledamot sedan maj 2009
Har varit aktiv i Barncancerföreningen i Stockholmsregionen. Har startat och drivit fler än 15 företag inom områdena underhållning, media, IT och konsumentvaror. Lång styrelseerfarenhet från såväl noterade som onoterade företag. Pappa till Isabel som insjuknade i ALL 1994. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 % närvaro).

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND, Motala
Ordförande,
Extern ledamot sedan juni 2010
Egen företagare i hotell- och restaurangbranschen i 25 år. Kanaldirektör i Göta kanalbolaget i tio år och styrelsemedlem i ett flertal bolag. Styrelsearbete i Ronald McDonaldhusets tillblivelse i Linköping och ett tidigare engagemang för cancersjuka barn och föräldar på Hotell Ekoxen visade vägen till ett djupt intresse för Barncancerfondens styrelsearbete. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 % närvaro).

OLLE SÖDERBERG, Stockholm
Extern ledamot sedan juni 2010
Har lång erfarenhet av marknadsföring och varumärkesbyggande. Har varit marknadschef för Volvo och SEB, drivit egen reklambyrå och varit vd för en av landets större byråer. Lång styrelseerfarenhet från både noterade och onoterade företag. Arbetar i dag som affärscoach. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 % närvaro).

HANS GEDDA, Boden
Barncancerföreningen Norra
Ledamot sedan juni 2010 och vice ordförande i Barncancerföreningen Norra. Forskarutbildad egen företagare. Förlorade 1989 sin dotter Elina som insjuknade i epindymom (hjärntumör) 1989. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 % närvaro).

KARIN MELLSTRÖM, Stockholm
Barncancerföreningen i Stockholmsregionen
Ledamot sedan november 2011, ersatte då Pernilla Ulfvengren, som avgick vid årets sista möte. Vice ordförande i Barncancerföreningen i Stockholmsregionen. Doktor i medicinsk vetenskap, arbetar som projektkoordinator vid Karolinska Universitetssjukhuset. Mamma till Elsa som insjuknade i medulloblastom 2002.

GÖRAN KVIELE, Norrköping
Barncancerföreningen Östra
Ledamot sedan maj 2011 och ordförande i Barncancerföreningen Östra Götaland. Säljare vid Nordfarm Maskin AB försäljning och lantbruksprodukter. Pappa till Theodor som insjuknade i leukemi, ALL, 2003. Deltog i 4 styrelsesammanträden, varav 2 som suppleant (100 % närvaro).

CARINA WALLENBORG, Söderhamn
Barncancerföreningen Mellansverige
Ledamot sedan maj 2009 samt ordförande i Barncancerföreningen Mellansverige. Skötare inom socialpsykiatrin. Projektledare högskolan i Gävle. Mamma till Klas som insjuknade i medulloblastom 2001. Deltog i fem styrelsesammanträden (67 % närvaro).

PETRA LAFQVIST, Kungsbacka
Barncancerföreningen Västra
Ledamot sedan maj 2011 och ordförande i Barncancerföreningen Västra Sverige. Systemutvecklare på Stena Line i Göteborg. Mamma till Joel, som insjuknade i Langerhans Cell Histiocytos som nyfödd år 2006. Deltog i fyra styrelsesammanträden (100 % närvaro).

RUTH BRÄNNVALL, Stockholm
Extern Ledamot sedan juni 2010
Egen företagare med inriktning på strategi och kommunikation av hållbarhetsfrågor och socialt ansvarstagande. Stor erfarenhet av att etablera internationalla samarbeten och företagssamarbeten. Deltog i fem styrelsesammanträden (83 % närvaro).

ANNIKA BROCKNÄS, Höllviken
Barncancerföreningen Södra
Ledamot sedan maj 2008 och vice ordförande i Barncancerföreningen Södra. Civilekonom, arbetar på Logica Sverige AB. Förlorade 2006 sin dotter Ebba som insjuknade i Wilms tumör 2004. Deltog i tre styrelsesammanträden (50 % närvaro).

CECILIA FELLENIUS, Stockholm
Extern ledamot sedan maj 2009
Aktiv i Barncancerföreningen Östra och har sedan 2004 varit kontaktperson för ungdomsgruppen i regionen. Läser till socionom och arbetar utöver studierna som vårdare på ett boende för barn och ungdomar med neuropsykiatriska sjukdomar. Har ett stort intresse när det gäller internationellt arbete/internationella relationer/erfarenhetsutbyte. Insjuknade som sexåring själv i AML (1992). Deltog i fem styrelsesammanträden (83 % närvaro).

SUPPLEANTER
THOMAS NILSSON, Södra
POLA ANDERSSON, Norra
CARINA WENNBERG, Mellansverige
BERTIL UPPSTRÖM, Västra
BRITT PALMGREN LAGER, Östra

Övre raden från vänster: Petra Lafqvist, Hans Gedda, Olle Söderberg, Clas-Göran Österlund och Fredrik Uhrström. Nedre raden från vänster: Göran Kviele, Cecilia Fellenius, Karin Mellström, Ruth Brännvall och Annika Brocknäs.

Kansli

Olle Björk
Generalsekreterare
Per Leander
Verksamhetschef

MARKNAD
OCH INSAMLING
Anne Bergsten
Ansvarig
Helene Molin
Givarservice/Autogiro
Birgitta Blomstervik*
Givarservice/UF-företag
Anja Malmberg*
Givarservice
Marie Fogelmarck
Handläggare, testamenten
Heléne Daneskog
Projektledare, kampanjer
Åsa Tuvenvall
Projektledare, insamling
Johan Björkman
Projektledare, företagssamarbeten
Billy Ydefjäll
Projektledare, företagssamarbeten (50 %)
Jessica Runemark
Projektledare Give Hope
Gabriella Dratwa*
Projektledare

RÅD OCH STÖD
Anders Petersson
Ansvarig
Billy Ydefjäll
Föreningssamordning (50 %)
Ann-Mari Hellman
Familjestöd
Kärstin Ödman Ryberg
Rådgivare

FORSKNING
OCH UTBILDNING
Kerstin Sollerbrant
Ansvarig
Marika Cassel
Forskningsadministration

INFORMATION
Ylva Andersson
Ansvarig
Mario Frost
Webbansvarig
Johanna Perwe
Informatör, presskontakt
Petra Lundborg*
Projektledare

PERSONAL
OCH ADMINISTRATION
Susanne Aadde
HR- ansvarig
Janica Lauterbach*
Sekreterare
Åke Wideqvist
Ekonomiansvarig
Jens Adelsohn
Ekonom
Therese Lundgren
IT-ansvarig

Föräldraledig/Tjänstledig
Veronica Ketzenius
Givarservice
Emelie Ydefjäll
Givarserivce
Helena Englund
Sekreterare

* Tidsbegränsad anställning.

Stockholm den 9 mars 2012

Claes-Göran Österlund
Ordförande

Olle Björk
Generalsekreterare

Karin Mellström

Fredrik Uhrström

Hans Gedda

Ruth Brännvall

Cecilia Fellenius

Olle Söderberg

Carina Wallenborg

Annika Brocknäs

Petra Lafqvist

Göran Kviele

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden
Org nr 802010-6566

Vi har reviderat årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2011. Årsredovisningen ingår i den tryckta versionen av detta dokument på sidorna 23–35.

STYRELSENS ANSVAR FÖR ÅRSREDOVISNINGEN
Det är styrelsen som har ansvaret för att upprätta en årsredovisning som ger en rättvisande bild enligt årsredovisningslagen och för den interna kontroll som styrelsen bedömer är nödvändig för att upprätta en årsredovisning som inte innehåller väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel.

REVISORERNAS ANSVAR
Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen på grundval av vår revision. Revisionen har utförts i enlighet med god revisionssed i Sverige. Det innebär att vi planerat och utfört revisionen för att med rimlig säkerhet försäkra oss om att årsredovisningen inte innehåller väsentliga felaktigheter.

En revision innefattar att genom olika åtgärder inhämta revisionsbevis om belopp och annan information i årsredovisningen. Revisorn väljer vilka åtgärder som ska utföras, bland annat genom att bedöma riskerna för väsentliga felaktigheter i årsredovisningen, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel. Vid denna riskbedömning beaktar revisorn de delar av den interna kontrollen som är relevanta för hur föreningen upprättar årsredovisningen för att ge en rättvisande bild i syfte att utforma granskningsåtgärder som är ändamålsenliga med hänsyn till omständigheterna, men inte i syfte att göra ett uttalande om effektiviteten i föreningens interna kontroll. En revision innefattar också en utvärdering av ändamålsenligheten i de redovisningsprinciper som har använts och av rimligheten i styrelsens uppskattningar i redovisningen, liksom en utvärdering av den övergripande presentationen i årsredovisningen.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för våra uttalanden.

UTTALANDEN
Enligt vår uppfattning har årsredovisningen upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av föreningens finansiella ställning per den 31 december 2011 och av dess finansiella resultat för året enligt årsredovisningslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

RAPPORT OM ANDRA KRAV ENLIGT LAGAR OCH ANDRA FÖRFATTNINGAR SAMT STADGAR
Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även reviderat styrelsens förvaltning för Barncancerfonden för år 2011.

STYRELSENS ANSVAR
Det är styrelsen som har ansvaret för förvaltningen.

REVISORERNAS ANSVAR
Vårt ansvar är att med rimlig säkerhet uttala oss om förvaltningen på grundval av vår revision. Vi har utfört revisionen enligt god revisionssed i Sverige. Som underlag för vårt uttalande om ansvarsfrihet har vi utöver vår revision av årsredovisningen granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i föreningen för att kunna bedöma om någon styrelseledamot har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som kan föranleda ersättningsskyldighet. Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

UTTALANDE
Vi tillstyrker att föreningsstämman beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 9 mars 2012

Bengt Doyle
Auktoriserad revisor, PwC

Christer Spjut
Förtroendevald revisor

Maria och världens

bästa morfar

TEXT: MALIN BYSTRÖM
FOTO: MARIA ÅSÉN

Morfar Kjell är van vid att åka långt när han ska hälsa på barnbarnet Maria och dottern Hanna. Från Övertorneå till Luleå är det 16 mil. Enkel väg. Och ännu längre var det när Maria vårdades på sjukhuset i Umeå.

– Jo, det var många mil. Men jag ville vara med och stötta, säger han och tittar på Maria som sitter bredvid.

DET ÄR LÖRDAG och den kallaste dagen på hela vintern. Termometern utanför köksfönstret har krupit ner och fastnat på minus 34 grader. Maria Andersson, 12 år, bjuder på cheesecake och hallonkräm. När hon tar oss i hand för att hälsa gör hon det med sin vänstra hand. På den högra sitter en armprotes i plast. Det är åtta år sedan Maria Andersson blev sjuk i rhabdomyosarkom.

– Äh, det är som det är. När jag tog bort armen tyckte jag att det var lika bra. Jag hade haft ont så länge och tyckte att det var skönt att slippa smärtan, säger hon.

DEN HÄR HELGEN är morfar Kjell Hedlund på besök. Som så många gånger förr. På grund av kylan åkte han buss de 16 milen från Övertorneå, vid finska gränsen. De har en nära relation – inte minst för att Maria är hans första barnbarn men också för att han under Marias sjukdom och behandling ofta var med henne på sjukhuset. Samtidigt som Maria fick sin diagnos var mamma Hanna gravid med lillebror Martin – som föddes en kort tid efter beskedet om sjukdomen. Men Hanna drabbades också själv av sjukdom. Hon fick proppar i lungorna. Morfar ställde självklart upp.

– Vi fick alla utmaningar på en och samma gång. Det var otroligt svårt, men jag är tacksam för att det har gått bra, att Maria lever och att mina föräldrar fanns där som stöd. Det var en enorm trygghet att lämna Maria till pappa, säger Hanna Andersson.

– Det var en svår tid, men du vet det är bara att försöka göra det bästa och ta en dag i taget, säger Kjell.

MARIA VAR FYRA ÅR när hon blev sjuk. Hon hade en knöl på armbågen som växte snabbt. Till sist var den stor som en normal knytnäve.

– Hon skrek rakt ut och kunde till sist inte sträcka på armen. Knölen tryckte på nerverna i handen, men det tog tid innan hon fick hjälp och rätt diagnos. När jag och ”mommo” fick veta att det var cancer … det var svårt, säger Kjell.

Kjell, som jobbar som ekonomichef i Övertorneå kommun, åkte ner till Umeå flera gånger i månaden för att vara med Maria på sjukhuset. Enkel väg är det nästan 50 mil.

– Morfar är en riktig lekmorfar. Han är snäll, rolig och positiv till allt. Och så är han väldigt bra på att pyssla. Oj, vad vi pysslade där på Barn 3 i Umeå. Minns du, morfar, när vi satt på den där balkongen och gjorde hus av glasspinnar i säkert fem timmar?

Morfar nickar:

– Jo, du kunde hålla på hur länge som helst.

”MORFAR ÄR EN RIKTIG LEKMORFAR. HAN ÄR SNÄLL, ROLIG OCH POSITIV TILL ALLT. OCH SÅ ÄR HAN VÄLDIGT BRA PÅ ATT PYSSLA.”

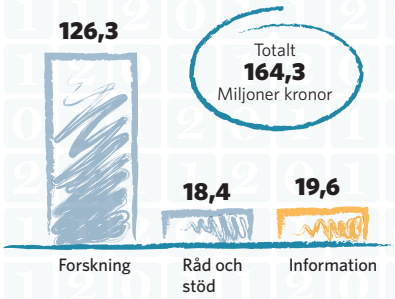
MARIA RESER SIG och öppnar en dörr i hallen. Hon rotar runt en stund och kommer tillbaka med en docka i handen.

– Titta morfar, här är ”Pink-Lovisa”! Den här dockan fick jag av dig och den var med mig varje dag på sjukhuset. Det är en sådan där docka som kissar när man ger den vätska. Sköterskorna döpte den till ”Pink-Lovisa” eftersom jag sprutade in vatten i den och lade den i sängen när vi skulle sova. På morgonen var det helt blött, säger Maria och ler åt minnet.

2011

INFORMATION

Ökad kunskap om barncancer bidrar till en bättre livssituation för drabbade barn och deras familjer. Barncancerfonden arbetar med att informera om cancersjukdomar hos barn och dess följder, samt driva opinion för att förbättra villkoren för de sjuka barnen och deras familjer. En viktig del i arbetet är också samarbetet med de sex barncancerföreningarna, liksom med andra organisationer som driver liknande frågor, såväl i Sverige som internationellt.



JUBILEUMSMATERIAL OM DE TRETTIO FÖRSTA ÅREN

För att visa vad Barncancerfondens arbete hittills har bidragit till, både när det gäller forskningsframsteg och omvårdnad om cancerdrabbade barn och deras familjer, gjordes en jubileumsbok och ett flertal filmer under 2011. Boken beskriver organisationens resa från ett lokalt ideellt initiativ, till en professionell organisation som har beviljat över en miljard kronor i forskningsanslag och därmed bidragit till att öka överlevnaden i barncancer. Reportage och intervjuer ur boken finns publicerade på Barncancerfondens webbplats tillsammans med ett flertal filmer med överlevare och forskare.

ARON OCH JOSEFINE VAR MED OCH BERÄTTADE I ALMEDALEN

Under politikerveckan i Almedalen fanns Barncancerfonden på plats i Visby. Två före detta barncancerpatienter, Aron Andersson och Josefine Söderlund, fanns med i Barncancerfondens tält och berättade om sin sjukdom och livet efter cancern, tillsammans med generalsekreterare Olle Björk.

FÖRBEREDELSEMATERIAL INFÖR BEHANDLING UPPDATERADES

Med hjälp av tio olika stödmaterial kan sjukvårdspersonal förbereda de sjuka barnen inför undersökningar och behandlingar. Under 2011 uppdaterades det material som används mest.

2 176

nya vänner fick Barncancerfonden på Facebook under 2011.

Maria och morfar har många minnen från Marias uppväxtår. Trots den tuffa sjukdomstiden är Marias nästan bara positiva – förutom alla nålar, stick och prover. Morfar minns att det var tufft att se henne så sjuk. Och allra värst var det att få beskedet om att cancern hade kommit tillbaka.

– Ja, jag minns att du satte slangar på henne och gav henne sprutor, säger Kjell. Det tror jag var terapi för dig.

Om det är något negativt som Maria minns från sin sjukdomstid är det just sprutorna. Det är som att hon fick nog av nålar, stick och prover under den långa behandlingen. Numera händer det att hon svimmar när hon ser en kanyl eller spruta.

– Annars har jag mest positiva minnen från Barn 3. Vi lekte massor! Jag och en tjej cyklade varv på varv på trehjulningar. Man kunde ställa droppet där bak på en platta. Alla var också himla snälla där.

MARIA BEHANDLADES MED cytostatika och strålning, hon tappade allt hår och valde en peruk som såg ut som Snövits page.

– Det var väldigt jobbigt att se henne sjuk. Hon fick blodförgiftning, hade infektioner och svamp i munnen, men värst var det nog när cancern kom tillbaka, säger Kjell och sneglar på Maria.

Maria minns det också.

– Först fick de bort cancern och när jag kände att knölen kom tillbaka efter två år ville jag inte visa mamma. Jag ville inte att hon skulle bli ledsen och få det jobbigt igen.

Maria fick amputera sin arm. Först en gång strax ovanför armbågen och sedan en andra gång strax nedanför axeln.

”DET VAR VÄLDIGT JOBBIGT ATT SE HENNE SJUK. HON FICK BLODFÖRGIFTNING, HADE INFEKTIONER OCH SVAMP I MUNNEN, MEN VÄRST VAR NÄR CANCERN KOM TILLBAKA.”

– Vi kallar den stumpen, säger Maria och drar upp den kortärmade toppen.

Hon berättar att det var skönt att ta bort armen. Den hade gjort ont länge och lett till oändligt många tårar.

– Faktiskt var det en lättnad att bli av med den, säger hon.

Eftersom hon var liten när högerarmen började krångla utvecklade hon sin vänstra.

– Jag var nog högerhänt från början, men i dag är det vänster som gäller. Protesen är bra, men den är där mest för balans och stöd. Jag kan ju inte använda fingrarna på den.

ARMEN ÄR GJORD AV hårdplast. Hon har målat naglarna i olika färger och armband pryder dess led. Den är fäst i ett band som går i kors bakom ryggen. Ibland skaver det, men den är viktig för att inte Maria ska snedbelasta sin kropp.

– Jag kan både cykla och rida med den här. När jag rider ligger protesen bakom sadeln och skramlar, säger Maria och skrattar högt.

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på **barncancerfonden.se/GavorBidrag**

Favoritsysselsättningarna är simning, matlagning och bakning.

– Att baka och laga mat är roligt. Jag tänker inte på något dåligt när jag håller på med det. Kanske utbildar jag mig till kock när jag blir stor.

Morfar vill beskriva Maria som en stark kämpe.

– Jag blev väldigt glad när Maria friskförklarades för några månader sedan. Även om vi visste att hon var bra är det alltid lite oro i kroppen. Det är skönt att se att hon är glad och frisk.

Beskedet kom efter att Maria återigen lämnat prover, rullat in i den otäcka MR-röntgen och gjort en del andra tester.

– Nu behöver jag bara gå på kontroller för hjärtat och lite annat. Jag utvecklas som alla andra och mår bra, men den dag jag blir gravid måste jag kolla mitt hjärta lite extra noga. Det är skönt att vara frisk, men att jag har haft cancer är faktiskt inget som jag tänker på. Men jag minns mer än vad mamma tror.

MORFAR KJELL OCH MARIA kikar i ett fotoalbum från tiden innan Maria var sjuk.

– Det har varit mycket negativt med sjukdomen, men jag är tacksam över att det har gått bra och att jag som morfar har fått vara nära henne under hennes

"Pink-Lovisa" fick Maria av morfar Kjell. Hon var alltid med på sjukhuset och fick slangar och sprutor precis som Maria. När det var dags att sova fyllde Maria henne med vatten och på morgonen var sängen blöt – därav namnet, som sjuksyrrorna gav henne.

uppväxt. Vi är många som har tänkt på Maria genom åren.

Maria går i sexan, i höst börjar hon högstadiet och snart kliver hon in i tonåren. Att träffa nya klasskamrater som kanske stirrar sig blå på Marias högra arm struntar hon i.

– Jag bryr mig inte. Jag har inget problem att ha linne eller kortärmad tröja. Min arm är som den är, säger hon bestämt.

– Jag har alltid vetat att livet är skört, men efter Marias sjukdom tänker jag lite extra på det. Man ska vara rädd om varandra, säger Kjell.

MORFAR FÖRSÖKER TRÄFFA Maria och sina andra barnbarn några gånger i månaden och ofta till jul, påsk och andra lov. I stugan och i villan i Övertorneå lockar bastubad, skidåkning och morfars mustiga köttgrytor. Han tycker om att vara barnvakt och ställer alltid upp när frågan kommer.

– Fast på sjukhuset stekte morfar röding och såg till att jag åt. Jag älskade kalvsylta. Det var svalt och lätt att äta, säger Maria.

De lägger ifrån sig fotoalbumet och tar fram ett spel. Kjell är lite orolig över att Maria snart ska överge honom.

– I tonåren händer det mycket. Snart är nog morfar utbytt, gammal och tråkig, skojar Kjell och ler. ■

MARIA ANDERSSON

Ålder: 12 år.
Bor: I lägenhet i Luleå.
Familj: Mamma Hanna, pappa Kenneth, lillebror Martin, morfar Kjell och mormor Elin.
Gör: Går i klass sex på Norrskenets skolan.
Fritid: Simmar (med sikte på att tävla), rider, bakar och lagar mat.
Diagnos: Fick rhabdomyosarkom 2003, som fyraåring. Fick strålning, cytostatika och opererades. 2005 kom cancern tillbaka och Maria fick amputera sin arm. I dag är hon friskförklarad.

KJELL HEDLUND

Bor: I villa i Övertorneå.
Familj: Hustrun Elin, döttrarna Hanna och Jenny, sönerna Mats och Samuel. Barnbarnen Maria, Martin, Jonah och Matilda.
Gör: Ekonomichef på Övertorneå kommun.
Fritidsintressen: Motionera, umgås med familjen och se idrott på tv.

2011

INFORMATION

905 000

besökare hade Barncancerfonden på sin webbplats under förra året.

VARDAGEN PÅ SJUKHUSET BLEV EN DOKUMENTÄRFILM

Under ett och ett halvt år följde dokumentärfilmaren Anders Lidén barn, ungdomar, föräldrar och personal på barnonkologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Resultatet blev filmen "Barn med cancer", som visades i SVT i slutet av augusti.

FYRA BLÅ STOLAR SOM VÄCKTE UPPMÄRKSAMHET

En manifestation i Stockholms innerstad och Västerås väckte uppmärksamhet kring barncancer på internationella barncancerdagen den 15 februari. Fyra blå stolar – med ett tänt ljus på den fjärde stolen – placerades ut på olika platser för att påminna om att var fjärde barn som insjuknar i cancer inte överlever. På Stockholms centralstation hade Barncancerfonden även en monter och medarbetare på plats som informerade.

OPINION KRING HEMSJUKVÅRD, SKOLA OCH FÖRSÄKRINGAR

En viktig del i Barncancerfondens arbete är att driva opinion kring prioriterade områden. Under året fokuserades det bland annat på rätten till hemsjukvård, den stundande bristen på barnonkologer och hur den nya skollagen slår mot barn med särskilda behov.

SORG, VÄNSKAP OCH FORSKNING I TIDNINGEN BARN&CANCER

Barn&Cancer kom ut med fem nummer under året. Tidningen ska ge drabbade familjer och anhöriga stöd och hopp, informera om och legitimera Barncancerfondens verksamhet och locka till givande. Upplagan är cirka 50 000 exemplar och målgruppen är drabbade familjer, skolor och förskolor, vårdinrättningar, givare, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och andra samhällsinstitutioner.

Läs mer om händelser från 2011 på **barncancerfonden.se/Om-oss/Press**

Samverkan i världen ger nya framsteg

Varje år drabbas cirka 300 barn i Sverige av cancer. Diagnoserna är många och olika. Därför krävs internationella samarbeten, nätverk och utbyte av kunskaper och erfarenheter för att utveckla behandlingarna och nå nya framsteg.

Barncancerfonden är aktiva i och ger ekonomiskt stöd till ett flertal internationella nätverk och projekt. Här presenteras ett urval.

WORLD CHILD CANCER, WCC

WCC bedriver ett flertal framgångsrika projekt för att förbättra barncancervården och öka överlevnaden i barncancer i utvecklingsländer. Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk är styrelseledamot i WCC sedan ett år och Barncancerfonden skänker också cirka 200 000 kronor om året till pågående projekt. Ett sådant projekt bedrivs i Malawi. Här har överlevanden i Burkitts lymfom ökat markant, tack vare användningen av en starkt förenklad behandling. Förhoppningsvis kan samma metod bli applicerbar på fler länder i Afrika framöver.

SIOP OCH ICCCPO

International Society of Paediatric Oncology, SIOP, är en internationell organisation för läkare och vårdpersonal som arbetar med cancerdrabbade barn och ungdomar. Varje år arrangerar SIOP en konferens tillsammans med International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization, ICCCPO. År 2011 hölls den på Nya Zeeland och Barncancerfonden deltog.

Ett flertal viktiga områden diskuterades under ICCCPO-delen, bland annat det så kallade Peer-projektet, där barn och ungdomar som drabbats av cancer ska få stöd av jämnåriga i en liknande situation. Inom SIOP-delen fattades bland annat beslut om en ny gemensam beräkning av överlevnaden. Det möjliggör en mer korrekt jämförelse mellan länder och gör det möjligt att analysera vad skillnaderna beror på. För organisationer som Barncancerfonden blir det också lättare att bedöma var och hur insatser ska sättas in.

Exempel på skillnad i beräkning av överlevand:
I Kina får 95 procent av alla barn som drabbas av cancer en diagnos. Bara fem procent av dessa har dock fått behandling, då familjerna själva måste betala den och sällan har de ekonomiska möjligheterna. Av de fem procent som fått behandling överlever 70 procent, men den totala överlevnaden för dem som fått en diagnos är endast tre procent. Den siffra som hittills redovisats är 70 procent.

Exempel på nytta med ökad samverkan:
I Ghana har antalet barn med förmodad malaria minskat med 250 på ett halvår. Orsaken är att barnen tidigare har feldiagnostiserats; samtliga har i själva verket haft leukemi.

NOPHO

Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology, NOPHO, är ett nätverk för barncancerläkare och forskare från Norden. En gång om året samlas medlemmarna för att utbyta kunskaper och erfarenheter inom barnonkologi. NOPHO sköter också de nordiska databaserna över barn med cancer och ger årligen ut en rapport över behandlingsresultat och överlevnad i Norden. Under 2012 kommer NOPHO även att ge ut en särskild sammanfattning av de svenska resultaten när det gäller sena komplikationer efter barncancer.

ENCCA-NÄTVERKET

Ett stort antal barncancerorganisationer runt om i Europa är medlemmar i nätverket European Network for Cancer Research in Children and Adolescents, ENCCA. EU-projektet PanCareSurfUp, som kartlägger sena komplikationer för att förbättra behandlingen och bättre kunna ta hand om överlevare med sena komplikationer, är ett projekt inom ENCCA och det delfinansieras av Barncancerfonden. Under 2011 fastställdes en gemensam struktur för projektet PanCareSurfUp och under 2012 påbörjas registreringen av sena komplikationer.

STANDARD OF CARE IN PEDIATRIC ONCOLOGY

Barncancerfondens generalsekreterare deltog under 2011 på konferensen "European standards of care for children with cancer" i Polen. Fjorton EU-länder var representerade och syftet var att komma överens om vad som krävs för att ge en bra barncancervård. Mötet resulterade i ett dokument med riktlinjer. Skillnaderna mellan länderna är fortfarande stor; det skiljer till exempel 25 procentenheter i överlevnad mellan de bästa och de sämsta länderna. Riktlinjerna för vad som ska ingå blir nu även ett stöd för Barncancerfonden när de ska välja vad de ska stödja inom barncancerområdet.

Under konferensen beslutades det också om ackreditering av vissa vårdenheter, vilket innebär att dessa vårdenheter kan bedriva klinisk forskning utan att ansöka i det komplicerade EU-systemet för varje nytt projekt.

2011

OMVÄRLD

Barncancerfonden är engagerad i ett flertal internationella nätverk och organisationer, och ger även stöd till internationella projekt. Syftet med arbetet ute i världen är både att lära av andra och dela med sig av kunskap och forskningsframsteg från Sverige.

3 000 000

kronor delade Barncancerfonden ut i stöd till NOPHO, World Child Cancer och större EU-projekt under förra året.

OLLE BJÖRK I STYRELSEN FÖR WORLD CHILD CANCER

Sedan februari 2011 är Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk styrelseledamot i World Child Cancer. Organisationen jobbar för att öka överlevnaden i barncancer i utvecklingsländer.

– Man kan fråga sig om cancer verkligen är ett problem i dessa länder, där så många fler dör i infektionssjukdomar, säger Olle Björk. Men svaret är självklart ja. Inget barn ska behöva dö när det finns bot och dessutom vet vi i dag att det finns ett samband mellan cancer och vissa infektionssjukdomar.

Som styrelseledamot kommer Olle Björk tillsammans med resten av styrelsen i World Child Cancer att besluta om vilka projekt organisationen ska finansiera.

40

deltagare från 16 europeiska länder deltog i maj i det andra ICCCPO-mötet. Syftet med mötet var att utbyta erfarenheter och information kring aktuell forskning och omvårdnad av cancersjuka barn.

EUROPEISKT NÄTVERK SKA GE ÖVERLEVARE ETT BÄTTRE LIV

Priset för barn och unga som överlever cancer kan bli högt. Ofta dyker skador upp senare i livet. Våren 2011 höll nätverket PanCare sitt sjunde möte. Där diskuterades bland annat hur överlevarnas livssituation kan förbättras.

Barncancerfonden är medfinansiär av ett av nätverkets projekt, där effekterna av behandlingarna hos canceröverlevare i hela Europa kartläggs.

Läs mer om internationella projekt i Barn&Cancer, under Utblick, på **barncancerfonden.se/Behallare/Tidning**

FOTO: KALLE ASSBRING

Fler än någonsin gav mer än någonsin

När Spin of Hope rullade i gång tidigt på morgonen den 31 mars var rekordmånga cyklister redo att hoppa upp i sadeln.

– Vi är mycket tacksamma för att nästan 9 000 personer deltog i år. Tack vare det samlade vi in en ny rekordsumma, drygt 1,5 miljoner kronor, till kampen mot barncancer, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden.

DET VAR FJÄRDE året i rad som Barncancerfondens insamlingsevent Spin of Hope genomfördes.

Närmare 9 000 cyklister, att jämföra med 7 000 förra året, lät svetten lacka under de tolv timmar eventet pågick. Totalt deltog 864 lag på 61 anläggningar över hela landet.

På många platser fylldes spinningsalarna helt, däribland på Planet Fitness i Stockholm. Där svettades Johan Reijs, Nina Huppunen och Victoria Berger, och bidrog till att 30 000 kronor samlades in.

– Alla medverkande vet att de gör en stor insats för cancerdrabbade barn och tillsammans har vi skapat bättre förutsättningar för barnen och familjerna, säger Billy Ydefjäll.

Varje lag betalar 1 500 kronor och de insamlade pengarna, drygt 1,5 miljoner kronor, delas i år mellan landets sex barncancerföreningar, som i sin tur stöttar de drabbade barnen och deras familjer lokalt.

Boka in den 23 mars 2013 redan nu – för då är det dags igen.

ANNA-LENA HERNVALL

SPIN OF HOPE 2011 SPRÄNGDE MILJONMÅLET

När Spin of Hope genomfördes för tredje gången slogs alla tidigare rekord. 52 anläggningar på 47 orter deltog, cirka 7 000 cyklister i 725 lag spinncyklade och drygt 1,3 miljoner kronor samlades in.

– Det är fantastiskt att så många engagerade sig och att vi lyckades överträffa vårt mål på en miljon kronor, säger Billy Ydefjäll, på Barncancerfonden.

RIDE OF HOPE 2011 SATTE OCKSÅ NYA REKORD

2011 års upplaga av Ride of Hope lockade dubbelt så många startande som 2010.

Det 125 mil långa cykelloppet från Lund till Stockholm genomfördes för fjärde året i rad och syftet den här gången var att samla in pengar till bygget av det femte Ronald Mc-Donaldhuset i Uppsala.

Totalt gjordes 1 210 starter under de nio etapperna, drygt 15 000 mil avverkades och 967 000 kronor samlades in.

1 988 LÖPARE KÄMPADE FÖR LIVET I GÖTEBORGSVARVET

För första gången sprang en hel startgrupp, 2 500 löpare, de 21,1 kilometrarna genom Göteborg för välgörenhet.

Hela 1 988 av dem hade valt att springa för Barncancerfonden. Möjligheten att göra något gott samtidigt som man utmanar sig själv var det som fått de flesta att betala 500 kronor extra för att få springa.

Det gav nästan en miljon kronor till Barncancerfonden.

1 246 TRYGGVE FICK NYTT HEM

Under 2011 såldes 1 246 Tryggvenallar i Barncancerfondens webbshop. Där hittar du även andra fina gåvor, **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Butik.**

HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Kanske en skruvdragare från Bauhaus till en kompis vars vänskap du vill bygga vidare på? Eller en väckarklocka från Ur & Penn till en morgontrött vän? Eller varför inte en färgglad bukett från Interflora till en fabulös fining?

På givehope.se och i våra samarbetspartners butiker hittar du Give Hope-märkta presentkort och gåvor som sprider glädje – och samtidigt ger hopp till barn som kämpar mot sin cancer.

Ge bort något litet, starta något stort.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

FRÅGA EXPERTERNA

HAR DU EN FRÅGA
– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

MEDICIN:

Blääähh – allt smakar pyton

Varför smakar maten ofta konstigt när man blir behandlad för cancer?

När man behandlas med cytostatika påverkas alla celler som har hög omsättning, inte enbart de cancersjuka cellerna. Celler med hög omsättning finns bland annat i munnen, magen och tarmkanalen. Cytostatika hämmar nybildningen av celler och cellernas aktivitet, vilket gör att såväl förmågan att ta upp näring som smaken förändras. Man känner sig med andra ord mindre hungrig och förlorar aptiten. Många tycker att det är godare att äta kall än varm mat under behandlingstiden.

MIKAEL BEHRENDTZ

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

MEDICIN:

Barn får inte samma cancer

Vad skiljer egentligen barncancer från vuxencancer?

Man vet i dag att många cancersjukdomar hos vuxna hänger ihop med livsstilen. Rökning och intensivt solande är två exempel som vi vet kan ge cancer. Barn däremot får inte den sortens cancer som hänger ihop med livsstilen.

Än så länge har inte forskarna kunnat hitta någon yttre faktor med avgörande betydelse för utvecklingen av cancer hos barn.

Man vet däremot att när kroppen fortfarande formas och växer snabbt så finns det risk att det uppstår fel i en cell, som kan ge cancer. Cancer i skelettet är till exempel vanligare i tonåren, i slutspurten av tillväxten.

Barn får heller inte riktigt samma cancersjukdomar som vuxna. Wilms tumör och neuroblastom är till exempel typiska barncancersjukdomar.

På samma sätt drabbar cancer i bukspottskörteln, grovtarmen eller brösten bara vuxna. Däremot kan både barn och vuxna drabbas av lymfkörtelcancer och bentumörer, som osteosarkom och Ewing sarkom.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN:

En tumör som sprider sig

Ofta nämns ordet metastas när någon pratar om cancer. Men vad är en metastas?

En metastas är en cancertumör som har spridit sig till andra organ än där den primära tumören, modersvulsten, sitter. Metastas kallas också dottersvulst.

Att kunna bilda metastaser är ett av de steg en tumör går igenom för att utvecklas från en godartad till en elakartad tumör, det vill säga cancer.

Metastasen känns igen genom att den består av annan vävnad än det organ den sitter i. Om modersvulsten till exempel sitter i lungorna består en metastas i levern av lungvävnad.

Cancerceller kan spridas via blodet eller via lymfvätskan. De flesta av dem dör på vägen, men om en eller flera överlever och fastnar i blodkärlen i ett annat organ i kroppen kan cellen börja dela sig och då bildas en metastas.

I vissa fall upptäcks metastasen först och därefter den ursprungliga cancern. Det är viktigt att hitta modersvulsten, bland annat för att kunna bestämma hur cancern ska behandlas.

MIKAEL BEHRENDTZ

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN:

Orsakerna är fortfarande okända

Varför behövs det pengar till forskningen kring barncancer?

I DAG ÖVERLEVER nästan åttio procent av alla drabbade barn, tack vare utvecklade vård- och behandlingsmetoder. En positiv utveckling som också ställer krav på specialistvård och därmed stora resurser.

Behovet av klinisk forskning och utveckling av vård, behandling och dess biverkningar är fortsatt stort. Dessutom är orsakerna till cancer hos barn fortfarande i det närmaste okända. För att nå ny kunskap krävs mer grundforskning.

YLVA ANDERSSON

EKONOMI:

Okej att spara föräldradagar vid syskonvård

Går det att ta ut vård av allvarligt sjukt barn för ett äldre syskon med barncancer samtidigt som jag är föräldraledig, och spara föräldrapenningsdagarna för bebisen?

JA, DET GÅR BRA att ta ut ersättning för vård av allvarligt sjukt barn och spara sina föräldrapenningsdagar.

FÖRSÄKRINGSKASSANS PRESSTJÄNST

BARNCANCERFONDEN:

En möjlighet att uppleva gemenskap och förståelse

Vad är syftet med de läger som finns för ungdomar som har haft barncancer?

SYFTET MED DE läger Barncancerfonden är med och bidrar till på till exempel Ågrenska och i Barretstown på Irland är att ungdomarna ska få träffa andra ungdomar med liknande erfarenheter, eller samma diagnos.

Lägren ger ungdomarna en möjlighet att uppleva en gemenskap, få förståelse och känna att de inte är ensamma, skapa nya kontakter, få diskutera sina egna problem och funderingar, samt ta del av andras funderingar, och framför allt ha roligt.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Cancer är alltid elakartad

Vad är skillnaden på cancer och en tumör?

TUMÖR BESKRIVER MER allmänt en vävnadsbildning någonstans på kroppen. Den innefattar såväl godartade förändringar (ej livshotande) som till exempel födelsemärken och vårtor, som elakartade förändringar (livshotande) där samlingsnamnet då blir cancer. Samtidigt är det inte alltid vi kallar alla elakartade tumörsjukdomar för cancer. I stället föredrar vi att benämna själva ursprungscellen (såsom carcinom, sarkom och leukemi) och den vävnad som den uppstår i (lever, njure, skelett, olika delar av mjukdelarna, centrala nervsystemet med mera).

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Varje gåva gör skillnad

Jag vill bidra – hur gör jag?

DET FINNS MÅNGA olika sätt att ge en gåva till Barncancerfonden på.

Du kan antingen sätta in ett bidrag på: plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900. Det går också bra att: ringa 020-90 20 90 och lämna en gåva, eller sms:a FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor till barncancerforskningen.

På vår webbplats, under **Gåvor & Bidrag**, kan du också ge en gåva, samt läsa mer om hur du kan bidra till Barncancerfondens verksamhet. På webbplatsen hittar du också funktionen **Egen insamling**, där privatpersoner och företag som har startat egna insamlingar i Barncancerfondens namn finns. Här kan du välja att starta en egen insamling och sprida den till nära och kära, eller bidra till någon av de flera hundra insamlingar som redan finns.

Kom ihåg att alla gåvor gör skillnad – stora som små.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Hur bidrar ni till vården?

BARNCANCERFONDEN BIDRAR indirekt till såväl vården av de cancersjuka barnen som till omvårdnaden av barnen och familjerna.

Bland annat finansierar Barncancerfonden utbildningar i barnonkologi för sjuksköterskor och läkare. Vi stödjer också möjligheten för läkare och sjuksköterskor att göra praktik på ett barncancercentra.

Barncancerfonden finansierar även de tolv konsultsjuksköterskor som arbetar på landets sex barnonkologiska centra. Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset. De förmedlar bland annat kunskap om barncancer och informerar förskola och skola om barnets/ungdomens sjukdom och dess följdverkningar, för att underlätta skolnärvaron och skolkontakten.

Barncancerfonden erbjuder också möjligheter till rekreation och utbildning för de drabbade familjerna.

YLVA ANDERSSON

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

Att något så gott kan göra så gott …

Knud Mogensen, vd för buy aid.

Drick kaffe och ät choklad samtidigt som din arbetsgivare skänker pengar till Barncancerfonden. Via buy aid är det möjligt.

– Vi skänker tio procent av det företaget köper till den organisation de väljer, säger företagets vd Knud Mogensen.

I SAMARBETE MED olika välgörenhetsorganisationer säljer buy aid rättvise– och kravmärkt kaffe, choklad och kontorsmaterial till företag, där tio procent av värdet doneras till den organisation som de vill stötta. Många väljer Barncancerfonden, som buy aid har samarbetat med sedan 2004.

– Vi har hittills donerat 4,5 miljoner kronor. Vi valde Barncancerfonden för att de är en känd och väletablerad organisation som kämpar för en riktigt bra sak, säger Knud Mogensen, vd för buy aid.

Donationerna sker genom att företag i Sverige köper kaffe och choklad av buy aids säljare som de sedan bjuder sina anställda eller kunder på. Tio procent av försäljningssumman går direkt till den organisation företaget har valt.

Knud Mogensen brinner lite extra för barncancerforskning. Hans kusins barn drabbades av cancer och på nära håll fick Knud uppleva hur svår sjukdomen är.

– Men också hur mycket den intensiva forskningen betyder. Jag hoppas att Barncancerfonden tack vare våra donationer kan intensifiera forskningen och hjälpa fler barn som är drabbade av cancer, säger han.

Läs mer på buy-aid.com.

MALIN BYSTRÖM

2011

GODFOND GER AVKASTNING TILL BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden och GodFond inledde ett samarbete som ger Barncancerfonden, som en av sex förmånstagare, del av fondbolagets avkastning.

GodFond skänker hela avkastningen som uppstår i fondbolaget till välgörande ändamål och det är fondsparare i GodFond som bestämmer hur pengarna ska fördelas mellan förmånstagarna. GodFond är helägt av stiftelsen GoodCause, som även äger GodEl.

MQ:S KUNDER GILLAR BARNCANCERFONDEN

I juni inledde Barncancerfonden ett samarbete med klädföretaget MQ där alla som handlar på MQ kan stödja kampen mot barncancer genom att "runda upp" sitt inköp.

– Barncancerfonden var ett självklart val för oss. Det är viktigt att samarbeta med en organisation som är trovärdig, genuin och arbetar för ett bra syfte, säger Catarina Olvenmark.

Under 2011 drog kampanjen in drygt 760 000 kronor till Barncancerfonden.

MÅNGA VALDE ATT VISA FÄRG OCH SITT STÖD

I mars lanserade Stadium sin kampanj "Show your color, show your support", där färgglada skosnören säljs till förmån för fyra välgörenhetsorganisationer.

Blå skosnören såldes till förmån för Barncancerfonden, medan vinsten från gröna, lila, svarta och vita snören har delats lika mellan de fyra organisationerna. När Barncancerfonden i slutet av augusti fick ta emot en check från Stadium var summan 215 991 kronor.

SKAFFA NALLEKORT

När du handlar med Barncancerfondens MasterCard skänker Handelsbanken 0,5 procent av värdet på ditt köp till Barncancerfonden. Läs mer på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Nallekortet**

Leken står i centrum när Barncancerföreningen i Stockholmsregionen bjuder in till familjedag. Här kan alla drabbade familjer lägga sjukdomen åt sidan en stund och bara få vara med andra som vet hur det är att drabbas.

När familjen Gisleskog är med på familjedagen i Tyresö lägger de sjukdomen åt sidan en stund. Alla vet ju ändå varför de är här.

– Det bästa är att barnen får springa av sig, busa och leka. Vi vuxna får chans att träffas och prata, men bara om vi vill, säger Ilona Gisleskog.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: KALLE ASSBRING

EN DAG FULL AV BUS OCH LEK

FAMILJEN GISLESKOG

Namn: Ilona, Magnus, Linus, 4 år, och Måns, 2 år.
Bor: I hus i Norrtälje.
Gör: Ilona är redovisningsansvarig och Magnus är butikssäljare.
Fritid: De gillar att renovera och bygga, och vara ute i naturen.
Diagnos: Måns blev sjuk 2010, när han var två månader. Han har en ärftlig form av neuroblastom som är extremt ovanlig. Endast en till två procent av de barn som årligen drabbas av neuroblastom i Sverige har den ärftliga varianten. Hos Måns satt sjukdomen i binjure, lever, benmärg, på hud och hals. Måns har behandlats med cytostatika. Sedan februari 2011 ingår han i ett forskningsprojekt i USA.

Måns håller sig nära mamma Ilona till att börja med, men med magiska skor på fötterna vågar till och med han till sist hoppa ut i danssalen.

ILONA, MAGNUS OCH barnen Linus, 4 år, och Måns, 2 år, har rest över tio mil för att vara med när Barncancerföreningen i Stockholmsregionen bjuder in till familjedag i Tyresö Sportcenter. De bor i Norrtälje och på förmiddagen bestämde de sig för att åka.

Måns var lite krasslig med både öroninflammation och feber i veckan. Fast det är hans neuroblastom som är värst.

– Den gör att han har nedsatt immunförsvar och att åka till ett ställe med andra barn kan vara lite tveksamt. Men vi bestämde oss för att åka. Jag är säker på att det blir en rolig dag, säger Ilona.

Hon tar Måns i handen och går nedför trapporna där omklädningsrummen finns. Pappa Magnus har redan fått på sig lite bekvämare träningskläder och tar emot Måns, som är hungrig.

– Han vill inte bli matad. Efter så mycket tvång vill han äta själv, säger Magnus.

Måns sätter sig i pappas knä på den smala bänken och greppar sondsprutan med matersättning med ena handen. Vant suger han i sig den livsviktiga näringen och ler med hela ansiktet.

– Han har blivit en riktig hejare på det här, konstaterar Ilona.

Storebror Linus pratar oavbrutet bredvid.

– Vet du, jag har en tv på mitt rum. Jag tycker om att se film, och jag gillar att leka. Sedan har vi en tv i köket. Då kan jag se film där också.

Familjen försvinner i väg bort i korridoren och in i en danssal med speglar och musik. Det är dags för dans med läraren Karin.

Linus springer ut på golvet till de andra barnen medan Måns, som är minst, har lite svårare att hänga med, men till sist tar han också mod till sig och gör som fröken säger.

– Nu ska vi ta på oss magiska skor och se vart de tar oss. Kanske hamnar vi i ett magiskt land eller kanske börjar vi springa eller hoppa?

”SÅDANA HÄR DAGAR ÄR ROLIGA. DET KÄNNS SKÖNT ATT TRÄFFAS UNDER VANLIGA FORMER. HÄR KOMMER INTE SJUKDOMEN I CENTRUM.”

BARNEN KIKNAR AV SKRATT och Magnus plockar upp Måns och snurrar honom runt, runt likt ett flygplan inför landning.

– Måns blev sjuk när han var två månader. Han svettades och slutade kissa. Vi trodde det var en urinvägsinfektion, men det var ju betydligt allvarligare än så, berättar Ilona.

På Astrids Lindgrens barnsjukhus konstaterades att det var något med magen. Efter provtagningar och röntgen visade det sig att det var neuroblastom, som satt i binjure, lever, njure, och på hud och hals. Då kom chocken. Magnus hade också neuroblastom som nyfödd.

– Jag opererades direkt och man tog bort huvudtumören. Jag hade aldrig anat att det kunde vara ärftligt. Den ärftliga genen upptäcktes 2008 och finns bara i en procent av fallen. Jag kan tycka att det är tråkigt att vi drabbas dubbelt, men jag vet också att det går att klara av sjukdomen. Vi kan inte deppa ihop utan vi måste lösa problemet, säger han.

EFTER DIAGNOSEN FÖLJDE det som alltid följer. Cytostatika och långa perioder på sjukhuset. Familjen säger att de inte hade orkat om inte kaffebryggaren och de andra mammorna och papporna funnits på avdelningen.

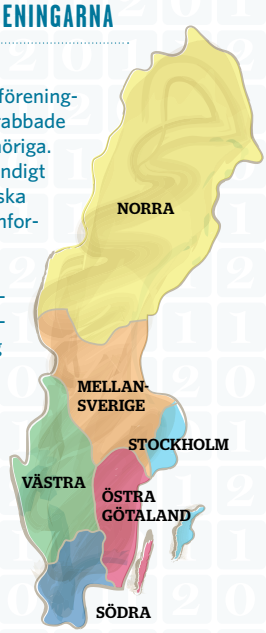
– Vid kaffebryggaren har det avhandlats mycket; tröskeln är låg för att börja prata med varandra, för alla är där av samma anledning. Det är okej att vara arg och man vet ofta i vilket steg i behandlingen man befinner sig, säger Magnus och fortsätter:

– Sådana här dagar är roliga. Det är skönt att träffas under vanliga former.

2011

BARNCANCERFÖRENINGARNA

De sex barncancerföreningarna ger stöd till drabbade barn och deras anhöriga. De arbetar självständigt inom sina geografiska områden med att informera om barncancer, ordna träffar, samt erbjuda miljöombyte och rekreation. Varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och ett eget 90-konto. Vem som helst får vara medlem i barncancerföreningarna.



Mer information och kontaktuppgifter på **barncancerfonden.se/foreningarna**

6000

medlemmar samlar de sex barncancerföreningarna tillsammans.

SEX STÖDGRUPPER

Samtliga barncancerföreningar har sex stödgrupper med olika inriktning. Då arbetet i grupperna sker helt ideellt kan aktivitetsnivån skilja sig mellan de olika barncancerföreningarna.

- **Familjekontaktgruppen.** Söker kontakt med och ordnar möten för drabbade familjer, samt utvecklar former för att nå och aktivera medlemmarna i föreningsverksamheterna.
- **Syskongruppen.** Ordnar aktiviteter för barn och ungdomar som har eller har haft ett cancerdrabbat syskon, där deltagarna ges möjlighet att stötta varandra och utbyta erfarenheter.
- **Unga vuxna**. En grupp för före detta barncancerpatienter som klivit in i vuxenlivet och vill träffa andra med liknande erfarenheter.
- **Ungdomsgruppen.** Ordnar träffar och roliga aktivteter för ungdomar som har, eller har haft, barncancer och vill utbyta erfarenheter och umgås med likasinnade. Ungdomsgruppen arrangerar även nationella ungdomsträffar och läger varje år.
- **Visommistgruppen.** Bedriver kontakt- och stödverksamhet för familjer som förlorat ett barn i cancer (vi-som-mist).
- **Marknadsgruppen.** Arbetar med insamling av medel till föreningarnas verksamhet.

Sedan i februari 2011 är Måns med i ett forskningsprojekt i USA. Medicinen han får där har fått tumören att ge upp på flera ställen i kroppen, men den finns fortfarande kvar i halsen. Att det är si och så med balansen verkar dock inte bekymra Måns, som glatt hänger med storebror Linus i alla aktiviteter.

”FÖR OSS HANDLAR DET OM ATT VÅGA ÅKA. LINNEA ÄR VÄLDIGT INFEKTIONSKÄNSLIG, MEN I DAG TÄNKTE VI ÅT SKOGEN MED DET. VI ÅKER!”

Här kommer inte sjukdomen i centrum, fast alla vet att barnen är sjuka.

Anders och Anette Behring, som är här med barnen Maja och Linnea, hälsar på Ilona och Magnus.

– Det är skönt att träffas utanför sjukhuset och göra något skoj med barnen, konstaterar de. För oss handlar det om att våga åka. Linnea är väldigt infektionskänslig, men i dag tänkte vi åt skogen med det. Vi åker!

ILONA OCH MAGNUS gick med i föreningen några månader efter att Måns blivit sjuk. I början orkade de inte ens tänka tanken.

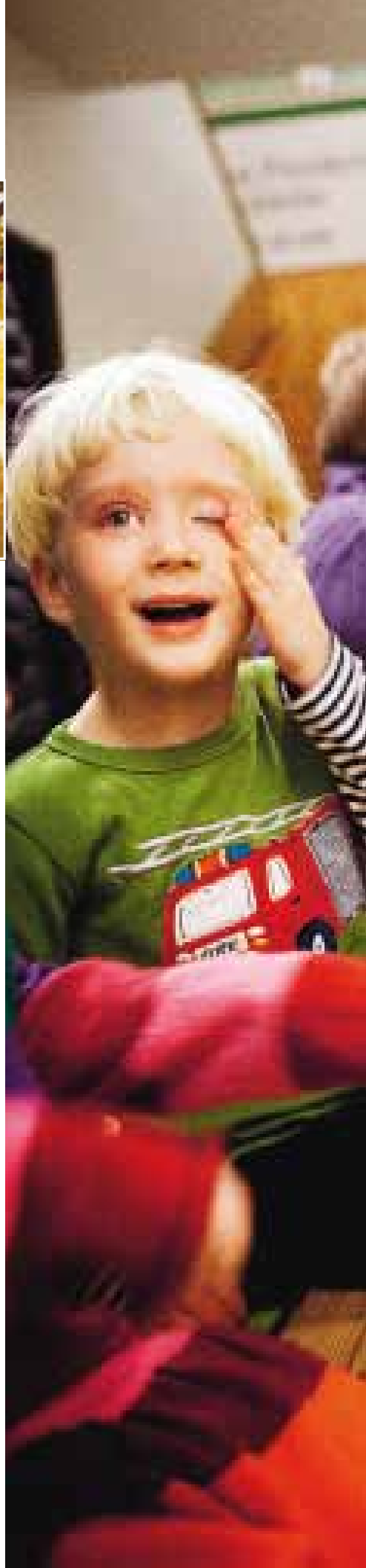
– Jag missade tyvärr föreningens måndagsfika eftersom jag åkte hem till Linus på kvällarna, men det är bra att vara med, för föreningen ordnar mycket. I höstas var vi till exempel på Kolmården en hel dag. Det var väldigt roligt, säger Magnus.

MÅNS SJUKDOM HAR gett upp på vissa ställen i hans kropp – men fortfarande finns tumören kvar i halsen. Sedan februari 2011 är han med i ett forskningsprojekt i USA där han får en ny typ av medicin, ”skräddarsydd” för hans typ av tumör, som verkar fungera.

– Vi åkte över första gången när Måns var ett år, då var vi där i sex veckor. Sedan har vi varit där flera gånger och hämtat mer medicin och gjort undersökningar. Vi är tacksamma för att vi får chansen, säger Magnus.

Måns springer runt och kastar bollar. Balansen är inte helt bra, men det verkar inte bekymra honom ett dugg.

– Han är nästan alltid glad och pigg. Och väldigt tålig, säger Ilona.



FAKTA NEUROBLASTOM

Neuroblastom är en tumörsjukdom som drabbar små barn. Nervcellstumörerna uppstår oftast i buken, bäckenet eller bröstkorgen och sprider sig ofta snabbt med metastaser i kroppen. Dottertumörerna uppkommer ofta i lungorna. På 1990-talet upptäckte man att det fanns en ”snäll” variant och en ”elak” variant av sjukdomen. Steg för steg hittade man nya genetiska förändringar som ledde till förbättrade behandlingsmetoder. I dag behandlas barnen med en kombinerad och intensiv behandling med cytostatika, högdosbehandling med stamcellstransplantation, strålning och A-vitamin. Drygt 60 procent överlever i dag högriskneuroblastom, medan motsvarande siffra för de ”snällare” varianterna uppgår till drygt 85 procent.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Lådbilsrace i Ljungbyhed.

UNGDOMSSTORLÄGER I SKÅNE LOCKADE ETT HUNDRATAL

Varje år ordnar barncancerföreningarna ett storläger för ungdomar mellan 13 och 30 år som har eller har haft cancer. I juni stod Barncancerföreningen Södra som värd och ett hundratal ungdomar fick möjlighet att bada, grilla, bygga lådbilar och bara vara med andra som vet hur det känns att få en dödlig diagnos när man knappt börjat leva.

– Vi börjar alltid med att prata om sjukdom här, för det är intressant att jämföra vad man har varit med om, men sedan pratar vi som vanligt, säger Pontus Olofsson, 17 år.

Ungdomsstorlägret finansieras av Barncancerfonden.

AVKOPPLING FRÅN SJUKHUSVARDAGEN

För att underlätta de inlagda familjernas vistelse på sjukhuset bjuder barncancerföreningarna regelbundet på middagar och fika uppe på avdelningarna. Utöver något gott att äta ger det familjerna möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i samma situation.

Ibland bjuder barncancerföreningarna även in besökare till avdelningarna och hittar på aktiviteter som får barnen att släppa tankarna på sjukdom och behandling för en stund. Förra året fick till exempel Norrlands universitetssjukhus besök av Kulturverket, som jobbade med musik och texter tillsammans med de inlagda barnen.

ÅRSMÖTEN OCH SKOJIGA FAMILJEAKTIVITETER

Under våren höll alla barncancerföreningar årsmöte med sina medlemmar. De flesta passade på att kombinera mötet med roliga familjeaktiviteter. Under sommaren passade många föreningar också på att ordna läger och dagaktiviteter för drabbade barn och ungdomar och deras syskon.

I Stockholm bjöds det till exempel på segling, medan syskon till barn som vårdades i Umeå fick åka till Boda borg och Leos lekland i Skellefteå för en heldag i lekens tecken. Södra föreningen bjöd modiga ungdomar på ett ballongäventyr och Barncancerföreningen i Mellansverige fick i slutet av sommaren med sig 165 barn och vuxna till Furuviksparken för en dag fylld av djur och karuseller.

2011

BARNCANCERFÖRENINGARNA

MÅNGA OLIKA TRÄFFAR GER STÖD TILL ANHÖRIGA

En av barncancerföreningarnas viktigaste uppgifter är att erbjuda anhöriga till barn som drabbats av cancer en möjlighet att möta andra i samma situation. Under året har det ordnats anhörigträffar för såväl mor- och farföräldrar som syskon och familjer som mist ett barn i cancer, på flera platser i landet.

Barncancerföreningen Södra startade en ny grupp för föräldrar som mist ett barn och gruppen hann träffas vid fem tillfällen under 2011. Förutom samtal fick deltagarna lyssna på föreläsningar och delta i olika övningar.

TRADITIONELLT JULFIRANDE MED MAT OCH LEK

Som traditionen bjuder bjöd barncancerföreningarna sina medlemmar och inneliggande familjer på julbord och julpyssel under december. Med god mat, godis, dans kring granen och underhållning fick de sjuka barnen och deras familjer en dos julstämning och en stunds avkoppling från den tuffa vardagen.

MÅNGA INSAMLINGAR TILL FÖRENINGARNAS VERKSAMHET

Under året har många fantastiska initiativ från barn och ungdomar, idrottsföreningar och företag gett många bidrag till barncancerföreningarnas verksamhet.

18-åringarna Beatrice Johansson och Sofia Carlsson från Örnsköldsvik valde till exempel att starta en insamling till Barncancerföreningen Norra när en nära vän insjuknade i cancer. När Modos damlag spelade slutspel fick tjejerna företag och privatpersoner att skänka pengar för varje mål laget gjorde. Det blev nästan 7 000 kronor.

I Skåne ordnade sju motorcykelklubbar ett rally till förmån för Barncancerföreningen Södra. Över 700 förare deltog och insamlingen landade på drygt 85 000 kronor.

I Borås samlades ett gäng killar och tjejer för att åka en tur tillsammans med Lugnets MC-center och samtidigt samla in pengar till Barncancerföreningen Västra. De fick ihop 44 000 kronor som användes för att köpa in leksaker och utrustning till sjuka barn.

När finalen av tv-programmet "Fångarna på fortet" avgjordes valde det vinnande laget att skänka hela vinstsumman, drygt 73 000 kronor, till Barncancerföreningen Stockholm.

Läs mer om barncancerföreningarna på **barncancerfonden.se/Foreningar**

FÖRENINGARNA

Alex Reeves är 11 år och frisk från sin njurtumör sedan drygt sex år. Han älskar att spela fotboll och passade på att få lite tips av Tomas Lundman, världsmästare i bolljonglering.

MAGNUS TAR MED SIG pojkarna till fiket och köper varsin festis till dem. Måns får sin i sprutan – som han snabbt riktar mot sin bror. Saften sprutar ut över bordet och lite hamnar på Linus tröja. Måns ler.

– Självklart har vår familj påverkats av sjukdomen. Vissa dagar är gulddagar medan andra är skit. Vi försöker ta en dag i taget och tänka att det ska gå bra. Jag funderar aldrig på att jag hade cancer när jag var bebis. Jag hoppas att Måns kommer att tänka på samma sätt. Linus har tagit det bra. Han får vara hos farmor och farfar när vi är i USA och det fungerar.

Det är kylslaget i hallen; de som inte rör på sig och jagar runt blir snabbt huttriga. Ilona passar på att få lite egentid i danssalen när afrikanska rytmer står på schemat. När Måns upptäcker att mammas trygga famn är utom synhåll kommer gråten.

"VISSA DAGAR ÄR GULDDAGAR MEDAN ANDRA ÄR SKIT. VI FÖRSÖKER TA EN DAG I TAGET OCH TÄNKA ATT DET SKA GÅ BRA."

– Kom Måns, vi går och leker lite här borta, tröstar Magnus.

Dagen övergår sakta till sen eftermiddag och kväll. Då bjuds det på buffé och underhållning.

– Vi uppskattar verkligen det här. I dag har vi känt oss som en helt vanlig familj, konstaterar Magnus med en pojke i varje hand. ■

FOTO: SÖREN HÅKANLIND

250 miljoner – tack alla lottköpare

I februari fick Barncancerfonden ta emot rekordsumman 49 miljoner kronor från PostkodLotteriet. Med hjälp av en ny film om barncancer hoppas de att fler ska förstå att pengarna gör skillnad för de sjuka barnen.

ALDRIG TIDIGARE HAR PostkodLotteriet delat ut så mycket pengar som i år, varken totalt eller till Barncancerfonden, som fick 49 miljoner kronor till kampen mot barncancer. Sedan starten 2005 har Barncancerfonden tagit emot drygt 250 miljoner kronor från PostkodLotteriet.

I mars visades även en ny film i programmen ”PostkodMiljonären” och ”Miljonjakten”. I den får tittarna möta Isa Forsbäck, 4 år, som har en hjärntumör, hennes mamma Lena Kristensson och läkaren Cecilia Langenskiöld vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

– Vi får se hur sköterskorna tar prover, gör undersökningar och behandlar. Vi får träffa clownerna och så visar vi hur det är på sjukhuset, säger Kith Kättström, projektledare i det egna bolaget Snellfilm.

I den korta filmen hinner man också berätta om Barncancerfonden och hur överlevnaden har ökat de senaste trettio åren.

– För oss är det viktigt att berätta om det resultat våra förmånstagares arbete ger, säger Stina Götbrink på PostkodLotteriet.

– Jag hoppas att filmen leder till att fler förstår att pengarna verkligen gör skillnad för de barn som drabbas, fortsätter Kith.

POSTKODLOTTERIET SAMARBETAR med 40 organisationer som får dela på vinsten från lotteriet, i år delade man ut 945 miljoner kronor.

– Vår vision är att bidra till en bättre värld för människor, djur och natur, säger Stina Götbrink. Genom sitt stöd till forskningen verkar Barncancerfonden konkret för att förebygga varje förälders värsta mardröm. Men lika viktigt är det arbete de gör för att underlätta för alla barn, och deras familjer, som drabbas av barncancer.

MALIN BYSTRÖM

2011

MÅNGA FONDSPARARE SPARAR MED HJÄRTAT

Barncancerfonden fick ta emot 2,3 miljoner kronor från sparare i Swedbank Roburs ideella fonder på Hjärtedagen, den 14 februari 2012.

Det är de som fondsparar i någon av Swedbank Roburs fem ideella fonder som varje år skänker mellan en och två procent av sin fondförmögenhet till en organisation de själva valt.

605 NYA VÄNFÖRETAG GENOM FÖRENINGSSTÖDET

Under 2011 lyckades Föreningsstödet i Sverige rekrytera 605 nya vänföretag. Samarbetet har pågått sedan 2008 och sedan starten har Föreningsstödet i Sverige rekryterat 1 635 vänföretag till Barncancerfonden. De har också agerat ambassadörer i många olika sammanhang.

Föreningsstödet i Sverige arbetar med marknadsföring, försäljning och distribution åt ideella organisationer.

500 000 BARN OCH UNGDOMAR SPRANG OCH GAV SPRINGSLANTAR

2011 års upplaga av Skoljoggen blev en stor succé. Närmare en halv miljon barn och ungdomar från 2 500 skolor och förskolor i hela landet deltog. Många valde också att ge en springslant till Barncancerfonden.

– Skoljoggen är ett bra sätt för oss att synliggöra vår verksamhet och vi är mycket tacksamma för alla de frivilliga bidrag som Skoljoggen ger oss, säger generalsekreterare Olle Björk.

BLI VÄNFÖRETAG

Genom att bli vänföretag till Barncancerfonden visar du utåt att du har omtanke om de som har det svårt. Läs mer på **barncancerfondensvanforetag.se.**

VÅRA SIDOR
BARNCANCERFONDEN OCH BARNCANCERFÖRENINGARNA

Orkar han så orkar jag. Helene Kindstedt har skrivit den bok hon själv saknade när sonen Ivar var sjuk. Pris: 100 kronor.

Plötsligt händer det. Handbok för skolan när en elev insjuknat i cancer. Gratis.

Cancer hos barn och tonåringar. En översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Gratis.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-18 10 456
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 0768-79 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra Götaland
Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra
Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på QA22, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A. Örebro sjukhus. Första måndagen i månaden.

Stockholm: Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Varannan måndag på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdageftermiddagar på lekterapin i Kalmar.

Västra: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Onsdagsfika på avd 322. Trivselkväll med mat, en gång varje månad.

Södra: Skånes universitetssjukhus i Lund. Middag, onsdagar udda veckor. Fika, onsdagar jämna veckor.

Gå alltid in på föreningarnas hemsidor på **barncancerfonden.se/Foreningar/** för att få aktuell information.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt vad du får varierar något i de olika föreningarna. För att läsa mer om hur du blir medlem och vad just du kan bidra med gå in på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Barncancerfondens nya ambassadörer, från vänster: Loa Falkman, Camilla Läckberg, Christine Meltzer, Måns Zelmerlöw och Cecilia Forss.

Var med i Camilla Läckbergs skrivtävling

På internationella barncancerdagen, den 15 februari, lanserade Barncancerfonden sin nya kampanj. I den deltar cancerdrabbade barn tillsammans med Barncancerfondens nya ambassadörer Måns Zelmerlöw, Loa Falkman, Christine Meltzer, Camilla Läckberg och Cecilia Forss. Musiken till kampanjfilmen är skriven av Måns Zelmerlöw.

Tillsammans med Camilla Läckberg anordnar Barncancerfonden också en skrivtävling.

– Det är berättelser ur verkliga livet på temat barncancer som vi söker, säger Johanna Perwe på Barncancerfonden. Du behöver inte själv ha varit sjuk, utan kan lika gärna vara farmor, granne, kompis eller kanske syskon till någon som drabbats.

Tävlingen har ingen övre eller nedre åldersgräns, och om du har svårt att komma i gång kan du ta hjälp av Camillas skrivarskola på **barncancerfonden.se.** Där hittar du också mer information om tävlingen.

De bästa bidragen har chans till publicering och vinnaren får ett signerat bokpaket och två timmars skrivcoachning av Camilla Läckberg.

Fika och mat på Q84

STOCKHOLM Under våren och försommaren ordnar familjekontaktgruppen fika- och matkvällar på sjukhusen. Den 14 maj, 28 maj och 11 juni är datumen som gäller på avdelning Q84. Mer information på **www.barncancerfonden.se/foreningarna**

Busbad i Kalmar

ÖSTRA Den 24 mars bjöds föräldrar och småbarn i Kalmar på Äventyrsbad i Simhallen i Kalmar. Det blev en dag full av bad och bus.

Grilldag i Huddinge

STOCKHOLM Den 9 juni är det grilldag vid Ronald McDonald hus i Huddinge. Tiden är 13.00 och föreningen bjuder på mat. Gold Wings motorcykelklubb kommer dit och det blir lotteri till förmån för föreningen. För närmare info och anmälan gå in på **barncancerfonden.se/forening**

Snöstorm inget hinder på viktig dag

NORRA Trots att snöstormen ven av sällan skådat slag blev det en lyckad insamling på Internationella barncancerdagen. I Gällivare sålde Marianne Ögren, Jaana Pasma och Ingrid Uusitalo söta änglahalsband i Norrskensgallerian. På samma plats sålde blomsterhandeln Give Hope buketter, där 25 kronor gick till Barncancerfonden.

I Skellefteå bjöd man på musik med No Quarter, dansuppvisning och bordshockey med två AIK-spelare i CK-gallerian. Totalt samlades drygt 10 000 kronor in till föreningen.

Köp ett nytt smycke i luften

Ann Wilson, professionell dansare och känd som en av jurymedlemmarna i tv-programmet "Let's dance", har tagit fram en egen smyckeskollektion kallad My Way.

Smyckena säljs nu ombord på Kullaflygs turer mellan Ängelholm och de fyra orterna Bromma, Visby, Umeå och Mora. Av försäljningen skänks 10 procent till Barncancerfonden.

Läs mer om My Way på **annwilson.se** och om Kullaflyg på **kullaflyg.se**

Familjehandbok. En handbok med råd till en familj som drabbas av barncancer. Gratis.

När Agnes fick leukemi. Vi får följa 4-åriga Agnes som fått leukemi. Pris: 150 kronor.

Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 175 kronor.

Pin. Visa ditt stöd för Barncancerfonden genom att bära vår nya pin. Pris: 50 kronor.

Give Hope-halsband Give Hope-halsbandet består av en kedja med en klotformad berlock som finns i fem olika färger. Pris: 500 kronor.

23 insamlade miljoner gav kunglig medalj

VÄSTRA I många år har Ingrid Sävström jobbat sju dagar i veckan med att samla in pengar till cancersjuka barn. Tillsammans med några medhjälpare har hon byggt upp en stor loppmarknad i Väjern i Bohuslän. Där säljer de allt från kläder och husgeråd, till böcker och möbler, till förmån för Barncancerförningen Västra. Hittills har hon samlat in 23 miljoner kronor och i februari i år fick hon ta emot H. M. Konungens medalj för betydelsefulla ideella insamlingsinsatser.

– Det känns så klart roligt och uppmuntrande, säger Ingrid Sävström. Det är 27 år sedan vi startade loppmarknaden och jag har inte planer på att lägga av ännu. Det är folk från hela landet som kommer och handlar och det är många som skänker saker till oss. Häromdagen kom det en stor lastbil från Norrköping och när sommargästerna kommer har de ofta med sig saker till oss.

Karin Mellström ny ordförande i Stockholm

STOCKHOLM Vid årsmötet den 14 mars valdes Karin Mellström till ny ordförande i Stockholmsföreningen. Monica Wessman sitter kvar som vice ordförande och Malin Rosell valdes till sekreterare.

Pantade flaskor ger bidrag till sjuka barn

MELLANSVERIGE Skidåkare i Sälen som lämnar sina burkar och PET-flaskor i ett pantkärl innan de åker hem ger också ett bidrag till Barncancerföreningen Mellansverige.

Returpack satsar hårt på att få fler att återvinna burkar och flaskor när de är på fjällsemester och samarbetar med ett flertal fjällanläggningar. Och Ski-Star i Sälen har alltså valt att skänka sina pantpengar till Barncancerföreningen Mellansverige.

FOTO: ANDREAS NILSSON

Kokbok tvåa i World Cookbook Award

NORRA Kokboken "Lustfyllda mellanmål för svårt sjuka barn" fick andra pris i kategorin Best Fundraising Book Europe vid tävlingen Gourmand World Cookbook Award 2011. Boken innehåller ett 30-tal recept på roligare mellanmål för till exempel cancersjuka barn.

Kokboken är producerad i samarbete med Barncancerföreningen Norra, tillsammans med barndietisterna Lisbeth Nordström och Inger Öhlund, och gastronomerna Ulrica Johansson och Susanne Jonsson.

Fotograf Andreas Nilsson har tagit alla bilder till boken på barncanceravdelningen vid Umeå Universitetssjukhus.

Stolsjakt och installationer

Runt om i landet vändes uppmärksamheten mot barncancer på internationella barncancerdagen den 15 februari. På flera håll ställdes det upp fyra blå stolar med ett ljus på den fjärde stolen, för att anknyta till kampanjen som just nu visas. Det anordnades även stoljakter tillsammans med olika köpcentra och barncancerföreningarna runt om i landet.

Almers Hus

Almers Hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

BOKNING: Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på **barncancerfonden.se/Almershus**. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

KALENDARIUM

APRIL–JUNI

21 april–28 april	Rekreation
28 april–5 maj	Vi som mist
5 maj–12 maj	Rekreation
12 maj–19 maj	Rekreation
19 maj–26 maj	Rekreation
26 maj–2 juni	Rekreation
2 juni–9 juni	Rekreation

För ytterligare kalendarium, gå in på **barncancerfonden.se/Almershus**

Ungdomsstorläger i Västervik

ÖSTRA I sommar är det Barncancerföreningen Östra som tillsammans med Barncancerfonden arrangerar det årliga ungdomslägret. Förberedelserna är i full gång och den 17–20 maj är det dags. Platsen är Lysingsbadet i Västervik.

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Hopp, mod och framsteg. Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Beställ jubileumsboken och läs om alla framsteg. Pris: 150 kronor.

Barn&Cancer. Beställ prenumeration av tidningen Barn&Cancer. Pris: 200 kronor för fem nummer per år.

BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på **barncancerfonden.se/Butik**. Du kan även ringa in din beställning på 08-584 209 00.

VÅRA SIDOR

Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i liknande situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet barncancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och hemlandstinget.

Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

KALENDARIUM

Syskonvistelse
7–11 maj 2012
För syskon i åldern 14–19 år, till ett cancersjukt barn.

Ungdomsvistelse
11–15 juni 2012
Ungdomsläger för ungdomar i åldern 12–17 år, alla diagnoser, som har avslutat sin behandling.

Peer support utbildning
16–19 augusti 2012
För unga vuxna, 18 år och uppåt, som har behandlats för cancer som barn på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Familjevistelse
17–21 september 2012
För familjer med ett barn/ungdom som har behandlats för en bentumör.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.

Martin Stenmarck är programledare för tv-programmet "Kvällen är din", som sänds i TV 4. Den 2 juni ägnas hela programmet åt Barncancerfonden. Missa inte det.

Se drömmar gå i uppfyllelse den 2 juni

I tv-programmet "Kvällen är din" får människor chansen att uppfylla sina drömmar. Det kan handla om att få sjunga med en stor stjärna, träffa en idol eller vara med om en stor upplevelse.

Den 2 juni kommer hela progammet att ägnas åt Barncancerfonden. Då får tittarna möta sex personer med koppling till barncancer. Syftet är att uppmärksamma barncancer och Barncancerfonden, och locka nya autogirogivare.

Programmet spelades in den 10 mars.

– Inspelningen gick jättebra, berättar Ylva Andersson på Barncancerfonden. Martin Stenmarck och hela teamet var väldigt engagerade och de personer som skulle bli överraskade med en blåsning blev verkligen just det. Jag kan avslöja att flera drömmar gick i uppfyllelse och att det var många glada barn och ungdomar där. Men resten får ni se själva den 2 juni.

De utvalda har nominerats av någon som anser att just den personen har gjort något som förtjänar uppmärksamhet och en belöning. Personen ifråga är själv ovetande om att hans eller hennes största önskan snart ska gå i uppfyllelse.

Specialinspelade webisoder läggs ut på tv4-webben veckorna innan sändning.

Journalistpriset till "En ny Ivar efter tumören"

Det bästa publicerade reportaget i ämnet barncancer 2011 skrevs av Maria Carling. Det beslutade en enig jury i april.

Motiveringen löd: "En skildring av barncancer ur ett nytt vågat perspektiv, där man som läsare får tänka etiskt kring värdet av behandlingar i relation till biverkningar och fortsatt liv. Som läsare lyfter det kunskapen om barncancer till ytterligare en nivå, framför allt de avslutande raderna där Hugo Lagercrantz citeras: 'Om vi räddar de prematura barnen har vi ett ansvar för att de får ett bra liv'."

"En ny Ivar efter tumören" publicerades i Svenska Dagbladet den 28 februari 2011.

Totalt var fem bidrag nominerade och för första gången delades ett separat pris ut i kategorin etermedia, till redaktionen på SR P1, Kropp & själ, för reportaget "Cancer gör inte bara ont".

– Vi hoppas att priserna hjälper till att sätta barncancer på agendan och att fler får förståelse för hur det kan vara när en familj drabbas av barncancer, säger Ylva Andersson, på Barncancerfonden.

Här kan du läsa/lyssna på alla nominerade bidrag **barncancerfonden.se/Om-oss/Press/Journalistpriset**

Tekniker och kliniker får mötas igen

Även i år kommer Barncancerfonden att arrangera en konferens på temat "Medicinsk Teknik för barn med cancer". Den äger rum den 23 maj i Stockholm.

Konferensen vänder sig till kliniker, teknikforskare och företag som är intresserade av att utveckla den teknik som barnet och hans eller hennes vårdare möter vid diagnos, behandling och uppföljning av barnets cancersjukdom.

Syftet med konferensen är att skapa en tvärvetenskaplig mötesplats och stimulera till teknisk forskning och utveckling inom barnonkologi. Även patientrepresentanter är välkomna att delta i konferensen som åhörare.

Läs mer på **barncancerfonden.se/Forskning-Utbildning/Forskning**

Familjedag på Liseberg i September

Den 23 september är det familjedag på Liseberg i Göteborg. Alla medlemmar i barncancerföreningarna är välkomna. Även den 22 september kommer det att bjudas på aktiviteter.

Läs mer och anmäl dig på **barncancerfonden.se/Om-oss/Aktuellt/Nyhetsartiklar/Familjehelg**

GODA HANDLINGAR PÅ KÖPET

När du handlar med Barncancerfonden MasterCard gör du livet lite lättare för barn med cancer. Utan att det kostar något extra. Nu hoppas vi att som många som möjligt handlar så mycket som möjligt med det här kortet. Då kommer vi att göra underverk tillsammans.

Vill du göra en god handling nu på direkten?
Välkommen in på **barncancerfonden.se** och skaffa ett eget Nallekort.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0 Telefon 020-90 20 90 www.barncancerfonden.se

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00,
fax: 08-584 109 00

Prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon: 0770-45 71 09

FOTO: ANDREAS HILLERGREN

UNGA HJÄLTAR

ANTONIA LJUNGGREN, EMELIE JOHNSSON, ELLEN OLOFSSON OCH MÄRTA BJÖRK

Ålder: 11 år. **Bor:** I Kristianstad. **Gör:** Går i klass 5B på Öllsjöskolan. **Aktuella:** Samlar in pengar till Barncancerfonden genom att baka muffins och kakor som de säljer i området de bor i. De har också startat en egen insamling på Barncancerfondens hemsida, **barncancerfonden.se/11462**. Hittills har de samlat in 2 630 kronor.

Ellen, Märta, Antonia och Emelie bakar in pengar till Barncancerfonden. Varannan helg träffas de och knådar, rör och vispar.

– Vi känner barn som har cancer. Det är hemskt och vi hoppas pengarna räddar liv, säger elvaåringarna.

Vi började samla in pengar till Barncancerfonden före jul. Vi såg en gala på tv där barn samlade in pengar till barn i Afrika. Då tänkte vi att vi också vill göra det, fast till barn som har fått cancer. Vi valde Barncancerfonden för att vi känner barn som har fått cancer och vi hoppas att pengarna kan hjälpa dem att bli friska. Sjukdomen är ju liksom svår att förklara; den är bara himla läskig. För få in pengar började vi baka kakor och bullar som vi säljer. Vi brukar oftast baka chokladmuffins och chokladbollar. Att det blev bakning är för att vi älskar kakor. Och tycker om att baka. För att sälja mycket brukar vi lägga lappar i alla brevlådor i kvarteren där vi bor.

”VI KÄNNER BARN SOM HAR FÅTT CANCER OCH HOPPAS ATT PENGARNA KAN HJÄLPA DEM ATT BLI FRISKA.”

Vi träffas hemma hos varandra och bakar. Vi brukar turas om att köpa ingredienserna och ibland går vi tillsammans och handlar det vi behöver. I söndags bakade vi chokladmuffins. Vi hoppas att allt går åt. Vi har också en egen insamling på Barncancerfondens hemsida. Vi har fått in över 2 000 kronor. Det är jätteroligt och vi hoppas att våra pengar kan rädda många liv. Inget barn ska behöva ha cancer. Det är en hemsk sjukdom.

MALIN BYSTRÖM