2012

VERKSAMHETSBERÄTTELSE
MED ÅRSREDOVISNING 2012
FAKTA • SIFFROR • DIAGRAM

TACK! för alla era gåvor

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 2.13

UTAN EGET HÅR

Med peruken på plats gör Malin allt för att bli frisk till sommaren.

BONUSFAMILJEN

När Tilde dog möttes bonusmamma Sabina av en oförstående omvärld.

EN BRORSA ATT LUTA SIG MOT

Storebror Chris har hjälpt Adam igenom den tuffa behandlingsperioden – med skratt och trummor.

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 2012. Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

Välkommen!

”Att göra bra är inte gott nog. Vi måste ha modet att förändra.”

ETT FANTASTISKT 2012 är till ända, med insamlingsrekord och rekordstor utdelning till forskningen. För mig har det också varit ett omtumlande år, mitt första på Barncancerfonden. Det har varit en förmån att bli en del av en fantastisk organisation, som så många vill vara med och bidra till.

Förra året påbörjade vi arbetet med att sätta plattformen för hur vi ska anta utmaningen i vår nya vision – att utrota barncancer.

Vi har ökat vårt samarbete med barncancerföreningarna och jobbar i dag mot samma vision, och i mångt och mycket mot samma mål.

På kansliet har vi vässat oss. Vi har omprövat och förädlat det vi gör och försöker hela tiden hitta nya vägar. Att göra bra är inte gott nog, vi måste ha modet att förändra för att nå visionen.

”VI MÅSTE JOBBA FÖR ATT FÅ I GÅNG FLER POSITIVA SPIRALER”

Samarbeten med företag som syns och hörs är också viktigt. När Bauhaus och Ur & Penn säljer Give Hope-märkta varor, brickan på McDonald’s pryds av ett informationsblad om oss, och God El och PostkodLotteriet visar oss som förmånstagare så ger det effekt. Både i pengar och närvaro.

VI MÅSTE JOBBA på att få i gång ännu fler positiva spiraler, där ett initiativ väcker en vilja hos andra att göra gott. Vi är duktiga i dag, men det är inget självspelande piano. Det kräver arbetsinsatser från oss och från människor omkring oss.

Vi har satt upp ett tufft insamlingsmål för 2013. 214 miljoner kronor är 30 miljoner kronor mer än rekordnivån för 2012. Men det är inte omöjligt att nå.

Vi har mycket som vi kan göra ännu bättre och vi har mycket som vi ska fortsätta att göra bra.

När vi målet får vi möjlighet att dela ut ännu mer pengar till forskning och göra ännu fler insatser för att bota fler barn och närma oss visionen.

HITTILLS HAR VI lyckats bra med att nå ut med våra budskap och beröra. Vi har inte lyckats lika bra med att sänka trösklarna för att ge en gåva.

Förra året publicerades 2 574 artiklar om vår verksamhet, närmare fyrtio procent fler än året innan. Och enligt undersökningen Givarsverige är Barncancerfonden den organisation som flest skulle välja att skänka till, om de hade 1 000 kronor att ge bort. Men för att få givarna att gå från ord till att verkligen ge en gåva måste vi göra det ännu enklare att ge.

FORSKNINGEN ÄR YTTERLIGARE en utmaning. Det bedrivs för lite klinisk forskning i Sverige i dag. Dels för att det är svårt att rekrytera kliniska forskare, dels för att läkarna måste fokusera på vården.

Därför beslutade Barncancerfonden förra året att inrätta sex ST-läkartjänster, kombinerade med forskning, där Barncancerfonden finansierar forskningsdelen. På så sätt tar vi ansvar för frågan, utan att ta över ansvaret från landstingen.

I vår stödjande roll tar vi också steg framåt. Vi utvecklar vårt samarbete med konsultsjuksköterskorna och vi finansierar en sysskonstödjare på varje barncancercentrum.

Det är med stor förväntan jag ser fram emot att få jobba vidare för att alla barn ska överleva cancer.

PER LEANDER är Barncancerfondens verksamhetschef.
per.leander@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 2013.

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

PRODUKTION: OTW Communication
REDAKTÖR: Anna-Lena Hernvall
GRAFISK FORM: Sanna Norlin
ILLUSTRATIONER: Eva Edberg
OMSLAGSFOTO: Henrik Witt

ADRESS: Barn&Cancer c/o OTW Communication Box 3265 103 65 Stockholm
TELEFON: 08-505 562 00
FAX: 08-505 562 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**

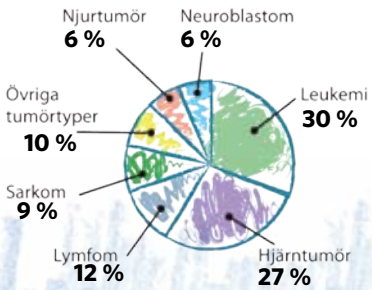
VILL DU GE EN GÅVA? Plusgiro: 90 20 90-0 Bankgiro: 902-0900

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

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 (0–15 år).

Källa: Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984–2010.

INNEHÅLL Nr 2.13

Bonusmamman sörjer också 6
När Sabina Fondelius förlorade sin bonusdotter Tilde hade omgivningen svårt att förstå att hon och bonussyskonen också sörjde.

Malin gör allt för att bli frisk 16
Hon har peruk, kommer inte i sina gamla kläder och tycker att hon är ful. Men för Malin spelar det ingen roll, bara hon blir frisk.

Årsredovisning 2012 23
Här börjar Barncancerfondens årsredovisning för år 2012, inklusive förvaltningsberättelse.

Brorsor som lirar ihop 37
Storebror Chris har betytt allt för Adam under sjukdomen. Med humorn, skrattet och musikens hjälp har de hållit fast vid livet.

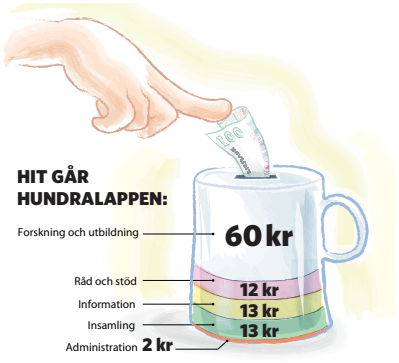
Christian ordnade gala 11
Möte med tre heta forskare 20
Bauhaus är inte sena att säga ja 36
Forskningsresultat sprids direkt 42
Clear Channel bjuder på utrymme 44
Experterna svarar på frågor 46
Ett lotteri med många vinnare 48
Visommist-träff ger styrka 49
Nu orkar Holger leka med farfar igen 54

24 803 155
kronor har egna insamlingar på webben bidragit med sedan starten 2008. Enbart under 2012 bidrog egna insamlingar med 13 758 015 kronor.

2 747
nya månadsgivare fick Barncancerfonden in under 2012. Månadsgivare är trogna och en långsiktig källa till inkomster.

38 626 000
kronor testamenterades till Barncancerfonden 2012.

2 574
artiklar där Barncancerfonden omnämns publicerades under 2012. Det är 39 procent fler än 2011.



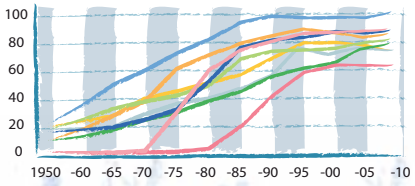
1 000 BARN UNDER BEHANDLING VARJE ÅR

Varje år insjuknar cirka 300 barn och ungdomar i Sverige i en cancersjukdom och omkring 1 000 barn och ungdomar är under behandling. I hela världen drabbas närmare 250 000 barn och ungdomar varje år.

I Sverige överlever 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, så som tillväxt, kognitiva svårigheter med minne och inlärning eller svårigheter att få egna barn. Och behandling och forskning fokuserar alltmer på att minimera de sena komplikationerna.

ÖVERLEVNAD I PROCENT



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

Källa: Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984–2010

Insamling

185,5 mkr i gåvor från privatpersoner och företag

Barncancerfonden samlar in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Med hjälp av företagssamarbeten, direktadresserade utskick, radio- och tv-reklam, sociala medier med mera nås potentiella givare.

Insamlade medel ökade med drygt 60 miljoner kronor jämfört med 2011.*

*Att svenska PostkodLotteriet inte delade ut några medel 2011, på grund av ändrade utdelningsprinciper, bidrar till den stora ökningen.

Årets satsningar gav bland annat:

7,4 miljoner kronor från Give Hope-kampanjer.

167 nya vänföretag i samarbete med Föreningsstödet i Sverige, till ett värde av 1,7 miljoner kronor.

2 747 nya månadsgivare. En ökning med 104 procent jämfört med årsskiftet 2011/2012.

2,4 miljoner kronor från Swedbank Roburs ideella fondsparare.

49 miljoner kronor i utdelning från Postkod-Lotteriet.

38,6 miljoner kronor testamenterades till Barncancerfonden.

143,7 mkr delades ut till forskning och utbildning

Av alla forskningsprojekt inom barncancer är Barncancerfonden med som finansiär i cirka 90 procent, utan bidrag från stat, kommun eller landsting.

Pengarna går till enskilda forskningsprojekt, till forskningstjänster samt till utbildning och fortbildning av olika personalgrupper inom barncancerområdet.

Årets satsningar gav bland annat:

73 nya forskningsprojekt med barncancerrelevans.

8 nya forskartjänster på mellan två och sex år.

VÅRDPLANERINGSGRUPPERNA, inom vilka svenska barnonkologer möts och utbyter erfarenheter samt drar upp riktlinjer för nya behandlingsprotokoll.

EN MAGISTERUTBILDNING inom barnonkologi, varifrån tio sjuksköterskor examinerades under året.

ETT STORT ANTAL symposier, konferenser, utbildningar och resor som bidrog till att öka och sprida internationell forskning om barncancersjukdomar till forskare, läkare och vårdpersonal.

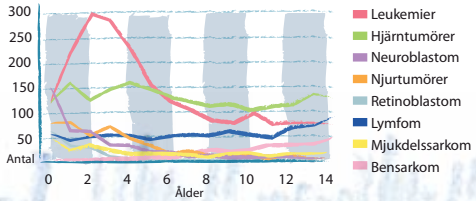
Forskning och utbildning

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 det sjuka barnet, dess syskon och föräldrar därför stöd. Barnet behöver bland annat stöd för att klara av sin skolgång och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset. Barncancervården är därför centraliserad till sex barnonkologiska centrum i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

ÅLDERSFÖRDELNING

Diagrammet visar åldersfördelningen för de vanligaste cancerformerna för barn.



Källa: Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2010.

Diagrammet visar ålderfördelningen för de vanligaste cancerformerna för barn.

Information

Ökad kännedom och kunskap om barncancer i samhället och hos politiker

Barncancerfonden sprider information om barncancer och dess följder för att öka uppmärksamheten kring barncancer och samhällets förståelse för de drabbade barnens livssituation, samt få fler att vilja ge ett bidrag till Barncancerfondens verksamhet.

Årets satsningar gav bland annat:

2 574 artiklar i medier, till ett pr-värde av 98,8 miljoner kronor – en ökning med nästan 50 procent jämfört med 2011. Antalet klipp ökade med 39 procent.

5 nummer av tidningen Barn&Cancer, som belyste hur det är att drabbas av och leva med barncancer. Upplagan är cirka 50 000 exemplar.

470 000 unika besökare på Barncancerfondens webbplats. Filmerna i Barncancerfondens egna Youtubekanal visades 90 000 gånger.

BOKEN "Ett steg i taget – när livet går i bitar" erbjuder stöd och konkreta råd till familjer som har eller är på väg att mista sitt barn. Sorgeboken är en av många informationsskrifter som Barncancerfonden har tagit fram.

UTSTÄLLNINGEN BARN DOM, i samarbete med Fotografiska. Elva cancerdrabbade ungdomar deltog i ett fotoprojekt med uppdrag att i bild skildra hur deras barndom påverkats av cancern. Med utställningen nåddes nya målgrupper.

27,7 mkr till stöd av barncancerdrabbade familjer

Barncancerfonden arbetar för att utveckla och förbättra stödet till familjer med ett cancerdrabbat barn, såväl under som efter behandlingen. Oavsett var i landet familjen bor ska såväl det medicinska som det psykosociala omhändertagandet vara bra.

Årets satsningar gick bland annat till:

6 syskonstödjare, som var ett stöd för syskon till cancerdrabbade barn.

4 vistelser på Ågrenska, som gav stöd och utbildning till familjer med skolbarn med hjärntumör, familjer som mist ett barn, syskon till cancerdrabbade barn och drabbade ungdomar.

6 föreningsinformatörer som avlastade och kvalitetssäkrade verksamheterna och ökade tillgängligheten för medlemmarna.

UTBILDNING AV TIO PEER SUPPORTERS, före detta barncancerpatienter som har utbildats till att bli stödpersoner och förebilder för barn och ungdomar i behandling.

TOLV KONSULTSJUKSKÖTERSKETJÄNSTER som fungerade som en länk mellan drabbade familjer, skolan och sjukhuset.

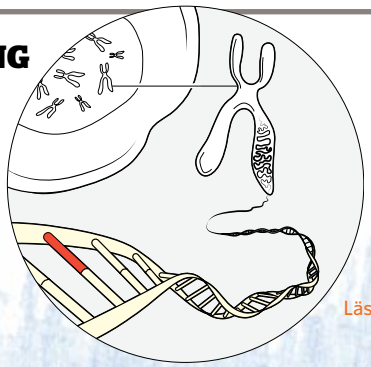
Råd och stöd

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**

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDREAS NILSSON

Att vara bonusförälder är både roligt och en stor utmaning. När bonusbarnet blir allvarligt sjukt och dör ställs relationen på sin spets. För Sabina Fondelius blev det verklighet i samma veva som hon hade fött sitt fjärde barn.

BONUSMAMMA
MED RÄTT ATT SÖRJA

STORFAMILJ. *Sabina Fondelius bor tillsammans med Jörgen Andersson och de gemensamma barnen Nilas och Liam, samt Sabinas barn Albert och Sakarias, i byn Meselefors utanför Vilhelmina. De hade just flyttat till huset när Jörgens dotter Tilde blev sjuk i cancer.*

SABINA FONDELIUS ÄR BONUSMAMMA, eller rättare sagt hon var det. Tilde dog för snart två år sedan och Sabina vill berätta hur viktigt det var för henne och Tildes syskon att få vara med under sjukdomen, ända till slutet. Men det var inte så lätt alla gånger.

– Jag förstår att det kunde upplevas som jobbigt att jag så ofta kom och hälsade på. Men för mig var vi en familj, Jag hade ju levt med Tilde i flera år.

Sonen Nilas klänger på mammas axel, han är förkyld och trött. Sambon Jörgen Andersson, Tildes pappa, sitter bredvid och tänker tillbaka på tiden då Tilde blev sjuk.

– Hon hade klagat på magont, men det gör ju barn utan att det behöver vara farligt, säger han.

SEDAN GICK DET fort. Ena dagen lekte barnen och nästa dag fick de ett samtal från Tildes mamma som var på barncanceravdelningen i Umeå.

– Tilde hade en stor tumör i magen och läkarna trodde inte att hon skulle klara sig, säger Jörgen.

Jörgen och Sabina hade träffats 2006, då var båda ensamstående med sina barn. De skiner upp när de berättar om den förälskelse som drog in.

– Vi bodde sexhundra meter ifrån varandra utan att veta om det, fnissar Sabina.

Efter någon vecka bestämde de att barnen skulle få träffa varandra.

– Det kändes rätt mellan oss och då var det lika bra att göra bort den biten, förklarar Jörgen.

ETT ÅR SENARE var Sabina gravid, hon sålde sitt radhus och flyttade in hos Jörgen. De blev båda föräldrar och bonusföräldrar. Tilde bodde med dem varannan vecka medan Albert och Sakarias träffade sin pappa en helg i månaden.

– Självklart var det en utmaning för alla att bli en storfamilj. Men vi gjorde det bästa av det, berättar Sabina.

I bakgrunden fanns de tidigare relationerna.

– Men det fungerade bra. Jag var till och med och fikade med Tildes mamma och barnen. Det fanns ingen svartsjuka, men visst kunde vi ha olika åsikter, säger Sabina.

När parets andra gemensamma barn var på väg köpte de huset i Vilhelmina. Paret renoverade och målade. Den 16 juli föddes Nilas. Efter några dagar mötte Tilde och syskonen Sabina på sjukhuset.

– Tilde var glad och stolt, säger Jörgen. Men efter några dagar kom beskedet. Jag var lycklig över Nilas, men beskedet om cancern överskuggade allt.

Jörgen körde till Umeå sjukhus. Kvar hemma var Sabina med alla tankar, den nyfödde sonen och de andra barnen.

– Allt var overkligt och jag var kluven. Jag kände att jag måste vara med Tilde och att Jörgen behövde mig, minns hon.

Det viktigaste för Sabina var att Tilde fick vara i centrum, att hon skulle må bra och bli frisk bortom vuxnas värderingar och gamla känslor.

– För mig var det självklart att Sabina skulle vara med. Det ville Tilde också. Men det var ju jag och Lovisa som var pappa och mamma. Från vårdens sida var det vi som informerades och jag tror att Sabina kände sig utanför många gånger, säger Jörgen.

– Ja, vården kunde ha varit bättre på att se mig som bonusförälder. Vi behöver också samtal, information och kunskap. Det var frustrerande att stå vid sidan av och få andrahandsinformation.

TILDE VAR FÄRDIGBEHANDLAD lagom till jul, men drabbades av återfall direkt. I slutet av april orkade inte hennes kropp mer. När våren var som skönast fick hon komma hem.

– Hon visste och förstod. Tilde var rädd. Hennes önskan var att hela familjen skulle vara tillsammans som vänner. Att vi inte skulle bråka, säger Jörgen.

SABINAS TIPS TILL BONUSFÖRÄLDRAR

- Fundera på hur du skulle önska att din partner stöttade dig om situationen vore den omvända.
- Våga ta plats, men kom ihåg att du måste vara lyhörd och backa ibland.
- Försök få din partner att förstå att även du behöver få information och känna dig delaktig i vården.
- Ta inga stora beslut under sjukdomstiden!
- Kom ihåg att ni befinner er i en kris – visa hänsyn. Men glöm inte bort att även du har rätt att sörja.

FAMILJEN ANDERSSON/FONDELIUS

Namn: Sabina Fondelius, Jörgen Andersson, sönerna Albert 12 år, Sakarias 10 år, Liam 4 år och Nilas 2 år. **Bor:** Hus i Meselefors, utanför Vilhelmina. **Arbete:** Sabina jobbar som turistinformatör och Jörgen som bergarbetare i Värmland. **Intressen:** Familjen, huset och naturen. Sabina har också skrivit om sina upplevelser i novellen ”När bron rasar”, som finns med i novellsamlingen ”Tio noveller om barncancer”. Boken finns att köpa på **barncancerfonden.se/butik** och kostar 100 kronor.

TILDES SISTA TID

Tilde bestämde att alla skulle vara tillsammans. Jörgen, Sabina och de yngre barnen flyttade in hos mormor Saida, som betydde väldigt mycket för Tilde. Hon såg till att de allra sista dagarna blev bra och hon fick den grillfest som hon hade önskat sig.

– Vi hade lovat henne en stor fest när hon blev frisk, nu såg hon till att fixa den själv. Jag blir glad när jag tänker på den, säger Jörgen Andersson.

2012

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.

27,7

miljoner kronor användes till att stödja drabbade familjer. 50 procent mer än 2011.

SYSKON FICK STÖD AV SEX SYSKONSTÖDJARE

Forskning visar att barncancerdrabbade föräldrars tidsbrist upplevs som ett stort problem hos syskon, liksom att vården inte tar hand om syskonen, de känner sig inte delaktiga. Därför finansierar Barncancerfonden från och med 2012 sex syskonstödjare, en på varje regionalt barncancercentrum i landet. Under året har dessa funnits som ett stöd för syskon till cancerdrabbade barn och ungdomar, pratat och gjort saker ihop med dem och låtit syskonen få stå i centrum för en stund.

Projektet presenterades även på ICCCPO-konferensen i London under året.

FAMILJERNAS SVAR GER RIKTNING FÖR FRAMTIDEN

Under hösten 2012 genomförde Barncancerfonden och barncancerföreningarna en nationell enkät bland samtliga familjemedlemmar. Syftet var att ta reda på vilket stöd de behöver och hur de upplever det arbete som Barncancerfonden och barncancerföreningarna gör i dag.

Utifrån resultatet har Barncancerfonden och barncancerföreningarna bland annat beslutat att utveckla det sociala omhändertagandet av familjerna genom ett nytt samarbete med S:t Lukas. Barncancerfonden kommer också att etablera ett närmare samarbete med kuratorerna vid landets barnonkologiska centrum, samt starta ett skolprojekt för att hantera de brister många upplever finns i skolan.

Dessutom kommer Barncancerfonden att upprätta en dialog med Försäkringskassan, i syfte att bidra till att skapa enhetlighet över landet när det gäller Försäkringskassans hantering av beslut samt bemötande av familjerna.

2012

Råd och stöd

VISTELSER SOM GÖR NYTTA OCH GER AVKOPPLING

För att öka drabbade familjers kunskap om och förståelse för de cancersjuka barnens behov arrangerar Barncancerfonden olika vistelser på på kompetenscentret Ågrenska. År 2012 arrangerades en familjevistelse för skolbarn med hjärntumör, en Visommist-vistelse, ett syskonläger och ett ungdomsläger.

Trettio barn och ungdomar fick också möjlighet att åkt till Barretstown Gang Camp.

På rekreationsanläggning Almers Hus har familjerna möjlighet att utan kostnad vila från den tuffa behandlingsvardagen. Under 2012 besökte 107 drabbade familjer Almers Hus.

69 %

av familjerna som deltog i Barncancerfondens vistelse för skolbarn med hjärntumör uppger att de sex månader senare har haft stor nytta av vistelsen.

85 %

av familjerna som deltog i Barncancerfondens Visommist-vistelse upplever att de sex månader senare har haft stor eller ganska stor nytta av vistelsen.

ÖVERLEVARE GER STÖD OCH KRAFT TILL DRABBADE

År 2012 examinerades de första tio kompisstödjarna från Barncancerfondens utbildning för peer supporters. Samtliga är före detta barncancerpatienter och kommer att arbeta ideellt för att bryta den isolering som många barn och ungdomar som behandlas för cancer känner. Peersupportern ska vara ett stöd och en positiv förebild i en svår situation, samtidigt har de som har examinerats fått ett sammanhang att agera i och en möjlighet att ge något tillbaka.

LÄNKEN MELLAN FAMILJ, SJUKHUS OCH SKOLA

Barncancerfonden finansierar sex konsultsjuksköterskeTjänster med inriktning på hjärntumör och 50 procent av sex konsultsjuksköterskeTjänster med inriktning på barn med barncancer. Konsultsjuksköterskorna har under året informerat lärare och elever på drabbade barns skolor om sjukdomen och dess konsekvenser. De har också fungerat som en länk mellan familjerna, sjukhus och skola.

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

För bråk hade det varit. Familjerna hade levt under stark press. Alla var sårbara och ord kunde lätt missuppfattas.

– Ett par gånger fick personalen rycka in och medla. Jag och Tildes mamma bråkade om allt. Det var annorlunda att leva tätt inpå varandra igen, förklarar Jörgen.

– Det var slitigt mellan oss också. Nilas blev svårt sjuk, han drabbades flera gånger av andningsuppehåll och vi trodde att han skulle dö, säger Sabina.

Nu hade Jörgen två sjuka barn. Han valde att lägga allt sitt fokus på Tilde.

– Jag var den starka. Jag skulle orka med både att Tilde var sjuk och allt ansvar över Nilas. Det var jobbigt.

För att orka gick Sabina till en psykolog.

– Många gånger kände jag mig otroligt ensam. Jag tog ju hand om ledsna syskon, vakade över Nilas och ville samtidigt vara med på sjukhuset. Ett tag var jag inne på att flytta. Men i terapin kom jag på andra tankar. Jag förbjöds ta några som helst större beslut under den här tiden.

Tilde dog den 6 maj 2011. Efter begravningen delades sorgen, men den bemöttes olika. I mataffären och från bekanta fick Jörgen helt andra frågor än Sabina.

Inte heller Albert och Sakarias fick lov att sörja Tilde som ett helsyskon skulle ha gjort. I skolan förstod man inte att de också var väldigt ledsna.

– Det var som att de tyckte att jag inte kunde ha älskat mitt bonusbarn. Jag fick kommentarer som ”vilken tur för dig att det inte var något av dina barn som drabbades”, ”hur går det för Jörgen och Lovisa” och ”det måste vara hemskt för dem”, suckar Sabina. Jag tror inte man möter en sörjande förälder med sådana frågor.

”TILDES ÖNSKAN VAR ATT HELA FAMILJEN SKULLE VARA MED OCH TILLSAMMANS SOM VÄNNER. ATT VI INTE SKULLE BRÅKA.”

Sabina är glad över att hon stod på sig och ”tvingade” sig in i sjuksalar och i livet med ett cancersjukt barn.

– Inte bara för att jag älskade Tilde utan för att hon behövde sina syskon och för att de behövde henne. Jag önskar att fler föräldrar som är skilda och har nya relationer, kan släppa sitt eget och inte värdera allt. Barnen vill att de som de älskar mest ska vara tillsammans som en stor familj, säger Sabina.

FORSKAREN OM KÄRLEKEN OCH SAMLIVET VID SJUKDOM:

”Föräldrar med sjuka barn håller ihop bättre”

Ett par med ett barn som drabbas av cancer går igenom en enorm kris. Relationen, kärleken och samlivet får kanske stå åt sidan. Men forskning visar att det inte är vanligare med skilsmässa bland de paren än hos andra.

ULRIKA KREICBERGS, sjuksköterska och medicine doktor vid Karolinska institutet i Solna, mötte dagligen mammor och pappor med cancersjuka barn när hon jobbade på barnonkologen. Hon undrade många gånger hur relationen påverkades av att ha ett sjukt eller döende barn.

– Det finns en myt om att de som mister barn skiljer sig. Min forskning visar att det inte stämmer. Föräldrarna håller ihop i högre utsträckning än vad ett par som inte har mist något barn gör, säger hon bestämt.

Resultatet bygger på en enkätundersökning med närmare tusen föräldrar. I den ställde hon frågor kring relationen, sorg, hälsa och upplevelser av sjukdomen. Hälften av föräldrarna hade förlorat ett barn i cancer. En studie som är gjord i Norge bekräftar resultatet.

Ulrika Kreicbergs, sjuksköterska och medicine doktor vid Karolinska institutet i Solna.

– Det är viktigt att föräldrar som har mist barn känner till att det är en myt att många skiljer sig, säger Ulrika Kreicbergs men tillägger:

– Samtidigt har vi inga uppgifter om hur relationen såg ut innan. Det behöver inte alltid vara negativt med skilsmässa eller separation.

En annan av hennes studier visar att föräldrarna kan ha olika sätt att sörja på. Kvinnorna uppgav att de pratade med både vänner, släkt och partner och delade med sig av sin sorg. Männen däremot, om de pratade, gjorde det nästan uteslutande med sin partner.

– Därför bör vi uppmärksamma pappor som har mist sitt barn och saknar partner.

Ytterligare en studie gjord av Ulrika Kreicbergs visar att föräldrar som har förlorat ett barn har ökad risk att drabbas av ångest och depression hela fyra till nio år efter förlusten.

– Det är bra om alla känner till den risken, säger Ulrika Kreicbergs.

FOTO: PER ERIKSSON

"Vi är så tajta så det finns inte"

När Christian Arebratts tvillingsyster Josefine blev sjuk i leukemi orkade Christian inte känna något. Så småningom kom känslorna, och idén om ett konsertevenemang.

I november förra året drog hans "Döda cancer" in 8 016 kronor till Barncancerfonden.

CHRISTIAN FÖRSTOD FÖRST inte riktigt vad det handlade om, när han plötsligt började gråta när han såg människor på film ta avsked av varandra.

– Nu lär det vara något fel, tänkte jag.

Det var tre år sedan och Josefine var färdigbehandlad. Christian hade stängt av alla känslor i två och ett halvt år och lagt all kraft på toppresultat i skolan i stället.

– Det var så jag fick bekräftelse.

Relationen mellan syskonen påverkades.

– Som tvillingar var vi vana att få exakt lika mycket av allt. Sedan försvann omtanken om mig, med all rätt. Men jag behövde den också.

Idén till evenemanget "Döda cancer" fick Christian ganska tidigt under Josefines sjukdom. Men det tog tid att planera och genomföra det. Från början var det tänkt som en konsert. Tiden gick och i stället blev konserten med det lokala bandet "Me the tiger" en ram kring det som Christians projekt hela tiden hade handlat om: sjukdomen och vad den hade gjort med tvillingparet.

Josefine och Christian samtalade inför publiken på 180 personer. De hade skrivit ner vad de skulle säga. De varvade sina upplevelser av det som hade hänt.

– Vi satt bredvid varandra och babblade i munnen på varandra.

I dag går de i samma klass i trean på gymnasiet, och umgås med samma vänner.

– Vi är så tajta så det finns inte, avslutar Christian.

EMMA OLSSON

CHRISTIAN AREBRATT

Bor: I Falun. **Ålder:** 18 år. **Gör:** Går sista året på gymnasiets human-vetenskapliga program. **Tvillingsyster:** Josefine Arebratt, som går i samma klass på gymnasiet. Josefin drabbades av akut lymfatisk leukemi 2007. Hon var färdigbehandlad 2010.

2012

INSAMLING

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

2,4

miljoner kronor fick Barncancerfonden ta emot från spararna i Swedbank Roburs ideella fonder.

ENGAGERADE GIVARE FÖDER FLER ENGAGERADE GIVARE

Allt fler väljer att på olika sätt engagera sig för Barncancerfonden. Det handlar om alltifrån bullbak och basarer, till festivaler och mer strukturerade idrottsevenemang. Syftet är ofta både att samla in pengar och sprida information.

– För oss är alla initiativ jätteviktiga. Dels bidrar de med pengar till vår verksamhet, dels föder engagemang mer engagemang. Och att många brinner för vår fråga är en grundpelare för vår existens, säger Per Leander, verksamhetschef för Barncancerfonden.

Trenden tror Per Leander hänger ihop med att det finns ett allmänt intresse i samhället att engagera sig ideellt, samtidigt som det har blivit enklare att göra det, tack vare sociala medier.

– Jag upplever att många vill göra något medmänskligt. Och de som gör det berör människor omkring sig, det föds en positiv spiral. Det skänker hopp om framtiden.

KORT OM...

UNGDOMAR SPELAR IN OCH GER KONSERT FÖR SJUKA UNGDOMAR

I ABF-studion i Karlskoga pågår en skivinspelning för fullt. Det är närmare femton ungdomar från Karlbergsskolan som spelar in musik som de själva har skrivit. Alla intänkter från skivan samt den konsert som hölls i mitten av mars skänks till Barncancerfonden.

Att få spela in en skiva på riktigt, i en proffsstudio, och engagera sig i en konsert både som musiker och arrangör, får alla medverkande ungdomar att växa, menar initiativtagaren Jocke Svensson, ungdomsledare på Karlbergsskolan. Och att dessutom göra det med dubbelt syfte – skapa något eget och samla in pengar till välgörenhet – gör det extra givande.

Robert Månsson, spelare i HK Malmö.
NILS JAKOBSSON/BILDBYRÅN/HK MALMÖ

Fritt inträde gav 37 500 till forskningen

När elitserielaget HK Malmö tog emot Redbergslid hemma i Malmö var inträdet fritt samtidigt som klubbens sponsorer betalade en summa till klubben för varje åskådare. Det lockade en rekordstor publik, som fick se hemmaklubben ta en viktig seger i jakten på en slutspelsplats. Femton procent av sponsorintäkterna skänktes dessutom till Barncancerfonden, som fick ta emot en check på 37 500 kronor i halvtid.

Berättelser, dikter och teckningar blev bok

Det blev en bok med lättillgänglig information om de vanligaste barncancersjukdomarna, intervjuer med drabbade barn och deras anhöriga, dikter och barnteckningar.

Amanda Swenninger och Malin Lundin intervjuade läkare och drabbade familjer och samlade allt i en bok. Nu säljer de boken till förmån för Barncancerfonden.

– Målgruppen för boken är såväl de som vill lära sig lite mer om vad cancer hos barn innebär och hur det förändrar livet, som drabbade familjer och anhöriga, berättar Amanda. Boken är vårt projektarbete, vi går sista året på gymnasiet, och det känns bra att göra något som gör dubbelt gott.

Boken kostar 100 kronor. Köp den via e-post till **detotankbara@gmail.com**.

Zumbaparty till förmån för sjuka barn

För 100 kronor fick alla Söderhamnsbor som ville delta i ett zumbaparty på Kulturens hus den 16 mars. Bakom eventet stod artonårig Jonna Birgersson.

– Först tänkte vi ordna ett zumbaparty för skojs skull, men sedan kom vi på att vi kunde passa på att samla in pengar. Hela vinsten går till Barncancerfonden.

Jan Johansen sjöng för Alvas änglar

RICKARD LILJERO ERIKSSON

Insamlingen Alvas änglar fick ta emot hälften av intäkterna från årets välgörenhetskonsert i Vårgårda och Herrljunga i februari, arrangerad av Vårgårda-Herrljunga Rotaryklubb. Alva Hägerås förlorade sin kamp mot cancern den 23 december 2012, hon hade själv valt att starta en insamling för att hjälpa andra drabbade barn under sin sjukdomstid.

Det var fjärde året i rad som välgörenhetskonserten arrangerades och i år deltog bland andra Jan Johansen, som var berörd av engagemanget för Alvas änglar. Kyrkbänkarna var fyllda till sista plats och publiken bjöds på ett stämningsfullt program. Hittills har Alvas änglar samlat in drygt 1,2 miljoner kronor till Barncancerfonden. Hur mycket pengar kyrkokonserterna gav återstår att se, men enbart kollekten och försäljningen av änglar gav 7 500 kronor.

Läs mer om Alvas insamling på **barncancerfonden.se/14127.**

Vill hjälpas åt för att hjälpa andra

Med musik, clowner, zumba och afrodans har Maja Andersson och Matilda Wallinder satt ljus på barncancer och samlat in pengar till Barncancerfonden. Tjejerna går tredje året på gymnasiet i Gimo, utanför Uppsala, och har i sitt projektarbete "Rädda 300" ordnat tre välgörenhetsträningspass i samarbete med lokala föreningar, samt en välgörenhetsföreställning.

– Vi valde Barncancerfonden för att det ligger många människor nära, många drabbas av cancer och det är extra hemskt när ett barn drabbas. Det är viktigt att hjälpas åt för att kunna hjälpa andra, sa Maja Andersson till UNT.se.

Skicka ett vykort som ger dubbel glädje

GodEl och GodFond, båda samarbetspartner till Barncancerfonden, får under 2013 sällskap av vykortstjänsten GodKort. Med GodKort kan du skicka ett vykort via din mobil, där ett av dina digitala foton omvandlas till ett fysiskt vykort. Det kostar 20 kronor att skicka ett vykort, varav 5 kronor skänks till den välgörenhetsorganisation du väljer, till exempel Barncancerfonden. Läs mer på **www.godkort.se**.

Cyklister bytte tajts mot jazzig kväll på Nalen

Team Rynkebys lag i Stockholm och Täby är i full gång med träningen inför sommarens cykling till Paris, till förmån för Barncancerfonden. De är också i full gång med andra evenemang som ska bidra till att insamlingsmålet på totalt 800 000 kronor nås.

Den 11 mars arrangerade lagen en välgörenhetsgala på Nalen i Stockholm. Förutom underhållning hölls auktioner och lotterier – och alla intäkter gick till Barncancerfonden.

"Alla barn har rätt till stöd och hjälp"

Julia Altmyr, Paula Erlingsson och Victoria Andersson i Karlstad letade välgörenhetsprojekt till sitt skolarbete. De hade hört mycket om Barncancerfonden och valet blev enkelt när de såg att de kunde starta en egen insamling på Barncancerfondens webbplats.

Tjejerna har bakat bröd och kakor som de har sålt på olika loppisar, och tillverkat armband med orden "every child counts" på.

– Det är det som är vår idé, att alla barn räknas och har rätt till stöd och hjälp, säger de.

Hittills har de samlat in cirka 6 000 kronor till Barncancerfonden.

Konferens om medicinteknik och barncancer

Den 21 maj arrangerar Barncancerfonden konferensen "Medicinsk teknik för barn med cancer". Den vänder sig till kliniker, tekniker och företag som är intresserade av att utveckla den teknik som barnet och dess vårdare möter vid diagnos, behandling och uppföljning. Läs mer och anmäl dig på **barncancerfonden.se/medtekkonferens**, senast den 30 april. .

633 000 har Näsets barnbazar samlat in

För femte året i rad öppnade Näsets barnbazar i mars dörrarna för köpsugna besökare. Många köpare dök upp och 72 000 kronor samlades in. Totalt har Barncancerfonden nu fått ta emot 663 000 kronor.

NY GEN SOM HÄMMAR CANCER HITTAD

När cancer utvecklas aktiveras olika cancergener, medan cancerhämmande gener stängs av. Nu har forskare vid Karolinska institutet i Stockholm hittat en ny gen som reglerar en cancerhämmande gen, PTEN. Förhoppningen är att den nya så kallade pseudogenen ska kunna styra PTEN så att cancertumören blir mer känslig för cytostatikabehandling liksom förhindra resistens mot behandlingen.

Med känsla för hår!

Ida Backlund driver företaget Rapunzel, som säljer löshår, hårförlängningar och andra hårprodukter över hela världen. Företaget har vuxit snabbt och Ida Backlund har bestämt sig för att hon nu vill ge tillbaka och hjälpa andra. Hon har dels tagit fram en ny produkt, en peruk som är så naturlig att den känns som användarens riktiga hår, dels startat stiftelsen Rapunzel vs cancer.

Peruken har hon utvecklat i nära samarbete med två cancerdrabbade unga kvinnor.

– Det har berört mig att höra deras berättelser. Även om jag själv inte har haft cancer så har jag fått en annan syn på livet, säger Ida Backlund till Västerbottens-Kuriren.

Stiftelsen ska på olika sätt samla in pengar till organisationer som Barncancerfonden, Ung Cancer, Cancerfonden och Bröstcancerfonden. Hittills har Rapunzel gett bort 25 000 kronor stötvis, men målet är att skänka 1 miljon kronor till organisationerna under ett år. Läs mer på **rapunzel.se.**

Loppis med stort hjärta fick många att vilja hjälpa till

När deras vän drabbades av leukemi och efter bara några månader dog av en svår infektion bestämde sig Louise Rudengren och Ylva Fredriksson, på Rinmangymnasiet och S:t Eskils gymnasium i Eskilstuna, för att använda skolans projektarbete till att stötta barncancerforskningen.

– Vi gillar second hand och bestämde oss för att ordna en loppis, berättar Louise. Med hjälp av vänner, kyrkan, lärare och många samtal stod vi till slut med en egen lokal fylld med alltifrån skidor till barnleksaker. Vi startade också en egen insamling på Barncancerfondens webbplats som vi döpte till ”Loppis med hjärtat”. Totalt har vi samlat in 28 000 kronor, som vi har skänkt till Barncancerfonden.

Semmelrekord – som ska slås 2014 också

Ica Maxi i Falun hade laddat upp med dubbel personalstyrka i bageriet när det var dags för fettisdagen. Målet var att slå förra årets semmelrekord på 49 146 sålda semlor i de tre butikerna i Mora, Borlänge och Falun – vilket gav lika många kronor till Barncancerfonden. Och rekord blev det. 53 500 semlor såldes och lika många kronor fick Barncancerfonden.

– Det är fantastiskt kul att kunna koppla en aktivitet till ett gott syfte, säger Johan Davidson på Ica Maxi i Falun. Våra duktiga bagare har haft en hektisk period, men nu har de hämtat sig och ser fram emot fettisdagen 2014. Då är det dags för ett nytt rekord!

30 Vätternrundor som försmak på Spin of hope

En dryg månad innan Spin of hope, Barncancerfondens spinncykelevent, arrangerade OK Tyr och träningsanläggningen KMTI i Karlstad tio spinningpass till förmån för Barncancerfonden. Trettio cyklar var i gång i tio timmar, och de cyklade motsvarande trettio Vätternrundor. Till Barncancerfonden blev det 40 000 kronor.

Debut blev till välgörenhetskonsert

Coverbandet Debut bildades för snart tre år sedan av klasskamraterna Anton Ringström, Måns Lindqvist, Gustav Persson och Samuel Strandberg. Som en del i deras slutprojekt på gymnasiet bestämde de sig för att ordna en välgörenhetskonsert, dels för att samla in pengar till Barncancerfonden, dels för att lyfta fram den viktiga estetiska verksamheten som inte längre finns kvar på skolan.

– Vi är extremt nöjda med kvällen, det gick över förväntan både musikaliskt, publik- och pengamässigt, säger Måns Lindqvist. Vi fick in cirka 4 000 kronor. Vi är stolta över vårt arbete och har dessutom haft väldigt roligt. All fin respons har också gett oss extra drivkraft att fortsätta med musiken.

FOTO: DAVID POLBERGER

"Gustav är imponerad"

Det bär inte av förrän i sommar, men årets insamlingsmål för Team Rynkebys Helsingborgslag är redan nått: en miljon kronor till Barncancerfonden. När klungan rullar in i Paris i juli ska den summan vara betydligt högre.

MATTIAS HOLGERSSON blev cancerpappa när sonen Gustav drabbades av en hjärntumör för tio år sedan. I dag får Gustav palliativ (mildrande) behandling mot tumörerna, som växer eller återkommer med jämna mellanrum.

– Vi har fått dödsbesked tre gånger, fått höra att vi ska passa på och göra den där sista resan tillsammans.

Men Gustav har överlevt.

– Ibland när han sover lite längre på morgonen och jag ska gå in och väcka honom, är jag rädd att han har somnat in för gott.

Det är första gången Mattias ska cykla med Team Rynkeby, ett nordiskt välgörenhetsinitiativ som har funnits i elva år och vars syfte är att väcka uppmärksamhet kring barncancer och samla in pengar till Barncancerfonden och dess nordiska syskonfonder.

Med hjälp av sponsorer och olika event samlar lagen in pengar.

– Gustav är jätteimponerad och stolt. Han tycker att det är bra om fler barn kan få slippa gå igenom det han har varit med om.

Från oktober till april tränar ett fyrtiotal deltagare i Helsingborg två gånger i veckan, både cykling och funktionell träning. Till våren plockas cyklarna ut, då står långdistanspass på schemat.

Under åtta sommardagar ska de cykla från Helsingborg till Paris. Att delta kostar cirka 20 000 kronor, för utrustning och mat, hemresa tillkommer.

– Jag är gammal tävlingscyklist och har en hyfsad grundkondition, det jag oroar mig för är att ryggen inte ska hålla av att krökas över styret varje dag.

EMMA OLSSON

MATTIAS HOLGERSSON OCH TEAM RYNEKBY

Bor: I Rydebäck utanför Helsingborg. **Ålder:** 41 år. **Familj:** Hustrun Anna, 41 år, Gustav (diagnostiserad med ependymom för tio år sedan), 12 år, Emil, 10 år, och Ellen som fyller 6 år i vår. **Team Rynkeby:** Helsingborgslaget deltar i år för första gången. De cyklar till Paris med fyrtio cyklister och sex personer i serviceteamet. Deltagarna är vardagscyklister i olika åldrar, med skilda yrken och bakgrund. Insamlingsmålet är en miljon kronor. 2013 deltar Team Rynkeby med sex svenska lag, ett finskt lag och fjorton danska lag.

LÄS MER

- team-rynkeby.se
- teamrynkebyhelsingborg.wordpress.com/about/
- www.barncancerfonden.se/15071
- gustav.avalonet.net/

2012

EBBA STOPPADE CANCERN OCH BARNCANCERFONDEN FICK 400 000

Ebba Trobäck drabbades av cancer hösten 2010, fjorton år gammal. Hon gick i samma klass som Maja, vars pappa Roger Johansson blev mycket berörd. Han bestämde sig för att försöka hälpa till.

Ett drygt år senare, när Ebba var färdigbehandlad, hade Rogers idé vuxit till ett stort projekt kallat "Hjälp Ebba stoppa cancer".

Förutom att samla in pengar till Barncancerfonden genom att delta i festivaler och evenemang, samt samarbeta med företag, har projektet också arbetat fram ett informationsmaterial för skolbarn i årskurs 4–9. Syftet är att öka kunskapen om cancer hos barn och ungdomar.

Roger Johansson har fått hjälp av ett par familjer med allt jobb, men mycket har han gjort själv.

– Jag har fått sova mindre, säger han med ett skratt. Men visst är det hela tiden en balansgång, vi måste klara av att genomföra det vi tar på oss.

Projektet avslutades med en stor gala i Kristianstad arena i oktober 2012.

Hittills har "Hjälp Ebba stoppa cancer" samlat in cirka 400 000 kronor till Barncancerfonden.

125 MIL PÅ CYKEL TILL MINNE AV BÄSTISEN JULIA

De fyra vännerna Beatrice Björch, Stina Lif, Adéle Rundgren och Amanda Löfgren miste sin bästa vän Julia Björch i början av 2012. De bestämde sig för att göra något konkret för att sprida information om cancer och samla in pengar till Barncancerfonden. Sommaren 2012 cyklade de 125 mil, från hemstaden Östersund till Öland och deltog i olika aktiviteter på vägen. Hittills har de lyckats samla in drygt 500 000 kronor. Och i sommar ger de sig ut på en ny Juliaresa – håll utkik på **juliaresan.se**.

TEXT: MALIN BYSTRÖM ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL

Lymfkörtelcancer

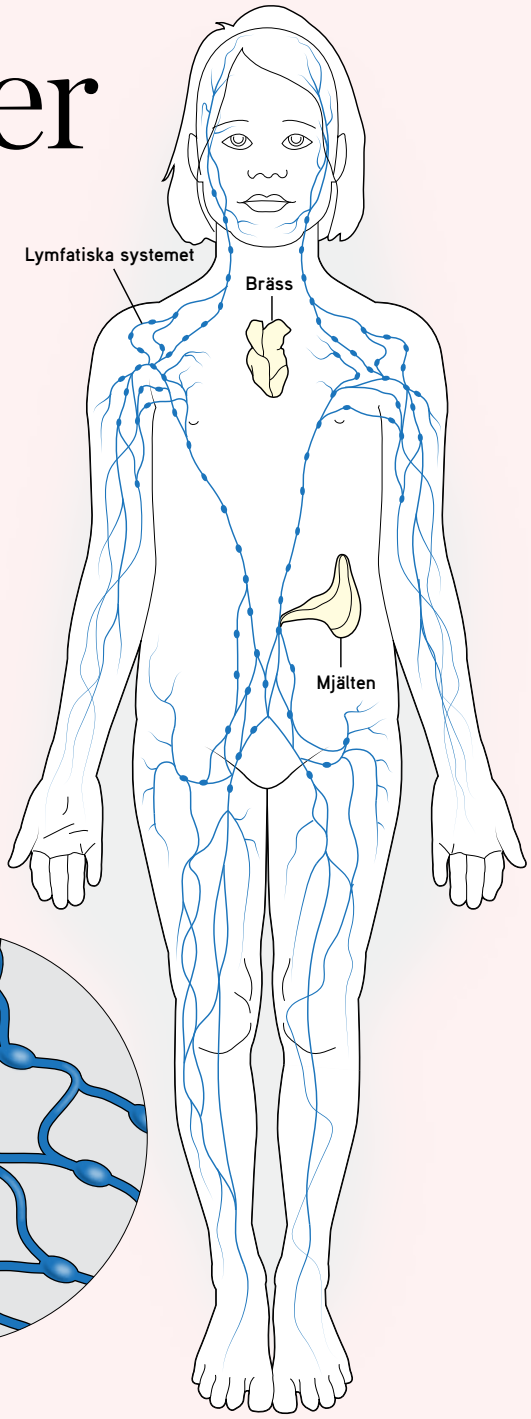
Lymfom är cancer i lymfknutorna eller annan lymfatisk vävnad. De vanligaste är Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom är vanligast hos tonåringar medan non-Hodgkins lymfom är vanligast hos mindre barn. Cirka femtio barn och ungdomar i Sverige drabbas av sjukdomen varje år.

Hodgkins lymfom beskrevs redan 1832 av läkaren Thomas Hodgkin och är den vanligaste formen av lymfom hos ungdomar.

De flesta lymfom, men inte alla, uppträder där kroppens lymfknutor (lymfkörtlar) finns. De är utspridda längs hela trädet av lymfkärl, men större ansamlingar finns under armarna, i ljumskarna, halsen, bröstet och magen.

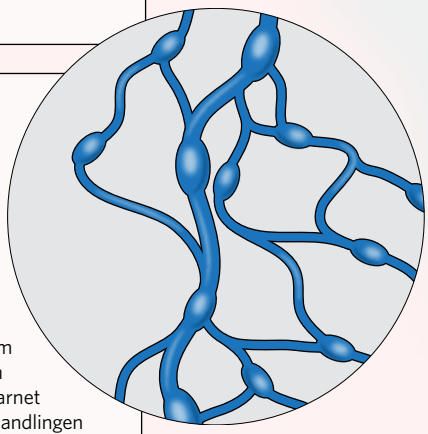
Lymfknutorna fungerar som filter. De består av porös bindväv späckad med lymfocyter, en sorts vit blodkropp, som samlar in och förstör bakterier och virus. Cirka 25 miljarder lymfocyter vandrar genom varje lymfknuta under en dag.

Lymfom utgör cirka elva procent av all barncancer.



SYMTOM

Det vanligaste är att lymfkörtlarna växer hastigt och ömmar. Hodgkins lymfom yttrar sig oftast på halsen, men kan också sitta i bröstkorgen eller i buken. Man kan ha cancer i alla lymfkörtlar eller i några. Var lymfomen sitter avgör vilka symtom man får. Om det sitter i bröstkorgen kan den drabbade få svårt att andas, om det sitter i buken kan man få smärtor i magen. Non-Hodgkins lymfom ger ungefär samma symtom som Hodgkins. Man kan också drabbas av feber, trötthet och avmagring.



DIAGNOS

Diagnosen ställs först och främst genom att ett prov tas från tumören (biopsi) som sedan studeras i mikroskop. Om den sitter på halsen är det ofta lätt att ta bort hela eller en bit av den angripna lymfknutan för provtagning. En tumör i buken eller bröstkorgen kräver ofta operation för att man ska få tillräckligt med material att undersöka. Dessutom tar läkarna blodprover och gör röntgenundersökningar som datortomografi, magnetkamera, PET-skanner och ultraljudsundersökning. Benmärgsundersökning görs också.

BEHANDLING

Vilken behandling barnet/ungdomen får beror på vilken typ av lymfom hon eller han har drabbats av.
Hodgkins lymfom behandlas med cytostatikakurer på cirka en vecka i stöten, under en period som varierar beroende på vilken typ av Hodgkins lymfom barnet har. I genomsnitt pågår behandlingen i fem månader. För vissa barn och ungdomar måste man addera strålbehandling lokalt, där tumören har suttit.
Non-Hodgkins lymfom, som ofta är snabbväxande, behandlas med intensiv och långvarig cytostatikabehandling.
Behandlingen av T-cellslymfom görs med cytostatika i block om cirka en vecka i stöten, under totalt tolv veckor.
Anaplastisk storcellslymfom behandlas med en mycket intensiv cytostatikaperiod och en del barn får även underhållsbehandling med cytostatikainjektioner en gång i veckan under ett år.

KOMPLIKATIONER

Den intensiva cytostatikabehandlingen vid non-Hodgkins lymfom gör att en del barn stannar i växten under behandlingsperioden. Den slutgiltiga längden brukar dock inte påverkas. Pojkar som behandlas för Hodgkins lymfom kan få nedsatt förmåga att få barn. Flickor drabbades i mindre utsträckning, då de är födda med en äggreserv medan fertiliteten hos pojkar utvecklas hela tiden. I dag används nya behandlingsprotokoll för att minska risken för infertilitet.

PROGNOS

De allra flesta som behandlas för Hodgkins lymfom blir botade, överlevnaden är cirka 90 procent. Motsvarande siffra för non-Hodgkins lymfom är cirka 85 procent. Hodgkins lymfom är sällsynt hos yngre barn, mindre än 15 procent av fallen drabbar barn under fjorton år. Före tio års ålder insjuknar pojkar oftare än flickor, en skillnad som planar ut och avtar i tonåren. Pojkar har en insjuknandetopp i förpuberteten medan flickor har en topp i de sena tonåren. Non-Hodgkins lymfom är den cancersjukdom som har haft den mest förbättrande prognosen de senaste tjugo åren. Under 1970-talet överlevde endast 15–20 procent, i dag botas de flesta tack vare den intensivare cytostatikabehandlingen. Sjukdomen är inte ärftlig.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: MARIA EILERTSEN

2012

Forskning

Det som har störst betydelse för ökad överlevnad i barncancer är utan tvekan den nya kunskap som forskning ger. Barncancerfonden är med som finansiär i 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.

67

miljoner kronor i anslag till 73 nya forskningsprojekt, som bidrar till ökad överlevnad, skonsammare behandlingar, färre sena komplikationer och bättre omvårdnad.

KVALITET, RELEVANS OCH KOMPETENS ÄR DET SOM BEDÖMS

Barncancerfonden delar ut forsknings- och planeringsanslag varje år. Alla ansökningar bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Nämnderna är oberoende och består av professorer, docenter samt lekmän.

Forskningsnämnderna bedömer projektens kvalitet, dess barncancerrelevans och de ansökande forskarnas kompetens. Detta för att säkerställa att de pengar som satsas gör största möjliga nytta.

Läs mer på sidan 33.

MAGISTEREXAMEN ÖPPNAR FÖR PATIENTNÄRA FORSKNING

År 2012 examinerades tio sjuksköterskor från den magisterutbildning om femton högskolepoäng som Barncancerfonden finansierat.

Sjuksköterskorna har nu forskningsbehörighet och förhoppningen är att fler ska lockas att bedriva patientnära, kliniska, forskningsprojekt. Sjuksköterskorna borgar också för att resultaten från deras forskning enklare och snabbare kan implementeras på klinikerna och därmed komma de sjuka barnen till nytta. Magisterutbildningen har också bidragit till att höja sjuksköterskornas kunskaper inom barnonkologi.

”Peruken är faktiskt snygg”

Malin Pettersson, 18 år, struntar i att huvudet är kalt, magen svullen och ansiktet tjockt. Det viktigaste är att bli frisk till sommaren och att få stå längst fram när Håkan Hellström kommer till Sundsvall.

UTAN EGET HÅR. *Malin Pettersson har två olika peruker som hon växlar mellan. De kliar och är varma, men Malin vill inte visa sig utan hår. "Fast om jag bara ska till mataffären snabbt så drar jag på mig en mössa", säger hon.*

ÄRLIGT TALAT, skriver Malin Pettersson på sin blogg. Läkarna skulle kunna få hugga av mig mitt ben eller ta vad som helst, bara jag blir frisk från min cancer.

I oktober 2012 skriver hon sitt längsta inlägg hittills: ”Ni behöver inte läsa det, jag skriver det för min egen skull.” I inlägget berättar Malin om knölen på halsen, som man då tror är ofarlig.

– Efter två veckor på sjukhuset i Umeå fick vi veta att jag har cancer.

MALIN HAR HODGKINS lymfom. Knölen på halsen opererade läkaren bort, men sedan upptäcktes fler tumörer, en som sitter på lungan och några mindre som har spridit sig ner mot magen. De är inte lika farliga.

– Men det är obehagligt att tänka på att de växer långsamt. Jag hade kunnat gå omkring med dem i flera år utan att de hade blivit upptäckta.

Malin har hunnit med fem block av cytostatikabehandlingar. Ytterligare ett väntar, sjukdomen behandlas totalt under cirka sex månader.

– Alla mina prover och resultat skickas till Tyskland. Jag har svarat bra på behandlingen och tumörerna har blivit mindre. Läkarna tror att jag kommer att bli frisk. Att få cellgifter känns inget särskilt, men jag blir trött och mår illa av dem.

”JAG KAN BARA HA LEGGINGS OCH TRÖJA. JAG TYCKER ATT JAG ÄR FUL. MEN VAD SKA JAG GÖRA? JAG GÖR VAD SOM HELST BARA JAG BLIR BRA IGEN.”

När Malin behandlas i Umeå är föräldrarna Anna och Jörgen Pettersson med. Den värsta chocken har lagt sig, men oron lever de med hela tiden.

– Det är jobbigt att vara beroende av föräldrarna igen. Fast det är samtidigt skönt att ha dem där. När jag blev sjuk flyttade jag upp på övervåningen för att jag vill vara nära dem.

BIVERKNINGARNA AV behandlingen är många.

– Jag har haft kisspåse, magkatarr, mått illa och tappat håret. Och så har jag blivit fet. Jag kan bara ha leggings och tröja nu. Jag tycker att jag är ful. Men vad ska jag göra? Jag gör vad som helst bara jag blir bra igen.

Malin har peruk. Bästisen Jennifer klippte bort de sista tussarna när det inte längre gick att blunda för att Malins hår hade ramlat av.

– Den är faktiskt snygg, finare än mitt hår var innan, säger hon.

VÄNNERNA FELIX OCH Jennifer betyder mycket i Malins liv. De hälsar på i stort sett varje kväll.

– Jag tänker inte på att jag är sjuk när vi umgås. Sjukdomen har också gjort mig mer positiv. Förut var jag ofta dyster och negativ. I sommar ska jag gå på konsert och se Håkan Hellström. Det, och att bli frisk, ser jag verkligen fram emot. ■

MALIN PETTERSSON

Ålder: Nyss fyllda 18 år. **Gör:** Går första året på samhällslinjen. **Bor:** Hus på Alnön i Sundsvall. **Familj:** Mamma Anna, pappa Jörgen och lillebror Henrik, kompisarna Felix och Jennifer. **Fritid:** Musik, vänner, resa och fotografera. **Diagnos:** Fick Hodgkins lymfom i oktober 2012. Läs Malins blogg: **mmalinpettersson.blogg.se**

BÄSTA VÄNNER. *Malin och bästa kompisen Jennifer Westling går gärna på staden och tittar i klädaffärer. ”Men det är svårt att ha byxor just nu, för kroppen har ändrat form av kortisonet”, säger Malin.*

STÖD KAMPEN
Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

KARIN MELLGREN, DOCENT OCH ÖVERLÄKARE:

Ny röntgen ringar in diagnosen

Bättre diagnostik och röntgen gör att man lättare hittar Hodgkins och non-Hodgkins lymfom och kan sätta in rätt behandling. Man ser direkt om knölarna innehåller cancerceller, om de behöver strålas och vilken cytostatika som behövs.

LYMFKÖRTELCANCER, eller Hodgkins och non-Hodgkins lymfom, drabbar drygt ett femtiotal barn och ungdomar i Sverige varje år. Prognosen är god, överlevnaden är mellan 85 och 90 procent beroende på vilken sjukdom barnet drabbas av.

– Det finns enstaka grupper som har en sämre prognos. Men tack vare nya behandlingsprotokoll och ett väl planerat internationellt samarbete överlever fler och vi kan undvika biverkningar på lång sikt, säger Karin Mellgren, överläkare och docent vid barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Forskning har bland annat lett till bättre metoder för att ta reda på om tumörerna innehåller levande cancerceller.

– Här i Göteborg använder vi en helt ny typ av röntgen där vi kan särskilja de olika typerna av Hodgkins åt. Vi skickar allt material till Tyskland där det analyseras och sparas. Jag hoppas att vi framöver ska kunna använda den nya röntgen på fler cancertyper, det är något vi undersöker nu.

Karin Mellgren, överläkare och docent vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Den nya röntgenapparaturen gör att man kan ringa in diagnosen och behandla de olika typerna med olika läkemedel. Man kan också se vilken typ av knöl den drabbade har och därmed undvika strålbehandling, vilket var vanligt för tjugo år sedan.

– Strålbehandling ger många tråkiga biverkningar, så som påverkan på fertiliteten och en ökad risk för bröstcancer hos flickor, säger Karin Mellgren.

Snart kommer också ett nytt behandlingsprotokoll för non-Hodgkins.

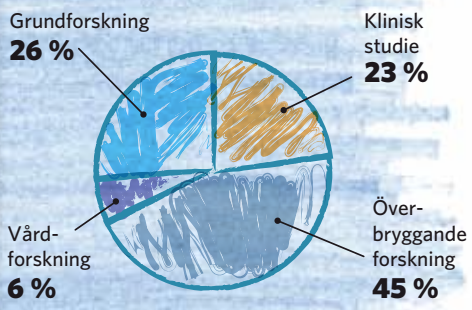
– I det kan vi använda antikroppar som målsökande raketer. De hittar och behandlar bara cancercellerna, inte de friska cellerna. Det är en helt ny behandlingsmetod som vi ska börja med i Norden under 2014, säger Karin Mellgren.

MALIN BYSTRÖM

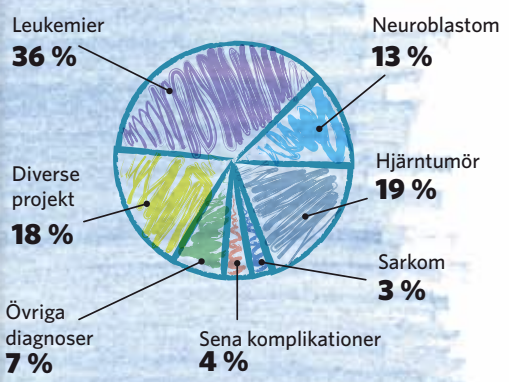
2012

Forskning

FORSKNINGSKATEGORIER 2012



FORSKNINGSOMRÅDEN 2012



LÄKARPRAKTIK ÖKAR KUNSKAPEN OM BARNCANCER

För att öka kunskapen och förbättra omvårdnaden av cancersjuka barn som behandlas på sitt hemsjukhus ger Barncancerfonden varje år ett ekonomiskt stöd till arbetsgivare som låter läkare eller sjuksköterskor praktiktjänstgöra vid ett barnonkologiskt centrum i upp till sex månader.

År 2012 möjliggjorde det att sju läkare och sjuksköterskor kunde praktisera på en barnonkologisk avdelning.

6,1

miljoner kronor betalades ut i basanslag till landets sex barncancercentra. Pengarna användes bland annat för arbetet med att registrera all behandling och alla resultat i barncancerregistret.

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: 300 000 kronor i ett år.

ILLUSTRATION: MATS JERNDAL

Musikterapi kan minska oro och ångest hos transplanterade

En grupp barn och unga som genomgår stamcellstransplantation ska få pröva musikterapi för att lindra sin oro och ångest. Terapin ingår i en ny studie om musikterapins effekter hos barn och ungdomar.

SEDAN 2008 ERBJUDS barn och ungdomar vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Huddinge musikterapi efter att ha genomgått en hematopoietisk stamcellstransplantation.

Lena Uggla, musikterapeut på avdelningen, berättar att målet med musikterapin är att barnen får använda musikens möjligheter att uttrycka, utforska och samspela. Musik är ett språk som är naturligt för många barn och unga.

– Barnen är isolerade på grund av sin infektionskänslighet och vistas långa tider på sjukhus. De kan bli deprimerade och musik kan då vara ett sätt att kommunicera. Musiken hjälper barnen att vara i nuet, säger Lena Uggla.

Nu ska hon, Britt Gustafsson, docent och barnläkare vid sjukhuset, och Björn Wrangsjö, docent, psykoanalytiker och barnpsykiatriker, genomföra den första studien av musikterapins effekter hos dessa barn och ungdomar.

STUDIEN SKA GENOMFÖRAS på centrum för allogen stamcellstransplantation på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge.

– Målet är att vetenskapligt utvärdera det vi har sett i många år, att musikterapin kan lindra barnets oro och ångest. En transplantation är svår och behandlingen är tung. Barnet är oftast medveten om att det finns livshotande risker, säger Britt Gustafsson.

I andra studier har forskare sett att det finns en terapeutisk nytta att erbjuda cancersjuka barn musikterapi.

– Men det finns ingen studie gjord på barn och unga som genomgår den här typen av behandling, fortsätter Britt Gustafsson.

STUDIEN GENOMFÖRS GENOM att man lottar sextio barn och ungdomar, som har tackat ja, i två grupper. Den ena gruppen får musikterapi två gånger i veckan i fyra till sex veckor under transplantationsperioden.

I anslutning till terapin får de också svara på enkätfrågor, anpassade efter ålder. Kontrollgruppen erbjuds musikterapi efter studiens slut. Man räknar med att kunna presentera ett resultat om cirka tre år. Varje år transplanteras mellan tjugo och trettio barn på Karolinska i Huddinge.

MALIN BYSTRÖM

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: 300 000 kronor per år i tre år.

Odlade T-celler kan rädda vid återfall

Genom att odla fram T-celler från navelsträngsblod, en släkting eller en givare hoppas forskare på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge kunna bota barn med återfall i leukemi eller livshotande infektioner.

JONAS MATTSSON, överläkare och medicinskt ansvarig vid Centrum för allogen stamcellstransplantation på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, arbetar med två forskningsprojekt som Barncancerfonden är med och finansierar.

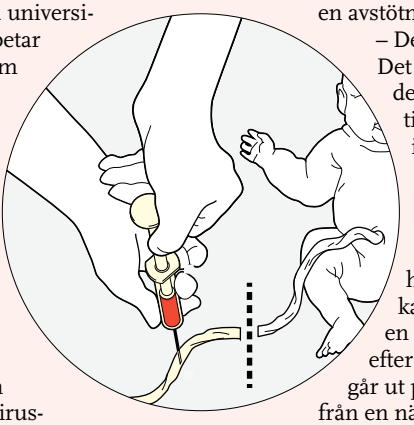
Det ena handlar om att ta fram T-celler från navelsträngsblod, som skulle kunna användas mot hotande återfall i leukemi eller avstötning efter en transplantation.

T-celler är ett slags vita blodkroppar som ingår i immunförsvaret och som kan bota cancer och livshotande virusinfektioner.

– Vi har använt metoden på tre patienter med ett lyckat resultat, säger Jonas Mattsson och fortsätter:

– För barn som behandlas för leukemi med stamceller från navelsträngsblod finns det i dag inte någon ytterligare behandling att ta till vid ett återfall i sjukdomen. Inte heller finns det någon bot om barnet drabbas av en livshotande virusinfektion eller avstötning. Det beror på att mängden blod från navelsträngen är begränsat. När det är slut är det slut, förklarar Jonas Mattsson.

Men nu har alltså teamet kommit på ett sätt att ta fram T-celler från navelsträngsblodet som kan användas vid ett hotande återfall eller en avstötning.



– De attackerar leukemicellerna. Det finns dock ett problem och det är att T-cellerna kan leda till en gvh-reaktion, som innebär att patientens immunförsvar angriper kroppens försvar. Det kan vara livshotande.

Det andra projektet handlar om en metod som kan hjälpa patienter som får en livshotande virusinfektion efter en transplantation. Den går ut på ta fram specifika T-celler från en nära anhörig och har hjälpt femton patienter.

Forskningsprojektet kring navelsträngsblod och T-celler sträcker sig över fyra år och målet är nu att utvärdera hur framodlade T-celler fungerar samt att behandla barn som får återfall eller en hotande avstötning.

MALIN BYSTRÖM

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: 500 000 kronor per år i tre år.

Nya gener kan bli mål för ny behandling

I dag vet forskarna mycket om vilka genetiska avvikelser som leder till leukemi. Men kunskapen är inte komplett. Forskaren Anna Andersson hoppas kunna identifiera fler genetiska markörer som kan öppna för nya behandlingsalternativ.

ANNA ANDERSSON, forskarassistent vid Lunds universitetssjukhus, har efter sin postdoktorstjänst vid St Jude Children's Research Hospital i Memphis i USA fortsatt forska på barnleukemi. I ett nytt projekt, på heltid i fyra år, ska hon och tre anställda ta reda på mer om vilka gener som har betydelse för att leukemi hos barn uppstår.

– Målet är att förstå hur leukemi uppkommer och hur det kan behandlas. Vi hoppas hitta gener som kan användas som mål för nya behandlingsterapier, berättar hon.

Kortfattat handlar Anna Anderssons forskning om att studera vad som utmärker generna hos ett barn som är drabbat av leukemi. Tack vare nya tekniker som har utvecklats på senare år kan man nu studera samtliga genetiska förändringar som har skett i en cancercell.

– Genom att systematiskt kartlägga genetiska förändringar kan vi försöka förstå hur leukemi uppkommer. Vi kommer att använda olika experimentella modeller och tekniker för att ta reda på mer, förklarar Anna Andersson.

NU HAR HON valt att fokusera på AML och den grupp leukemier som har mutationer i generna IDH2, FLT3 eller NRAS. AML hos barn är en heterogen sjukdomsgrupp med förhållandevis dålig prognos. Det finns behov av en förbättrad klassificering och av nya behandlingar.

– Vårt mål är att kartlägga de signalvägar som påverkas när man har mutationer i de här generna. Om vi kan identifiera gener som är viktiga för leukemin kan vi kanske hitta ett läkemedel som är specifikt för just de cancercellerna, vilket i framtiden skulle komma barn med AML till nytta, säger Anna Andersson.

MALIN BYSTRÖM

2012

Forskning

MEDICIN PLUS TEKNIK TILL NYTTA FÖR BARNEN

Barncancerfonden ser ett behov av medicinsk teknik anpassad för barn, det handlar om produkter inom strålning, ortopedi, kirurgi med mera. För att förena sjukvårdspersonal, teknikforskare och företag, väcka idéer och få dem att starta gemensamma forskningsprojekt inom medicinsk teknik, arrangerade Barncancerfonden under 2012 en konferens. Dessutom beviljades 8 miljoner kronor till sju forskningsprojekt med medicinteknisk inriktning, som ska förbättra vården och omvårdnaden av cancersjuka barn.

BARNCANCERREGISTRET ÄR BASEN FÖR FORSKNINGEN

Barncancerfonden finansierar Barncancerregistret sedan 1982, för att säkerställa den viktiga registreringen av varje barncancerpatients behandling. Registret har varit basen för forskningen sedan dess och därmed också för den positiva utvecklingen av överlevnaden. Samma utveckling hade inte varit möjlig utan ett så omfattande register att forska utifrån.

134

forskningsprojekt, som beviljats anslag tidigare år, pågick under 2012.

1,3

miljoner kronor betalades ut i bidrag till nätverksträffar, symposier, seminarier och reseanslag – som alla bidrog till att sprida och öka kunskapen om barncancer hos forskare och vårdpersonal.

FÖRSTA ÅRET SOM ANSLAG BEVILJAS UTANFÖR SVERIGE

Från och med 2012 beviljar Barncancerfonden forskningsanslag inom Norden och inte enbart i Sverige. Eftersom svenska barn oftast ingår i de nordiska forskningsprojekten så kommer forskningen även dem till godo. Redan i dag finns ett flertal nordiska samarbeten.

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

2012

Viktiga styrelsebeslut

- Att godkänna en ny ledningsorganisation, samt justerad delegationsordning. Förändringen innebär att generalsekreteraren fokuserar på forsknings- och utbildningsfrågor och att verksamhetschefen leder organisationen.

- Att inrätta sex ST-läkartjänster kombinerat med forskning, som ett verktyg för att rekrytera specialister inom barnonkologi. En tjänst tillfaller varje barnonkologisk centrum och forskningsdelen av tjänsten bedöms av Barncancerfondens forskarnämnder.

- Att 4,3 miljoner kronor från NBCNS-budgeten överförs till budgeten för höstens stora utlysning av projektanslag, samt att fördelningen av medel mellan forskningsnämnderna ska kunna ske utan inverkan från styrelsen.

- Att stötta Barncancerföreningen Norra initialt i uppförandet av Hjältarnas hus i Umeå. Barncancerfonden bidrar med samma belopp som Barncancerföreningen Norra avsätter, med ett tak om 4 miljoner kronor.

- Att satsa 35 miljoner kronor på medicinteknisk forskning och utveckling under tre år (2013–2015).

- Att tillsätta en gemensam ekonomifunktion för barncancerföreningarna, samt att Barncancerfonden står för kostnaden för den gemensamma ekonomifunktionen.

- Att Fredrik Mertens och Åke Jakobson väljs in som nya ledamöter i Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 1, med start i september 2012. Mandatperioden är tre år med möjlighet till förlängning.

- Att ge barncancerförningarna rätt att ändra sina namn till Barncancerfonden följt av geografisk tillhörighet. Styrelsen rekommenderar också att alla barncancerföreningar ändrar namn enligt ovan och beslutade inleda arbetet med att ta fram krav som ska accepteras för att få använda namnet, en implementerings- samt kommunikationsplan. Målet är att namnändringarna ska vara införda vid årsskiftet 2013/2014.

- Att anta den nya visionen, att utrota barncancer, samt en expansiv strategi som syftar till att fördubbla insamlingen inom fem år.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

ÅR 2012 AVSLUTADES på ett fantastiskt sätt.

Aldrig tidigare har vi delat ut så mycket pengar – 201,5 miljoner kronor, varav 143,7 miljoner kronor till forskning.

I fjol tog vi också ett stort steg mot att frigöra tid för generalsekreterare Olle Björk, så att han kan engagera sig ännu djupare i de medicinska frågorna, såväl i Sverige som internationellt.

Det har möjliggjorts genom anställningen av verksamhetschef Per Leander. Per ansvarar för Barncancerfondens kansli och all daglig verksamhet – alltifrån insamlingsfrågor till uppföljning av hur pengarna används och vilka aktiviteter som är mest effektiva.

Våra största utmaningar 2013 är att öka de insamlade medlen med 30 miljoner kronor, och det från en rekordnivå.

”VI MÅSTE BLI ÄNNU BÄTTRE PÅ ATT ATTRAHERA GIVARE OCH VI MÅSTE VÅRDA VÅRT VARUMÄRKE”

Det kommer att kräva ett mycket strukturerat arbete mot såväl privatpersoner som företag.

Vi måste bli ännu bättre på att attrahera givare och vi måste fortsätta att vårda vårt varumärke, så att vi är den organisation som givarna väljer.

Men vi måste också ta nya steg mot att bättre förstå barncancer. Vi behöver forska ännu mer, hitta nya infallsvinklar och ytterligare öka samarbetet mellan olika discipliner.

VI STÅR INFÖR en stundande brist på barnonkologer. År 2012 tog därför styrelsen beslut om att inrätta sex ST-läkartjänster, kombinerat med forskning, på landets universitetssjukhus. Forskningsdelen av varje tjänst ska finansieras av Barncancerfonden.

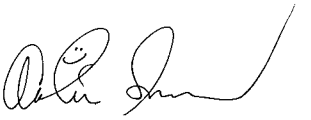
Styrelsen tog också beslut om att ge barncancerföreningarna rätt att ändra sina namn till Barncancerfonden, följt av sin geografiska tillhörighet.

Fördelarna med ett gemensamt namn är flera. Det blir tydligare för allmänheten att vi jobbar mot en gemensam vision – att utrota barncancer.

Det ger oss bättre möjligheter att samordna våra aktiviteter på central och lokal nivå och därmed använda våra medel på ett effektivare sätt och nå större effekt.

Med hjälp av de sex föreningsinformatörer som Barncancerfonden anställde förra året kan vi också sprida våra satsningar på ett bättre sätt. Nu finns det människor som arbetar professionellt med lokalt riktade insatser och som kan komplettera allt fint ideellt arbete som görs över hela landet.

År 2013 kommer att vara ett år av tuffa utmaningar. Men det kommer också att vara ett år med många nya möjligheter.



CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande.

Förvaltningsberättelse 2012

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 pengarna används till forskning och utbildning, råd och stöd samt information. Detta sker bland annat genom att:

- stödja grundforskning och klinisk forskning kring barncancer
- stödja utvecklingen 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 och för att arbeta vidare mot vår vision.

VIKTIGA HÄNDELSER UNDER ÅRET

Verksamhetsåret 2012 har varit händelserikt. I februari tillträdde Per Leander som verksamhetschef. Vid styrelsemötet i mars togs flera framåtriktade beslut av strategisk karaktär. Bland annat fastställdes en ny vision, att utrota barncancer.

För att tydliggöra viljan i den nya visionen tog styrelsen beslut om en expansiv strategi som syftar till att fördubbla insamlingen inom fem år. Styrelsen tog i samband med detta också beslut om en ny ledningsorganisation, som innebär att Per Leander tar ansvar för den löpande verksamheten och Olle Björk fokuserar på forskning och utbildning. Styrelsen utökade därmed sin delegation till att även omfatta verksamhetschefen.

Under 2012 genomfördes även en omorganisation för att få ökat fokus på insamlingsverksamheten. Året präglades också av att det var trettio år sedan Barncancerfonden bildades.

Under året genomfördes ett flertal aktiviteter för att sätta fokus på de trettio gångna årens framsteg när det gäller forskning och omvårdnad av drabbade barn och ungdomar, samt deras familjer.

Barncancerfonden nådde sitt hittills bästa insamlingsresultat under 2012, med 185,5 (125,3) mkr.

INSAMLING

För att Barncancerfonden ska kunna bedriva sin verksamhet är ett idogt och dedikerat insamlingsarbete via många olika kanaler avgörande. Under 2012 satsades 32,6 (23,3) mkr på insamlingsarbetet och 185,5 mkr (125,3) samlades in.

Att öka antalet månadsgivare var ett av årets mål och vid utgången av året hade månadsgivarna ökat med 2 747 stycken.

Två stora kampanjer och ett flertal mindre aktiviteter genomfördes inom ramen för Give Hope-konceptet, tillsammans med de elva Give Hope-företagen. Totalt bidrog Give Hope-företagen med 7,4 mkr och samtidigt har kännedomen om Give Hope hos målgruppen ökat från 11 % till 29 % under året.

År 2012 knöt Barncancerfonden till sig fem ambassadörer, som har medverkat i reklamfilmer, evenemang och olika aktiviteter, för att väcka uppmärksamhet och skapa högre kännedom om Barncancerfondens verksamhet.

Se gåvornas fördelning i diagram 1.

FORSKNING OCH UTBILDNING

Under 2012 beviljade Barncancerfonden 143,7 (126,3) mkr i anslag till forskning, utbildning, forskartjänster och stöd till andra projekt som främjar forskning och behandling inom barncancerområdet. Av 2012 års kostnader gick 67 mkr till 73 nya forskningsprojekt och 11 mkr till åtta nya anslag inom specialsatsningen Neuralt Barncancernätverk inom Sverige, NBCNS. Dessutom avsattes 20 mkr till åtta nya forskartjänster med start 2013. Under 2012 pågick samtidigt 134 projekt med finansiering från tidigare års forskningsanslag.

Under 2012 beviljade Barncancerfonden för första gången 8 mkr till sju medicinteknikprojekt. Samtliga bedöms leda till förbättrad vård och omvårdnad av cancerdrabbade barn.

Se fördelningen mellan olika kategorier i diagram 2.

DIAGRAM 1:
HÄRIFRÅN KOMMER GÅVORNA

INSAMLING
(i miljoner kronor)

	2012	2011
Testamenten	38,6	42,8
Svenska PostkodLotteriet	49	-
Swedbank Robur Fonder	2,4	2,4
Övriga gåvor	89,3	73,9
Försäljning	6,2	6,2
Totalt	**185,5**	**125,3**

Svenska PostkodLotteriet delade inte ut några medel 2011 på grund av ändrade utdelningsprinciper.

DIAGRAM 2:
HIT GÅR FORSKNINGSPENGARNA

FORSKNINGS-KATEGORIER

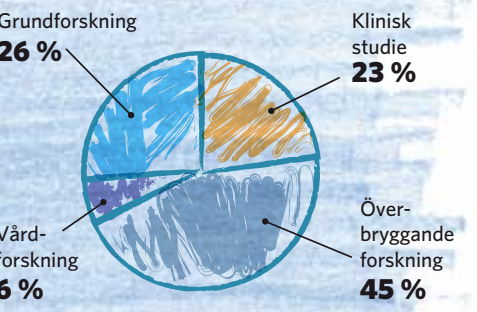


DIAGRAM 3:
FÖRDELNING MELLAN INTÄKTSSLAGEN
2012

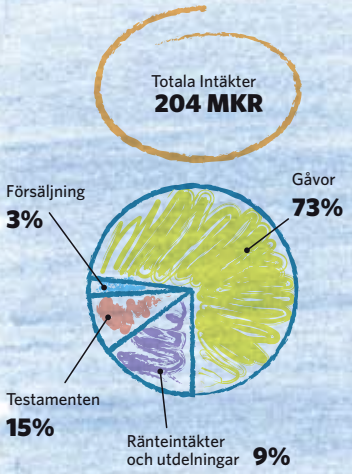
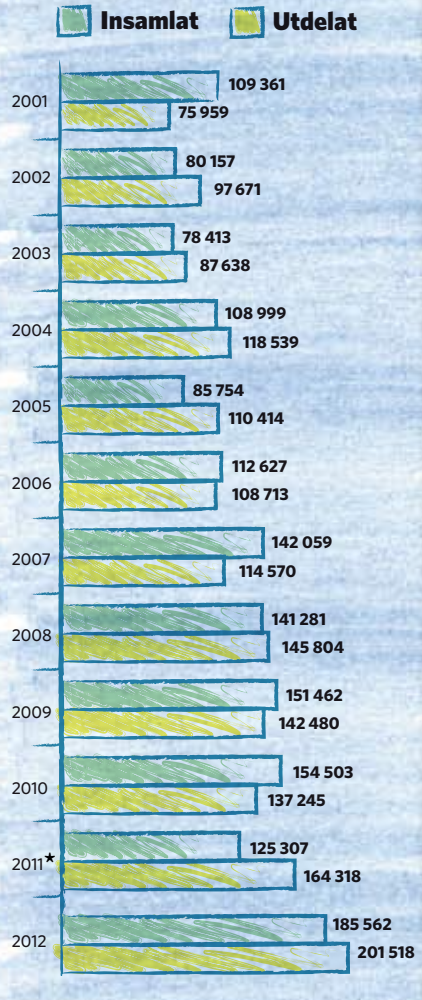


DIAGRAM 4:
UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL
Perioden 2001–2012



* Svenska PostkodLotteriet delade inte ut några medel 2011 på grund av ändrade utdelningsprinciper.

RÅD OCH STÖD

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

Under 2012 genomfördes en enkät i samarbete med barncancerföreningarna, till samtliga familjemedlemmar. Syftet var att ta reda på vilken typ av stöd familjerna har behov av. Utifrån resultatet har Barncancerfonden bland annat beslutat att arbeta mer fokuserat med det sociala omhändertagandet av familjerna, genom ett nytt samarbete med S:t Lukas, samt starta ett skolprojekt för att hantera de brister som många upplever finns i skolan.

Under 2012 har 27,7 (18,4) mkr gått till ändamålet råd och stöd.

INFORMATION

Information och opinionsarbete är ursprunget och orsaken till att Barncancerfonden bildades år 1982. Fortfarande är informationsspridning och att lyfta upp barncancer på politikers och allmänhetens agenda en mycket viktig uppgift. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer, samt öka omgivningens förståelse för barnens livssituation.

Under 2012 har Barncancerfonden spridit information genom många olika kanaler, bland annat tidningen Barn&Cancer, en fotoutställning i samarbete med Fotografiska i Stockholm, Journalistpriset som delades ut till de två främsta publicerade barncancerreportagen under året, filmer, grafik och reportage på den egna webbplatsen och en jubileumsbok som summerade resultaten av Barncancerfondens första trettio år.

Under 2012 gick 30,1 (19,6) mkr till olika informationsinsatser. Se diagram 3 och 4.

RESULTAT

Barncancerfondens resultat slutade på -30,2 (-39,8) mkr vilket var cirka 6 mkr bättre än budget. Kostnaderna för ändamålen uppgick till 201,5 (164,3) mkr, insamling till 32,6 (23,3) mkr och administration till 4,9 (5,6) mkr. Enligt Svensk Insamlingskontroll, som delar ut och kontrollerar 90-konton, får kostnaderna för administration och insamling inte överstiga 25 % av de totala intäkterna. För 2012 uppgick denna andel för Barncancerfonden till 14,0 %, varav 12,2 % avsåg insamling och 1,8 % administration.

KAPITALFÖRVALTNING

Barncancerfondens största tillgång är ett omfattande värdepappersinnehav. Syftet med detta kapital är att säkerställa att Barncancerfonden kan fullfölja sina långsiktiga forskningsåtaganden även om insamlade medel skulle minska.

Under 2012 tog styrelsen beslut om ett reviderat placeringsreglemente som innebär att kapitalet över tid ska vara placerat i räntebärande värdepapper med ett riktvärde om 50 % (minimum 40 % och maximum 100 %) och i aktier med ett riktvärde om 40 % (minimum 0 % och maximum 50 %). Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 50 % av det totala kapitalet. Alternativa placeringar har ett riktvärde om 10 % av kapitalet (minimum 0 % och maximum 30 %). Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 % kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol.

Som medlem i FRII (Frivilligorganisationernas insamlingsråd) publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltningen på **www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning**.

FINANSNÄMND

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen en finansnämnd. Medlemmarna i denna 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 samt Barncancerfondens ekonomiansvarige, Åke Wideqvist.

Finansnämndens uppgift är att följa upp att förvaltningen av kapitalet följer placeringsreglementet. Nämnden har även till uppgift att komma med förslag om förändringar i placeringsreglementet samt se över förvaltningsformerna och valet av förvaltare.

Finansnämnden träffades vid fyra tillfällen under året.

FRII:S KODRAPPORT

Barncancerfonden har upprättat en kodrapport som återfinns på **www.barncancerfonden.se/kodrapport**.

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2012	2011	2010	2009	2008
MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	133 929	73 215	113 590	108 076	97 014
Arv	38 626	42 815	34 814	38 281	38 052
Försäljning	13 077	9 277	6 099	5 105	6 215
Summa intäkter	**185 562**	**125 307**	**154 503**	**151 462**	**141 281**
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	−143 681	−126 273	−105 871	−109 656	−115 335
Råd och stöd	−27 691	−18 411	−13 444	−13 314	−11 673
Information	−30 146	−19 634	−17 930	−19 510	−18 797
Summa ändamålskostnader	**−201 518**	**−164 318**	**−137 245**	**−142 480**	**−145 805**
Administrationskostnader	−4 911	−5 654	−4 580	−5 270	−4 182
Insamlingskostnader	−32 596	−23 307	−20 220	−18 842	−19 414
Summa kostnader	**−239 025**	**−193 279**	**−162 045**	**−166 593**	**−169 401**
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	5 071	8 599	18 299	−8 925	−238
Värdejustering av värdepappersportfölj	–	–	–	43 010	−43 010
Ränteintäkter och liknande resultatposter	18 525	20 722	20 326	19 719	27 045
Räntekostnader och liknande resultatposter	−361	−1 146	−1 332	−1 160	−1 159
Summa finansiella poster	**23 235**	**28 175**	**37 293**	**52 644**	**−17 362**
EGET KAPITAL	**493 988**	**524 216**	**564 013**	**534 262**	**496 749**
Svensk Insamlingkontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	185 562	125 307	154 503	151 462	141 281
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	−10 462	−5 707	−2 078	−1 591	−1 783
Ränteintäkter och liknande resultatposter	18 525	20 722	20 326	19 719	27 045
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	−361	−1 146	−1 332	−1 160	−1 159
Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll	**193 264**	**139 176**	**171 419**	**168 430**	**165 384**
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	74,3 %	90,7 %	61,8 %	65,1 %	69,7 %
Råd och stöd	14,3 %	13,2 %	7,8 %	7,9 %	7,1 %
Information	15,6 %	14,1 %	10,5 %	11,6 %	11,4 %
Administrations- och insamlingskostnader	14,0 %	16,7 %	13,3 %	13,4 %	13,2 %
	118,2 %	134,7 %	93,4 %	98,0 %	101,4 %

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2012	2011
Intäkter			
Erhållna bidrag/gåvor		133 929	73 215
Testamentsgåvor		38 626	42 815
Försäljning	2	13 007	9 277
Summa intäkter		**185 562**	**125 307**
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	1, 3, 4	−201 518	−164 318
Administrationskostnader	1, 4	−4 911	−5 654
Insamlingskostnader	1, 2, 4	−32 596	−23 307
Summa verksamhetskostnader		**−239 025**	**−193 279**
Netto från verksamheten		**−53 463**	**−67 972**
Finansiella poster			
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	5	5 071	8 599
Ränteintäkter, utdelningar och liknande resultatposter	6	18 525	20 722
Räntekostnader och liknande resultatposter	7	−361	−1 146
Summa finansiella poster		**23 235**	**28 175**
Resultat efter finansiella poster		**−30 228**	**−39 797**
Årets saldo		**−30 228**	**−39 797**

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2012-12-31	2011-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar			
Datorbaserat insamlings- och informationssystem	8	7 744	2 448
		7 744	**2 448**
Materiella anläggningstillgångar			
Byggnader och mark	9	5 320	5 400
Inventarier	10	781	765
		6 101	**6 165**
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	11	652 168	679 812
		652 168	679 812
Summa anläggningstillgångar		**666 013**	**688 425**
Omsättningstillgångar			
Kundfordringar		3 128	530
Övriga fordringar		985	674
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	12	7 720	8 294
		11 833	**9 498**
Kassa och bank		**19 591**	**7 373**
Summa omsättningstillgångar		**31 424**	**16 871**
SUMMA TILLGÅNGAR		**697 437**	**705 296**

Belopp i Tkr	Not	2012-12-31	2011-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital	13		
Stina och Lennart Sandbergs minnesfond		1 151	1 151
Balanserade över/underskott		523 065	562 862
Årets över/underskott		−30 228	−39 797
		493 988	524 216
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		90 058	82 104
		90 058	**82 104**
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		7 744	4 999
Övriga skulder		1 164	1 033
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	14	104 483	92 944
		113 391	**98 976**
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		**697 437**	**705 296**
Ställda säkerheter och ansvarsförbindelser			
Ställda säkerheter		Inga	Inga
Ansvarsförbindelser		Inga	Inga

Kassaflödesanalys

Kassaflödesanalys 2012

Belopp i tkr	**2012**	**2011**
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	–30 228	–39 797
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	11 938	–7 316
	–18 290	–47 113
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	**–18 209**	**–47 113**
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+) av rörelsefordringar	–2 334	26 033
Ökning(+)/Minskning(-) av rörelseskulder	5 834	4 180
	3 500	**30 213**
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	33 194	–10 955
Ökning(-)/Minskning(+) av kortfristiga placeringar	–479	–176
	32 715	**–11 131**
Kassaflöde från den löpande verksamheten	**17 925**	**–28 031**
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	–5 296	–2 448
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	–410	–55
Kassaflöde från investering i verksamheten	**–5 707**	**–2 503**
Årets kassaflöde	**12 219**	**–30 534**
Likvida medel vid årets början	**7 373**	**37 906**
Likvida medel vid årets slut	**19 591**	**7 373**
Förändring:	12 219	–30 534
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning materiella tillgångar	474	490
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	–5 071	–8 599
Ökning av forskningsåtaganden	16 535	793
	11 938	**–7 316**

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 2012	**Totalt**	**varav män**	**varav kvinnor**
Medelantalet anställda	37	9	28
2011			
Medelantalet anställda	30	8	22

Könsfördelning i ledningen	**Totalt**	**varav män**	**varav kvinnor**
2012			
Antal styrelseledamöter	11	5	6
Ledande befattningshavare	2	2	-
2011			
Antal styrelseledamöter	11	5	6
Ledande befattningshavare	1	1	-

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader	**2012**	**2011**
Styrelsen och ledande befattningshavare	2 349	1 435
(varav arvoden)	*(416)*	*(407)*
Övriga anställda	13 658	10 766
Summa	**16 007**	**12 201**
Sociala kostnader	7 145	5 791
(varav pensionskostnader)	*(1 801)*	*(1 432)*
Övriga personalkostnader	1 116	1 138

Arvoden om 15 000 kronor per år utgår enligt beslut av årsmötet 2012 till styrelseledamöterna. Styrelseordföranden arvoderas med 20 000 kronor per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 37 260 kr utbetalats i sådan ersättning.

Pensionspremier för samtliga anställda följder ITP-planen. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor även för generalsekreterare (GS) och verksamhetschef. Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till GS eller verksamhetschef. Barncancerfondens GS är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för GS med fyra månader och för Barncancerfonden om tolv månader. Samma villkor gäller för verksamhetschefen.

Lön och pension ledande befattningshavare

	2012	**2011**
Lön GS	1 060	1 042
Lön verksamhetschef	*718*	-
Pension GS	165	224
Pension verksamhetschef	165	-
Summa	**2 108**	**1 266**

NOT 2 | VARUFÖRSÄLJNING

	2012	**2011**
	13 007	9 272
Kostnader för produktion och distribution	−10 462	−5 707
	2 545	**3 565**

NOT 3 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2012	**2011**
Forskning	−123 513	−106 884
Utveckling	−13 723	−14 257
Utbildning	−6 445	−5 132
Råd och stöd	−27 691	−18 411
Information	−30 146	−19 634
	−201 518	**−164 318**

NOT 4 | AVSKRIVNINGAR AV MATERIELLA OCH IMMATERIALLA ANLÄGGNNINGSKOSTNADER

	2012	**2011**
Datorbaserat insamlings- och informationssystem	-	-
Byggnader	−80	−80
Inventarier	−394	−410
	−474	**−490**
Avskrivningarna har fördelats enligt följande:		
Ändamålskostnader	−317	−303
Insamlingskostnader	-	−121
Administrationskostnader	−157	−66
	−474	**−490**

NOT 5 | RESULTAT VID AVYTTRING AV VÄRDEPAPPER OCH FORDRINGAR

	2012	**2011**
Realisationsvinst vid avyttring av aktier och andelar	13 492	19 988
Realisationsförlust vid avyttring av aktier och andelar	−8 421	−11 389
	5 071	**8 599**

NOT 6 | RÄNTEINTÄKTER, UTDELNINGAR OCH LIKNANDE RESULTATPOSTER

	2012	**2011**
Aktieutdelning	11 390	5 089
Ränteintäkter	7 135	15 633
	18 525	**20 722**

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 7 | RÄNTEKOSTNADER OCH LIKNANDE RESULTATPOSTER

	2012	2011
Räntekostnader	–51	–95
Depå- och förvaltningskostnader	–310	–1 051
	–361	**–1 146**

NOT 8 | DATORBASERAT INSAMLINGS- OCH INFORMATIONSSYSTEM

	2012	2011
Ackumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	4 530	2 082
Nyanskaffningar	5 296	2 448
	9 826	**4 530**
Ackumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	–2 082	–2 082
Årets avskrivning enligt plan	–	–
	–2 082	**–2 082**
Redovisat värde vid årets slut	**7 744**	**2 448**

Utveckling av ett nytt insamlingssystem samt ett nytt ansökningssystem för forskare pågår men har ännu inte tagits i bruk varför någon avskrivning ej har påbörjats.

NOT 9 | BYGGNADER OCH MARK

	2012	2011
Ackumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	7 000	7 000
	7 000	**7 000**
Ackumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	–1 600	–1 520
Årets avskrivning enligt plan på anskaffningsvärden	–80	–80
	–1 680	**–1 600**
Redovisat värde vid årets slut	**5 320**	**5 400**

Taxeringsvärden finns ej åsatta för fastigheten då den utgör s k specialbyggnad.

NOT 10 | INVENTARIER

	2012	2011
Ackumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	4 563	4 508
Nyanskaffningar	410	55
	4 973	**4 563**
Ackumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	–3 799	–3 389
Årets avskrivning enligt plan	–394	–410
	–4 193	**–3 799**
Redovisat värde vid årets slut	**781**	**765**

NOT 11 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	Bokfört värde	Marknads-värde
Börsnoterade aktier	58 383	65 581
Fonder	263 761	280 303
Räntebärande värdepapper	330 024	339 541
	652 168	**685 425**

NOT 12 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2012-12-31	2011-12-31
Upplupna bidragsintäkter med mera	4 074	5 258
Upplupna ränteintäkter	3 210	2 601
Förutbetalda kostnader	436	435
	7 720	**8 294**

NOT 13 | EGET KAPITAL

	Fonderade medel	Minnes-fonder	Totalt
Ingående balans	523 065	1 151	524 216
Årets saldo	–30 228	–	–30 228
Vid årets slut	492 837	1 151	493 988

NOT 14 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2012-12-31	2011-12-31
Upplupna forskningsanslag	67 048	63 485
Upplupna kostnader för forskartjänster	28 841	23 823
Upplupna kostnader för professurer	1 205	1 205
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	5 860	3 181
Upplupna semesterlöner	1 199	996
Upplupen särskild löneskatt	330	254
	104 483	**92 944**

Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per den 31 december 2012.

Alla belopp i tkr

SVENSKA AKTIER	Anskaffnings-värde	Marknads-värde
Energi	2 529	2 507
Material	2 867	3 782
Industrivaror och tjänster	23 252	26 225
Sällanköpsvaror och tjänster	9 163	10 554
Hälsovård	3 708	4 162
Finans och fastighet	10 991	13 233
Informationsteknologi	5 873	5 117
SUMMA SVENSKA AKTIER	**58 383**	**65 581**
SVENSKA FONDER		
Xact OMXSB	2 040	2 168
Handelsbanken Sverige Etisk Index A1	12 680	15 433
Agenta Svenska Aktier	41 072	40 506
SUMMA SVENSKA FONDER	**55 792**	**58 107**
UTLÄNDSKA FONDER		
Handelsbanken Global Index Etisk	56 583	69 610
Handelsbanken Tillväxtmarknadsfond A1	10 885	10 279
Brummer Multi-Strategy Fund	35 186	37 714
Agenta Globala Aktier	33 429	33 519
GodFond Sverige & Världen (andel 50/50)	71 538	70 731
Övriga fonder	348	343
SUMMA UTLÄNDSKA FONDER	**207 969**	**222 196**
SVENSKA RÄNTEBÄRANDE		
Svenska staten	9 892	9 811
Övriga	145 260	146 394
Agenta Svenska räntor	128 872	136 698
Agenta Alternativa räntor	46 000	46 638
SUMMA SVENSKA RÄNTEBÄRANDE	**330 024**	**339 541**
SUMMA VÄRDEPAPPER	**652 168**	**685 425**

En detaljerad specifikation över våra innehav återfinns på **www.barncancerfonden.se**.

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

Ett avsnitt i kvalitetskoden som vi vill redogöra särskilt för är hur vi arbetar med styrning, ledning och kontroll.

SÅ STYRS VERKSAMHETEN

ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. 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, stadgeändringar samt godkänner årsredovisningen. 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.

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 arton röstberättigade ombud. Dessa ombud får inte samtidigt vara ledamot eller suppleant i Barncancerfondens styrelse. Vid årsmötet ska dessutom Barncancerfondens revisor närvara. För mer information se Barncancerfondens stadgar på **www.barncancerfonden.se** eller kontakta kansliet.

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 2012 valde den auktoriserade revisorn Monica Hedberg 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. Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena i de frågor som ingår i styrelsens uppgifter.

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 har en kontinuerlig diskussion med generalsekreterare och verksamhetschef om Barncancerfondens verksamhet. Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger generalsekreteraren en skriftlig rapport till varje styrelsemöte.

Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget samt kommenteras av Barncancerfondens ekonomiansvarig.

Under året sammanträdde styrelsen vid fem tillfällen utöver konstituerande sammanträde och årsmötet som hölls i april i samband med Barncancerfondens stormöte 2012-04-22.

Läs om styrelsens viktigaste beslut under 2012 på sidan 22.

DELEGATION FRÅN STYRELSEN

Styrelsen har delat upp sin delegation mellan generalsekreterare och verksamhetschef så att den dagliga verksamheten leds av verksamhetschef och generalsekreteraren har ansvar för forsknings- och utvecklingsrelaterade frågor.

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 2012 ut 100 procent till ändamålen.

INTERN KONTROLL AV DEN 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 generalsekreterare och verksamhetschef reglerar bland annat att samma person inte kan vara både beställare och ha attesträtt.

All forskning, utveckling och utbildning som finansieras av Barncancerfonden utvärderas fortlöpande samt i förekommande fall efter projektslut

Medel utbetalas endast undantagsvis direkt till den enskilda forskaren.

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

Barncancerfondens kapitalförvaltning, som sköts av externa förvaltare, följs upp av finansnämnden. Finansnämnden beskrivs närmare i förvaltningsberättelsen, sidan 24.

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder som består av professorer, docenter samt lekmän som har 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 olika nämnder

Forskningsnämnderna är oberoende och består av professorer, docenter samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer.

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

Totalt finns fyra nämnder:

- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 1
- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 2
- Forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap
- Forskningsnämnden för medicinsk teknik
- Forskningsnämnden 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. 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.

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 1

Ordförande

Professor V. Peter Collins University of Cambridge, Storbritannien

Ledamöter

Professor Beatrice Melin, Umeå universitet, Umeå
Professor Boris Zhivotovsky, Karolinska institutet, Stockholm
Professor Anders Österborg, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Fredrik Mertens, Universitetssjukhuset, Lund
Överläkare, docent Åke Jacobson, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Lekmän

Karin Mellström, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen
Karl-Johan Johansson, Barncancerföreningen Mellansverige

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
Ebba Nordesjö, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

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
Överläkare Margaretha Stenmarker, Barn- och ungdomsmediciska kliniken, Jönköping

Lekmän

Ingrid Lundberg Andersson, Barncancerföreningen Norra
Monica Sköld, Barncancerföreningen Södra

Forskningsnämnden 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

Forskningsnämnden för medicinsk teknik

Ordförande

Överläkare Stefan Söderhäll, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor Wouter van der Wijngaart, Kungliga Tekniska högskolan
Professor Mikael Persson, Chalmers tekniska högskola
Professor, specialistläkare Klas Blomgren, Karolinska universitetssjukhuset

Lekmän

Pernilla Ulfvengren, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Björn Modée, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Stockholm den 8 mars 2013

Claes-Göran Österlund
Ordförande

Olle Björk
Generalsekreterare

Karin Mellström

Fredrik Uhrström

Hans Gedda

Ruth Brännvall

Cecilia Fellenius

Olle Söderberg

Eva-Lotta Johansson

Annika Brocknäs

Petra Lafqvist

Göran Kviele

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden
Org nr 802010-6566

RAPPORT OM ÅRSREDOVISNINGEN
Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2012. Föreningens årsredovisning ingår i den tryckta versionen av detta dokument på sidorna 23–35.

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

REVISORERNS ANSVAR
Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen på grundval av vår revision. Granskningen har utförts enligt god revisionssed. För den auktoriserade revisorn innebär detta att hon har utfört revisionen enligt International Standards on Auditing och god revisionssed i Sverige. Dessa standarder kräver att den auktoriserade revisorn följer yrkesetiska krav samt planerar och utför revisionen för att uppnå rimlig säkerhet 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 en årsredovisning 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 och generalsekreterarens 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 vårt uttalande.

UTTALANDE
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 2012 och av dess finansiella resultat och kassaflöden 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 utfört en revision av styrelsens och generalsekreterarens förvaltning för Barncancerfonden för år 2012.

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR
Det är styrelsen och generalsekreteraren 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 eller generalsekreteraren har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som kan leda till ersättningsskyldighet. Vi har även granskat om någon styrelseledamot eller generalsekreteraren på annat sätt har handlat i strid med stadgarna. Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

UTTALANDE
Vi tillstyrker att årsmötet beviljar styrelsens ledamöter och generalsekreteraren ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 22 mars 2013

Monica Hedberg
Auktoriserad revisor, PwC

Christer Spjut
Förtroendevald revisor

Styrelsen

FREDRIK UHRSTRÖM, Stockholm
Extern ledamot sedan maj 2009
Har varit aktiv i Barncancerföreningen i Stockholmsregionen. Har startat och drivit fler än femton företag inom områdena underhållning, medier, 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 tjugofem år. Kanaldirektör i Göta kanalbolaget i tio år och styrelsemedlem i ett flertal bolag. Styrelsearbete i Ronald McDonald-husets tillblivelse i Linköping och ett tidigare engagemang för cancersjuka barn och föräldrar 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 reklambyråer. Lång styrelseerfarenhet från både noterade och onoterade företag. Arbetar i dag som affärscoach. Deltog i fyra styrelsesammanträden (67 % närvaro).

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

KARIN MELLSTRÖM, Stockholm
Barncancerföreningen i Stockholmsregionen
Ledamot sedan november 2011. Ordförande i Barncancerföreningen i Stockholmsregionen. Doktor i medicinsk vetenskap, arbetar som projektkoordinator vid Karolinska universitetssjukhuset. Mamma till Elsa som insjuknade i medulloblastom 2002. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 % närvaro).

GÖRAN KVIELE, Norrköping
Barncancerföreningen Östra Götaland
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 fyra styrelsesammanträden (67 % närvaro).

EVA-LOTTA JOHANSSON, Enköping
Barncancerföreningen Mellansverige
Ledamot sedan april 2012 och ordförande i Barncancerföreningen Mellansverige. Jobbar som rådman vid Västmanlands tingsrätt. Förlorade 2008 sonen David som insjuknade i rhabdomyosarkom 2005. Deltog i tre styrelsesammanträden (75 % närvaro).

PETRA LAFQVIST, Kungsbacka
Barncancerföreningen i Västra Sverige
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 sex 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 fem styrelsesammanträden (83 % närvaro).

CECILIA FELLENIUS, Stockholm
Extern ledamot sedan maj 2009
Utbildad socionom med erfarenhet av många typer av socialt arbete. Har också engagerat sig ideellt i Barncancerföreningen Östra och har bland annat varit aktiv i ungdomsgruppen samt i utvecklingen av stödverksamheter för unga vuxna överlevare. Cecilia Insjuknade i Leukemi (AML) 1992. Är i dag friskförklarad. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 % närvaro).

SUPPLEANTER
ANDERS JÖNSSON, Södra
POLA ANDERSSON, Norra
SARA LOMBRANT, Mellansverige
LENA HEDLUND, Västra
BRITT PALMGREN LAGER, Östra
ELISABETH THÖRNSTEN, Stockholm

Övre raden från vänster: Claes-Göran Österlund, Ruth Brännvall, Hans Gedda, Göran Kviele, Fredrik Uhrström, Petra Lafqvist. Nedre raden från vänster: Eva-Lotta Johansson, Cecilia Fellenius, Karin Mellström och Annika Brocknäs.

Olle Söderberg, ledamot, saknas på bilden.

Valberedning

PER MODIN, Barncancerföreningen i Västra Sverige
NIKLAS HÅKANSSON, Barncancerföreningen Södra (sammankallande)
HANS JOHANSSON, Barncancerföreningen Östra Götaland

Kansli

Namn och kontaktuppgifter till alla medarbetare på Barncancerfondens kansli hittar du på **barncancerfonden.se/medarbetare.**

FOTO: ANDERS G WARNE

"Eget val att påverka"

Den 15 februari spred över 6 000 marschaller ljus i vintermörkret för alla de barn och ungdomar som kämpar mot cancer. Marschallerna var delvis skänkta av Bauhaus, som en av många aktiviteter Bauhaus genomför för att bidra till Barncancerfonden.

– NÄR VI FICK FRÅGAN från Barncancerfonden om vi var intresserade av att sponsra med marschaller på Internationella barncancerdagen sa vi självklart ja, säger Johan Saxne, marknadschef på Bauhaus.

Bauhaus har varit Give Hope-partner i drygt ett år. De säljer Give Hope-märkta produkter och presentkort, och har också tagit initiativ till ett flertal olika aktiviteter.

– Vi har ett samarbete som hela tiden leder vidare och det är precis så vi vill jobba med våra Give Hope-partner, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

Hittills har Bauhaus samlat in drygt 3,5 miljoner kronor till Barncancerfonden och det finns ett stort engagemang hos såväl Bauhaus medarbetare som leverantörer.

– Viljan att bidra genomsyrar hela företaget och alla medarbetare är viktiga ambassadörer i kampen mot barncancer, säger Jessica Runemark. Att de är snabba och gärna tänker nytt är också viktiga ingredienser i vårt samarbete.

Mottagandet av Give Hope hos Bauhaus kunder har varit över förväntan.

– Det har varit fantastiskt, säger Johan Saxne. Jag tror att framgången hänger ihop med att kunden själv får välja, att han eller hon genom ett medvetet val kan vara med och påverka.

ANNA-LENA HERNVALL

2012

DRYGT SJU MILJONER KRONOR FRÅN GIVE HOPE UNDER 2012

Under 2012 genomfördes två stora kampanjer, samt ett flertal mindre aktiviteter, tillsammans med de elva Give Hope-företagen.

Syftet med samtliga aktiviteter är att samla in pengar till Barncancerfonden och få fler följare på Give Hopes Facebooksida.

Totalt bidrog Give Hope-företagen med 7,4 miljoner kronor under 2012.

SMS-PRESENTKORT LADDADE MED GLASS OCH GLÄDJE

Sedan 2011 samarbetar GB Glace och Barncancerfonden. Under fyra veckor i maj delade GB Glace ut tusen gratisglassar om dagen på sin Facebooksida – och gav totalt 100 000 kronor till Barncancerfonden.

Syftet med kampanjen var att öka kännedomen om Give Hope och få fler följare på Facebook. Resultatet blev 23 000 nya följare – som har behållits.

KRAFTIGT ÖKAD KÄNNEDOM OM GIVE HOPE

Kännedomen om Give Hope ökade under året från 11 procent till 29 procent och bland 20–28-åringar ökade andelen till 38 procent.

Antalet följare på Facebook ökade också under året, från 7 000 till 30 000.

GIVE HOPE

Give Hope bygger på glädjen att ge. Ger du bort en Give Hope-märkt present skänker du samtidigt hopp till barn som kämpar mot cancer. Läs mer på **givehope.se.**

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: HENRIK WITT

Brorsor som lirar ... ...ihop

Världen stannade ett ögonblick när Adam blev sjuk. Men tack vare varandra, taktfasta trummor och spända gitarrsträngar tappade bröderna inte bort livet och skratten. »

DET SKILJER ÅTTA år mellan bröderna Adam Olofsson, 13 år, och Chris Andersson, 21 år. Men åldersskillnaden har aldrig varit ett problem. Adam har sett upp till Chris och han har i sin tur alltid tagit hand om Adam.

– Man har ju fått ställa upp, säger Chris med ett brett leende. Jag bytte blöjor och satt barnvakt åt honom när han var liten. Det är lite lustigt att tänka på det nu, när han är så stor. Men han har alltid fått hänga med. Vi har samma musiksmak, gillar samma kläder och har likadan humor, säger Chris och petar Adam i sidan.

– Japp, så är det, säger Adam. Jag är mer lik Chris än min tvillingbror. Jag och Chris gillar pop och rock, vi klär oss i jeans och t-tröja.

STOREBRORSTIPS

- Våga se framåt och planera.
- Lev som vanligt så mycket det går.
- Var inte rädd att ta hem kompisar.
- Det är okej att bara vara tillsammans, utan att egentligen göra så mycket.
- Våga följa med till sjukhuset. Det är viktigt att se vad som händer där för att kunna vara ett bra stöd.

Det var också Chris som fick Adam att börja spela trummor, eller rättare sagt som tvingade honom att börja.

– Jag hade börjat spela trumpet, men Chris tyckte att det var bättre med trummor. ”Välj inte trumpet Adam.” I dag tar jag trumlektioner i Mjölby Kulturskola och spelar med Ungdomsmusikkåren här.

BRÖDERNA ÄR LIKA VARANDRA. Leendena, hakorna, men även sättet att röra sig på påminner om varandra. De delar samma humor, här verkar ironin vara central. De skrattar mycket tillsammans.

– Chris är en bra brorsa, konstaterar Adam. Han finns alltid, bryr sig om, fixar och donar. Jag har ju fler syskon, men det är Chris som står mig närmast.

– Du är också okej, säger Chris och flinar. Adam är mestadels en glad kille, sedan är du ju snygg också, ha, ha.

Men Adam har varit ledsen, rädd och arg. De sista tre åren har varit annorlunda, dagarna har kantats av ångest och rätt mycket oro.

– Jag har sett honom blek och trött. Det var smärtsamt.

Samtalet från killarnas gemensamma pappa kommer alltid att vara ett plågsamt minne för Chris. Borrelian var en hjärntumör som hade spridit sig till ryggen.

– Det var en jävla käftsmäll. Det var svårt att ta in, cancer är ju sådant som andra får. Inte min brorsa. Och att det var elakartat, och i hjärnan ... det kunde ju bara sluta på ett sätt, säger Chris.

Adam tittar upp från sin mobil:

– Oh, ursäkta vad sa du? Jag fick sms från syrran här, säger han och fortsätter.

– Jag minns inte något av det där. Fast jag hade så väldigt ont i huvudet att jag skrek i korridoren i skolan av smärtan.

Chris gick hem och skrev låten ”Superhero”, som han säljer via internet.

– Jag mådde väldigt dåligt när jag såg honom på sjukhuset. Men han hade ju det värre, säger Chris.

Adam nickar:

– Det var nog värst när jag fick cytostatika. Att håret försvann. Och jag var väldigt less på alla stick, att vara på sjukhuset och inte få bestämma själv gjorde mig sur. Sedan hatade jag att se reklamen med de där blå stolarna. En period tycker jag att den visades jämt. Jag fattar ju att den är bra, men jag tänkte hela tiden att jag skulle vara den som inte fick sitta på en blå stol.

Han visar ärret i nacken. Det löper från skallbenet, via nacken och ner mot ryggen.

– Vet du, säger han. Jag blir förbannad på folk som glor. När det var som värst stirrade alla på mig och frågade vad jag hade gjort. Jag ville inte prata om min cancer. Jag sa att jag hade fått en yxa i nacken, säger han och gapskrattar från soffan där han sitter

Chris tittar förvånat på sin bror:

– Sa du det? Det var ju hur bra som helst.

CHRIS VAR OFTA MED Adam på sjukhuset, i alla fall så ofta det fungerade med jobb och fritid.

– Det var jobbigt att se barnen med slangar. Men jag upplevde aldrig någon sorg i Adams rum. Han hade nästan alltid ett leende på läpparna »

BÄSTA BRÖDERNA. *De är lika varandra – brorsorna Adam och Chris. Och de gillar samma saker. Musik, humor, ironi och en närhet till varandra har hjälpt de igenom den tuffa behandlingstiden. Chris bodde ofta hos Adam på sjukhuset och Adam tycker att Chris är den som har stöttat honom allra bäst.*

2012

Information

Att sprida information och väcka opinion är ursprunget till Barncancerfondens bildande för drygt trettio år sedan.

Än i dag är information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar, och deras följder, en viktig uppgift för Barncancerfonden. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer och förståelsen för barnens livssituation, såväl hos de drabbade familjerna som hos allmänheten, opinionsbildare och beslutsfattare.

En viktig del i informationsarbetet är också samarbetet med de sex barncancerföreningarna, liksom med organisationer som driver liknande frågor i Sverige och internationellt.

98,8

miljoner kronor blev pr-värdet för de 2 574 artiklar som publicerades under 2012. En ökning med nästan 50 procent jämfört med 2011.

VIA DIGITALA MEDIER NÅS DE YNGRE GIVARNA

Det är i de digitala medierna som Barncancerfondens yngre givare finns och nås. Genom att skapa engagemang och föra en dialog på Facebook, Twitter och i den egna bloggen nås både drabbade och givare.

Under sommaren lanserade Barncancerfonden en egen blogg, där medarbetare och gästbloggare på ett mer personligt sätt kan berätta om händelser, egna erfarenheter och tankar. Samtidigt öppnades ett Twitterkonto.

Den egna webbplatsen hade drygt 470 000 unika besökare under året, bloggen drygt 14 000 och filmerna i Barncancerfondens egna Youtubekanal visades nästan 90 000 gånger.

Via Twitter nådde Barncancerfonden många givare och kunde på ett direkt sätt fånga upp idéer och synpunkter, samt tacka för allt engagemang.

»och var på bra humör. Och när han inte var det försökte jag peppa honom på mitt sätt.

– Chris är den som har stöttat mig bäst, han har förstått mig. Det är nog för att vi är rätt lika varandra. Jag blev glad när han kom och hälsade på, lättad på något vis, säger Adam.

LÅTEN, SOM PREMIÄRSPELADES för familj, vänner och släkt i en biosalong, var ett sätt för Chris att göra något för sin bror samtidigt som han vill låta andra förstå att livet kan vända galet snabbt. Från lycka till sorg genom ett enda telefonsamtal.

– Men mest är låten ett sätt att uttrycka hur mycket Adam betyder för mig, säger Chris.

– Låten är bra, fast det är ju inte så att jag lyssnar ihjäl mig på den. Jag går inte omkring och tänker, ”min bror har skrivit en låt, och den lyssnar jag jämt på”. Men den är bra, säger Adam med en röst fylld av ironi och skratt.

För en vecka sedan gjorde Adam den sista operationen. Han fick ta bort sin port-a-catch.

– Grymt skönt att slippa sjukhuset. Ett tag var det bara ”sätta nål, ta bort nål, sätta nål”, säger han och kliar runt plåstret där den har suttit.

PROGNOSEN SER GOD UT, all cancer är borta och nu väntar återbesök var tredje månad.

– Men jag tänker inte på att cancern kan komma tillbaka.

Chris däremot är rädd nästan varje dag.

– Jag tänker på det jämt, eller i alla fall sjukt ofta. Man inser att de man älskar kan dö, att jag kan dö och att det kan hända snabbt. Fast i dag vet jag att många barn klarar sig, det tänker jag också på.

Brödernas relation har blivit starkare, de bråkar sällan och varje gång Chris kommer hem blir luften lättare. Adam tycker att han har kunnat lägga sjukdomen åt sidan när han och brorsan ses eller spelar ihop.

– Det är skönt att bara gå in och slå på trummorna lite. Sedan gillar Chris min köttfärssås. Han brukar komma när jag lagar den. Att jag har haft Chris när jag har varit dålig har betytt mycket. Det har gått lättare, säger Adam.

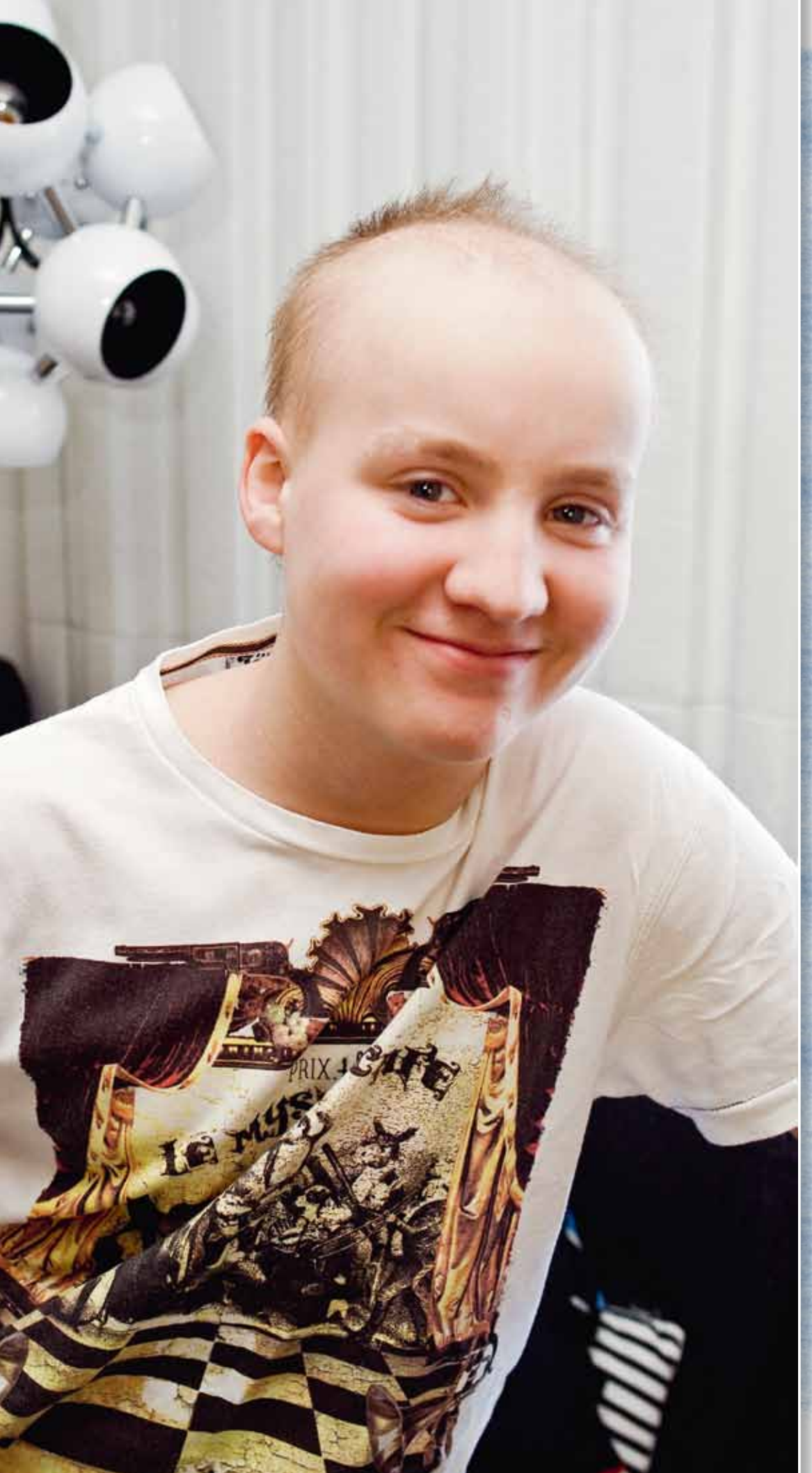
KILLARNA RESER SIG, drar upp sina hängiga jeans i rumpan och släntrar in i det rum där alla instrument finns. Adam sätter sig bakom trummorna, Chris greppar gitarren.

– I framtiden vill jag bli byggjobbare. Eller kanske göra dataspel, det verkar skoj. Jag drömmer också om att arbeta med musik, som Chris gör. Vi får se hur det blir med det, säger Adam. ■

ADAM OLOFSSON & CHRIS ANDERSSON

Ålder: 13 år och 21 år. **Bor:** I Mjölby. **Familj:** Adams mamma Annica Olofsson, pappa Göran Andersson och Chris mamma Susanne Källbom, syskonen Robin Andersson, 26 år, Nathalie Andersson, 24 år, och tvillingbror Jesper Olofsson, 13 år. **Gör:** Adam går i sjunde klass, Chris jobbar på en budfirma och skriver och ger ut musik. **Intressen:** Spela trummor, gitarr och sjunga, se på film, spela dataspel och spela golf. **Diagnos:** Hjärntumör, Medulloblastom med spridning till ryggen. Chris låt finns på Itunes och Spotify, sök på ”Superhero” och Chris.

STÖD KAMPEN
Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



2012

Information

TRETTIO FRAMGÅNGSRIKA ÅR UPPMÄRKSAMMADES

År 2012 fyllde Barncancerfonden trettio år. Under året uppmärksammades de gångna årens lyckosamma framsteg på många olika sätt. I jubileumsboken "Hopp, mod och framsteg" berättade Barncancerfonden vad arbetet hittills har bidragit till. Material ur boken publicerades också, tillsammans med filmat material, på Barncancerfondens webbplats, samt under en period som en digital bilaga på svd.se.

FOTOPROJEKT BLEV UTSTÄLLNINGEN BARN DOM

I samarbete med Fotografiska genomfördes ett fotoprojekt med elva cancersjuka ungdomar. Ungdomarnas uppdrag var att med hjälp av bilder illustrera hur deras barndom har påverkats av barncancern. Projektet avslutades med utställningen BARN DOM, som invigdes av drottning Silvia.

JOURNALISTPRISET HJÄLPER TILL ATT SÄTTA ORD PÅ BARNCANCER

Barncancerfondens journalistpris gick till Maria Carling på Svenska Dagbladet i kategorin tryckta medier, samt till Sveriges Radios program "Kropp och själ" i kategorin etermedier. Syftet med priset är att uppmärksamma och lyfta fram ämnet barncancer, samt stimulera journalister att skriva om barncancer.

BARNCANCER SATTES PÅ AGENDAN I ALMEDALEN

Barncancerfonden fanns på plats i Almedalen och spred information om barncancer genom två seminarier, i samarbete med Föräldrakraft och Dagens Medicin, samt flera mindre aktiviteter. Syftet var att öka politikers och beslutsfattares kunskap om cancersjuka barns behov. Kenneth Johansson (C) och Lena Hallengren (S) deltog i debatten.

EN DOKUMENTÄRFILM OM LIVET SOM CANCERSJUK TONÅRING

Barncancerfonden finansierade en dokumentärfilm om Sarah, femton år, som drabbas av en bentumör. Filmen visar hur det är att drabbas av cancer som tonåring, hur relationen till kompisar och familj påverkas och hur det är att komma tillbaka till livet efter cancern. Filmen gick upp på Göteborgs filmfestival i januari 2013 och gör det möjligt att nå en bredare målgrupp och nya potentiella givare.

NOVELLTÄVLING FÅNGADE UPP BERÄTTELSER UR VERKLIGHETEN

Barncancerfonden arrangerade en novelltävling i samarbete med Camilla Läckberg. Syftet var att ta del av historier från barncancerverkligheten. Tio utvalda noveller publiceras i en novellsamling år 2013.

Läs fler händelser från 2012 på **barncancerfonden.se/Press**

TEXT: ANNA-LENA HERNVALL

Så når forskningen svenska barn

Barncancerforskningen är i sin natur internationell och pågår över stora delar av världen. Via konferenser, telefonsamtal och artiklar sprids nya kunskaper på ett effektivt sätt mellan länder, forskare och läkare.

– Kommer det fram något nytt och viktigt så vill jag påstå att vi i Sverige vet om det inom tio minuter oavsett var i världen genombrottet skedde, säger Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare.

BIOBANKER VIKTIGA FÖR NYA FRAMSTEG

En avgörande faktor för framgångsrik forskning är tillgången till tumörvävnader att forska på. Målet är alltid att bidra med vävnadsprov från svenska barn till internationella forskningsprojekt och i den mån det går skickas vävnadsprover dit de gör mest nytta. Men på grund av växande byråkratiska processer kan inte vävnadsprover skickas rutinmässigt, utan beslut fattas från fall till fall.

Barncancerfonden har länge kämpat för att förbättra biobankerna och finansierar bland annat den svenska navelsträngsbiobanken som lanserades 2012. De finansierar också en biobank för leukemier och en för lymfom. Under 2012 påbörjades också uppbyggnaden av en biobank för hjärntumörer.

FORSKNING UTANFÖR SVERIGE LIKA BRA

Om barncancerforskning bedrivs med Sverige som bas eller inte har enligt Olle Björk och Niklas Pal ingen betydelse för svenska barns chans till bot. Enda gången det kan vara en fördel med en direkt närhet till forskare är i behandlingssituationer där konventionell behandling inte har haft avsedd effekt.

– I de fall vi tvingas välja speciella behandlingar för att försöka bota kan det vara en fördel att forskare är på plats i Sverige att prata med. Men för att förändra beprövade behandlingsprotokoll krävs stora multinationella studier som visar på ökad överlevnad, eller färre biverkningar med bibehållen överlevnad, säger Niklas Pal. Svenska forskare är delaktiga i sådana studier, men det finns inte patientunderlag för att på egen hand driva den typen av forskning i Sverige.

BARNCANCERFONDEN BIDRAR MED PENGAR

Barncancerfonden är med som finansiär i cirka nittio procent av alla forskningsprojekt med koppling till barncancer som bedrivs från Sverige. Under 2012 pågick drygt 140 olika projekt med stöd från Barncancerfonden.

Sedan 2012 har Barncancerfonden också möjlighet att bevilja forskningsanslag till nordiska projekt, som är till nytta för svenska barn. Totalt beviljades 69 miljoner kronor i anslag till 73 forskningsprojekt i Sverige och övriga nordiska länder.

FORSKNING SKER DÄR DRABBADE FINNS

Barncancersjukdomar drabbar inte lika över världen. Levertumörer är till exempel ytterst ovanliga i Sverige, med cirka två fall per år, medan det i Hongkong är en relativt vanlig barncancersjukdom. Var forskningen kring en barncancersjukdom bedrivs beror dels på var de drabbade finns, dels på var det finns resurser. När det gäller levertumörer hos barn bedrivs forskningen med bas i just Hongkong.

– Jag tycker att det är logiskt att forskningen har sitt säte där det finns många drabbade, säger Olle Björk.

”FÖR ATT FÖRÄNDRA BEHANDLINGSPROTOKOLL KRÄVS STORA MULTINATIONELLA STUDIER. I DE ÄR SVENSKA FORSKARE DELAKTIGA.” NIKLAS PAL

”DET KAN VARA SVÅRT ATT FÖLJA DEN VETENSKAPLIGA LITTERATUREN LÖPANDE, MEN NÄR MAN HAR EN NY PATIENT GÖR MAN EN DJUPDYKNING.” NIKLAS PAL

EXEMPLET WILMS TUMÖR

Wilms tumör är en elakartad njurtumör som drabbar 10–15 barn i Sverige varje år.

I Sverige bedrivs forskning på Wilms tumör i Lund och i Stockholm. Här finns forskargrupper som studerar molekylärgenetiska mekanismer, som kan tänkas leda till Wilms tumör hos barn. Forskning pågår också i en lång rad andra europeiska länder, bland annat Tyskland, Italien, Frankrike, Spanien, England, Holland och Irland, liksom i utomeuropeiska länder som USA, Kanada, Brasilien, Nya Zeeland, Marocko med flera.

Niklas Pal, forskare och överläkare vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, är nationellt ansvarig för njurtumörer och nordisk representant i SIOP:s njurtumörgrupp. Han har inblick i alla pågående projekt på nordisk nivå och deltar aktivt i gruppmöten och konferenser, samt tar del av publicerat vetenskapligt material.

Nordiska forskare och läkare deltar och sprider kunskap ...

... och tar med sig ny kunskap hem till Norden.

Forskare och läkare deltar i SIOP och sprider kunskap ...

... och tar med sig ny kunskap hem till sina länder.

2012

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.

SÅ SPRIDS KUNSKAP OCH NYA RÖN

Direktkontakt med andra barnonkologer i Sverige, Norden och internationellt – via e-post eller telefonsamtal.

Samtal med diagnosansvariga nyckelpersoner internationellt.

Möten inom de olika **vårdplaneringsgrupperna**, för hjärntumörer, solida tumörer och leukemier. Ett par gånger per termin samlas barnonkologer och annan vårdpersonal i möten inom vårdplaneringsgrupperna.

Delta i **internationella kongresser, konferenser och arbetsgruppsmöten.**

Genom att följa den samlade **vetenskapliga litteraturen**.

NOPHO OCH NOBO – NORDISKA NÄTVERK

Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology är ett nätverk för barncancerläkare och forskare från Norden. Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses är motsvarande nätverk för barncancersjuksköterskor. Medlemmarna i de två organisationerna samlas varje år och utbyter kunskaper och erfarenheter inom barnonkologi.

NOPHO är också ansvarigt för de nordiska databaserna över barn med cancer och ger varje år ut en rapport över behandlingsresultat och överlevnad i de nordiska länderna.

Niklas Pal deltar och föreläser ...

... och tar med sig ny kunskap hem.

Olle Björk deltar och föreläser på NOPHO ...

... och tar med sig ny kunskap till Sverige.

GENERALSEKRETERAREN OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk har sedan 2012 fått möjlighet att fokusera på forsknings- och utbildningsrelaterade frågor. I Sverige leder han bland annat utbildningen i barnonkologi för läkare och sjuksköterskor, tillsammans med universitetssjukhusen. Internationellt deltar Olle Björk bland annat som styrelsemedlem i organisationen World Child Cancer, sitter med som bedömare och rådgivare i ett flertal medicinska EU-projekt, deltar löpande i NOPHO och SIOP-konferenser, både som föreläsare och deltagare, liksom som observatör i PanCare (ett europeiskt nätverk med fokus på sena komplikationer), samt i utvecklandet av gemensamma vårdstandarder i hela Euorpa för behandling av barn med cancer.

Niklas Pal deltar i SIOP ...

... och tar med sig ny kunskap till Sverige.

Olle Björk deltar och föreläser på SIOP ...

... och tar med sig ny kunskap till Sverige.

SIOP SAMLAR VÄRLDENS BARNCANCERVÅRDARE

Den kanske viktigaste källan till information om pågående barncancerforskning är SIOP – Society of Paediatric Oncology. Det är en internationell organisation för läkare och vårdpersonal som arbetar med cancerdrabbade barn och ungdomar. Varje år arran-gerar SIOP en konferens där aktuell forskning presenteras och deltagande vårdpersonal från hela världen utbyter erfarenheter.

År 2012 hölls SIOP-konferensen i London med cirka 1 200 deltagare på plats. Konferensen delas in i forskningsrelaterade föreläsningar och workshoppar, samt behandlingsrelaterade föreläsningar och workshoppar.

År 2013 hålls SIOP i Hongkong.

”GENOM ATT DELTA I SIOP FÅR VI EN TYDLIG BILD AV DEN FORSKNING SOM PÅGÅR OCH VAD VI BÖR SATSA PÅ FÖR ATT GÖRA STÖRST NYTTA.”

OLLE BJÖRK

3 000 000

kronor delade Barncancerfonden ut i stöd till NOPHO, World Child Cancer och större EU-projekt under 2012.

1 755 BARN FICK MEDICIN GENOM WORLD CHILD CANCER

Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk sitter med i styrelsen för World Child Cancer, WCC. Organisationen bedriver ett flertal projekt för att förbättra överlevnaden i barncancer i utvecklingsländer.

Under förra året etablerade WCC bland annat åtta så kallade twinningprojekt, där personal från ett sjukus i ett utvecklingsland byter plats med personal från en barnonkologisk avdelning i ett utvecklat land.

Under året lyckades man också medicinera 1 755 barn och utbilda 700 sjuksköterskor.

PÅ SIOPKONFERENSEN SPREDS VIKTIG KUNSKAP

Varje år arrangerar International Society of Paediatric Oncology, Siop, tillsammans med International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization, ICCCPO, en internationell konferens för läkare och vårdpersonal som arbetar med barncancer.

År 2012 hölls konferensen i London och Olle Björk deltog tillsammans med ytterligare ett par medarbetare från Barncancerfonden.

Syftet med konferensen är att sprida information och nya kunskaper. År 2012 diskuterades bland annat nya riktlinjer för behandling av barncancerpatienter, forskning kring genetiska förändringar, överlevare med sena komplikationer efter strålbehandling samt transplantationer – ett område som förändras mycket just nu.

Barncancerfonden presenterade också sitt syskonstödprojekt för de cirka 1 200 deltagarna och fick stor uppmärksamhet för det.

FOTO: KALLE ASSBRING

"Vi är verkligen stolta över samarbetet"

Barncancerfondens 3 av 4-kampanj har väckt uppmärksamhet på stadens gator och torg. Nu byts den ut mot en ny kampanj. Men en blå stol finns kvar – och det är fortfarande Clear Channel som bjuder på utrymmet.

NÄR DE 93 MEDARBETARNA på Clear Channel hade sagt sitt var valet av CSR-partner självklart. Sedan snart ett år har Barncancerfondens kampanj fyllt ut lediga utrymmen på deras reklamplatser runtom i landet.

– Det känns jättebra att det är Barncancerfondens starka bilder, som verkligen väcker en tanke hos betraktaren, som kommunicerar på våra reklamplatser när vi har ledigt utrymme, säger Birgitta Agder, kampanjplanerare på Clear Channel. Jag är själv mamma och jag kan inte tänka mig något värre än att min dotter skulle drabbas av cancer, och så tror jag att de flesta känner.

Hittills har samarbetet inneburit gratis reklamutrymme över hela landet, men målet är att utveckla det ytterligare framöver.

– Vi är verkligen stolta över samarbetet, säger Carina Olson, Key account manager på Clear Channel. Våra reklamplatser finns där det är mycket folk i rörelse och jag tror att många stannar till när de ser Barncancerfondens talande bild. Det är verkligen en reklam som sätter sig rakt i hjärtat. Vi hoppas och tror att vår mediekanal har bidragit till fler månadsgivare för Barncancerfonden.

Internt på Clear Channel har samarbetet med Barncancerfonden också haft en positiv effekt.

– Det engagerar mycket. I fjol fick alla medarbetare också möjlighet att gå på Fotografiska med sina familjer och titta på den utställning som elva cancerdrabbade ungdomar hade gjort. Det tror jag också fick upp ögonen på många, berättar Carina Olson.

ANNA-LENA HERNVALL

2012

AMBASSADÖRER BIDROG TILL ÖKAD KÄNNEDOM OCH KUNSKAP

Barncancerfonden knöt till sig fem ambassadörer under 2012 – Måns Zelmerlöv, Loa Falkman, Camilla Läckberg, Christine Meltzer och Cissi Forss. Under året medverkade de i reklamkampanjer, på Barncancerfondens stormöte, i en novelltävling och i flera andra aktiviteter och sammanhang. Allt för att väcka uppmärksamhet och skapa högre kännedom om Barncancerfondens verksamhet. I maj släpptes Måns Zelmerlövs specialskrivna låt åt Barncancerfonden, "Ett lyckligt slut". Hör den på **youtube**.

EGNA CYKELEVENEMANG NÅDDE NYA REKORDNIVÅR

Barncancerfonden arrangerade återigen cykelevenemangen Ride of Hope och Spin of Hope. Syftet är att väcka uppmärksamhet och samla in pengar till verksamheten. Båda evenemangen slog rekord, såväl i antal deltagare som i insamlade pengar. Totalt samlade loppen in 3,2 miljoner kronor, en miljon mer än 2011. Ride of Hope samarbetade också för första gången med Vätternrundan, för att stärka varumärket Ride of Hope. NCC och Lidl blev nya huvudsponsorer av cykelloppet.

75,7

miljoner kronor är värdet av det reklamutrymme Barncancerfonden fick under 2012 – tack vare att medierna varit generösa med utrymme och valt att lyfta fram Barncancerfonden. Barncancerfonden investerade totalt 6,9 miljoner kronor i media 2012.

HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCERFONDEN

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.

BARNCANCERFONDEN

Pg 90 20 90-0

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.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

BARNCANCERFONDEN:

Forskning utanför Sverige når alltid svenska barn

Vad gör man åt att det inte forskas så mycket på ovanliga sjukdomar, utan mest satsas på leukemier? Eller är det inte så?

Barncancerfonden har ingen uppdragsforskning, vilket betyder att vi inte talar om för forskarna vad de ska forska på. Vi är övertygade om att den bästa forskningen görs av forskare som forskar inom sina egna intresseområden.

Forskarna ansöker om pengar i våra öppna utlysningar av forskningsanslag. De forskningsprojekt som har högst vetenskaplig kvalitet och högst relevans för barncancer beviljas medel av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder. Forskning på leukemier och hjärntumörer får mest forskningsanslag, vilket korrelerar väl med antalet barn som insjuknar i dessa diagnoser i Sverige.

När det gäller ovanliga diagnoser så finns det ibland ingen forskning i Sverige på dessa områden. Forskning görs dock i andra delar av världen och framsteg från dess internationella forskningsprojekt kommer alltid även svenska barn till godo eftersom resultaten sprids via konferenser, direktkontakter och vetenskapliga artiklar i internationella, engelskspråkiga tidskrifter.

KERSTIN SOLLERBRANT,
vetenskaplig sekreterare, Barncancerfonden

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Vård

LOTTA PAULSSON ÖDMARK
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
pr-chef på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

MEDICIN:

Snabb celldelning – aggressivare cancer

Vad är det som gör att viss cancer är mer aggressiv än en annan, inom samma cancertyp? Till exempel ALL leukemi?

Aggressiviteten hos en cancer är kopplad till hur ofta de sjuka cellerna delar sig. Ju snabbare celldelning, desto snabbare symtomutveckling. Aggressiviteten kan också bero på specifika egenskaper hos den enskilda tumörcellstypen, vilket kan innebära till exempel resistens mot cytostatika eller en benägenhet till spridning via lymfsystem och blodkärl.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Vem kan söka fortbildningsbidrag?

Jag har läst att Barncancerfonden betalar ett fortbildningsbidrag till personer som arbetar med barncancervård. Vem kan söka det?

Fortbildningsbidraget är till för alla personalgrupper som arbetar med cancersjuka barn på region- och länssjukhus. Bidraget kan till exempel användas för kurs- och konferensavgifter samt till resor i samband med utbildningen.

Fortbildningsbidraget söks via medicinskt ansvarig överläkare vid respektive barncancercentrum.

Förutom fortbildningsbidraget finansierar Barncancerfonden även en nationell utbildning i barncancervård för barnläkare som jobbar på länssjukhus samt en magisterutbildning i barnonkologisk vård för sjuksköterskor. Dessutom ges ett lönestöd till ordinarie arbetsgivare för eventuell ersättare för personal som gör praktiktjänstgöring på ett barnonkologiskt centrum.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Hur ger jag en gåva?

Det finns många sätt att bidra. Du kan bland annat starta en egen insamling eller ge en gåva till en befintlig insamling. Självklart kan du även sätta in en gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900. På vår webbplats kan du se hur du kan bidra på olika sätt.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Läkemedel kan interagera, men inte öka återfallsrisken

Jag har hört att vissa mediciner ökar risken för återfall i barncancer, stämmer det och vilka mediciner är det i sådana fall som ökar risken?

Att specifika mediciner i sig skulle öka risken för återfall känner jag inte till. Däremot kan vissa läkemedel påverka varandra på olika sätt (interaktion).

Därför är det av största vikt att som behandlande doktor tillsammans med varje patient och familj gå igenom eventuell samtidig medicinering, som inte är kopplad till den aktuella tumörbehandlingen. Det är också viktigt att prata om eventuella andra ”tillskott” som det sjuka barnet eller ungdomen får.

Andra mediciner eller tillskott kan såväl förstärka som försvaga effekten av de cytostatika som behandlingen innehåller. Därför är dialogen viktig för att uppnå den säkraste och effektivaste behandling.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Kontakta en frisör eller perukmakare

Min son vill skänka sitt hår, så att det kan användas till en peruk. Hur går vi till väga?

För att kunna donera hår måste håret vara oskadat och inte slingat eller färgat. Det krävs också att man kan klippa av minst trettio centimeter. Dessutom måste håret klippas av på rätt sätt för att kunna användas till peruker, så kontakta en frisör eller perukmakare på din ort för att få hjälp. De kan också avgöra om kvaliteten på håret är tillräckligt bra för att doneras. Du kan även kontakta Benitas Hårstudio i Täby, utanför Stockholm om du har fler frågor. Salongen nås på 08-732 61 27.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Immunförsvaret måste minskas

Varför är man infektionskänslig när man har genomgått en stamcellstransplantation?

Orsakerna är två, som var och en för sig påverkar infektionskänsligheten. Dels slår man ut mottagarbenmärgen i förbehandlingen inför en stamcellstransplantation, dels tar det några veckor innan donatorstamcellerna börjar producera nya blodceller, samtidigt som mottagaren behöver stå på immunsuppression (för att reducera immunförsvaret).

Innan den nya benmärgen blir helt immunkompetent tar det ytterligare tid innan till exempel vaccinationer kan ges (man får dålig effekt/skydd om man vaccinerar sig för tidigt). Olika typer av infektioner kan också tillstöta i högre utsträckning under en längre period, vilket man är väl medveten om i samband med stamcellstransplantationer. Under perioder står man också på förebyggande behandling mot både bakterier och virus och aktiv behandling sätts in vid tecken på uppblossande infektion.

MIKAEL BEHRENDTZ

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

FOTO: KALLE ASSBRING

Viktigt bidrag till barncancergåtan

Nästan 300 miljoner kronor har PostkodLotteriet delat ut till Barncancerfonden sedan starten 2005. Pengarna har bland annat möjliggjort forskning som bidrar till att fler barn överlever cancer.

ÅR 2005 KOM POSTKODLOTTERIET till Sverige. För att snabbt etablera sig som en trovärdig och seriös organisation valde de med omsorg ut sina första tre förmånstagare, där Barncancerfonden var en.

– Vi var helt okända och det var viktigt för oss att etablera ett samarbete med väletablerade ideella organisationer med starka varumärken, som dessutom tilltalade olika kundgrupper, berättar Stina Götbrink, välgörenhetschef på PostkodLotteriet.

Sedan starten har PostkodLotteriet utvecklats enormt. I dag är antalet förmånstagare drygt fyrtio och organisationen arbetar enligt Stina Götbrink mer effektivt och integrerat med sina förmånstagare.

– Vi har etablerat oss som en seriös aktör och vi har en enorm kundgrupp som uppskattar våra samarbetsorganisationer. Barncancerfonden har hjälpt oss att etablera vårt varumärke, samtidigt som vi kan erbjuda en stor exponering av Barncancerfonden i tv, kundbrev och så vidare.

Anne Bergsten på Barncancerfonden var med både på den allra första utdelningen och på den senaste.

– År 2006 var vi nitton personer som hade samlats i ett rum för att få utdelningen, i år samlades säkert femhundra personer på Nordiska museet. Totalt har vi fått närmare 300 miljoner kronor. Ett betydande tillskott för att få den stabilitet och långsiktighet som forskningen behöver för att åstadkomma resultat, säger Anne Bergsten.

Att pengarna som Barncancerfonden hittills har fått har gjort nytta är Stina Götbrink övertygad om.

– Svensk barncancerforskning ligger i framkant i världen, mycket tack vare Barncancerfonden. Vi är Barncancerfondens största givare, så självklart har våra pengar varit viktiga för arbetet med att lösa cancergåtan. Men de har också bidragit till det viktig psykosociala stöd som Barncancerfonden erbjuder drabbade familjer.

ANNA-LENA HERNVALL

2012

DELICATOGRUNDARENS STIFTELSE STÖDJER BARNCANCERFORSKNINGEN

Stiftelsen Einar Belvén inledde ett samarbete med Barncancerfonden under 2012. Einar Belvén är grundare av företaget Delicato, som tillverkar en mängd goda bakverk, och bildade stiftelsen 1991.

Stiftelsens ändamål är bland annat att dela ut bidrag till vetenskaplig forskning, särskilt inom sjukvårdens och barnavårdens område.

Att stödja Barncancerfondens verksamhet passar därför mycket bra.

FYRA BLÅ STOLAR HAR VARIT EN TYDLIG SYMBOL FÖR STATISTIKEN

År 2009 lanserade Barncancerfonden en ny kampanj på temat tre av fyra. För att på ett enkelt sätt visualisera överlevnaden i barncancer plockades fyra stolar i Barncancerfondens blå färg in – på tre satt barn, den fjärde var tom.

– Det blev en påtaglig symbol som också väckte mycket känslor, berättar Anne Bergsten på Barncancerfonden. Vi hade redan tidigare använt begreppet tre av fyra överlever cancer, men det här var första gången som vi visualiserade det.

Under åren har konceptet vidareutvecklats och bland annat kompletterats med föräldrar, som också har fungerat som språkrör för Barncancerfonden.

Våren 2013 lanseras ett nytt koncept, men en blå stol finns fortfarande kvar.

– Överlevnadsstatistiken är lite bättre i dag och därför behöver vi förändra buskapet. Men vi har valt att behålla en blå stol, ensam i ett sammanhang, för att påtala att något är fel.

Tre av fyra-kampanjen har varit framgångsrik och den har bidragit till att både tydliggöra och synliggöra Barncancerfondens varumärke.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANDERS G WARNE

Jenny Svensson bearbetar sorgen efter Rasmus på Visommist-träffarna

”VI ÄR INGA VANLIGA SVENSSONS SOM SPRINGER OMKRING OCH INTE HAR TID” »

SAMTAL SOM LÄKER. *Varannan vecka under cirka ett års tid träffas mammor och pappor som har mist sina barn i cancer i Barncancerföreningen Stockholms Visommist-grupp. De samtalar, delar sin sorg och deltar i gruppterapi.*

Jenny har med sig Eddie Meduzas ”Volvo 142”. Rasmus brukade spela den för alla, hela tiden. Henriks föräldrar har valt ”The Chelsea song”. Och Anette, som brukade sjunga ”Vargsång” för Linnea, bestämde sig för den inför kvällens musiktema på Visommist-gruppen.

DU VARG, DU VARG kom inte hit. Ungen min får du aldrig. Sången är mamma Lovis, i ”Ronja Rövardotter”. Men den blev Anette Wallens. Hon sjöng den för sina tvillingar, Linnea och Maja.

– Vargen stod för cancern, säger Anette.

Den spelades på femåriga Linneas begravning. Maja började störtgråta.

Jenny Nilssons son Rasmus gick bort sju år efter att diagnosen, hjärntumör av PNET-typ, ställdes. Jenny frågade prästen om de verkligen fick spela en låt som innehåller ”kör fort som helvete” i kyrkan, på begravningen. Det fick de. Det kom många barn på Rasmus begravning. Och Jenny hörde dem när Volvolåten började rulla: ”Det är Rasmus låt!”.

FÖRÄLDRARNA I Visommist-gruppen ses varannan vecka, under nästan ett helt års tid. De har stöd av både terapeuten och varandra under de svåraste dagarna: födelsedagen, datum för diagnos, julafton. Dödsdagen.

Mammorna och papporna runt bordet har hämtat bröd och soppa och sitter och småpratar precis som innan varje terapitillfälle. Det har gått mellan ett halvår och ett år sedan deras barn dog av sin cancer.

De arbetar med sin sorg med stöd av terapeuterna Lena Fagéus och Erika Sinander.

– Vi i Sverige är usla på att sätta ord på känslorna, och många står inte ut med de allra starkaste känslorna. Men det som hjälper är att berätta sin berättelse gång på gång, för någon som inte är rädd och som står ut med att höra det femtioelva gånger. Till slut har det gått sina varv och du har inte samma behov, säger Lena Fagéus.

FÖRÄLDRARNA SJÄLVA säger att det inte är någon annan som fattar. Varken vad det innebär att vänta på resultatet av sitt barns magnetröntgen, eller att bestämma vad som ska bäddas ner i kistan den där allra sista gången.

– Jag tycker om alla i gruppen, men jag önskar att vi aldrig hade träffats, säger Mårten.

Han är pappa till Henrik, en fotbollsfantast som gick bort åtta månader efter att läkarna på Astrid Lindgrens Barnsjukhus konstaterade pons gliom, en hjärntumör som är en av de få nästan helt obotliga barncancersjukdomarna.

Mårten och hans hustru Gunilla är de enda i stödgruppen som har förlorat en tonåring. Han är glad att det inte finns andra tonårsföräldrar med, det skulle betyda att någon annan går igenom samma helvete. Men det gör också att han och Gunilla är ensamma i gruppen om sin upplevelse. Även om det är samma helvete för alla.

– Vi har ju haft honom längre. Och man kan ju inte säga till en tonåring att han ska bli en ängel i himlen, säger Mårten.

Lena Fagéus är psykoterapeut och präst.

NYTT SAMARBETE MED S:T LUKAS

Under 2012 tecknade Barncancerfonden ett nationellt avtal med S:t Lukas. Förbundet har 32 lokala föreningar med mottagningar för psykoterapi och samtal. Avtalet innebär att barncancerföreningarna, och i synnerhet Visommist-grupperna, har möjlighet att anlita S:t Lukas. Barncancerföreningarna står för kostnaden.

BOK SOM GER RÅD I KAOSET

Boken ”Ett steg i taget - när livet går i bitar” ger praktisk hjälp när ett barn dör. Beställ den på **barncancerfonden.se/butik.** Gratis.

DE ENDA SOM *förstår är de som har gått igenom samma helvete. Det är alla föräldrar överens om, och det gör träffarna extra viktiga.*

”JAG TYCKER OM ALLA I GRUPPEN, MEN JAG ÖNSKAR ATT VI ALDRIG HADE TRÄFFATS.”

2012

Barncancer-föreningarna

De sex barncancerföreningarna ger stöd till drabbade barn och deras anhöriga. De arbetar självständigt inom sina geografiska områden. De informerar om barncancer, ordnar träffar och kan erbjuda miljöombyte och rekreation. Varje förening styrs av sitt årsmöte och har en egen styrelse, en egen ekonomi och ett eget 90-konto. Alla är välkomna att bli medlem i barncancerföreningarna.

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

6 000

medlemmar – drabbade familjer, anhöriga och stödmedlemmar – samlar de sex barncancerföreningarna tillsammans.

FÖRENINGSINFORMATÖRER HAR ÖKAT TILLGÄNGLIGHETEN

Barncancerfonden finansierar sedan 2012 sex föreningsinformatörer på halvtid, som sitter på respektive barncancerförening.

Syftet är att avlasta och kvalitetssäkra verksamheterna och ha en person tillgänglig på varje förening.

Sedan informatörerna anställdes har det blivit betydligt enklare att komma i kontakt med föreningarna och de lokala webbplatserna uppdateras oftare. Föreningsinformatörerna har också gjort det enklare att organisera gemensamma aktiviteter inom hela organisationen.

2012

Barncancer-föreningarna

144 UNGDOMAR UTMANADE SIG OCH FICK KÄNNA TILLHÖRIGHET

För att stärka cancerdrabbade ungdomars självförtroende, visa att de kan mer än de tror och lära dem att acceptera sin nya situation arrangerade Barncancerföreningen Östra och Barncancerfonden ett ungdomsläger på Lysingebadet i Västervik i somras.

144 ungdomar deltog och fick utmana sig själva i alltifrån klättring i höghöjdsbana, åka linbana över en vik i Östersjön och hoppa bungyjump, samt delta i lära-känna-varandra-aktiviteter, föreläsningar med mera.

Ett viktigt syfte med lägret är att ungdomarna ska få träffa andra i samma situation och få känna att de tillhör en grupp.

TRÄFFAR FÖR ANHÖRIGA GAV STYRKA I TUFF VARDAG

Att få möta andra i samma situation underlättar och ger styrka. Barncancerföreningarna erbjöd anhöriga till sjuka barn många möjligheter att möta andra drabbade under året. – såväl föräldrar, som mor- och farföräldrar, syskon, drabbade ungdomar, unga vuxna överlevare och familjer som mist sitt barn.

FIKA, MIDDAGAR OCH SAMTAL GÖR VARDAGEN LITE LÄTTARE

För att underlätta de inlagda familjernas vistelse på sjukhuset bjöd barncancerföreningarna regelbundet på middagar och fika på avdelningarna. Utöver något gott att äta gavs det möjlighet till samtal och erfarenhetsutbyte med andra drabbade familjer.

INSAMLINGAR OCH INITIATIV SOM GÖR ARBETET MÖJLIGT

Många fina initiativ från barn, ungdomar, idrottsföreningar och företag gav välbehövligt bidrag till barncancerföreningarnas arbete. I Valbo arrangerades till exempel fotbollsturneringen "Barn hjälper barn" för 23:e gången och i Höllviken hölls den traditionella barnbasaren som på tio år har samlat in 561 000 kronor till Barncancerföreningen Södra och Barncancerfonden. Många valde också att samla in pengar med hjälp av loppisar, idrottsevenemang, bullbak, teateruppsättningar, körsång och mycket annat.

LÄGER, FAMILJEAKTIVITETER OCH VIKTIGA SAMARBETEN

Träffar och familjedagar gav barncancerföreningarnas medlemmar möjlighet att träffas under lättsammare former. Många föreningar ordnade också läger för drabbade barn och ungdomar, samt deras syskon.

Alla barncancerföreningar är medlemmar i ICCCPO och samarbetar även med sjukvården, myndigheter och patientorganisationer.

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

TRÄFFARNA *ser olika ut och deltagarna är med och påverkar vad man pratar om.*

"VI PRATADE OM DE DÄR SISTA MINUTERNA OCH SEKUNDERNA. OM VAD SOM HÄNDER MED KROPPEN NÄR DEN DÖR, HUR LÄNGE VI HADE KVAR VÅRA BARN EFTERÅT. VAD VI LADE NER I KISTAN. DET VAR JÄTTEFINT, SÅ NAKET OCH ÄKTA."

Han funderar mycket på om de gjorde rätt som aldrig pratade uttalat om döden med sitt barn.

– Det är det man går och har ångest över nu. Han var en klok pojke och visste att han kunde dö av sjukdomen. Men han valde att inte ställa de svåra frågorna. Samtidigt gick det så fort den sista tiden, säger Mårten.

Sex veckor innan Henrik dog reste familjen till London.

VISOMMIST FINANSIERAS av Barncancerföreningen Stockholm. Föräldrarna behöver bara betala sin medlemsavgift.

Träffarna ser olika ut, med olika infallsvinklar på samma sak, och olika uppdelningar.

Gången innan hamnade Anette med bara mammor i en grupp. Och de bestämde sig för att strunta i kvällens tema. Det blev det bästa samtalet hittills.

– Vi pratade om de där sista minuterna och sekunderna. Om vad som händer med kroppen när den dör, hur länge vi hade kvar våra barn efteråt. Vad vi lade ner i kistan. Det var jättefint, så naket och äkta, säger Anette.

Jenny säger att de gånger hon har missat gruppen har hon varit rädd när hon kommer tillbaka. Tänk om samtalen kommer att tynga henne?

– Men förra gången skrattade vi så att tårarna rann, säger hon.

ANETTE SÖKER SIG till andras elände. Hon går hellre till gruppmötena än att träffa vänner eller gå på kalas.

– Jag letar efter tillfällen där jag kan vara i den här sinnesstämningen, säger hon.

– Jag tycker att det hjälper att hjälpa andra. Vi är inga vanliga Svenssons som springer omkring och inte har tid, säger Jenny.

Lena Fagéus kommer in för att avrunda. Det är dags att påbörja själva terapidelen av kvällen. Och där får bara de drabbade närvara. De och musiken. I sista stund valde Anette och hennes man en psalm från Linneas begravning i stället för "Vargsång". En av de få som familjen tyckte fungerade, trots att deras tro på Gud var så gott som bortblåst.

– Det var väldigt känslosamt. Vi satt och grät allihop, säger Mårten efteråt.

Psalmen "Mista en vän" hade spelats på nästan alla begravningarna. ■

SORGESTÖD PÅ FACEBOOK

Malin Dahlén förlorade sonen Filip för tre år sedan. Hon startade tidigt Facebookgruppen "Visommist – en mötesplats för föräldrar som mist sitt barn i cancer".

– Man får omedelbar respons på Facebook och deltagarna finns där hela tiden, alltid. Vissa dagar räddar de mig från att bli galen, säger Malin. Sorg på internet har den fördelen: den behöver inte anpassa sig efter Visommist-gruppens schema.

Flera barncancerföreningar har Visommist-grupper på Facebook. Grupperna är slutna, men inte hemliga. Läs mer på **barncancerfonden.se/foreningar**, under stödgrupper.

FOTO: ANDERS G WARNE

De samlar pengar till Robins minne

När Halit Kosmaz fyllde fyrtio år ville han inte ha presenter. I stället lånade hustrun Hediye Güzel insamlingsbössor från Barncancerföreningen Stockholm. När hon själv fyllde år bad hon gästerna sätta in pengar till Barncancerfonden.

ROBIN KURDMAN lyckades ordna ett jobb på Q84 på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Han skulle finnas där för de cancersjuka barnen som låg på avdelningen.

Om det var någon som visste hur de hade det, så var det han. Robin var sjutton år och hade precis blivit färdigbehandlad för sin leukemi, för andra gången.

Lönen skulle han ge till Barncancerfonden.

Robin hann arbeta i två dagar innan han fick återfall. Han blev själv inlagd på Q84. Hans faster Hediye sov hos honom på sjukhuset ibland.

– Han sa att det var orättvist, att han hade gjort sitt. Två gånger. Varför skulle han insjukna en tredje gång?

Idén om en insamling fick Hediye redan år 2007, när hon firade sin trettioårsdag. Hon ville inte ha presenter, utan bad gästerna att lämna ett bidrag till Barncancerfonden i stället. Robin, som då var femton år, blev överlycklig.

Så när Robins farbror Halit fyllde fyrtio år, ville paret göra likadant. Den här gången ringde Hediye till Barncancerföreningen Stockholm.

– Det var lätt att få låna bössor. Och det kändes lite bättre att ha bössor med logga på när vi samlade in pengarna.

Gäster och vänner som inte hade kontanter satte in pengar till Barncancerfonden i efterhand.

EMMA OLSSON

HEDIYE GÜZEL

Bor: Stockholm. **Ålder:** 35 år. **Familj:** Faster till Robin Kurdman, som dog i akut lymfatisk leukemi (ALL) 2010. Robin insjuknade första gången 1994, två år gammal. Återfall 2005 och 2009.

2012

NYA SAMARBETEN GAV MÅNGA NYA MÅNADSGIVARE

Månadsgivare är trogna och en långsiktig källa till intäkter. Under 2012 var ett av Barncancerfondens mål att öka antalet månadsgivare, samt få befintliga månadsgivare att ge mer.

Med hjälp av ett flertal aktiviteter, bland annat i samarbete med Clear Channel, fick Barncancerfonden in 2 747 nya månadsgivare, en ökning med 104 procent jämfört med år 2011. För första gången användes också telemarketing, vilket fick många befintliga månadsgivare att öka sitt belopp.

”KVÄLLEN ÄR DIN” NÅDDE NYA MÅLGRUPPER

Ett samarbete med TV4 och Nordisk Film mynnade ut i att ett avsnitt av tv-programmet ”Kvällen är din” tillägnades en cancerdrabbad tjej. Dessutom producerades fyra webbisoder med koppling till barncancer.

Totalt fick tittarna möta tretton cancerdrabbade barn och ungdomar, och ta del av deras historier. Programmen bidrog till att sprida information om hur det är att drabbas av cancer som barn och ungdom till en bredare målgrupp och lockade också fler att bli månadsgivare.

EN MJUK KOMPIS SOM PASSAR LIKA BRA FÖR STORA OCH SMÅ

År 2012 dök en ny virkad kompis upp i Barncancerfondens butik. Pris: 225 kr/st, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.

Du hittar fler fina gåvor på **barncancerfonden.se/butik.**

HUR GICK DET SEDAN?

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: KALLE ASSBRING

LILLASYSTER ALVA *föddes under Holgers behandling. Syskonen gillar att busa med varandra och de är självklart farfar Styrbjörns ögonstenar. Besöken i Sundsvall är lättare att göra i dag, farfar har blivit pensionär och han låter gärna barnbarnen klänga på honom.*

Tre år har gått och Holger är frisk från sin leukemi:

Äntligen slipper farfar oroa sig

Farfar Styrbjörn Ström körde truck när telefonen ringde. Efter att han lagt på luren satt han kvar i förarhytten och grät. Kollegerna frågade om det hade hänt Holger något.

– Ja, något positivt, svarade Styrbjörn.

DET ÄR TRE ÅR sedan Barn&Cancer senast träffade Holger. Då hade han nyss brutit foten i ett försök att lära sig gå igen. Den färdigheten var alldeles ny när han fick cancerdiagnosen. Cellgifterna orsakade sådan smärta i benen att Holger slutade gå, precis när han hade börjat.

Farfar Styrbjörn visste att barnbarnet kunde dö och oroade sig för infektioner och feber och att Holger skulle ha så ont att det blev värre när de tog i honom. Och han oroade sig för Holgers föräldrar.

Men efter det där telefonsamtalet i trucken slutade Styrbjörn att oroa sig.

Det var sonen Stefan, Holgers pappa, som ringde. Han hade precis pratat med Holgers läkare på barncanceravdelningen i Umeå.

Holger kunde upphöra med alla sina mediciner. Efter två och ett halvt år var han färdigbehandlad.

– Det var det underbaraste samtal jag har fått. Jag ringde farmor och bara grinade och hon grinade, säger Styrbjörn.

NU SITTER DE I kökssoffan bredvid varandra och pratar om brottningsmatcher och karate.

– Vet du hur fort jag kan cykla med min cykel? Jag kan cykla förbi pappa när han springer, säger Holger.

Mamma Maria, lillasyster Alva och pappa Stefan sitter också där vid lunchbordet.

Holger själv kommer inte ihåg cytostatikan eller de sömnlösa nätterna då benen värkte.

– Men jag gillar inte stick i fingret. Jag har nog fått en miljon, säger han.

HOLGER ÅHMAN

Ålder: 5 år.
Familj: Mamma Maria Åhman, pappa Stefan Svedberg, lillasyster Alva Åhman, 2 år.
Diagnos: Leukemi, ALL, med lågrisk-behandling. Diagnos 2009, färdigbehandlad våren 2012.
Intresse: Bilar, filmer, särskilt ”Bilar 2”.

FARFAR OCH HOLGER. *Barn&Cancer träffade Holger och farfar Styrbjörn för tre år sedan. Reportaget publicerades i Barn&Cancer nummer 3-2010. Läs det på* barncancerfonden.se/tidning.

”DET VÄRSTA VAR ALLTIHOP. DET VAR HOLGER JAG TÄNKTE PÅ HELA TIDEN.”

Han fyller snart fem år. Han kommer inte ihåg sjukdomen. Hette den vattkoppor? Han går på dagis och snart ska han gå på bio och se ”Hitta Nemo”, i 3D.

Farfars bild är i sin tur glasklar. En vanlig infektion kan vara livsfarlig för ett barn med cancer.

– Det värsta var alltihop. Det var Holger jag tänkte på hela tiden, jag ringde för att prata och fråga hur det var, om han hade feber eller om han var förkyld. Usch, säger Styrbjörn.

Farmor Britt har skickat med sockerkaka från Iggesund. Holger tar tre bitar.

Styrbjörn tycker inte att han behandlar Holger annorlunda än något av de andra barnbarnen.

– Jag började såhär med Holger och sen har det bara fortsatt. Det blir intensivt, ”faffa, faffa”. De turas om att klänga på en, så jag tycker att jag har löst det. Men sedan somnar man framför tv:n efteråt.

STYRBJÖRN STRÖM

Ålder: 65 år.
Familj: Hustrun Britt, barn och barnbarn.
Drömmer om efter pensionen: Att alla får vara friska. Kanske en resa, men inte för långt bort.

I FEBRUARI STÄLLDE Styrbjörn ”skorna på hyllan”. Han är 65 år och funderade på att fortsätta arbeta ett tag till, men bruket i Iggesund skar ner och folk var deppiga.

Nu kan han hälsa på Holger över dagen och slipper följa skiften när han planerar in resorna till Sundsvall. Och Holger har blivit så stor att han tillbringar helger ensam med farmor och farfar i Iggesund.

Det som kommer i vägen för dem nu är inte cancer utan det helt vanliga. Dagishämtningar. Barnkalas.

– Det är ju bättre att han går på kalasen än att han är med sin gamla farfar.

Efter tårarna i trucken har arbetskompisar kommit fram och gratulerat till att det har gått bra för Holger. Gamla tanter kommer fram på byn och säger att Holger ser så mycket friskare ut på de nya bilderna på bloggen.

– Näe mamma. Vi måste titta på Blixten 2 nu, säger Holger.

DET VERKAR INTE SOM om Holger drabbats av några sena komplikationer av behandlingen. Hörsel- och hjärttest ger bra resultat. Tidsperioden närmast efter behandlingen bär på den största risken för återfall. Den har Holger passerat. Han är ett av de barn som genomgår sjukdom och behandling och återvänder till ett vanligt liv, utan fler ärr än det efter port-a-cathen (infarten för cytostatikan) på bröstet.

Holger har utvecklats till en empatisk och tålmodig typ, säger hans föräldrar.

– Leukemi-vadå? säger Holger själv. ■

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

Tio noveller om barncancer. Skrivna av drabbade, föräldrar och bonusföräldrar. Pris: 100 kronor.

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, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 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: Universitetssjukhuset i Örebro och Mälarsjukhuset i Eskilstuna: första måndagen i månaden. Gävle sjukhus: andra tisdagen i månaden. Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, Västerås sjukhus och Falu lasarett, se webbplats för datum.

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 webbplatser 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.**

Ljus dag för sjuka barn och ungdomar

På tjugotre platser i landet spred nästan 7 000 marschaller ljus och hopp på Internationella barncancerdagen, för de cirka 300 barn och ungdomar som varje år drabbas av barncancer.

I Stockholm delades också Barncancerfondens journalistpris ut och boken "Tio noveller om barncancer" lanserades.

Stockholmsföreningen och Barncancerfonden ordnade en gemensam ljusmanifestation i Kungsträdgården i Stockholm. Många förbipasserande stannade till för en kopp kaffe, lite prat och för att tända en marschall.

I Halmstad (bilden), Göteborg, Skövde och Karlstad ordnade Barncancerföreningen Västra ljusmanifestationer.

Skellefteå var en av alla platser som Barncancerföreningen Norra höll ljusmanifestation på.

Stora torget i Ystad pryddes av ett vackert ljushjärta när Barncancerföreningen Södra ordnade ljusmanifestation där och på flera andra platser i regionen.

Ny bok med berättelser ur verkligheten

Boken "Tio noveller om barncancer" lanserades på Internationella barncancerdagen, med nio av tio författarna på plats. Alla tio har en koppling till barncancer, som drabbade eller som förälder eller bonusförälder till ett drabbat barn.

Novellerna skildrar deras upplevelser av kampen mot cancer. Syftet med boken är att öka förståelsen för hur det är att drabbas, samt ge andra drabbade möjlighet att känna igen sig. Boken kom till i samband med en novelltävling som Barncancerfonden genomförde med Camilla Läckberg under 2012. Stina Wirsén har gjort illustrationerna. Boken finns att köpa på **barncancerfonden.se/butik** och kostar 100 kronor.

"Barn på sjukhus" en av vinnarna

Marianne Odelius och Linda Fridh (bilden) blev 2012 års vinnare av Barncancerfondens journalistpris. Marianne Odelius har tillsammans med fotografen Mikael Strand skrivit en artikelserie på temat barncancer i Norrköpings Tidningar och Östgöta Correspondenten. Linda Fridh belönades för sitt avsnitt om barncancer i tv-programmet "Barn på sjukhus".

– Priset betyder väldigt, väldigt mycket för mig och redaktionen. Jag hoppas att det kan bidra till att vi får göra ytterligare en säsong av "Barn på sjukhus."

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

Barn med cancer. En dvd från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Pris: 150 kronor.

När Agnes fick leukemi. Vi får följa fyraåriga Agnes som fått leukemi. Pris: 150 kronor.

Virkad Nalle. En kompis för stora och små. En perfekt födelsedagspresent som gör både killar och tjejer glada. Pris: 225 kronor.

Bricka. Frallan är designad av Lisa Bengtsson och tillägnad en pojke som kallas Frallan. Pris: 415 kronor.

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

Tävling ska få skolungdomar att lära mer om barncancer

Under september genomför Barncancerfonden en tävling bland landets högstadieelever, som syftar till att öka deras kunskap om barncancer.

Uppgiften är att i grupp tolka ämnet barncancer och uttrycka det på ett sätt som går att visa digitalt. Genom kreativt och fritt skapande får eleverna närma sig och lära sig mer om sjukdomen, samtidigt som de tävlar om 7 000 kronor till klasskassan.

Frågeställningar att utgå ifrån kan till exempel vara vad är barncancer, hur stöttar man en kompis som har cancer eller vad händer med kroppen när man får cancer?

Tävlingen genomförs i samarbete med kommunikationsbyrån Cohn & Wolfe, som också skänker prissumman. Alla högstadieskolor är välkomna att delta med ett eller flera bidrag och vinnaren utses av en jury bestående av representanter från Barncancerfonden och Cohn & Wolfe. Bidragen ska vara inne 20 september. Läs mer om tävlingen på **barncancerfonden.se/skoltavling.**

FOTO: ALL OVER PRESS

Nu har prinsessan Estelle fått en egen Tryggve. Nallen finns att köpa på **barncancerfonden.se/butik** *och kostar 225 kronor.*

Biba och Mika var med och pysslade snygga smycken som blir stickpresenter

Pysselkväll blev många stickpresenter

STOCKHOLM Den 4 mars pysslades det för fullt på kansliet. Såväl nya som gamla volontärer var med, och förutom att pyssla fina stickpresenter spånades det idéer till fler aktiviteter.

En hjälte hyllades, en fick 45 000

NORRA I slutet av förra året satte Länsförsäkringar Västerbotten upp världens första orkesterverk med brandvarnare som musikaliskt instrument. Syftet var att hylla hjälten brandvarnaren. Alla biljettintäkter från konserten skänktes till en annan hjälte, Barncancerföreningen Norras projekt "Hjältarnas hus". Totalt blev det 45 000 kronor.

Syskonstöd kan vinna guldskalpell

Barncancerfondens syskonverksamhet har blivit nominerad till Guldskalpellen, ett årligt pris som delas ut av Dagens Medicin.

Priset belönar insatser och initiativ som leder till ökad kvalitet på sjukvården i Sverige.

Drygt sjuttio olika projekt runtom i landet har blivit nominerade till Guldskalpellen 2013. Vinnaren utses i slutet av april.

Syskon skämdes bort med hårstajling

MELLANSVERIGE Ulrika Andersson och Mathilda Larsson träffades på den frisörsalong där Mathilda gjorde praktik. De pratade om Mathildas önskan om att få göra sitt skolprojektarbete tillsammans med syskon i Västmanlands syskongrupp.

Sagt och gjort. Syskongruppen sammanfördes med Mathilda och hennes klasskamrater den 14 januari i deras salong på skolan och blev totalt bortskämda.

Alla fick välja vad de ville göra i frisörstolen och det blev klippningar, färgningar, vårdande inpackningar och stajling. Dagen var mycket uppskattad av såväl syskonen som Mathilda och hennes klasskompisar.

FOTO OCH TEXT: REBECCA BJÖRKLUND

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 hundra 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

20 april–27 april	Rekreation
27 april–4 maj	Rekreation
4 maj–11 maj	Visommist
11 maj–18 maj	Rekreation
18 maj–25 maj	Rekreation
25 maj–1 juni	Rekreation
1 juni–8 juni	Rekreation

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

Ny Visommist-grupp i Södra

SÖDRA Våren 2013 startar Barncancerföreningen Södra en ny Visommist-grupp i samarbete med FörSorg, Resurscentrum för barn och vuxna i sorg. Gruppen träffas fredag lunch till lördag lunch vid fem tillfällen under året. Dagarna innehåller samtal, föreläsningar och övningar. För den som vill finns möjlighet att stanna kvar och tillbringa resten av helgen tillsammans. Inplanerade datum är 24–25 maj, 30–31 augusti, 22–23 november, samt 31 januari–1 februari 2014. Läs mer på **barncancerfonden.se/sodra.**

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Virkad börs. En virkad liten figur som du kan förvara alla möjliga småsaker i, som sedlar, mynt eller annat smått och gott. Pris: 125 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
20–24 maj 2013
För syskon till ett cancersjukt barn.

Ungdomsläger
10–14 juni 2013
Ungdomsläger för ungdomar i åldern 12–17 år, alla diagnoser, som har avslutat sin behandling.

Peer support-utbildning
15–18 augusti 2013
För unga vuxna, 18 år och uppåt, som har behandlats för cancer som barn på Akademiska sjukhuset i Uppsala eller Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm.

Familjevecka
17–21 september 2013
För familjer med ett barn/ungdom som har behandlats för neuroblastom.

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.

Du har väl sett den...

... Barncancerfondens nya kampanj? Då har du också sett att vi har utvecklat konceptet med den blå stolen. Bilden till höger är hämtad från fotograferingen på Eriksdalsskolan i Stockholm.

Syftet med kampanjen är att visa att barncancer "slår blint", men att det ändå finns hopp.

I slutet av april släpps även de nya reklamfilmerna. Håll utkik och tala gärna om vad du tycker på Barncancerfondens Facebooksida.

FOTO: CAMILLA LINDQVIST

Radio för Give Hope

Mix Megapol blev ny Give Hope-partner vid årsskiftet och blir mediepartner till Barncancerfonden tillsammans med Kanal 5. Mix Megapol stöttar med reklamutrymme och redaktionella aktiviteter.

– Under en månad kommer vi tillsammans att sätta ljus på barncancer i Mix Megapols radioprogram. Exakt vad det blir vet vi inte ännu, men vi arbetar för att koppla insamling till programmen. Samarbetet ger oss ytterligare en viktig möjlighet att synas och höras, säger Jessica Runemark.

"Jag tar mig tid. Det är så viktigt att stödja andra."

I fjol examinerades de första tio kompisstödjarna från Barncancerfondens peer supportutbildning. En av dem är Kristin Nordström, 19 år. Hon drabbades av osteosarkom 2009 och tvingades amputera sitt underben.

I dag är hon i full gång med att hitta sitt sätt att stödja barn och ungdomar i behandling.

– Jag brinner för att hjälpa andra och har känt att jag vill ge tillbaka ända sedan jag själv blev sjuk. Jag är positiv och glad som person, det vill jag föra vidare. Hittills har jag varit med på ett par föräldrafika uppe på avdelningen på Mälarsjukhuset. Det har främst varit yngre barn där, men jag har pratat med föräldrar och fått mycket positiv respons på rollen som kamratstödjare. Framöver vill jag gärna hitta fler barn och ungdomar som jag kan göra aktiviteter tillsammans med en i taget, för att komma nära och få ett band till dem. Men jag kan också tänka mig att hitta på gruppaktiviteter.

– Allt är fortfarande väldigt nytt, men det känns bra att komma i gång. Jag har haft kontakt med konsultsjuksköterskorna och ska få komma upp på avdelningarna och berätta om mig själv och rollen som peer support. Utbildningen har betytt mycket för mig, och även om jag inte alltid har tid så kommer jag att ta mig tid. Det är så viktigt att stödja andra och det här känns som en bra början, säger Kristin.

Dokumentär visades i Stockholm

Den 21 mars visades dokumentärfilmen "Sarah & Syleme" på Skandiabiografen i Stockholm.

Filmen följer 15-åriga Sarahs kamp mot en bentumör och visar de prövningar den orsakar.

Sarah var med på visningen och svarade på publikens frågor, tillsammans med filmaren Anders Lidén.

SF Bio Konferens & Event bjöd på lokalen, vilket möjliggjorde visningen.

Filmen kommer att visas på SVT framöver.

Baddagar och draklek

NORRA Under februari träffades föreningens medlemmar på äventyrsbad i Boden, Örnsköldsvik och Östersund för en stunds samvaro. I Sundsvall bjöds det på lek i Drakborgen.

PTB Initiative rockar!

STOCKHOLM I februari fick Stockholmsföreningen flera lådor med coola t-tröjor, spel och en hel massa annat av Push The Button Initiative, PTBI. Allting blir påskpresenter till barnen på Stockholms sjukhus. PTBI är en ideell organisation som arbetar med spelindustrin för att skänka spel och tillbehör till sjukhus.

Ricoh Handboll samlar in

STOCKHOLM Ricoh Handboll firar sitt intåg i allsvenskan med att samla in pengar till Barncancerföreningen Stockholm, dessutom bjuder de medlemmarna på tio platser vid varje hemmamatch i Sjöstadshallen.

Skidor gav kunglig slant

Förra året åkte Pippa Middleton, syster till Kate Middleton som är gift med Storbritanniens prins William, Vasaloppet på en snabb tid.

Inför årets Vasalopp auktionerades hennes skidor ut på Tradera till förmån för Barncancerfonden. Fyrtioåtta bud lades och auktionen slutade på 2 750 kronor, som skänktes till Barncancerfonden.

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 så 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 NILSSON

UNGA HJÄLTAR

”Jag vill bli läkare. Och pizzabagare”

Vana är en helt vanlig sjuåring. Han älskar fotboll, att spela spel, reta sin syster och äta hamburgare. Av sin sjukdom minns han inte särskilt mycket, men doktorerna som han träffade under nästan tre år har närt en dröm. Vana vill bli doktor när han blir stor.

I tisdags var jag och mamma på sjukhuset, där jag har varit hundra miljoner gånger tidigare. De stack mig i armen och kollade mig. Det kanske kan vara något fel i mitt blod? Jag vet inte vilken sjukdom jag har haft, men mamma och pappa har varit väldigt ledsna. Personalen sa till mamma att hennes tårar borde ta slut snart. Pappa grät också, han var ofta med mig på sjukhuset. Jag minns att jag tyckte om att sövas, då somnade jag och sedan var det klart. Ibland skrek jag, det gjorde ont. Men efteråt lekte, cyklade och pysslade jag. Pappa köpte ofta hamburgare till mig. Ibland mitt i natten. Det är det bästa jag vet! Jag brukar hälla minst tre påsar svartpeppar i ketchupen, du vet sådana där små som finns på restauranger. Stark mat är gott. Min släkt hälsade på mig flera gånger på sjukhuset. De kom med frukt, mat och nötter. Min syster Mavin säger att jag är bäst på att göra grimaser och att det är bra att jag är frisk. Jag går i ettan och tycker om idrott, att spela fotboll och innebandy. Matte är också roligt. I somras fick jag ont i magen. Mamma trodde att sjukdomen hade kommit tillbaka. Då började hon gråta igen. Men det var något i njuren, stenar tror jag. Då kom jättemånga sköterskor och hälsade på. Alla visste att jag var på sjukhus igen. Jag tycker mycket om dem, alla är snälla. När jag blir stor ska jag bli läkare. Och pizzabagare. Jag tror att det är bra att hjälpa sjuka barn och samtidigt ge dem en pizza.

MALIN BYSTRÖM

VANA DOSKI

Ålder: 7 år. **Bor:** I Umeå. **Familj:** Mamma Laila, pappa Hevi, syskonen Vaman, 20 år, Davan, 16 år, och Mavin, 13 år. **Gör:** Går i första klass. **Gillar:** Spela fotboll och spel på mobiltelefonen, vara med kompisar och familjen, äta hamburgare och stark mat. **Diagnos:** Fick ALL, akut lymfatisk leukemi, 2008. Behandlades med cytostatika och blev friskförklarad 2011.