FORSKNING | Mat och måltider för barn med cancer
NYTT SAMARBETE | Varje bostadsvärdering blir ett bidrag

2.15

BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Hästar, hundar, yoga eller musik – forskare om sätt att må bättre

VERKSAMHETSÅRET 2014
VERKSAMHETSBERÄTTELSE OCH ÅRSREDOVISNING

Redo för framtiden

Barn&Cancer har följt William på hans långa väg genom cancerbesked, operation och behandling – nu är cancern borta

Hästarna ger Nova kraft

Varje gång cancersjuka Nova Farr-Jones kom hem till gården efter en behandling ville hon rida. Djuren fick henne på andra tankar. Nu är hon fri från leukemin. 31

William är tillbaka

I januari 2014 fick William beskedet att han hade två tumörer i hjärnan. Barn&Cancer har följt hans väg från sjuk till frisk. 8

Må lite bättre

Hundar, mat, musik och yoga. Det är tufft att vara barn och behandlas för cancer. Därför söker forskarna olika sätt att lindra besvären. 22

Kramar till salu

Johan Lindblad och Aurora Lindström valde ett lite annorlunda sätt att bidra till välgörenhet: De sålde kramar på stan. 28

Aktuellt 18
Givare|Give Hope 21
Kort om forskning 27
Utblick 29
Givare|Spin of Hope 30
Givare|Företag 35
Fråga experterna 36
Lokala föreningarna 38
Mer om Barncancerfonden 67

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 18 juni 2015.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe

ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund

OMSLAGSFOTO:
David Polberger

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

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

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

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på **barncancerfonden.se**

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

BARNCANCERFONDEN

2014

Det här är barncancer 3
Verksamhetschefen om 2014 4
Året som gick – i korthet 5
Det här är Barncancerfonden 7
Verksamhetsberättelse 2014 41
Råd och stöd 42
Forskning och utbildning 44
Information 46
Insamling 48
Ordförande blickar framåt 50
Viktiga styrelsebeslut 51
Förvaltningsberättelse 52
Fem år i sammandrag 56
Resultaträkning 57
Balansräkning 58
Kassaflödesanalys 59
Noter 60
Kapitalförvaltning 62
Forskningsnämnder 63
Underskrifter 64
Revisionsberättelse 65
Styrelsen 66

Läs mer

- Läs mer om barncancer på **barncancerfonden.se**, i skriften ”Cancer hos barn och tonåringar”, i Barncancerfondens jubileumsbok och i Barncancerrapporten.
- Du kan följa Barncancerfonden på **Facebook.com/barncancerfonden**

Följ oss på Facebook

Det här är barncancer

När en vuxen får cancer hänger det ofta ihop med livsstilen eller påverkan av yttre faktorer. Hos barn utvecklas sjukdomen ofta mycket snabbt.

ORSAKEN TILL ATT BARN och tonåringar får cancer är okänd. Det finns dock en hel del kunskap om vad som gör att en normal cell övergår till att bli en cancercell. En normal kroppscell har många olika funktioner. Vissa celler ska producera hormoner, vissa ska utvecklas till nervceller, andra ska bli leverceller och så vidare.

Styrningen av hur ofta cellerna ska dela sig sker från vår arvsmassa som finns inne i cellkärnan. Arvsmassan finns i våra kromosomer som är uppbyggda av DNA-molekyler.

En DNA-molekyl ser ut som en stege, där själva stegen kan liknas vid streckkoden på ett vanligt mjölkpaket. Är det fel på ett streck i streckkoden på mjölkpaketet så blir informationen felaktig. Är det fel i ett streck i DNA-molekylen blir det fel information även här. Sitter skadan på ett olämpligt ställe kan det leda till ohämmad celldelning som ger upphov till en tumör.

ATT EN FÖRÄNDRING i vår arvsmassa får en cell att utvecklas till en cancercell betyder inte att cancern är ärftlig. Förändringen förekommer bara i själva cancercellen, inte i kroppen i övrigt.

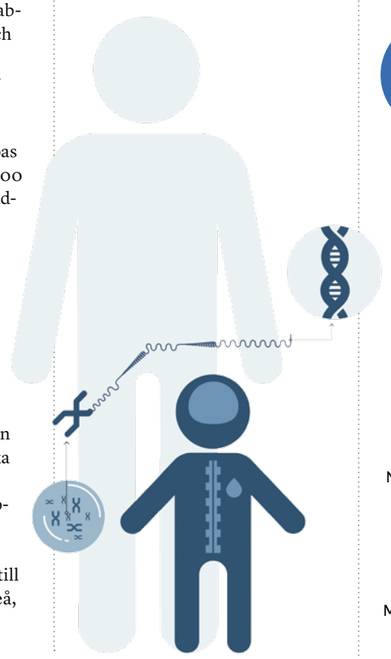
Ögontumören retinoblastom är en av mycket få ärftliga barncancerformer.

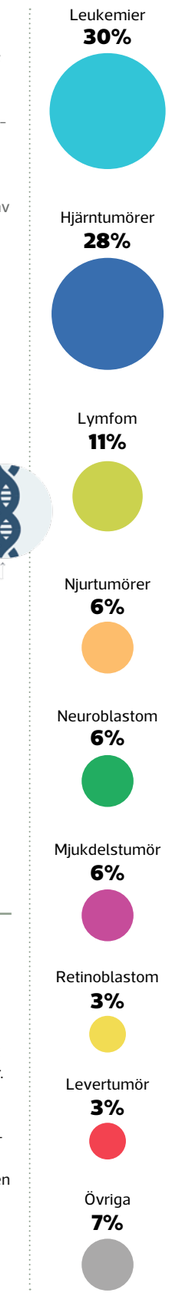
OLIKA TYPER AV CANCER förekommer i olika åldrar. Vissa cancertyper drabbar små barn medan andra drabbar äldre barn och tonåringar. Typiska cancersjukdomar i småbarnsåldern är njurtumörer (Wilms tumör) och neuroblastom, en tumör i nervvävnaden invid ryggraden. En annan typisk småbarnscancer är leukemi. Dessa cancerformer förekommer nästan inte alls efter åtta års ålder. Bentumörer drabbar sällan före åtta–nio års ålder och ses som typiska tonårscancersjukdomar. Hjärntumörer förekommer i alla åldersgrupper.

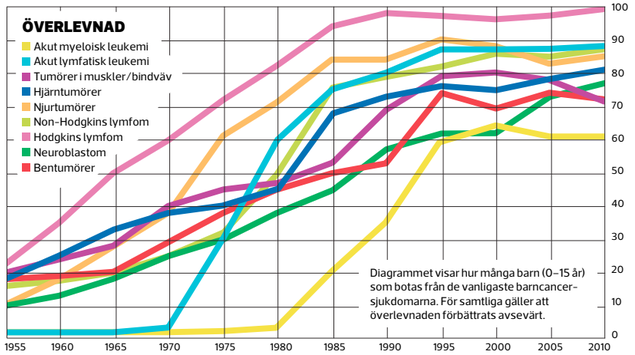
NÄSTAN ETT BARN i Sverige drabbas varje dag av cancer och omkring 1 000 barn och ungdomar är under behandling. Närmare 80 procent överlever, tack vare stora framsteg under de senaste fyrtio åren inom forskning, behandling och omvårdnad.

ATT BEHANDLA ETT barn med cancer ställer speciella krav på sjukvården. Inte bara det sjuka barnet drabbas, hela familjen får en förändrad livssituation. Förutom den medicinska vården behöver det sjuka barnet, syskon och föräldrar stöd. Barnet behöver stöd för att klara skolan och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset. Barncancervården är centraliserad till sex barnonkologiska centrum i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

CANCER KAN BILDAS när det uppstår ett fel i någon av kroppens celler. Vanligtvis klarar cellen själv av att reparera skadan, om den inte gör det utlöses en mekanism som får cellen att självdö. I en cancercell fungerar inte den mekanismen, i stället fortsätter den sjukligt förändrade cellen att växa och dela sig ohämmat och efter en tid bildas en liten klump av cancerceller som kallas tumör.







Leukemi och hjärntumör vanligaste cancerformen

Varje år får ungefär 300 barn och ungdomar i Sverige cancer. De flesta som insjuknar är små barn mellan två och sex år, även om barn i alla åldrar kan få cancer. Barncancer är lite vanligare bland pojkar än flickor. Bland de yngre barnen är sjukdomen ALL, akut lymfatisk leukemi, vanligast. Ungefär en tredjedel av alla barn med cancer har någon form av leukemi, en knapp tredjedel har hjärntumör och den sista tredjedelen fördelas mellan sjukdomar såsom lymfkörtelcancer, också kallad lymfom, eller tumörer i njurarna, skelettet eller andra delar av kroppen.

”Vi måste förbättra oss ännu mer”

Att bryta barriärer och våga utmana är ett måste för att lyckas nå fler givare och därmed kunna ta ännu ett kliv mot vår vision: att utrota barncancer.

2014 var ett år då vi vågade söka nya vägar och testa nya arbetssätt.

Resultatet – det blev ett fantastiskt år.

Redan i februari anade vi att det skulle bli ett nytt rekordår. På Internationella barncancerdagen var engagemanget från våra lokala föreningar och omvärlden större än någonsin. Runt om i landet tändes ljusmanifestationer. Eventen Ski of Hope och Hockey of Hope genomfördes för första gången. Och som allra första ideella organisation i Sverige genomförde vi en Thunderclap. Klockan 12.00 sändes en twittervåg ut över landet med budskapet att sms:a HOPP och skänka 50 kronor till Barncancerfonden. Drygt 400 000 personer, däribland många kändisar och flertalet av de dåvarande partiledarna, nåddes av vårt budskap och under dagen fick vi in nästan 5 000 sms-gåvor.

”2014 var året då vi vågade söka nya vägar och testa nya arbetssätt. Det blev ett fantastiskt år.”

DEN KUNSKAP FORSKNING ger är avgörande för möjligheterna att nå nya framsteg i kampen mot barncancer. Förutom att dela ut rekordmycket pengar till forskning och utbildning – 20 procent mer än 2013 och totalt 198 miljoner kronor – genomförde vi ett flertal evenemang under året för att lyfta fram den viktiga forskningen.

Bland annat samlade vi kliniker och tekniker för ännu en speed-dejting. Syftet är att få de två grupperna att mötas, skapa nya kontakter och få dem att söka anslag för gemensamma projekt som kan lösa vårdproblem. Redan nu ser vi nya konstellationer bildas som en frukt av mötet. Senare under året genomförde vi den populärvetenskapliga konferensen Hopp&Framsteg för andra gången.

Den andra utgåvan av Barncancerrapporten fick ett stort medialt genomslag när den släpptes i början av barncancermånaden september. Det var också andra gången vi uppmärksammade september som barncancermånad och även här slogs rekord. Gångeventet Walk of Hope genomfördes på 30 platser i landet, vårt samarbete med BMW, under devisen ”Provkörning som gör skillnad”, drog i gång igen, och så lanserade vi vårt nya givarkoncept Barnsupporter, vilket blev en succé och vi kunde nå fantastiska 11 500 Barnsupportrar i slutet av året.

VÅREN OCH SOMMAREN präglades än en gång av cykling. Den femte upplagan av Spin of Hope nådde ett nytt insamlingsrekord, med nästan 4 miljoner kronor, och hade fler deltagare än Stockholm Marathon. Under sommaren cyklade alla Team Rynkebylag till Paris och lyckades samla in 11 miljoner kronor till forskningen. Ride of Hope nådde även det nya rekord, och under tidig sommar genomförde vi vårt allra första Ride of Hope Europe. Det syns inga tecken på mättnad, tvärtom vill fler och fler vara med i våra event. Det fyller mig med enorm stolthet.

MEN ÅRET HAR innehållit så mycket mer. Vi lanserade det unika materialet ”Rätt till stöd i skolan för elever med cancer”, som ger konkreta råd till skolpersonal när en elev insjuknar i cancer. Vi genomförde konferensen Maxa livet för unga vuxna barncanceröverlevare som behöver hjälp att komma ut i vuxenlivet och yrkeslivet.

Vi nådde nya rekordnivåer i vår insamling och samlade in totalt 275 miljoner kronor.

Vi fick också ett bra genomslag i media, vi vann reklamtävlingen 100-wattaren för vårt nya kommunikationskoncept som fyller den blå stolen, och nådde oanade höjder med den virala filmen ”A hair-raising message”. Hittills har den visats över 8 miljoner gånger på Youtube, och blivit omskriven och spridits till 200 länder. Och det utan att den har kostat oss en enda krona.

Den har på ett unikt sätt bidragit till att stärka bilden av Barncancerfonden och visat att vi kan bryta barriärer.

I den stora höstutlysningen i slutet av året fick vi ta emot så många bra projektansökningar att vi gick till styrelsen och äskade om att få gå över budgeten. Och tack vare årets fantastiska insamlingsresultat fick vi ja och kunde bevilja 73 miljoner kronor, till 83 forskningsprojekt. Mer än någonsin även det.

EFTER ÄNNU ETT rekordår är det lätt att luta sig tillbaka och känna sig nöjd. Men vi måste påminna oss om att vi fortfarande är oändligt långt ifrån vår vision: att utrota barncancer. Vi måste förbättra oss ännu mer. Vi måste hitta kraft och glädje för att bygga ännu högre.

Jag vill rikta ett stort tack till PostkodLotteriet för det viktiga bidrag ni och era lottköpare ger. Jag vill också tacka alla våra lokala föreningar, alla volontärer och alla andra som på olika sätt har stöttat och hjälpt oss under året. Ett särskilt stort tack vill jag rikta till alla er som valt att ge en gåva till oss. Det är tack vare er vi kan göra ännu mer för att utrota barncancer.

PER LEANDER
Barncancerfondens verksamhetschef

Året som gick i korthet

RÅD OCH STÖD

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 och har rätt till.

Årets satsningar på 29 miljoner kronor gick bland annat till:

EN NY VÅRDPLANERINGSGRUPP för rehabilitering, som ska bidra till att öka likvärdigheten över landet.

21 NYA PEER SUPPORTERS som stöttar och umgås med cancersjuka barn och ungdomar. Totalt finns nu 47 utbildade peer supporters.

ETT UNIKT SKOLMATERIAL som ger stöd och råd till lärare och rektorer i hur man kan jobba pedagogiskt med ett cancersjukt barn.

KONFERENSEN MAXA LIVET som gav 60 personer över 18 år, tidigare cancersjuka och deras syskon, kunskap och inspiration för att ta ett steg framåt såväl socialt som i yrkeslivet.

VISTELSER OCH REKREATION. 40 familjer deltog i familjeveckor på Ågrenska, 105 familjer fick rekreation på Almers hus och 25 drabbade barn och ungdomar, samt tio syskon, fick åka på läger till Barretstown.

Läs mer på **sidan 42**

INSAMLING

Forskning kräver stora ekonomiska resurser. Barncancerfonden måste ständigt förbättra sitt arbete och hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan.

Årets gåvor om 275 miljoner kronor kom bland annat från:

HÖSTKAMPANJEN som drog in 9,7 miljoner kronor, vilket är all time high för en höstkampanj.

MINNES- OCH HÖGTIDSGÅVOR som gav närmare 19 miljoner kronor.

4 073 BARNSUPPORTRAR, ett nytt koncept för månadsgivande lanserades i september.

TESTAMENTEN, där 57 miljoner kronor testamenterades till Barncancerfonden, och en ny kampanj om arv, ”Livet är härligt”, lanserades.

IDROTTSEVENTEN satte nya rekord och totalt bidrog de med 25,8 miljoner kronor till barncancerforskningen.

POSTKODLOTTERIET och deras lottköpare bidrog än en gång med 49 miljoner kronor.

GIVE HOPE-FÖRETAGEN bidrog med 7 miljoner kronor.

Läs mer på **sidan 48**

FORSKNING OCH UTBILDNING

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och ger också finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, samt fortbildning inom barncancerområdet.

2014 – ett nytt rekordår

Årets satsningar på 198 miljoner kronor gick bland annat till:

83 FORSKNINGSPROJEKT med barncancerrelevans.

ANSLAG TILL 3 forskare i den nya utlysningen för forskning kring ovanliga diagnoser.

ETT BREDARE UPPDRAG för Barntumörbanken för att förbättra förutsättningarna att forska inom barncancerområdet.

EN VÅRDUTVECKLINGSPENG till de sex barncancercentrumen, för att ge sjuksköterskor möjlighet att sätta av tid för att lösa vårdproblem.

LÄKAR- OCH EN SJUKSKÖTERSKEUTBILDNING för att säkra tillgången till välutbildad personal inom barnonkologin.

EN NY OBEROENDE VALBEREDNING som ska öka öppenheten och transparensen i arbetet med anslagsutdelningen.

Läs mer på **sidan 44**

INFORMATION

Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar och väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 30 år sedan. Det är fortfarande en viktig uppgift.

Årets satsningar på 40 miljoner kronor resulterade bland annat i:

4 147 ARTIKLAR i dags-, lokal- och fackpress, en ökning med 28 procent.

8 MILJONER VISNINGAR av ”A hair raising message” på youtube med det viktiga budskapet att ett barn insjuknar i cancer varje dag.

ETT NYTT KUNDFORUM som förenklar för givare, drabbade och andra som vill veta mer om Barncancerfonden.

EN BARNCANCERRAPPORT som lyfter fram forskning som Barncancerfonden finansierar och belyser viktiga forskningsframsteg.

EN TWITTERVÅG som nådde 409 000 personer på Internationella barncancerdagen.

5 NUMMER AV BARN&CANCER. 90 procent av läsarna menar att den ökar förståelsen för hur det är att vara drabbad av barncancer.

SEMINARIET FOKUS CSR och **KONFERENSEN HOPP&FRAMSTEG**

Läs mer på **sidan 46**

EDDIE HAR precis fyllt 9 år och är helt frisk igen. Han har vunnit över cancern precis som han lovade pappa, mamma och sin lillebror! Han har börjat i tredje klass och är precis som alla andra killar i hans ålder.

I framtiden drömmer Eddie om en egen hund, gärna en motorcykel och kanske en villa. Men mest av allt vill han bli fotbollsproffs i Sverige.

FOTO: KAROLINA HENKE

Det här är Barncancerfonden

Hit går hundralappen

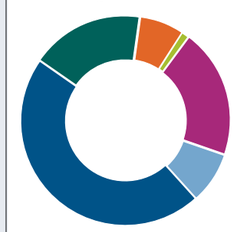
Så här använder vi en insamlad hundralapp.

Forskning och utbildning	61 %
Insamlingsarbete	14 %
Information	12 %
Råd och stöd	9 %
Administration	4 %

Barncancerfonden granskas av Svensk Insamlingskontroll, som bevakar att organisationer med 90-konto använder minst 75 procent av intäkterna till verksamhetens ändamål.

Härifrån kommer intäkterna

Så här fördelas de olika intäktsslagen:



Testamenten	19 %
Försäljning	5 %
Swedbank Robur	1 %
Svenska Postkod-Lotteriet	16 %
Finansiella poster	9 %
Övriga gåvor	50 %

Arbetet som Barncancerfonden utför bekostas uteslutande genom bidrag från privatpersoner och företag, utan bidrag från stat, kommun eller landsting.

Barncancerfondens uppdrag är att se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. Visionen är att utrota barncancer.

ATT SPRIDA INFORMATION om cancersjukdomar hos barn och ungdomar, och dess följder och väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 30 år sedan – och är fortfarande en viktig uppgift.

Barncancerfonden är också den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige – helt utan stöd från stat, kommun eller landsting.

Varje år finansieras mer än ett hundratal forskningsprojekt i syfte att hitta nya och bättre metoder för att lindra och bota barncancer.

För att klara det krävs stora ekonomiska resurser. Därför är en av drivkrafterna för Barncancerfonden att ständigt förbättra och hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan. Det finns många olika sätt att skänka pengar till Barncancerfonden, som att bli Barnsupporter, ge en minnesgåva eller delta i något event.

En annan viktig del i Barncancerfondens arbete handlar om att utveckla och förbättra det nationella familjestödet för att underlätta vardagen för de drabbade.

BARNCANCERFONDENS KÄRNVÄRDEN

HOPP
Vi sprider hopp till varandra och vår omvärld.

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

ANSVAR
Vi tar ansvar för barnen och familjerna.

En paus från vardagen

På Almers hus i Varberg kan drabbade familjer från hela Sverige få en veckas semester nära havet. Barncancerfonden, som äger Almers hus, bekostar resan och uppehället är gratis.

FOTO: MALIN ARNESSON

275 281 000

... kronor samlade Barncancerfonden in under 2014, en rekordsumma.

197 968 000

... kronor delade Barncancerfonden ut till forskning under 2014.

Våra viktiga verksamhetsområden

FORSKNING OCH UTBILDNING
Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk barncancerforskning. Olika personalgrupper inom barncancerområdet kan också få vidareutbildning bekostad av Barncancerfonden.

INFORMATION
Genom till exempel Barncancerrapporten, pr och opinionsbildning sprids kunskap om barncancersjukdomar och om de drabbade barnens och familjernas situation, allt för att öka medvetenheten och underlätta för drabbade familjer.

RÅD OCH STÖD
Barncancerfonden arbetar hela tiden för att förbättra stödet till drabbade barn och deras familjer. Till exempel finansierar Barncancerfonden kamratstödsprogrammet peer support och konsultsjuksköterskor på landets sex barncancercentrum.

INSAMLING
Ett av Barncancerfondens viktigaste uppdrag är att stödja forskning, vilket kräver stora resurser. Därför arbetar Barncancerfonden ständigt med att hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan. Det finns många olika sätt att skänka pengar till Barncancerfonden.

Barncancerforskning över hela Sverige

Forskning kring barncancer rör allt från nya behandlingsmetoder till omvårdnad. Det är tack vare forskning som alla stora framsteg inom barncancervården skett.

Williams långa väg tillbaka

På sin fjortonde födelsedag fick William Bossmar beskedet han längtat efter. All cancer är borta. Vägen dit har varit kantad av ovissheet, undersökningar, en hjärnoperation, 25 stråltillfällen och dubbelseende. Barn&Cancer har följt William Bossmar från sjuk till frisk.

TEXT **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** FOTO **DAVID POLBERGER**

Det är en helt vanlig tisdag och William Bossmar, 14 år, har kommit hem från skolan. Han bor i Lund tillsammans med mamma Lena och pappa Thomas. Det har bara gått sju månader sedan William gick igenom en stor hjärnoperation och 25 strålbehandlingar. Men ändå. Han ser frisk ut. Tonårsgänglig. Glad. Ny frisyr. En pigg blick. Inga grå ringar under ögonen. William har sitt rum på övervåningen. En teckning i bokhyllan talar om vad vännerna tycker: William du är kung. Hunden Sibel sitter nära honom. Under hela behandlingen har de varit väldigt tajta.

– Sibel sov bredvid mig när jag var som sjukast. Det har varit tryggt att känna henne bredvid. Mina kompisar, syskon och föräldrar har också varit ett stöd under sjukdomen.

William konstaterar att livet nu börjar bli som vanligt. Med det menar han att de sista ett och ett halvt åren inte har varit särskilt vanliga i hans tonårsliv.

– Jag har gått igenom ganska många behandlingar. Men de har varit effektiva och nu är det skönt att vara tillbaka. Jag tycker inte att cancern har förändrat mig. Men jag är tröttare. Och väldigt less på sjukhus, konstaterar han.

PÅ SIN FJORTONDE födelsedag i oktober fick han beskedet.

– All cancer är borta och jag skrevs ut från barnonkologen. Onkologen gav mig ett jättestort sudoku. Han tyckte nog att det är bra träning. För mig var beskedet väntat. Jag har fått så mycket behandling att jag hade blivit förvånad om det inte hade hjälpt, säger han.

Men Lena och Thomas var nervösa inför besöket.

– Det var fantastiskt skönt när vi fick reda på att all tumör var borta, säger Lena.

Det blev en bra dag.

– Det bästa är att det är över nu och att jag kan träna innebandy igen. Direkt efter operationen var det svårt att tänka sig att det skulle gå, säger William.

AUGUSTI 2013. DOHA, QATAR.

Familjen Bossmar flyttade från Lund till Doha i Qatar i augusti 2013. Thomas, som är läkare, fick en möjlighet att arbeta som kirurg på ett statligt sjukhus i Doha och tog den. Han arbetar med cancerdrabbade kvinnor. Familjen hyrde ut sitt hus i Lund till studenter och William började sjunde klass på en amerikansk skola. Att flytta till ett nytt land var spännande.

– Jag trivdes. Det var en bra skola med bättre disciplin. Inte så slappt som det kan vara här ibland, säger William och skrattar.

Under en resa med familjen började William plötsligt dricka väldigt stora mängder. Han drack, kissade, drack mer, kissade. Och så höll det på. William utreddes och det visade sig att han hade drabbats av diabetes Insipidus. En sjukdom som beror på hypofyshormonbrist. För att utesluta andra diagnoser gjordes också en magnetröntgen.

– Den visade att det fanns två tumörer i min hjärna. Jag minns inte vad jag tänkte men blev nog lite överraskad. Det är klart att det inte är bra att ha tumörer i hjärnan. Om jag inte ▶

Är du rädd William?
"Nä, faktiskt inte. Jag är inte ens nervös. Jag vet att läkarna kan sin sak. Jag vill bara få det gjort."

William Bossmar var i höstas med i ett reportage i Barncancerrapporten 2014. Det var han som så modigt lät oss vara med när hans hjärntumörer skulle opereras bort under några intensiva timmar på sjukhuset i Lund. Då ville William vara anonym. Men nu vill han berätta om tiden efter och låta oss komma nära. "Nu mår jag jättebra och det vill jag berätta", säger han.

WILLIAM ÄR REDO för operationen. ”Jag vill bara ha det gjort”, säger han kvällen innan. Peter Siesjö, neurokirurgen som ska göra operationen, började förbereda sig kvällen innan genom att titta på röntgenbilder där Williams tumörer syns. ”Jag är lugn men måste tänka på alla risker som finns”, säger han.

hade fått den andra sjukdomen, hur länge hade jag kunnat gå omkring med dem då?

Williams hjärntumörer satt mellan lillhjärnan och hypofysen. En bit ovanför nacken.

– Vi bestämde oss för att flytta hem till Lund igen och fortsätta utredningen. Sjukdomen var en chock. Jag, som jobbar med cancer, vet att alla kan drabbas. Men du tänker ju inte att ditt eget barn ska göra det, säger Thomas.

Familjen fick bo hos vänner – huset var ju uthyrt.

– Det var faktiskt väldigt bra. Vi fick mycket stöd och omtanke, berättar Lena.

Efter en tid av utredningar fick William diagnosen germinom. Detta var i januari 2014. Denna typ av cancer är mycket ovanlig men känslig för cytostatika, och det bestämdes att behandlingen skulle börja.

FEBRUARI 2014. LUND.
Till sjukhuset där William ska börja sin cytostatikabehandling tar det bara tio minuter. Det är skönt och praktiskt att det är nära till avdelningen för barncancer. I dag ska William få en cytostatikakur via dropp. Sakta droppar cytostatikan in och målet är att tumören ska krympa och helst försvinna.

– Jag mår illa och får svårt för att äta när jag får cytostatika. Men det är ju också väldigt giftigt. Det enda jag kan tänka mig är att äta hamburgare från ett speciellt ställe. Det får det bli när jag är färdig, säger han.

Efter behandlingen går William i skolan och försöker hålla innebandyn igång. Den och kompisarna i laget Lugi är viktiga i hans liv.

– Min ork finns inte riktigt men jag försöker vara med och göra så gott jag kan, berättar William.

Hemma är det soffan som gäller. William är trött och vill titta på film eller spela något på datorn. Bredvid finns Sibel med sina bruna ögon och långa öron.

– Hon hjälper mig att bli frisk. Om vi inte ligger här brukar jag gå ut en sväng med henne, berättar William.

Efter ett antal cytostatikakurer vill läkarna göra en ny magnetröntgenundersökning för att se om tumörerna har svarat på behandlingen. Resultatet är inte riktigt så positivt som man har tänkt. Den ena tumören har svarat bra men den andra har inte svarat alls. Kirurgi kan fungera och William ställer in sig på operation. Målet är att han ska opereras i början av maj men det skjuts upp flera gånger.

”Jag mår alltid illa och får svårt för att äta när jag får cytostatika. Men det är ju också väldigt giftigt. Jag har börjat tappa mitt hår.”

– Mina blodvärden är för dåliga och vi måste vänta.

Men så kommer beskedet från neurokirurg Peter Siesjö och hans kollegor. Williams tumörer ska bort. Det ska ske en onsdag i maj.

20 MAJ. UNIVERSITETSSJUKHUSET I LUND.
Det är kvällen före operation. William har kommit till sjukhuset för att ta de sista proverna och förberedas inför sin hjärnoperation. Han vill vrida fram klockan, få tiden att maka sig framåt. Gå fortare. Håret, det som finns kvar efter cytostatikan, sitter i små duttar på huvudet. Det kommer att rakas bort i morgon.

– Det värsta är att behöva vara här. Jag vill vara hemma. Det här är verkligen trist, säger han och kikar ut i det vitgråa rummet.

Lena är blek. Och verkar trött.

– Det är skönt att det blir av i morgon. Det är ett stort ingrepp, mycket kan hända. Jag tänker att det ska gå bra.

Thomas är spänd och medger att han kanske söker skydd bakom sin läkarroll.

– Det är en fördel att vara doktor, jag förstår och har kunskap om vad som ska hända. Jag kan distansera mig lite. Men samtidigt … Det här är det värsta jag har varit med om.

William tänker inte sova kvar på sjukhuset över natten. Han vill hem till sin egen säng. Och äta pizza till middag.

Är du rädd William?

Han blir tyst.

– Nä, faktiskt inte. Jag är inte ens nervös. Jag vet att läkarna kan sin sak. Jag vill bara få det gjort.

William pratar ganska mycket. Han skrattar och skojar. Men alla vet. I morgon är en viktig dag. Det är dags att säga hej då. Vårkvällen utanför sjukhuset är ljummen.

21 MAJ. NEUROKIRURGEN, LUND.
Klockan är halv sju på morgonen. Det är relativt tomt i entrén till Lunds universitetssjukhus där neurokirurgen Peter Siesjö och kollegan Gunnar Gunnarsson, teknikansvarig, väntar på en träbänk. De tar oss med till avdelningen där operationen ska ske. Familjen orkar inte ta emot oss innan William ska sövas. Efteråt får vi veta att de båda är med när narkosen tar William bortom vakenhet och smärta. Lena och Thomas säger att stunden när William sövs är en av de värsta i deras liv.

– Att lämna sitt barn så där… Sövningen gick väldigt snabbt men det brast. Jag känner narkosläkaren mycket väl och jag vet att han är i goda händer. Men att se William ligga där… det var väldigt svårt, säger Thomas.

Det är en kris för alla, konstaterar Peter Siesjö. Operationen har några utmaningar. Viktiga blodkärl och nerver som ska undvikas, kanalen där Peter ska in är trång. Han ska jobba både i sidled och höjdled. Lillhjärnan måste hållas undan.

– Jag vet inte vad den ena är för tumör. Den har inte svarat på cytostatika. Den andra har svarat bra men ▶

Peter Siesjö opererar koncentrerat under nästan tre timmar. Han använder en elektrisk pincett och med ett instrument kan han se exakt var han ska gå in under operationen. Bilderna kommer upp i 3D på en skärm intill. Signalen hjälper honom att avgöra om all tumör är borta eller inte.

EFTER TRE TIMMAR är tumören ute. Det verkar vara ett godartat teratom. Tumören skärs upp och skickas på analys. Andra bitar läggs i provrör som hämtas av personal som ser till att bitarna kommer till rätt biobank för forskning.

Williams operation

• Neurokirurg Peter Siesjö ska försöka ta bort två tumörer ur Williams hjärna. Att operera barn är en särskild utmaning. William är tonåring och har många år framför sig. Inget får gå snett. Att undvika viktiga blodkärl och nerver är en stor utmaning.

AUG 2013 Familjen Bossmar flyttar från Lund till Doha i Qatar i augusti 2013. William börjar sjunde klass på en amerikansk skola. William är positiv och ser fram emot flytten, han mår bra och har inga symtom på någon sjukdom.

OKT 2013 William blir sjuk under en resa. Han börjar dricka stora mängder vatten och kissar mycket.
William utreds och det visar sig att han har drabbats av diabetes Insipidus. Han får behandling med Minirin, ett så kallat antidiuretiskt hormon som påverkar njurarna och leder till att minskad mängd vatten utsöndras med urinen och det minskar mängden urin. Han mår fint. Skolan fortsätter.

JAN 2014 Läkarna gör en magnetröntgen. Röntgensvaret visar att William har två tumörer i hjärnan. Familjen flyttar hem till Lund för att fortsätta utredningen. William får möjligheten att börja i sin gamla klass igen, det betyder mycket. En PortaCath opereras in.

FEB 2014 Cytostatikabehandling ett påbörjas. William mår illa av den, han tappar sitt hår och får svårt att äta. Behandlingarna är tuffa. William får cytostatika var tredje vecka.

MARS 2014 William försöker gå till skolan så mycket det går och tränar innebandy lite grann. Han fortsätter med cytostatika. Med jämna mellanrum kontrolleras olika blodvärden noggrant.

DET ÄR DAGS för strålning omgång 24. William har på sig en strålningsmask. Mamma och pappa säger hej då och väntar utanför. Allt är över på några minuter. ”Jag lyssnar på min favoritmusik och måste ligga helt stilla.”

det finns något litet kvar. Jag får veta när jag öppnar och tar ut den för analys, konstaterar han.

William ligger ensam på britsen. En hand med nålar och slangar sticker fram under täcket. Tumörerna sitter i nacken. Ett navigationssystem visar var Peter ska skära. Man tvättar rent och lägger en bedövning.

– Hjärnan har ingen känsel men det kan kännas i ben och hinnor, förklarar Peter Siesjö.

Lokalbedövningen verkar och instrumenten ligger på en grön duk. Peter lägger snittet och opererar koncentrerat och tyst. Han bränner och klipper bort tumören. Efter en timme är den uttagen.

– Det verkar vara en godartad teratom. En tumör som bildas i fosterstadiet och som kan innehålla fett och hår. Jag får inte bort den andra. Hjärnvävnaden bakom den har fallit samman och det är för trångt. Det är för riskfyllt och vi får stoppa här, säger han.

En sköterska kontrollerar att William har det bra under täcket. Peter ringer Lena och Thomas.

– Lena, jag har goda nyheter. Det är ganska uppbenbart att det är en godartad tumör. William ska snart väckas. Då får ni träffa honom.

Utanför neurokirurgen, strax invid hissarna, sitter Lena och Thomas. Ögonen är rödkantade. Jag säger att deras son var fin där han låg. De ler.

– Jag har varit hemma och jobbat i trädgården. Att vänta här var omöjligt. Det var en lättnad när Peter ringde. Nu längtar jag efter att få träffa William, säger Lena.

– Beskedet om att den andra tumören var godartad är ett bra första besked. Men analysen får visa hur det är, säger Thomas.

På eftermiddagen har William kommit upp till en intensivvårdsavdelning. Han är vaken men mår fruktansvärt dåligt. Han ser dubbelt, har ont, kräks och har svårt att få fram ord. Thomas är trött, han vill att det ska bli bra men inser att det bara är tiden som kan visa hur det går.

– Vi vet inte vad som väntar och det är en fasa. Jag har upplevt en gripande känsla av den djupaste skräck som är blandad med glädje över att han är vaken, att han kan röra armar och ben. Nu får tiden utvisa hur det går, säger han innan vi skiljs åt i korridoren.

På salen väntar William. Han hälsar att han inte orkar prata med oss just nu. Framför sig har han många jobbiga dagar och nätter. Dubbelseendet kvarstår men efter några dagar kan William stå upp med hjälp av mamma och pappa. Efter knappt två veckor på sjukhuset får William komma hem. ▶

William Bossmar

Ålder: 14 år.
Bor: I Lund.
Familj: Mamma Lena, pappa Thomas och syskonen Simon, 23, och Desiree, 22.
Gör: Går i åttan.
Tycker om: Spela innebandy, träna och vara med kompisar.
Diagnos: Hjärntumör, två stycken som satt i nacken. Den ena var godartad, ett så kallat godartat teratom. Den andra var elakartad, ett germinom. William har fått cytostatika, opererats och strålats. I dag är all cancer borta.

APRIL 2014

Efter fyra cytostatikabehandlingar görs en ny magnetröntgen. Den visar att ena tumören minskat och nästan är borta, medan den andra är kvar, oförändrad. Det beslutas att William ska opereras. Beskedet är ett bakslag och det är en stor besvikelse att inte de tuffa cytostatikabehandlingarna har hjälpt fullt ut.

MAJ 2014

William opereras, det är mycket oro innan operationen. Efteråt är William trött, har mycket ont och är yr. Första dagarna får han gå med gåbord. Men han återhämtar sig snabbt. En vecka efter operationen är hela klassen och besöker honom på sjukhuset. Det tycker han är väldigt kul.

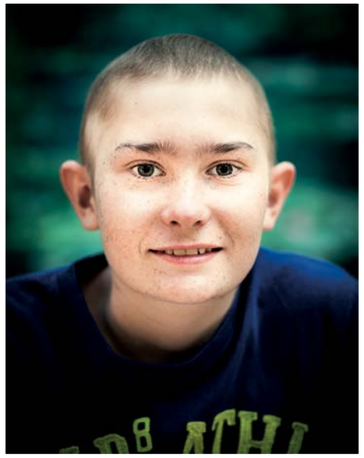
”Förut, innan cancern, hade jag långt hår. Det är borta nu. Det är skönt att vara tillbaka.”

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a **BARNSUPPORTER** till **72 900** och bidra med 50 kronor i månaden.

Så blir du en barnsupporter

Fakta **Germinom**

- **Germinom** är elakartat och uppstår i fortplantningsceller som kan finnas i tallkottkörteln och ovanför hypofysen – båda sitter centralt i huvudet just under storhjärnan. Det är en ovanlig tumör med ett eller två fall per år i Sverige. Medelåldern för insjuknande är 13 år och pojkar är överrepresenterade. Prognosen är generellt god då tumören oftast är mycket känslig för cytostatika och strålning.



STRÅLNINGEN HAR HJÄLPT och Williams tumör är helt borta. Håret börjar komma tillbaka men han ser ännu dubbelt efter operationen i våras.

TILLBAKA I BUREN och i innebandylaget Lugi i Lund. William blir bättre och starkare för varje vecka. Han är målvakt. ”Jag ser dubbelt och det är svårt när jag ser två bollar. Men nu har jag lärt mig vilken av dem som är den rätta.” Han tränar minst två gånger i veckan.

JUNI OCH JULI 2014, STRÅLBEHANDLINGSVERKSAMHETEN, UNIVERSITETSSJUKHUSET LUND.
Det är sommarlov och snart midsommarafton. William har återhämtat sig ganska bra men dubbelseendet finns kvar. Flera läkare har undersökt honom och försökt få bukt med problemen. Under ett par veckor använder William en lapp för ögat. Men det hjälper inte. Dubbelseendet är kvar och William har ont i huvudet.

– Jag har varit superdålig. Direkt efter operationen orkade jag ingenting. Jag sov mest.

Men familjen var på en studentuppvaktning.

– Det var roligt att vara med på en studentfest en stund. Att få vara lite normal och slippa tänka på cancer, säger William.

De rester som finns kvar i Williams hjärna ska strålningen jaga bort. Han ska få 25 behandlingar vid strålbehandlingsenheten vid Universitetssjukhuset i Lund. Vi träffar William i mitten av juli – på hans näst sista behandling. Det är varmt. Sommaren har verkligen gjort sitt intrång och i stället för att åka till stranden med kompisarna cyklar William till sjukhuset med Lena och Thomas. I väntrummet, som är ljust och luftigt, väntar både barn, unga och äldre. William har sin tid strax före lunch. En sjuksköterska och en sjukhusfysiker hjälper William i behandlingsrummet. Mamma och pappa väntar utanför. De spänner fast en strålningsmask.

”Jag är målvakt. Det passar bättre för ännu har jag inte riktigt den fysiska styrkan som krävs för att vara utespelare.”

– Jag måste ligga helt stilla. Själva strålningen känns inget, förklarar William.

Stämningen är lugn även om det är lite av löpande band. William lyssnar på sin favoritmusik.

– Jag är inte rädd. Att ha masken på sig känns okej. Men så är jag inte heller klaustrofobisk.

Det är över på ett par minuter.

– Nu är jag väldigt trött och vill sova, säger William.

DECEMBER 2014, HEMMET I LUND.
William är hemma. Det är sju månader sedan han opererade sig och drygt fem sedan han fick den sista strålningen. Han mår bra men har tappat i vikt och muskler. Han har nedsatt hörsel på ena örat, men det är inget han själv märker något av. Ögonen är torra. Ingen vet om andra saker i hans kropp har tagit skada.

– Jag tänker inte på vad jag har gått igenom. Det känns ganska avlägset, konstaterar han. Jag tycker själv att jag mår bra.

Han öser upp pasta och skinka på sin tallrik. Om en timme ska han vara på innebandyträning. Direkt efter operationen kunde han inte träna. Nu kan han spela innebandy två gånger i veckan och är glad över att vara tillbaka.

– Jag är målvakt. Det passar bättre för ännu har jag inte riktigt den fysiska styrkan som krävs för att vara utespelare. Men pappa och jag ska börja springa ihop. Jag tror att han behöver det mer än jag, säger William med ett skratt.

Pastan slinker ned. Flera glas mjölk också. Under ett obevakat ögonblick snor Sibel resterna av skinkan.

– Din busiga hund! Nu kommer du att bli törstig och få ont i magen.

Sibel tittar bara på sin husse. William tar träningsväskan på axeln och cyklar till idrottshallen där laget väntar. Lena följer med för att titta och berättar att William hela tiden gör framsteg.

– Det är underbart att se, säger hon.

Ljudet av svingande innebandyklubbor och bollar som träffar nät dånar i idrottshallen på Vipeholmsskolan. Snabba steg på det gröna golvet. Tränarna Fredrik Ekelund och Christer Sölve manar på killarna i laget. De springer, rusar, gör armhävningar och situps. William är lika stark som sina vänner. Han tar plats i målburen. Laget ska göra en övning som går ut på att lagkamraterna en och en ska skjuta bollar mot honom i takt med att Christer ropar en siffra. William tar nästan alla. Han är snabb och har en enorm reaktionsförmåga, intygar tränarna.

– Lata er inte, kom igen nu, manar Fredrik på. Gå från sida till sida. Kom igen nu!

– Jag ser fortfarande dubbelt. Från början var det svårt att veta vilken boll som var den riktiga. Men nu har jag lärt mig, säger William.

Hans tränare berättar att William under de sista veckorna har blivit mycket bättre och snabbare. ▶

VARDAGSLIV hemma i köket igen. Familjen Bossmar är tacksam över att allt har gått bra och att Williams tumörer är borta. ”Vi har lärt oss att vara här och nu, inte reta upp oss på småsaker.”

Familjens bästa tips

- **Ta en dag i taget.** Att överblicka en hel cancerbehandling kan vara svårt men att göra det dag för dag, behandling för behandling kan vara lite lättare.
- **Gå ut och gör något!** Tänk på att det sociala livet i familjen är viktigt. Det kan ge lite energi när det är jobbigt.
- **Prata.** Om du behöver prata med någon utomstående om din kris – gör det!
- **Välj det positiva.** Även om det är kris och fruktansvärt, försök tänka positivt. Ditt barn behöver det!
- **Undvik att läsa på nätet.** Det finns många hemska berättelser. Prata med läkarna runt ditt barn i stället.

JUN–JUL 2014
Strålningsbehandlingen börjar, och William får behandling varje måndag till fredag i fem veckor. Sammantaget 25 behandlingar. Han är trött efter behandlingarna men orkar cykla till och från sjukhuset. Eftermiddagarna tillbringar han mest hemma i soffan.

AUG 2014
Skolan börjar igen. William får några extrakektioner eftersom han missade mycket av vårterminen. Han mår bättre och känner inte av operationen eller något från de andra behandlingarna. Dubbelseendet är kvar.

SEP 2014
William går på återbesök till endokrinologen, för kontroll av hypofyshormonerna. Under hela hösten gör han flera återbesök på mottagningen för att se att tillväxt, längd och vikt är som de ska vara.

OKT 2014
Återbesök till onkologen, magnetröntgen visar att behandlingarna har hjälpt och William skrivs ut från onkologen. All cancer är borta och familjen är så klart lättade.

Thomas, Lena och William åker tillbaka till Doha på semester, William träffar sina gamla skolkompisar och simmar med delfiner.

NOV 2014
William går i skolan och det fungerar som vanligt. Ibland blir han trött. Han spelar innebandy och det går bättre och bättre. Han går på en del återbesök på endokrinologen, där följer läkarna tillväxt, längd och vikt samt hormonnivåer. Bland annat kan William få brist på tillväxthormon, sköldkörtelhormon, kortison och könshormoner.

WILLIAM GÅR HELA DAGAR i skolan och tycker att det går bra. Kompisen Tom Hagander betyder mycket. De spelar också i samma innebandylag. ”Ibland blir jag trött under lektionerna. Men då brukar jag gå ut en stund. Annars går det bra”, säger William.

– Vi ser att det går framåt på varje träning. Det är verkligen roligt att han är igång igen. Hans bidrag i laget är viktig. Många har varit påverkade av det som William har gått igenom. Att en ung person drabbas av cancer är overkligt. Vi är glada över att det har gått bra, säger Peter Hedberg, också han tränare för laget.

DET ÄR SKOLDAG. William går i åttan på Tunaskolan. Den ligger nära hemmet, att cykla hit tar max en kvart. Det är 30 elever i klassen och ganska stimmigt. William hade extra hjälp i början av höstterminen, han missade ju en del under förra terminen. Men nu klarar han sig helt utan extra stöd. Han valde bort ett språk för att i stället fokusera på de andra ämnena. Han går hela skoldagar och det går bra. Han har höga betyg.

I dag står flera saker på schemat: prov i historia, att göra ett tal som ska framföras för de andra i klassen, samhällskunskap och slöjd. William sitter nedböjd över sin dator och skriver. Han söker snabbt information på internet. Ibland gäspar han stort och gnuggar sig i ögonen. För en person som har haft hjärntumör kan skolan vara svårare än för fullt friska. Man kan drabbas av hjärntrötthet, koncentrationsproblem och inlärnings- och minnessvårigheter. Men William tycker att det går bra och känner inte igen sig i den problematiken.

DEC 2014

Besök på endokrinologen, allt stabilt. William har bra värden men är fortfarande lite för smal och har inte växt så mycket som han borde.

Williams bästa tips

- **Försök gå i skolan** och träffa dina kompisar – fast du får behandling är kontakten med det normala viktig.
- **Fortsätt träna.** Om du tränar eller har en aktivitet utanför skolan som du tycker om – fortsätt och gör det du orkar.
- **Om du har en hund eller en katt** se till att ha husdjuret nära dig. ”Jag hade hela tiden vår hund Sibel med mig. Hon låg bredvid mig när jag var som sämst och jag kunde gå ut med henne. Det betydde mycket”.
- **Tänk positivt** och lita på din doktor. Du får behandling och det är klart att det ska gå bra!

Lärdomar

- **Vi har lärt oss leva här och nu.**
- **Vi försöker strunta i vardagsbekymmer.** Att bilen går sönder är en struntsak när det kan vara så mycket värre.
- **Ta vara på varandra.**

– Jag kan inte säga att det är svårare nu än innan cancern. Jag blir trött, men då brukar jag gå ut från klassrummet en stund. Tidigare ville jag jobba inom vården. Men efter allt som har hänt är jag trött på vården. Vi får se vad det blir, säger han.

Han koncentrerar sig och pratar med kompisen Tom Hagander.

– Jag är glad över att William är tillbaka. Jag tyckte synd om honom när han blev sjuk och när han fick gå igenom allt det som han har gjort. Vi spelar i samma lag och bor nära varandra. Jag tycker att William är som innan.

Bardha Bajram är klassens och Williams mentor. Hon minns beskedet om Williams hjärntumör.

– Jag tänkte ”hoppas att han överlever och att det går bra”. Vi har hälsat på honom på sjukhuset och hållit kontakt via mejl och sms. En sköterska var här och pratade om Williams sjukdom. Alla i klassen lyssnade och ställde frågor. Det var tufft när det kom frågor om döden. Men även dem svarade hon på. William var med. I oktober fick vi besked om att allt var borta. Det var en stor lättnad, säger hon.

Det är dags för lunch. William och Tom går till en stimmig matsal där lunchen serveras på plasttallrikar och det tar åtta minuter att äta.

EFTER NÄSTAN TVÅ ÅR är familjen Bossmar på rätt sida om sjukdomen. All cancer är borta och William tycker själv att han är frisk och mår bra. Han vill tänka framåt och inte fundera för mycket på vad han har gått igenom eller att han har burit på en dödlig sjukdom.

– Jag tänker inte på det men jag ska gå på återkommande kontroller i många år.

Hjärnan och olika hormoner kommer att kontrolleras men läkarna ska också hålla lite koll på om andra organ i kroppen kan ha tagit skada av behandlingen eller sjukdomen. För personer som har haft hjärntumör kan komplikationer komma efter många år. I Williams fall är den största risken att han kan få brist på fler hypofyshormoner. Det beror på den strålning han har fått i området där hypofysen sitter, om det finns en brist kommer William att få läkemedel.

”Jag tror att det är smart att försöka tänka positivt. Jag tänker att det är väldigt skönt att det är över.”

– Ibland kan jag tänka att det kan komma tillbaka. Men just nu räknar jag med att jag ska vara frisk och så. Jag tror att det är smart att försöka tänka positivt. Jag vill se framåt och ha en plan. Jag tänker att det är väldigt skönt att det är över. Mer än så tänker jag inte, säger William.

JAN–MAR 2015

I början av januari deltar William i Gothia cup i innebandy i Göteborg. I början av februari är det återbesök på neurologen och ny magnetröntgen. Allt ser bra ut. William tycker att det går bra att göra undersökningarna men det är lite nervöst innan svaren kommer. William ser fram emot skidåkning på sportlovet. Han kommer också att följa med Barncancerfonden Södra på en skidresa till Åre i april.

BÄSTA VÄNNEN och beskyddaren Sibel har under hela sjukdomen funnits vid Williams sida. Hon vaktar honom och har gett honom värme i soffan när det har varit tungt.

50 000 kronor skänkte Team Nojiri för en guldcykel under Spin of Hope på Friskis&Svettis i Uppsala. Det innebär insamlingsrekord för en anläggning under Spin of Hope.

Träna och ge samtidigt

Cykla, spinna, simma eller skida. Läs om Barncancerfondens event som förenar träning med välgörenhet i magasinet Move for Hope. Säljs i webbshoppen för 59 kronor.

Bara lyssna – och bidra

Barncancerfondens virala film ”A hair-raising message” har nästan 9 miljoner visningar på Youtube. Nu finns filmmusiken på Spotify, och när du lyssnar går bolagets intäkter till Barncancerfonden. Låten ”Linn’s Theme” har fått sitt namn efter flickan i filmen.

12 juni är det dags för Vätternrundan. I år kunde de som var tidigt ute skänka en gåva för att få cykla tillsammans med en Ride of Hope-ledare.

Rekord – 80 639 sålda semlor!

De senaste fyra åren har Ica Maxi-butikerna i Borlänge, Falun och Mora skänkt en krona till Barncancerfonden för varje såld semla under en tiodagarsperiod.

Sedan insamlingskampanjen startade har försäljningen nästan fördubblats.

I år slogs fjolårets rekord när butikerna kunde slå fast att de samlat in 80 639 kronor för lika många ”snälla semlor”, rapporterar Dalarnas Tidning.

– Det känns helt fantastiskt, precis som det gör varje år. Barncancerfonden är ju beroende av privata donationer. Och de här pengarna gör skillnad, det är Amanda ett levande bevis på. Annars skulle vi inte stå här i dag, säger Annica Persson från Barncancerfonden Mellansverige som hämtade insamlingschecken tillsammans med sin dotter Amanda Norrström, som är fri från cancer sedan 2009.

Barnen och ungdomarna gjorde tillsammans 234 mål. FOTO: MICHAEL ERHARDSSON

Fotbollscup hjälper cancersjuka barn

Gestriklands Fotbollförbund och Gefle IF Fotboll samlade 19 flicklag och 30 pojklag till välgörenhetscupen ”Barn hjälper barn” på initiativ av Roger Hallqvist.

18 föreningar, föräldrar och fotbollsbarn mellan 8 och 12 år såg tillsammans till att evenemanget på Valbo Sportcentrum utanför Gävle fick in hela 102 900 kronor till Barncancerfonden. Pengarna kom från entréavgifter, caféförsäljning och sponsorföretag. Bland annat gav 188 målsponsorer tillsammans 65 050 kronor för de 234 mål som barnen gjorde på 80 matcher.

– Resultatet kan vi inte annat än jubla över. Det visar att tillsammans kan vi göra stora saker, säger Anders Nordén, kanslichef för Gestriklands Fotbollförbund.

Motståndare – mot cancer

I en av matcherna under innebandycupen Storvreta Cup i Uppsala befann sig inte mindre än tre barn på planen, som har kämpat och överlevt sin cancer.

Sida vid sida i Sigtuna IF kämpade Moa Sandberg, som tidigare varit sjuk i leukemi, och Sara Helleberg, som återhämtat sig efter en hjärntumöroperation år 2011.

I matchen mot Strömsbro IF mötte de målvakten Elin Sundstrand, som också hon har blivit fri från leukemi. Den här gången segrade Elins lag.

Sara och Elin lärde känna varandra på Barncancerfonden Norras ungdomsstorläger i Kiruna förra året.

– Det här visar att det finns ett fantastiskt liv efter allt det svåra, säger Lennart Helleberg, som är pappa till Sara.

Moa Sandberg, back och forward i Sigtuna IF, har tidigare varit sjuk i leukemi. Sara Helleberg, målvakt och back i samma lag, har opererats för hjärntumör. Även Elin Sundstrand, målvakt i Strömsbro IF, är fri från sin leukemi.

Försäkringskassan lovar enklare vardag

Försäkringskassan inför ett nytt arbetssätt för personer med funktionsnedsättning. Projektet kallas ”En enklare vardag” och innehåller flera löften. Bland annat ska man ge stöd för föräldrar redan på sjukhuset eller habiliteringen, och förenkla och samordna uppföljningarna. Dessutom ska gymnasieelever erbjudas en plan för livet efter gymnasiet och alla med funktionsnedsättning ska få en egen kontaktperson. Läs mer på **forsakringskassan.se.**

Lanserar egen podcast

”Samtal om forskning och engagemang” är namnet på Barncancerfondens nya podcast. Först att intervjuas är månadens forskare Niclas Roxhed, som undersöker hur mikro- och nanoteknik kan användas för skonsammare strålbehandlingar.

– Vi vill berätta vad givarnas pengar går till genom att visa upp forskning de finansierar. Vi vill även inspirera fler forskare och studenter att välja barncanceområdet, säger Barncancerfondens pressekreterare Maria Tegin.

63 000

Så många engagerade sig i Barncancerfondens kampanj *#delaettskratt* på internationella barncancerdagen. Med hjälp av kändisar uppmanade filmen alla att dela sitt skratt i sociala medier.

Karolinska firar barncancerframgångar

Karolinska institutets enhet för barncancerforskning, som också är Nordens första och största inom området, firar 20-årsjubileum. Internationella och svenska barncancerforskare samlades den 19-20 februari för att föreläsa om pågående projekt och utbyta erfarenheter.

– Forskarna gör ständigt upptäckter och framsteg som förbättrar behandlingar inom barncanceområdet. Framstegen är självklart oerhört glädjande men vi är inte nöjda förrän alla barn överlever en cancerdiagnos, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef vid Barncancerfonden, som stöder många av jubilarens forskningsprojekt.

Nätshoppa med Click of Hope

Näthandlare kan med nya Click of Hope ge kunderna möjlighet att enkelt skänka pengar till Barncancerfonden efter ett avslutat köp. De som vill kan också dela händelsen i sociala medier.

Först ut att testa verktyget är Starweb med e-butiker som Bags4Fun, Kit4Kids och Kuddar Online.

– Vi är oerhört glada över Starwebs engagemang. De hjälper E-handlarna att ta ett socialt ansvar vilket i sin tur hjälper oss att nå ut till fler potentiella givare, säger Barncancerfondens insamlingschef Åsa Blomberg.

FOTO: NICKE JOHANSSON

Varberg samlar till Almers hus

”Varberg för liv” samlar pengar till Almers hus i kommunen som ger familjer med cancersjuka barn möjlighet till rekreation. Insamlingen ska också gå till att uppfylla önskningar för minst ett sjukt barn i Halland varje år, till exempel ett Lisebergbesök.

Initiativtagaren Martin Larsson har genomfört flera insamlingsevent och knutit till sig sponsorföretag. Utvalda föreningar i Varberg kan sälja stödmedlemskap för 200 kronor, där 150 kronor går till Barncancerfonden. Läs mer på varbergforliv.se.

Bästa barncancerjournalistiken prisad

För tionde gången prisar Barncancerfonden de bästa skildringarna av barncancer i medierna.

Bland tryckta medier vann Dagens Nyheters reporter Marijana Dragic priset för sin granskning av barncancervården i Stockholm. Den följde bland annat hur cancersjuka Lilly slussades runt mellan sjukhus på grund av neddragningar i vården.

– Vi hade inte fått samma hjälp utan DN:s artiklar, säger Lillys pappa Jonnie Roupé till tidningen.

I klassen för etermedier vann Lilla Aktuelllts tv-reportage om Robin, som blivit fri från leukemi, och kompisen Max, som funnits vid Robins sida som ett viktigt stöd under hela sjukdomstiden.

Vinnarna får 25 000 kronor var. Hallandsposten fick även ett hedersomnämnande för sin omfattande reportageserie om barncancer.

Läs mer på barncancerfonden.se/om-oss/pressrum/journalistpriset.

Fasadbitar till salu

Med Berlinmuren som inspiration bestämde sig fastighetsföretaget Arcona för att sälja bitar av ”tårtpappersfasaden” från Åhlénshuset i Uppsala när den revs. Fasadnostalgiker, samlare och välgörenhetsivrare fick betala 50 kronor för en bit fasad. Pengarna gick oavkortat till Barncancerfonden.

För små barn om cancer

Barncancerfondens nya bok ”Vova får cytostatika” hjälper cancersjuka barn att förstå hur en cancerbehandling går till. Den vänder sig också till syskon och kompisar som vill veta mer.

Boken kom till efter att författaren och illustratören Camilla Binz själv hade cancer för sex år sedan och då insåg hur viktigt det är att barn får hjälp att förstå vad som händer när man behandlas för cancer.

Köp boken i Barncancerfondens webbutik för 75 kronor.

”Mitt finaste smycke!”

Jean-Pierre Barda

Armbandet Silverhjärtat 100:-

Värdefulla smycken brukar kosta en hel del. Men det som gör allra mest nytta kostar bara hundra kronor och stödjer den viktiga kampen mot barncancer. Köp armbandet Silverhjärtat på ***givehope.se***

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Därför stöttar vi Barncancerfonden

GE BORT OCH GÖR GOTT. Delicard och företagets kunder skänkte tillsammans på en månad omkring 70 000 kronor till Barncancerfonden med hjälp av de nya gåvokorten märkta med Give Hope.

Gåvokort som ger hopp

Viktig forskning och ett starkt varumärke fick Delicard att välja Barncancerfonden för sitt svenska välgörenhetsarbete.

DELICARD SÄLJER GÅVOKORT innehållande delikatesser, design och köksprylar och är sedan november 2014 samarbetspartner med Barncancerfonden inom insamlingsinitiativet Give Hope.

– Vi tittade på alla de stora organisationerna och valde att stödja arbetet med att hjälpa cancersjuka barn, säger Helena Törnell, produktchef på Delicard.

Företaget har sin högsäsong kring jul, när företag handlar presenter till anställda och kunder. Med det nya samarbetet drog Delicard på drygt en månad in 70 000 kronor till forskningen kring barncancer.

– Vi och Barncancerfonden har hittat en bra samarbetsform och en bra affärsuppgörelse, säger Helena Törnell.

Avtalet löper under hela 2015, men Delicard ser ingen anledning till att stanna där. Samarbetet består i att alla gåvokortskunder kan välja att betala fem kronor extra per gåvokort, som då går till Barncancerfonden. För varje femkrona bidrar Delicard med ytterligare fem kronor.

På själva gåvokorten trycks Give Hopes märke, så att mottagaren vet att gåvan också är ett bidrag till ett viktigt ändamål.

Helena Törnell, produktchef på Delicard.

– Det är ett sätt för oss att erbjuda våra kunder att välja både present och välgörenhet. De anställda får en julklapp och företagen är samtidigt med och bidrar.

SEDAN FLERA ÅR har Delicards gåvokortskunder kunnat välja att bidra till välgörenhetsprojekt i utvecklingsländer. Samarbeten som även bidrar internt hos Delicard.

– Att vi jobbar med välgörenhetsorganisationer ger en positiv känsla hos oss och vår personal, säger Helena Törnell.

EMMA OLSSON

Vi är Give Hope-företag

• Bauhaus • Ur&Penn • MQ • Delicard • Kanal 5 • Mix Megapol • Universal Music • Babyshop.se • SkickaTårta.se • Kuponginlösen • Mobilab

Må bättre med hundar, mat och musik. Att vara barn och behandlas för cancer är tufft både för kroppen och själen. Därför undersöker forskarna olika sätt att hjälpa barnen att må åtminstone lite bättre under behandlingen.

TEXTER: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** ILLUSTRATIONER: **ERIK NYLUND**

VÅRDHUNDEN KAN PEPPA BARN

På Akademiska barnsjukhuset i Uppsala inleds nu en studie med vårdhunden Livia. Ett femtiotal barn ska få leka, gosa och umgås med hunden samtidigt som hjärtfrekvens, hudtemperatur och hormonnivåer mäts.

ANN EDNER, ÖVERLÄKARE på neonatalavdelningen i Uppsala, och Maria Lindström Nilsson, barnsjuksköterska och doktorand vid barnavdelningen 95B vid sjukhuset står bakom studien.

Syftet är att utvärdera vilka hälsoeffekter en hund kan ha på sjuka barn, men också hur föräldrar och vårdpersonal påverkas av hundens närvaro och om vårdhundar kan användas som ett komplement till medicinsk behandling. Femtio barn, hälften pojkar och hälften flickor, med olika diagnoser ska ingå. Ungefär 15 till 20 av dem har någon form av cancer.

– I USA och England visar studier att hundar i vården har många positiva effekter. Bland annat ökar halterna av lugnande hormoner, som kortisol och oxytocin. Det ger ett ökat välbefinnande och barnen känner mindre smärta. Andra forskare har också sett att djur i vården minskar stress och oro hos barnen, säger Ann Edner.

DET ÄR HENNES egen hund Livia som ska spela huvudrollen i studien. Livia är en labradoodle, en australiensk hypoallergen ras som saknar underull. Det innebär att den inte kan framkalla pälsdjursallergi.

– Livia kommer att gå direkt från garaget in i ett eget rum. Hon kommer att vara nybadad inför varje kontakt och hon träffar bara ett barn åt gången på barnets rum.

Varje besök inleds med att barnet leker på egen hand. Maria Lindström Nilsson observerar barnet och gör mätningar av hudkonduktansen, det vill säga svettkörtlarnas aktivitet som avspeglar hur man reagerar på något som är roligt, skrämmande eller överraskande, samt hjärtfrekvens.

Efter halva tiden kommer Livia in i rummet. Med henne finns en hundinstruktör som ger Livia vissa kommandon. Barnen blir sin egen kontrollgrupp och aktiviteterna med hunden anpassas efter barnets önskemål, tillstånd och förmåga.

– Livia kommer att gosa, göra trix som att putta bollar, lägga hundpussel och hämta bollar. Under hela tiden observerar vi hur barnet reagerar och vad det gör.

MÄNGDEN KORTISOL och oxytocin mäts i urinen både innan och efter besöket. Dessutom tas bakterieodlingar från barnets händer och Livias tassar. En etisk ansökan är godkänd och Livia är specialtränad och certifierad. Enkäter med frågor till föräldrar och vårdpersonal ska också lämnas ut och fyllas i.

– Det finns inte några risker för att Livia ska smitta eller föra med sig smittor. Jag skulle aldrig riskera barnens hälsa, säger Ann Edner.

Ann Edner.

Livia.

Mer om hundar i vården

- Redan på 1800-talet lyfte Florence Nightingale fram betydelsen av kontakt med djur och natur för svårt sjuka patienter.
- I USA har man sedan 1960-talet arbetat med vårdhundar inom barnonkologin.
- Vårdhundar används som komplementär behandling liksom lek, bildterapi, clowner och musik.

Svea – i barnens tjänst

- Genom Barncancerfonden Västra kan barnen få träffa kompishunden Svea på Drottning Silvias barnsjukhus en gång i veckan. De får klappa, gosa och leka med Svea, som är terapihundutbildad. Det finns också en chans att få träffa Svea på enskilda möten. Kontakta antingen Annika Isonemi på 073-533 04 06 eller Barncancerfonden Västra på 031-84 51 03 och anmäl intresse.

Djur skapar avstressande relationer

Peter Währborg läkare, legitimerad psykolog/psykoterapeut och stressforskare, menar att djur skapar relationer som är avstressande och hoppfulla för svårt sjuka barn.

PETER WÄHRBORG ARBETAR bland annat för Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet. Han är även en flitigt anlitad föreläsare på Ågrenska, som cancersjuka barn med familjer har möjlighet att besöka. Där pratar han bland annat om vilka stressreaktioner som svårt sjuka barn kan råka ut för och hur de kan motas med hjälp av närvaro av katter, hundar, hästar och till och med syntetiska gosedjur.

Peter Währborg, läkare, legitimerad psykolog/psykoterapeut och stressforskare.

– Djur medverkar till att upprätthålla en relation och de blir opåverkade av cancern. De har sin päls som man kan klappa. Barnet kan gosa, ligga intill och få värme och närhet av sin hund eller katt, menar Peter Währborg.

Han hänvisar bland annat till forskning som visar att svårt sjuka barn i kontakt med djur frisätter oxytocin, ett hormon som är lugnande.

– Det är ett slags anknytningshormon som frisätts i min relation till djuret och när jag stryker pälsen. Den levande relationen är sannolikt viktig. Djuret har inte bråttom, det är helt ointresserat av dåtid och framtid. Det gör att vi blir lugna och mindre stressade.

En liknande effekt kan uppnås med ett gosedjur. Andra studier har också visat att natur, musik och rörelse har liknande effekter.

– Att sitta på en brygga, gå i en skog, lyssna på vindens brus eller känna ljumma vindar kan också skapa samma lugn, säger Peter Währborg.

NUTRITION – VIKTIGT FÖR TILLVÄXT OCH VÄLMÅENDE

Nutrition för ett barn med cancer är viktigt för tillväxt, behandling och välmående – men få forskar på området i Sverige.

För att få ett bättre mått på barnens nutritionsstatus börjar nu barnonkologen vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå mäta överarmsomfång.

Ulrika Norén Nyström, överläkare och medicinsk chef vid barnonkologiska avdelningen i Umeå.

VIKT OCH LÄNGD är viktigt för att kunna dosera läkemedel och cytostatika rätt till cancersjuka barn, men också för att få en uppfattning om barnets nutritionsstatus, om barnet är över-, normal- eller underviktigt. Det finns studier som visar att barn som inte har en normal nutritionsstatus får sämre överlevnad och får en ökad risk för infektioner och andra biverkningar av behandlingen. För att förbättra bedömningen av nutritionsstatus inför nu barnonkologiska avdelningen i Umeå ytterligare en typ av kroppsmått; överarmsomfång, som blir ett komplement till vikt och längd. Måttet beskriver summan av muskelmassan och underhudsfettet i överarmen.

– Om vi till exempel har ett barn med en stor buktumör som väger mycket, eller ett barn med ökad svullnad säger inte kroppsvikten i kilo så mycket om nutritionsstatus. Att mäta överarmen blir då en annan typ av mått där vikt från tumör eller svullnad inte får samma inverkan, förklarar Ulrika Norén Nyström, överläkare och medicinsk chef vid barnonkologiska avdelningen i Umeå.

Överarmsmått har tidigare använts i olika sammanhang. Torbjörn Lind, universitetslektor och överläkare vid barnkliniken, har lett en studie om nutritionsscreening och överarmsmått, vilket har inspirerat teamet i Umeå.

BARN SOM DRABBAS av cancer kan redan vid diagnos vara undernärda, eller ha stor risk att bli det. Ett av exemplen på vanligt förekommande patienter är en tvååring med leukemi, där man vet att det nästan alltid blir problem med närings- och medicinintag. Då erbjuds sond, eftersom små barn tolererar sond bra.

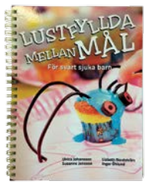
En annan typ av nutritionsstöd för cancersjuka barn är en slang i magsäcken, en så kallad peg, för sondmat och mediciner.

Nutritionen är individuell och därför arbetar personalen i Umeå sedan fyra år tillbaka med nutritionsronder. Barnonkolog, sjuksköterska, barnsköterska, dietist och logoped träffas en gång i veckan för att diskutera nutritionsstatus och upplägg för alla barn.

– Uppföljning av införandet av nutrionsronderna pågår, men är inte klar. Vår upplevelse är att vi har satt sond tidigare på många små barn och erbjudit peg till fler än tidigare. Tack vare detta har vi förbättrat nutrionsläget och även minskat antalet barn som drabbas av förstoppning.

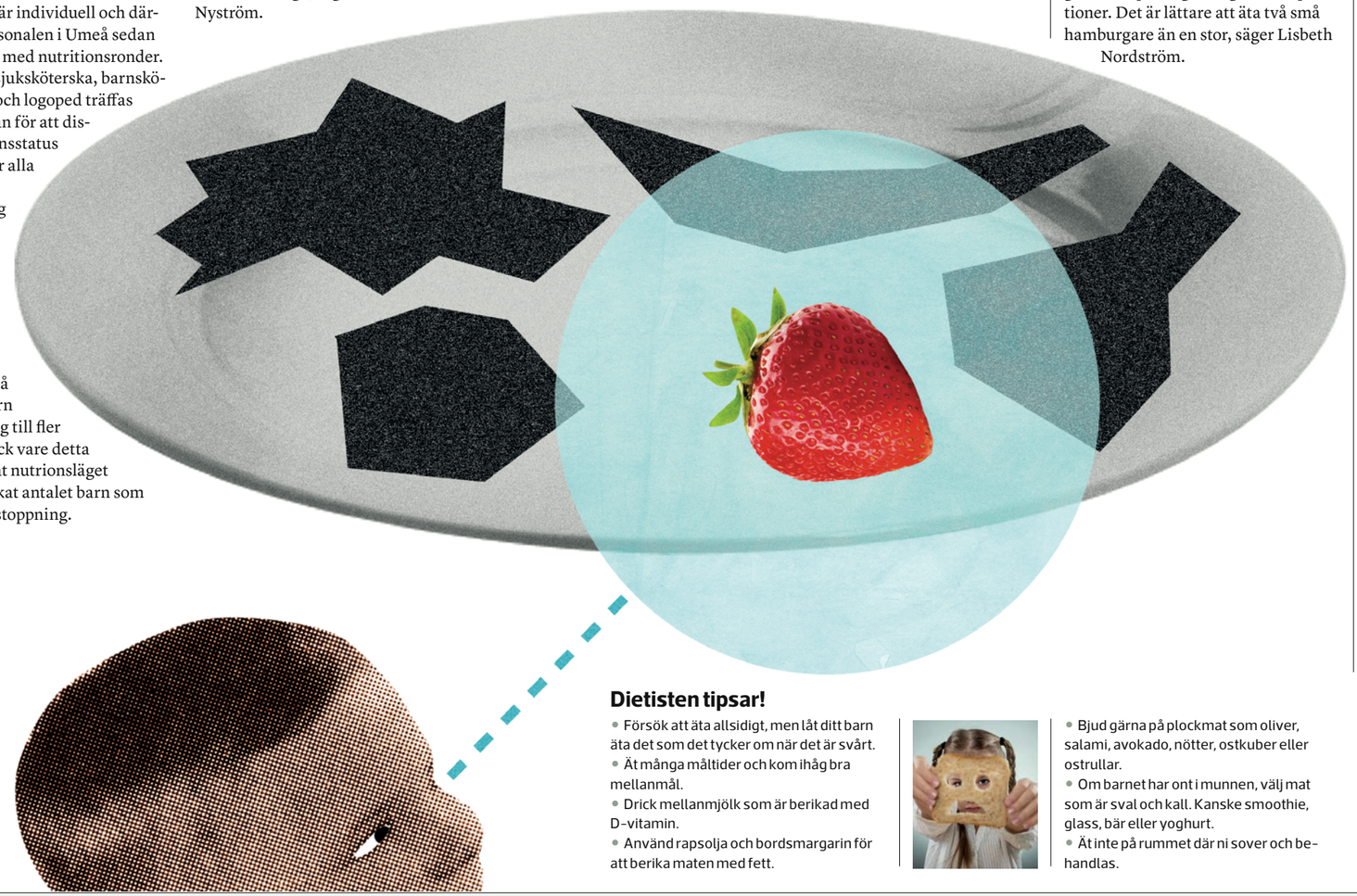
I dagsläget är det få som bedriver forskning på området nutrition hos cancersjuka barn.

– Bland barnonkologer har det antagligen varit intressantare att forska kring grundsjukdomen, och det är naturligtvis det viktigaste att tackla, men det vore välkommet med mer forskning om nutrition hos barn med cancer i Sverige, säger Ulrika Norén Nyström.



Boktips!

• Kokboken ”Lustfyllda mellanmål för svårt sjuka barn” innehåller recept och mattips. Den är gjord av dietister och barn vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Köp den via **norra@barncancerfonden.se.**



Så blir det lättare att äta

Ge ditt barn små portioner plockmat och kom ihåg sura smaker. Försök också berika de mål du kan och skippa tjatet.

FÖR ETT BARN som behandlas för cancer är minskad aptit en del av de biverkningar som uppstår av behandlingen. Cytostatikabehandlingen gör att barnet kan må illa samtidigt som smak-, lukt- och spottkörtlarna påverkas negativt. Smakupplevelsen förändras och barnet tappar alla grundsmaker utom den sura.

Lisbeth Nordström, dietist vid Barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

– Många får blåsor i munnen av behandlingen som gör att matlusten försvinner, säger Lisbeth Nordström, dietist vid Barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

OM DET KRÄVS och om barnet har svårt för att äta sätts en sond eller en knapp på magen där näringen ges.

– Vi brukar även råda familjerna att ta med och laga egen mat om de vill. Vi tipsar om att ge små mål mat, gärna lite plockigt och göra små portioner. Det är lättare att äta två små hamburgare än en stor, säger Lisbeth Nordström.

Minihamburgare

Två portioner
¼ lök
½ saltgurka
4 små stekta hamburgare
2 skivor ost
1 stort hamburgerbröd
1 msk hamburgerdressing
Kaffefilter

TIPS! Gör din egen dressing genom att blanda ½ dl crème fraiche med 1 msk chilisås, salt och peppar. Eventuellt ketchup och senap.

❶ Skiva lök, tomat och saltgurka. Lägg upp på ett fat.
❷ Lägg en halv ostskiva på varje hamburgare. Värm hamburgarna på full effekt en minut i mikro.
❸ Stansa ut rundlar av hamburgerbrödet till fyra små över- och underdelar.
❹ Lägg ihop hamburgarna med tillbehören och lägg i varsitt kaffefilter.

Godaste mackan

En portion
2 minitortilla
2 tsk bordsmargarin
2 skivor ost
2 skivor skinka
Eventuellt 1 msk riven västerbottenost
1 msk flytande smör eller rapsolja
Kaffefilter

❶ Smöra ena tortillan med bordsmargarinet, lägg på ost och skinka. Strö eventuellt på västerbottenost. Lägg andra brödet ovanpå.
❷ Värm en stekpanna och stek mackan i smör 1–2 minuter på varje sida till den är gyllenbrun.
❸ Ta upp mackan, låt svalna och dela i fyra bitar. Lägg i ett kaffefilter.

Källa: ”Lustfyllda mellanmål för svårt sjuka barn”

Dietisten tipsar!

• Försök att äta allsidigt, men låt ditt barn äta det som det tycker om när det är svårt.
• Ät många måltider och kom ihåg bra mellanmål.
• Drick mellanmjölk som är berikad med D-vitamin.
• Använd rapsolja och bordsmargarin för att berika maten med fett.

• Bjud gärna på plockmat som oliver, salami, avokado, nötter, ostkuber eller ostrullar.
• Om barnet har ont i munnen, välj mat som är sval och kall. Kanske smoothie, glass, bär eller yoghurt.
• Ät inte på rummet där ni sover och behandlas.
• Tjata inte. Det är bättre att börja om vid nästa måltid.
• Undersök om sjukhuset har önskekost och barnportioner från en särskild meny.
• Se det som en fördel om ditt barn får en sond eller peg/knapp för näringstillförsel. Ditt barns näringsbehov blir då tillgodosett utan tjat.

Musik lindrar oro och ångest

Många barn och unga som får musikterapi under sin sjukhusvistelse mår bättre.

– Musiken kan lindra oro och ger barnen en möjlighet att uttrycka sig, säger Lena Uggla, musikterapeut vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge.

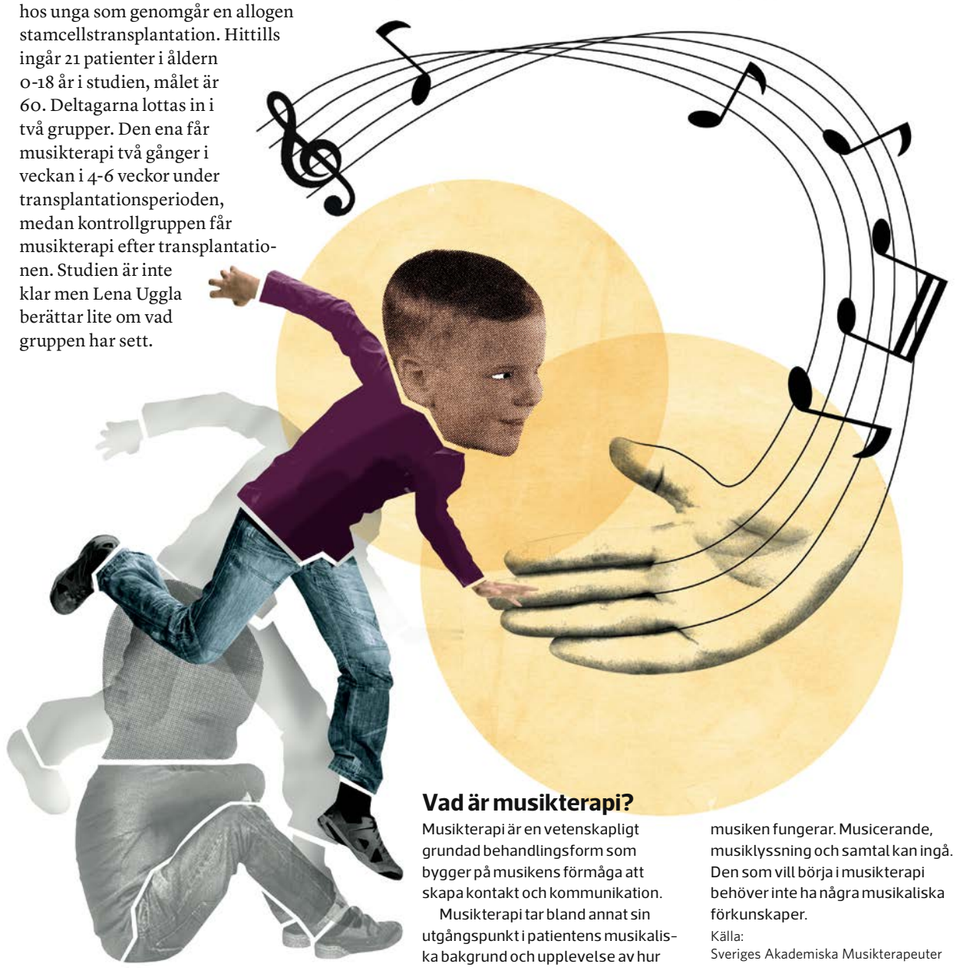
LENA UGGLA genomför tillsammans med Britt Gustafsson, professor och barnläkare vid sjukhuset och Björn Wrangsjö, docent och barnpsykiater, en studie av musikterapins effekter hos unga som genomgår en allogen stamcellstransplantation. Hittills ingår 21 patienter i åldern 0-18 år i studien, målet är 60. Deltagarna lottas in i två grupper. Den ena får musikterapi två gånger i veckan i 4-6 veckor under transplantationsperioden, medan kontrollgruppen får musikterapi efter transplantationen. Studien är inte klar men Lena Uggla berättar lite om vad gruppen har sett.

– Generellt ser vi samma saker som tidigare studier redan har visat. Barn som får musikterapi blir ofta gladare, de kan släppa oro och tankar på sin sjukdom samtidigt som deras smärta för det mesta minskar.

MUSIKEN ANPASSAS efter ålder. Lena Uggla tar med sig olika instrument till barnen, som är isolerade på sina rum. Tillsammans kan man spela, sjunga eller lyssna på musik.

– Det är barnet som bestämmer vad vi ska göra. Vi provar lite olika saker och om barnet inte orkar kommer jag tillbaka senare. Barnet behöver inte ha några förkunskaper.

Innan och efter terapin mäter forskarna bland annat upplevelsen av smärta, sinnesstämning hos barnen samt fysiska parametrar som puls, blodtryck och syremättnad i musikterapigruppen respektive kontrollgruppen. Det ingår även enkätfrågor och musikterapin verkar upplevas positivt av både barn och föräldrar. Det är första gången musikterapins effekter på den här gruppen barn studeras.



Vad är musikterapi?

Musikterapi är en vetenskapligt grundad behandlingsform som bygger på musikens förmåga att skapa kontakt och kommunikation.

Musikterapi tar bland annat sin utgångspunkt i patientens musikaliska bakgrund och upplevelse av hur musiken fungerar. Musicerande, musiklyssning och samtal kan ingå. Den som vill börja i musikterapi behöver inte ha några musikaliska förkunskaper.

Källa:
Sveriges Akademiska Musikterapeuter

Lena Uggla, musikterapeut vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge.

Tips! Vad kan du göra hemma?

- Musik är bra för alla åldrar och du kan lyssna/spela/sjunga både ensam och tillsammans med andra.
- Gör det enkelt, lyssna på musik, sjung tillsammans, rör på dig/er och dansa till musik.
- Börja sjunga i en kör eller lär dig ett instrument.
- Använd böcker med inspelad bakgrundsmusik att lyssna på och sjunga till. Till exempel Lennart Hellsings visor om "Herr Gurka, Krakel Spektakel", "Och nu så vill jag sjunga, 30 sånger om Pippi, Emil, Madicken och alla andra" är två. Klas Widén, musiker med mångårig erfarenhet av att samarbeta med barn som sjunger, står för arrangemang, framförande och inspelning av sångerna i båda böckerna.

Källa: Lena Uggla.

Fysisk aktivitet påverkar måendet

Fysisk aktivitet kan vara ett sätt att lindra stress hos föräldrar och anhöriga till barn med cancer.

– Regelbunden fysisk träning påverkar hjärnans funktioner och en rad olika signalsubstanser i hjärnan och kroppen som är av betydelse för vårt psykiska välbefinnande och vår stressreaktion, såsom serotonin och noradrenalin, säger Mats Börjesson, professor vid Gymnastik- och idrottshögskolan i Stockholm.

- Du kan följa Barncancerfonden på **instagram.com/barncancerfonden.**

Följ oss på Instagram

Vikten kan påverka läkemedelseffekt

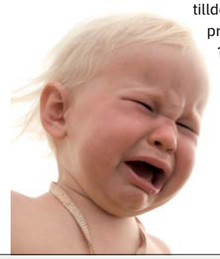
Övervikt och undervikt kan påverka cancerläkemedlens effekt i kroppen. Projektet "BMI:s betydelse för prognos och biverkningar hos patienter med ALL" ska studera hur undervikt och övervikt vid diagnos påverkar överlevnad och utveckling av biverkningar. Det ska hjälpa läkarna att utveckla en individanpassad behandling för patienter med under- eller övervikt. Arja Harila-Saar, docent och sektionschef för barnonkologen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus leder studien som fått 200 000 kronor för ett år.

Smärta i munnen utreds i studie

I en studie ska Gustaf Ljungman, docent och läkare vid Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset, undersöka olika metoder som kan minska smärta i munnen för barn som genomgår stamcellstransplantation.

Problemet kallas mucosit och behandlingarna som ska studeras är nedkylning med is i munnen, munskölj-ning med kalk- och fosfatblandning, behandling med läkemedel och en psykologisk behandling.

Barncancerfonden har tilldelat projektet 1,5 miljoner kronor för tre år.



"Det är bra att vara ute, men undvik att vistas i direkt solljus vid vissa cytostatika- och strålbehandlingar", säger forskaren Natalja Jackmann.
FOTO: HANS WAHLQUIST

D-vitaminbrist hos cancersjuka barn

Ny svensk studie ska undersöka hur ofta cancersjuka barn drabbas av D-vitaminbrist, och leda fram till rekommendationer.

D-vitaminbrist är vanlig bland friska barn och barn med kroniska sjukdomar, har forskare i Finland visat. Det kan leda till benskörhet och ohälsa i barnens skelett.

Nu ska forskare i Uppsala ta reda på hur vanligt det är att cancersjuka barn lider av D-vitaminbrist och hur mycket extra av det livsviktiga vitaminet som kan tänkas behövas.

– Vi kommer att mäta nivåerna av D-vitamin och andra viktiga ämnen innan, under och efter cancerbehandlingen samt studera hur de förhåller sig till fysisk aktivitet, matvanor och komplikationer under behandlingen. Därefter är tanken att ge rekommendationer kring om det behövs ett tillskott och hur mycket, förklarar Natalja Jackmann, läkare och doktorand vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, som gör studien med docent Outi Mäkitie vid Karolinska institutet i Stockholm.

Natalja Jackmann hoppas att få de första forskningsresultaten om cirka två till tre år.

– Fram till dess är mitt tips att äta fisk någon gång i veckan och dricka mellanmjölk som är berikad med D-vitamin. Det är jättebra att vara ute, men barn ska undvika att vistas i direkt solljus i samband med vissa cytostatika- och strålbehandlingar, säger Natalja Jackmann.

D-vitamin är viktigt för skelettets funktion men enligt några studier förebygger det också infektioner, hjärt-kärlsjukdom, metabola sjukdomar och till och med cancer. D-vitamin är fettlösligt och bildas i huden av UV-strålning. Barncancerfonden har beviljat projektet med 1,5 miljoner kronor för tre år.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Yoga minskar stressen

Medicinsk yoga används på flera ställen inom den svenska sjukvården med syftet att främja den fysiska och psykiska hälsan. Akademiska sjukhuset i Uppsala har även erbjudit yoga i kombination med gruppsamtal för föräldrar till cancersjuka barn, men numera är vuxna cancerpatienter i fokus och man bedriver forskning på området.

– De flesta pratar om att de känner mindre stress och ångest. En del upplever minskad smärta och många pratar om att yogan ger ökad livskvalitet, säger Fatane Salehi, chef för sjukhusets kuratorverksamhet.

Mediyogainstitutets Göran Boll står bakom metoden som används. Hans kollega Sara Emilionie har gjort ett program för barn och ungdomar som kombinerar mindfulness med medicinsk yoga. I en variant kan barn och föräldrar öva ihop.

LÄS MER på **mediyoga.se** och **mimy.se**. På **balansonline.se** finns övningar.

KRAMAR PÅ STAN. Johan Lindblad och Aurora Lindström gav sig tillsammans ut på stan för att kramas till förmån för välgörenhet.

FOTO: DAVID POLBERGER

Fem spänn – och en kram för forskningen

Johan Lindblads vänner ställde honom inför en utmaning: att hitta en främmande person att sälja kramar tillsammans med – till förmån för välgörenhet.

Aurora Lindström nappade på idén och pengarna gick till Barncancerfonden.

JOHAN LINDBLAD KOM tillsammans med vännerna på att han skulle pröva att kombinera välgörenhet med att utmana sina rädslor och sin bekvämlighetszon. Sagt och gjort, han kontaktade Aurora Lindström, som han bara träffat någon gång tidigare. Hon sa ja till utmaningen och i augusti begav de sig till Malmöfestivalen med pappskyltar runt halsen prydda med texten ”välgörande kramar säljes för fem kronor”.

– Vi ställde oss framför människor och de flesta log vid första anblick. Sedan var det vissa som skakade på huvudet – men som efter en stund sprang efter och ville köpa en kram ändå, säger Johan Lindblad.

De förväntade sig inte någon succé, men tilltaget lockade många köpare.

– Det var enklare än vi trodde. Vissa blev så entusiastiska att de ville haka på och göra detsamma, men vi hade inte fler skyltar. Det här insamlingsgreppet har potential. En insamlingsbössa är ju vedertaget, men det skapar nog inte lika bra vibbar, säger Johan Lindblad.

ALLA SOM KÖPTE kramar fick skriva ner vilken organisation pengarna borde gå till och den som flest valde fick hela potten. Insamlingsresultatet var över förväntan och en särskild organisation fick i slutändan flest röster.

– På 40 minuter lyckades vi samla in nästan 300 kronor. Barncancerfonden blev väldigt många kramköpares val, så det var dit vi skickade pengarna.

Nu har Johan och Aurora blivit goda vänner. Kanske de gör samma sak igen.

– Det var ett experiment som föll väl ut. Vi har pratat om att göra det igen och i sådana fall blir det i samband med något liknande evenemang, säger Johan Lindblad.

MÅRTEN FÄRLIN

Stöd kampen!

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

Ljus och hopp världen över

PÅ INTERNATIONELLA BARNCANCERDAGEN

Den 15 februari firades internationella barncancerdagen över hela världen. Syftet är att uppmärksamma cancerdrabbade barn och att samla in pengar till forskningen.

CHILDHOOD CANCER International, CCI, tidigare ICCCPO, rapporterar om en succé med evenemang i alla medlemsländer på det som internationellt kallas International Childhood Cancer Day, ICCD. Den internationella barncancerdagen instiftades år 2002 för att visa stöd för drabbade och öka intresset och förståelsen för barncancer.

Numera står 177 föreningar, nationella nätverk och moderorganisationer i 90 länder bakom arrangemanget den 15 februari, som spänner över fem kontinenter.

Barncancerfondens motsvarigheter runt om i världen skickar sedan rapporter om vad de gjorde till CCI. Många länder har lyckats engagera politiker, lagstiftare, skolor, universitet, kändisar och helt vanliga medborgare i målet att sätta fokus på barncancer under just den här speciella dagen.

Många var med i tryckta medier, radio och tv. Vissa länder, till exempel Indien och Indonesien, har fortsatt med sin ICCD-aktivitet under hela februari månad.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

ETT AXPLOCK FRÅN ORGANISATIONERNAS AKTIVITETER VÄRLDEN ÖVER

I NORGE lanserades en video i sociala medier som gick ut på att samla in pengar för att fler barn ska överleva sin cancer. Engagerade fanns också på plats på torg och i shoppingcentra för att samla in pengar och sälja barnteckningar.

I DANMARK uppmärksammades alla barn som inte har överlevt sin cancer eller som kämpar för att övervinna den. Detta genom att genomföra ljusmanifestationer på flera orter i landet.

I LUXEMBURG arrangerades en jazzkonsert med temat 100 år av jazz. En fotoutställning med bilder på cancersjuka barn ställdes också ut.

I CHILE, vid Foundation Nuestros Hijos, såldes hundratals gyllene band med syftet att sätta fokus på sjukdomen och få ännu fler barn att få behandling på sjukhus, vilket inte är en realitet i landet i dag.

I KAMERUN samlades pengar in på sjukhus via donationer, försäljning och från intäkter av en konsert.

I ZAMBIA ökades kännedomen om barncancer genom information på vårdcentraler och köpcentrum i Lusaka.

I SVERIGE samlades människor på 23 platser för att tända 300 marschaller – en för varje barn som insjuknar under ett år. Barncancerfondens kampanj *#delaettskratt* spreds också stort i sociala medier.

I RYSSLAND skrev människor önskningar på ballonger som släpptes upp i skyn. Därefter samlades familjer och drabbade för att äta middag tillsammans.

I SERBIEN samlades föräldrar till barn med cancer och firade med en välgörenhetskonsert med kompositören Aleksandar Simić och ensemble Serafimi.

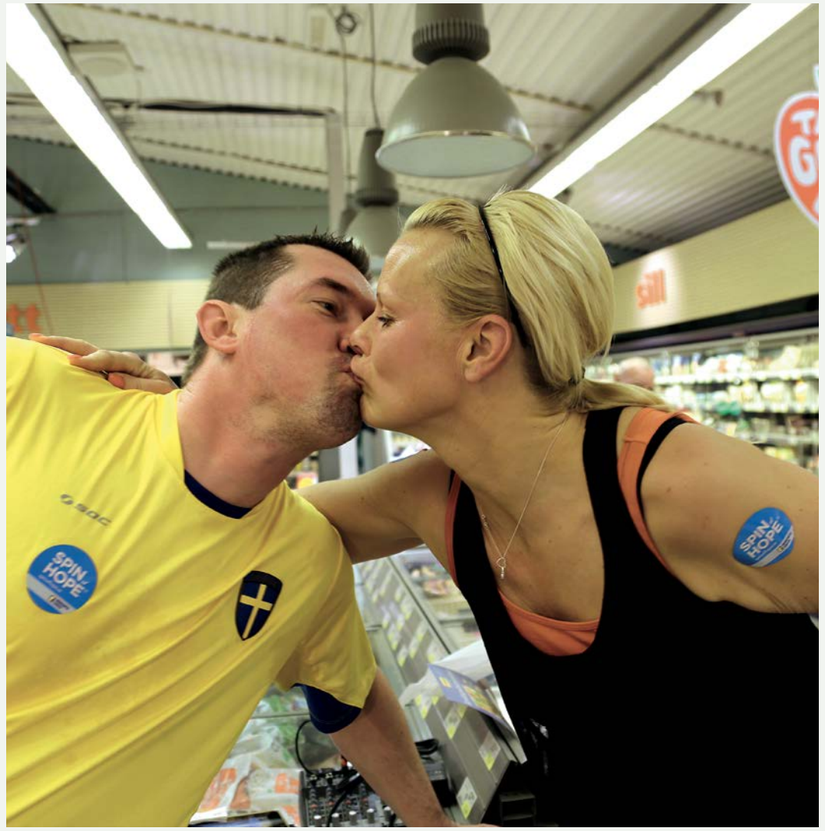
I MONTENEGRO samlades folk för att minnas alla som inte har överlevt sjukdomen. På plats fanns Hälsoministeriet i Montenegro och Unicef. De planterade träd och skrev meddelanden till familjer i behandling, som fästes vid en guldballong som släpptes iväg.

I KENYA anordnades en fem kilometer lång promenad för att öka medvetenheten om barncancer, varor såldes för att samla in pengar till forskning och överlevare fanns på plats för att berätta om sjukdomen.

I MALAWI fick barn med cancer göra ett studiebesök på ett företag som gör apelsinjuice och som har finansierat barnsjukhuset. Barnsjukhuset heter Sobo, efter företagets juice.

I INDONESIEN firades dagen genom att ha en kampanj där människor fick donera hår som ska användas till peruker och lösögonfransar för cancersjuka barn. Över 1 000 personer kom för att donera.

Läs om de svenska aktiviteterna på sidan 38-39.



EN PUSS OCH ETT SPINNINGPASS. I Rickard Johnsons butik Ica Supermarket Smedby i Norrköping cyklar anställda och kunder sida vid sida i butiken när det är dags för Barncancerfondens insamlingsevent Spin of Hope.

FOTO: ICA SUPERMARKET SMEDBY

Spinning i butik drar in pengar

Köra spinning bland skinka, grönsaker och mjölk? Och samtidigt dra in pengar till Barncancerfonden? Ja, på Ica Smedby i Norrköping är det möjligt varje gång det är dags för eventet Spin of Hope.

RICKARD JOHNSON, Ica-handlare för Ica Supermarket Smedby, vill gärna kombinera motion med att bidra till Barncancerfonden eftersom han vill inspirera till fysisk aktivitet, men butikens upplägg för Spin of Hope är lite annorlunda. I stället för att ställa upp med ett lag som beger sig till gymmet för att cykla lånar Rickard Johnson in två spinningcyklar till butiken.

På en lista kan anställda och kunder skriva upp sig på 30 eller 60 minuters cykling. För varje halvtimmespass skänker butiken 70 kronor.

– Vi har kört det här i fyra år och dragit in närmare 50 000 kronor till Barncancerfonden. Det är ett bra sätt att skapa engagemang och sätta fokus på att barn drabbas av cancer och det behövs pengar till både forskning och stöd till de drabbade familjerna, säger Rickard Johnson och tillägger:

– Cancer drabbar oss alla på något sätt. Här har en ung medarbetare gått bort i sjukdomen och en medarbetares barn har cancer. Det har gjort att viljan att göra mer har vuxit.

FÖRUTOM ATT RIGGA cyklar och ha hög musik i butiken tolv timmar finns det insamlingsbössor och det går också att önska en låt för fem kronor. Via sociala medier ordnar butiken även auktioner där till exempel middagar, hotellnätter och konstverk auktioneras ut. Alla pengar går oavkortat till Barncancerfonden.

– Kunderna uppskattar att vi gör mer än att bara sälja ketchup. De tycker att det här är viktigt och annorlunda.

Rickard brukar ta de pass som blir över. Förra gången blev det tre timmars trampande till hög musik.

– Kunder och personal hejade på. Det var bra för jag är inte världsbäst på spinning, säger Rickard och skrattar.

Ica Supermarket Smedby sponsrade dessutom Ride of Hope Öst med 10 000 kronor förra året och var engagerad i Barncancertrampet i Norrköping.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

SPIN OF HOPE går ut på att hålla igång en spinningcykel i tolv timmar. Både lag och individualister är välkomna. De flesta deltar på gym, men butiker går ju också bra. Fjolårets Spin of Hope gav totalt 3 728 909 kronor till Barncancerfonden.

Nova Farr-Jones

Ålder: 7 år.
Bor: I Harestad, norr om Göteborg.
Familj: Storasyster Tess 11 år, mamma Jean Farr-Jones och pappa Anders Hellemaa.
Går i: Årskurs 1.
Diagnos: Gjort sista behandlingen för akut lymfatisk leukemi.
Gillar: Djur, att rida och pyssla.

Nova blev frisk på hästryggen

För mamma Jean Farr-Jones har det varit självklart att dottern Nova skulle få rida på familjens hästar, även under hennes behandling mot akut lymfatisk leukemi.

– Jag glömde bort värken i benen när jag red, säger Nova, sju år. ▸

TEXT: **PIA VINGROS** FOTO: **MALIN ARNESSON**

NOVA OCH TESS. Storasyster Tess med katten Wilma och Nova i sovrummet, som såklart har hästar på tapeten. Tess visar och berättar hur behandlingen med guldmedicinen går till och viskar stallhemligheter till Nova.

Nova och hennes storasyster Tess, 11 år, har nyss kommit hem med skolbussen. De bor i ett ombyggt soldattorp norr om Göteborg vid Harestad.

– Det började med att jag var inne på sjukhuset för att jag hade brutit armen, berättar Nova när vi satt oss ner för att smaka på farmors kanelbullar.

– Och då tyckte läkaren att du såg blek ut, fyller Tess i.

MAMMA JEAN OCH NOVA hade åkt till Drottning Silvias barnsjukhus för en sista kontroll av armen som Nova haft i mitella i en månad efter sitt armbrott.

– Ortopeden ville inte släppa hem oss innan de visste orsaken till Novas blekhet och smärta i ryggen, berättar Jean.

Återbesöket som skulle ta någon timme blev till dagar, fulltecknade med undersökningar och provtagningar. Mamma Jean och pappa Anders var med Nova hela tiden. På tredje dagen fick de beskedet. Nova hade akut lymfatisk leukemi, ALL. Då var hon fyra år. Behandling sattes in omedelbart.

– Här fick jag en CVK, en central venkateter, förklarar Nova och visar ett rött märke vid nyckelbenet.

– Jag bodde hos en kamrat en hel vecka medan de var på sjukhuset, säger storasyster Tess.

TESS HÄMTAR EN IPAD med bilder och visar ett fotografi på Nova i sjuksängen med en kateter tejpad på överkroppen. Genom den centrala venkatetern gjordes provtagningar och hon fick även sin medicin den vägen.

Nova springer in i sitt rum och hämtar sitt Supersnöre där alla hennes behandlingspärlor är uppträdda på en tråd. Varje pärla berättar om en cytostatikabehandling, sjukhusvistelse, en lumbalpunktion, ett stick i fingret eller en operation. Varje Supersnöre blir en unik behandlingshistoria.

”Varje gång Nova kom hem efter behandlingarna ville hon rida. Hon som suttit på hästryggen sedan hon var ett och ett halvt år ville upp på familjens ponny Atena.”

Novas Supersnöre är fyra och en halv meter långt. Hon lägger ut det i rummet och håller upp ena änden.

– Här är slutpärlan, säger hon och ler.

SYSTRARNA TAR FRAM ett paket med bilder de haft för att berätta om Novas sjukdom i förskola och skolklasser.

– Det här är de elaka cellerna, förklarar Tess och visar en blå ilsken figur med vassa taggar.

– De gröna är de snälla, säger Nova och lägger fram en rund leende figur.

PONNYN ATHENA ÄR FAVORIT, men snart kommer Nova även kunna rida Peggy och Hippo, som Tess tar hand om.

Bredvid placerar hon gulddroppar och en påse:

– Med guldmedicinen från påsen försvinner de elaka cellerna.

Men egentligen vill de inte alls prata om behandlingen, utan hellre om det som var roligt på sjukhuset. Som pysslet. De hade en bok med tips på pyssel och de lyfter fram ett blåmålat slott med torn och tinnar som de byggt av papper.

– Nova är en pysseldrottning, säger mamma Jean.

LEKTERAPIN VAR OCKSÅ KUL. De ordnade ett diskotek. Tess tar fram iPaden igen och visar en bild på en rad finklädda barn, längst bort står en flicka med droppställning.

– Jag var den enda som hade droppställning då. För att ingen skulle snubbla på den när vi dansade satte min pappa vita rosetter på Filip, som jag kallade ställningen, säger Nova.

Sjukhusets clowner försökte muntra upp Nova när behandlingarna kändes svåra.

– Ibland var jag bara arg, då gjorde de att jag skrattade, säger Nova.

– Men ibland hjälpte inte de heller, säger Tess.

Nova nickar.

EN STÅTLIG GULDFÄRGAD katt kommer inspatserande i rummet. Den ser ut som ett lejon.

– Det är Wilma. Jag fick henne när behandlingen började, säger Nova och lyfter upp katten i famnen.

Hon blev överlycklig över att få ▶

ALL

Akut lymfatisk leukemi är den vanligaste formen av leukemi. Vid akut lymfatisk leukemi hos barn expanderar en viss sorts omogna celler i benmärgen och tränger undan den friska benmärgen.

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se/barnsupporter och bidra med minst 50 kronor i månaden.

REDO FÖR RIDTUR. Ut från stallet kommer ponnyn Athena, ledd av Nova och Tess. Mamma Jean planerar långritt för att samla in pengar till Barncancerfonden.

en egen katt och längtade hem till Wilma när hon var på sjukhuset. Läkarna var först orolig att Wilma, som då var en kattunge, skulle tugga på Novas kateter när de lekte. Men en kateter går alltid att sätta fast igen, tyckte mamma Jean.

VARJE GÅNG NOVA kom hem efter behandlingarna ville hon rida. Hon som suttit på hästryggen sedan hon var ett och ett halvt år ville upp på familjens ponny Athena.

Pappa Anders var tveksam till om det var lämpligt med ridning strax efter cytostatikabehandlingen.

– Jag tyckte tvärtom att det vore bra om hon gjorde det, eftersom hon kom ut i friska luften och fick motion, säger Jean.

Snart åker hela familjen på en veckas skidsemester i Sunne, tack vare Barncancerfonden Västra.

– Vi får en hel stuga för oss själva. Det ska bli fantastiskt, säger Jean.

Hon är tacksam över stödet från föreningen under Novas behandling. Jean har bland annat deltagit i mammahelg och familjen har varit på julfest, bowling, Astrid Lindgrens värld, Skara sommarland och Liseberg.

Nu vill Jean som tack ordna en långritt med hästar i sommar för att samla in pengar till Barncancerfonden.

JEAN VISAR OSS UT till ponnyn Athena i stallet. Sadeln läggs på och Nova ställer vant in sadelns remmar. Men mamma Jean får hjälpa henne upp, eftersom hon ännu är för kort.

Över gläntan i kanten av skogen ligger ett snötäcke och vårfåglarna kvittrar. Det är fridfullt och vackert. I en hage längre bort tittar hästarna Peggy och Hippo sällskapligt mot oss.

Snart skrittar Nova runt i paddocken. Hon sitter rak i ryggen och det lyser om henne.

– Min plan är att lära mig galoppera, säger Nova när hon rider förbi.

Hon hade bestämda planer redan under behandlingen. När det gjorde ont såg hon framför sig att hon snart skulle må bra igen.

Nu är det andra mål som gäller. Först: att lära sig galoppera!

SUPERSNÖRET. Varje behandling, utredning eller händelse som Nova är med om ger en Superpärla.

Familjens må-bra-tips

- Gör roliga saker.
- Var aktiva utomhus.
- Testa sådant som är en utmaning.
- Ha tydliga mål.

Lena Hedlund, Barncancerfonden Västra.

Stöd för att må bättre!

– De sex lokala föreningarna ordnar olika må bra-aktiviteter för både barn och föräldrar, säger Lena Hedlund, informatör.

Hon berättar vad Barncancerfonden Västra erbjuder.

- Clownernas besök både på barncancercentrum och hemsjukhus bekostas av föreningen.
- Genom föreningen kan både syskon och sjuka barn få träffa kompishunden Svea. Hon finns en gång i veckan i Lydias trädgård på lekterapin på Drottning Silvias barnsjukhus. Utöver det kan man avtala enskilda träffar med Svea.
- Supersnöret, där varje pärla beskriver ett steg i behandlingen och där pärlorna tillsammans bildar en behandlingshistoria.
- En massör besöker barncancercentrum regelbundet och ger föräldrar massage. På hemsjukhusen kan föräldrar få presentkort på massage genom kuratorn.
- Familjer kan ansöka om att hyra föreningens stuga i Sunne. Alla familjer erbjuds dessutom ett resebidrag för rekreation.
- Syskonresor till bland annat Bodaborg, ett Wild Kids-camp i Karlskoga.
- Mamma- och pappahelger, föreläsningskvällar och mycket mer.

Läs mer på respektive förenings hemsida under barncancerfonden.se.

KAMPANJDAGS. Svensk Fastighetsförmedlings marknads- och informationsdirektör Pär Warg Wiklundh hoppas att det nya samarbetet med Barncancerfonden ska ena anställda i företaget kring en gemensam sak och göra mäklarföretaget mer attraktivt som arbetsgivare, inte minst bland unga. FOTO: KALLE ASSBRING

Bidrag för varje bostadsvärdering

Du värderar – de ger 100 kronor

Varje gång Svensk Fastighetsförmedling värderar en bostad skänker mäklarfirman pengar till Barncancerfonden.

Det är starten på ett fördjupat samarbete i kampen mot barncancer.

– DET ÄR FANTASTISKT roligt att kunna ena alla i kedjan kring detta och göra samhällsnytta, säger Pär Warg Wiklundh, marknads- och informationsdirektör.

Sveriges näst största bostadsmäklare har blivit huvudpartner till Barncancerfonden. Samarbetet startar med en rejäl reklamkampanj i vår med budskapet att Svensk Fastighetsförmedling framöver kommer att skänka 100 kronor till Barncancerfonden för varje bostadsvärdering.

Första budskapet om det färska samarbetet mellan Barncancerfonden och Svensk Fastighetsförmedling.

– De som väljer oss får ett mervärde när de indirekt bidrar till forskningen kring barncancer och stöd till drabbade. Min förhoppning är också att det här gör oss än mer attraktiva som arbetsgivare, då vi kan känna stolthet över vårt bidrag i en så viktig fråga, säger Pär Warg Wiklundh.

Han har själv erfarenhet av barncancer efter att en av sönernas lagkamrat blev sjuk i mellanstadieåldern.

– Det gjorde ett starkt intryck på mig. Hela ishockeylaget stöttade. Barnen var på Globen för att samla in pengar och pojken var med på träningarna trots att han knappt kunde hålla sig på fötter.

TIDIGARE HAR Svensk Fastighetsförmedling arbetat lokalt med givarprojekt, till exempel auktionerade bobutiken i Norrköping ut ett pepparkakshus till stöd för cancerdrabbade barn i julas. Att välja Barncancerfonden kändes naturligt eftersom barnens närvaro påverkar boendesituationen och organisationernas värdegrunder stämde överens.

– Det här är vår första stora gemensamma satsning och mottagandet är långt över förväntan. Franchisetagarna känner en enorm stolthet och nästan varje dag får vi frågor om hur de kan jobba med event och annat för Barncancerfonden, säger Pär Warg Wiklundh.

SYNNÖVE ALMER

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.

VÅRD
Ann-Christin Björklund
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

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
informationsansvarig på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

VÅRD

Våga ta kontakt

Jag är granne till en familj vars barn dött i cancer. Vad säger jag till dem och vad kan jag göra?

Det är viktigt att man som granne vågar ta kontakt, det är ett sätt att visa att man bryr sig. Man behöver inte fundera så mycket på vad man ska säga, det räcker att vara sig själv och att aktivt lyssna. Att våga prata, dela sorgen och stunder av tystnad är betydelsefullt. Som granne kan man också erbjuda hjälp med det praktiska, som att hämta syskon på förskola eller skjutsa till aktiviteter. Om familjen ger avvisande signaler bör man kunna acceptera ett sådant bemötande utan att bli sårad. Det var kanske en olämplig dag eller tidpunkt. Ta kontakt på nytt efter ett tag.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

BARNCANCERFONDEN

Gör avdrag för dina gåvor

Jag har fått en kontrolluppgift från er. Varför?

Du har fått en kontrolluppgift eftersom du skänkt pengar till oss under året, till exempel genom minnesblad eller högtidsgåva. Kontrolluppgifter får alla givare som kan dra av sina gåvor, tack vare avdragsrätten för gåvor. Har du skänkt mellan 2 000 och 6 000 kronor till en godkänd organisation får du dra av 25 procent av beloppet i din deklaration. Avdraget görs när du deklarerar och ska vara förtryckt på din deklarationsblankett. Läs mer på **barncancerfonden.se/skatteavdrag-for-gavor**.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN

Varför är medicinen så äcklig?

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Varför är cancermediciner så äckliga? Det finns mediciner för hundar som de tycker om, varför gör man då inte mediciner som är goda för människor också?

De mediciner vi ordinerar att ge via munnen innehåller ämnen som det ibland kan vara svårt att få bort bismaken på trots att man sätter till olika substanser för att minimera bismaken.

En annan viktig faktor är också att medicin som ”inte smakar” bra minskar risken för överdosering. Barn kan ibland olyckligtvis komma över medicin (som ska stå inlåst) och då tro att det kan vara något som man får stoppa i munnen och smakar det då gott är risken för att man får i sig en farligt hög dos av ett mycket starkt verkande läkemedel.

MIKAEL BEHRENDTZ

OLLE BJÖRK SVARAR

Risken för återfall varierar mycket

Vad är återfall, vad innebär det och när är det säkert efteråt att man inte får något nytt återfall?

Ett återfall är antingen att man återfår samma tumör på samma ställe, eller att tumören uppstår där den inte varit tidigare. Risken för återfall beror på sjukdom, barnets ålder vid insjuknande och tumörens placering från början. Tidsperioden efter en behandling då det finns risk för återfall skiljer sig väldigt mycket mellan olika cancersjukdomar. För vissa cancersjukdomar är risken nästan obefintlig efter tre år, medan det kan ta både fem och sex år för andra.

MEDICIN

Varför är vissa cancerformer mer aggressiva?

Vad är det som gör att viss cancer är mer aggressiv inom samma cancertyp?

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

VÅRD

Vad gör en syskonstödjare?

Det finns syskonstödjare vid alla sex barncancercentrum och på Lilla Ersta. Vi jobbar lite olika, men har en sak gemensamt: Vi ser till att syskon till cancerdrabbade barn kan få komma ut på lite roligheter, eftersom det sjuka barnet och föräldrarna under perioder blir fast på sjukhuset eller hemma.

Även syskon har det jobbigt och behöver få lite extra uppmärksamhet. Det är också viktigt att syskon får reda på fakta kring syskonets sjukdom. Vi kan ta reda på svaren på de frågor som syskon har kring sjukdomen genom att prata med läkarna och sjuksystrarna som vårdar barnet. Man kan säga att vi är syskonens kontaktpersoner på sjukhuset, det är till oss de kan vända sig med frågor och funderingar.

EVA SALQVIST

POSTKODLOTTERIET fördelade i mars 1 179 292 234 kronor till ett femtiotal ideella organisationer. Det är tredje året i rad som PostkodLotteriets överskott ger mer än en miljard kronor till välgörenhet, men årets belopp är rekordstort.

56,5 miljoner från PostkodLotteriet i år

Förutom stödet på 49 miljoner kronor har Barncancerfonden i år fått 7,5 miljoner kronor av PostkodLotteriet för att genomföra ett projekt som riktar sig till ungdomar och unga vuxna som har haft cancer. I hela landet ska gruppen få möjlighet till träning, coachning och psykosocial uppföljning.

UNGDOMAR OCH UNGA vuxna riskerar ofta att hamna utanför fysiskt och psykiskt efter sin cancerdiagnos. Med 7,5 miljoner i extra stöd från PostkodLotteriet kan Barncancerfonden nu sjösätta det rikstäckande projektet ”Bättre liv”.

– Vi har valt att ge Barncancerfonden pengar för att vi anser att de genom projektet kan stärka en utsatt grupp, säger Cecilia Bergendahl, vice vd på Novamedia Sverige som driver PostkodLotteriet.

Cecilia Bergendahl, vice vd Novamedia Sverige.

”Bättre liv” ska pågå tre år och utgå från forskning kring hälsa och träning.

– Tack vare projektet kan unga vuxna få möjlighet till träning, coachning och psykosocial uppföljning. Vi har förstått att behovet av detta är stort. Uppföljning och rehabilitering av barn som genomgått cancerbehandling ser olika ut över landet. Barncancerfonden kan gå före och visa att det är möjligt att ha en god livskvalitet även efter en tuff behandling, säger Cecilia.

Projektet faller inom ramen för PostkodLotteriets syfte att generera pengar till ideella aktörer som verkar för att skapa en bättre värld.

– Barncancerfonden arbetar med att barn som drabbas av cancer ska få den behandling som behövs för att överleva med bra livskvalitet. På bara några årtionden har arbetet resulterat i en enorm förbättring av barncancervården. Men ännu återstår mycket att göra. Därför är detta projekt som ger en utsatt målgrupp förbättrad fysisk och psykisk hälsa viktigt, säger hon.

Barncancerfonden hoppas kunna sätta ramarna för ”Bättre liv”-projektet inom kort. Förutom extra pengar till detta tilldelades Barncancerfonden 49 miljoner kronor även i år till arbetet med att stötta drabbade och bidra till forskning inom området.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk tog emot PostkodLotteriets check till organisationen.

400 miljoner från PostkodLotteriet

- I år fördelade PostkodLotteriet nästan 1,2 miljarder kronor till välgörenhet från överskott av lottförsäljningen, digitala skraplotter och bingospel.
- Barncancerfonden har varit förmånstagare till PostkodLotteriet sedan 2005. Sammantaget har Barncancerfonden fått över 400 miljoner kronor.

100 000

... kronor har Barncancerfonden Mellansverige fått av VIK Hockey. De arrangerade en välgörenhetsmatch mellan VIK Legends och Tre Kronor Legends i samband med idrottsprofilen Stig Pennemos 90-årsdag och skänkte en del av pengarna till föreningen.

DE LOKALA FÖRENINGARNA

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

Barncancerfonden Mellansverige
Bankgiro: 900–0100
Plusgiro: 900010–0
Telefon: 018-10 15 55,
073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland
Bankgiro: 900–2908
Plusgiro: 900290–8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra
Bankgiro: 900–7071
Plusgiro: 900707–1
Telefon: 013-310 8 24
e-post:
ostra@barncancerfonden.se

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

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

FOTO: EVA-LENA JOHNSSON

FEMÅRIGA LILLY ANDING blev fri från leukemin i oktober. Hon tände sin fackla först av alla och vandrade som nummer ett i det tusen man långa tåget genom Varberg.

Lilly först ut i sitt eget fackeltåg

På internationella barncancerdagen gick Lillys fackeltåg genom Varberg. Över 1 000 personer gick med och först i ledet var Lilly Anding, 5 år, som har haft leukemi.

På internationella barncancerdagen i år arrangerades aktiviteter på ett tjugotal orter i Sverige. I Varberg samlades ett fackeltåg på initiativ av Lillys föräldrar Kristian och Julia Anding och den ideella organisationen ”Varberg för Liv” till förmån för Barncancerfonden Västra.

Sedan oktober 2013 är Lilly fri från sin leukemi, som upptäcktes när hon var 1,5 år. I år tände hon sin fackla först av alla och vandrade som nummer ett i det långa tåget.

– Lilly mår bra i dag och vi är tacksamma. Vi gjorde det här för att stötta de 300 barn som kommer att drabbas av cancer i år och för alla som kämpar just nu, säger Kristian Anding.

Över 1 000 personer gick med i fackeltåget som gick från Societetsparken mot havet, vidare till Varbergs torg. Försäljningen av facklor, mössor och reflexer gav över 65 000 kronor, som ska gå till Almers Hus i Varberg.

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer eller vill du bidra till den lokala stödverksamheten för familjer med cancersjuka barn? Bli medlem i en lokal förening. Läs mer om deras verksamhet och hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar.

Resa till Kalles värld

SÖDRA. Lust att se Kalle Anka, Musse och Långben på nära håll? Barncancerfonden Södra ordnar återigen en resa till Disneyland Paris, den här gången 15–19 juni. Resan vänder sig till dem som redan är medlemmar och föreningen subventionerar resan utifrån familjernas situation, där familjer som nyligen avslutat behandlingen eller mist sitt barn prioriteras. Frågor? Läs på föreningswebben, ring 040-42 65 64 eller mejla till sodra@barncancerfonden.se.

Många aktiviteter i norra Sverige

NORRA. I norra Sverige ordnades det flera aktiviteter under internationella barncancerdagen. I Skellefteå fanns föreningen på plats med bössor och spred information. I Hoting genomfördes ett musikcafé på Folkets Hus. En trubadur från trakten spelade och barn från Kulturskolan spelade och sjöng. Insamlingen gav 5 060 kronor.

I Sättna kyrka utanför Sundsvall hölls en välgörenhetskonsert. Artisterna Jessica Falk och Peter Ferneus samt körerna Indals finest, Gårdstjärnorna, Gårdstjärns ungdomskör och Körn uppträdde. Totalt samlades det in 20 810 kronor. I Piteå anordnade företaget Dansfirman en danskväll där kvällens intäkter på 6 181 kronor gick till föreningen.

FOTO: JOSEFINE LITFELDT.

Kocken Beatrice Hultfeldt (med knivar) öppnade en pop up-restaurang med kockarna Malin Lennartsson Granqvist, Anders Fröberg och Michaela Julisson till förmån för Barncancerfonden Västra.

Kockar bidrog med en dags matlagning

VÄSTRA. Efter att elvaåriga Tristan blev cancersjuk ville kocken Beatrice Hultfeldt göra något för honom och Barncancerfonden Västra.

På internationella Barncancerdagen öppnade hon en pop up-restaurang på en bygdegård i Kungsbacka. Lokala matproducenter sponsrade med råvaror till de 160 gästerna, andra företag skänkte saker till en auktion. Insamlingen gav 42 777 kronor.

– Jag hoppas att drabbade barn och familjer ska få göra något roligt för pengarna. Men tyvärr får inte Tristan vara med, säger Beatrice Hultfeldt.

Tristan gick bort i MDS, en ovanlig blodsjukdom som leder till leukemi, den 10 mars i år.

Ljus för alla drabbade

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland tände 300 ljus i Hagaparken för alla barn som drabbas av cancer. Små och vuxna hjälptes åt att tända marschallerna och trampa upp ett hjärta där ljusen placerades ut. Tidigare på dagen bjöd föreningen ett femtiotal medlemmar på en god brunch på Haga Forum. ”Det var ett fint tillfälle för oss i styrelsen att samtala med våra medlemmar och tacka för deras insatser under 2014”, sammanfattar My Elfstrand.

Inter-
nationella
barncancer-
dagen

Mannerström gånger två lagade mat

VÄSTRA. I samarbete med Barncanerfonden Västra bjöd Leif och Sebastian Mannerström på lunch för barn och familjer på Barncancercentrum i Göteborg. Kalvfärsbullar, potatismos och semlor till efterrätt stod på menyn den här gången, den 24 februari.

Det var nionde gången som kockarna fanns på plats på sjukhuset för att bjuda de inneliggande familjerna på mat, en mycket uppskattad aktivitet.

Helg med skidor och spa för föräldrar

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansverige bjuder in mammor och pappor till avkoppling och umgänge med andra föräldrar med liknande erfarenheter den 17-19 april.

Lennart Björklund, psykoterapeut, föreläser om relationer och familjer i kris. På anläggningen finns spa och i närheten tillgång till skidåkning både utför och på längden. Resan är kostnadsfri och dessvärre redan fullbokad, men håll ögonen öppna för kommande resor.

Yoga för mammor

ÖSTRA. Barncancerfonden Östra har i samarbete med Hälsoteamet i Norrköping bjudit på medicinsk yoga för mammor som är medlemmar i föreningen. Under en fredagskväll fick de en stunds avkoppling med en lugn och djupverkande yogaform där andningen var central. Det bjöds också på god mat och prat.

Banankartonger är inte skräp!

ÖSTRA. I stället för att slänga lådorna eller skänka bort dem har Östenssons Livs, som finns på flera ställen i Östergötland, sålt lådorna för fem kronor styck och skänkt varje krona till Barncancerfonden Östra. Sammantaget har de genom åren skänkt 377 520 kronor till föreningen.

Karina Lindblad, butiksägare, är nöjd över att lådorna inbringar så mycket pengar till något bra.

Kalmar FF besöker lekterapin

ÖSTRA. Kalmar FF har kommit fram till att laget vill göra något för cancersjuka barn. Under vårvintern har spelare i laget besökt ett par av lekterapins fikastunder för drabbade familjer på Länssjukhuset i Kalmar. Håll utkik i föreningens kalendarium efter fler tillfällen framöver. En familj har också fått möjlighet att träffa spelarna under en träning.

"Det var en fotbollstokig familj som blev jätteglad", berättar föreningsinformatören Inca Asknert.

Vården i Stockholm något bättre

STOCKHOLM GOTLAND. I höstas gav styrelsen i Barncancerfonden Stockholm Gotland vice ordförande Karin Elinder ett uppdrag att aktivt bevaka patientperspektivet i Karolinska sjukhusets arbete med att öppna fler vårdplatser. Nu är arbetet avslutat och en rapport kommer att läggas ut på föreningens webbplats inom kort. Sammanfattningsvis menar Karin Elinder att läget på Q84 är bättre än tidigare, men fortsatt ansträngt.

Internationellt möte i Malmö

SÖDRA. I maj står Barncancerfonden Södra värd för ett internationellt möte för familjer/föräldrar som har barn som är drabbade av barncancer (föreningen CCI, tidigare ICCCPO). Ett hundratal personer från Öst- och Västeuropa deltar.Konferenens fokus är långsiktiga uppföljningar efter behandling, utveckling av läkemedel och nationella barncancerprotokoll. Målet med konferensen är att få inspiration, kunskap och erfarenhetsutbyte.

Insamling till Hjältarnas Hus

NORRA. Barncancerfonden Norra har samlat in pengar till byggandet av Hjältarnas Hus i Umeå tillsammans med Umeå Gymnastikförening. 7 000 kronor blev det tack vare anmälningsavgifter och lotteri. De som deltog i arrangemanget fick prova på Bollywood, en blandning mellan yoga, fitness och mindfullness.

Kris? Ring samtalsjouren!

Hallå där Agneta Gewert på S:t Lukas Sverige. Vad erbjuder ni för stöd till medlemmar i Barncancerfonden Mellansverige?

– De kan ringa vår samtalsjour dygnet runt på årets alla dagar och prata med en psykoterapeut.

När ska jag ringa er?

– När det känns svårt och du behöver avlastning genom att prata med någon som inte är i familjen. Du möter en professionell person som hjälper dig att reda ut den situation som känns tung och svår.

Kostar det något?

– Nej det är gratis och du kan ringa så många gånger som det behövs. Varje samtal är upp till 45 minuter.

Hur når jag er?

– Du ringer ett 020-nummer och anger den kod som finns på Barncancerfonden Mellansveriges hemsida eller koden som du har fått från din konsultsjuksköterska.

Hur går samtalet till?

– En telefonterapeut svarar och lyssnar på dina behov. Du får hjälp och stöd för att komma vidare med det som känns svårt. Vi har tystnadsplikt och du behöver inte säga ditt namn.

Ännu så länge är det endast Barncancerfonden Mellansverige som erbjuder den här tjänsten, men Barncancerfonden Stockholm Gotland erbjuder samtal i grupp via S:t Lukas.

Kod och telefonnummer för Mellansveriges medlemmar finns här: **barncancerfonden.se/mellansverige/Aktuellt/Nyheter/samtalsjour.**

Lokalt band för barncancer

NORRA. Åke Norman och hans söner Patrik, Roger och Björn samt vännerna Anders Bergman, Lars Jönsson och Tomas Östman, med rötter i byn Dacke i medelpadska Liden, skänkte i december 52 000 kronor till Hjältarnas Hus i Umeå samt Barncancerfonden Norra genom sitt band "Dackaran".

Hittills har bandet genom att sälja cd-skivor med sin musik, t-shirtar och andra saker samlat in 175 000 kronor. Bakgrunden är att Åke Normans barnbarn och Rogers son Melker gick bort i hjärntumör 2012, endast 12 år gammal.

Under sjukdomstiden fick familjen mycket hjälp av Barncancerfonden Norra och nu vill man stötta genom att skänka pengar.

Mer från webben

Läs mer om föreningarnas verksamhet på barncancerfonden.se/foreningar.

VÄSTRA. Göteborgsgruppen bjuder in till äventyr på Astrid Lindgrens värld med stugövernattning den 27–29 juni. För mer information om plats och anmälan, se Barncancerfonden Västras kalendarium.

NORRA. Tidningen Norrländska Socialdemokratens Gilla-pris gick i år till Fredrik Westerlund för hans Cancervandring, som bidragit med över en halv miljon kronor till Barncancerfonden Norra.

SÖDRA. Följ med på fiskeresa den 21–23 augusti till Hökensås fiskecamping i Tidaholm i Västergötland för regnbågsfiske. Du får låna fiskeutrustning och varje familj får gratis boende i stuga. Anmälan senast den 15 juli.

MELLAN. Kom och träffa våra peer supporters den 11 april på Akademiska barnsjukhuset. En peer supporter är en person som själv har haft cancer som barn eller ungdom, och nu vill stötta drabbade.

STOCKHOLM GOTLAND. Den 9 maj ställer Ferrari Club Sweden upp sina vrålåk vid Rosersbergs slott norr om Stockholm och bjuder på en åktur för dem som vill. Föreningen bidrar med fika, läsk och bullar i slottscaféet till medlemmar i Mellansverige och Stockholm Gotland.

Verksamhetsberättelse med årsredovisning

BARNCANCER-FONDEN 2014

FREJA INSJUKNADE i leukemi i januari 2014. Efter en jobbig period, där hon tidvis inte kunde gå i skolan alls, kunde hon efter sommaren börja i femte klass.

Barncancerfondens kampanj där den blå stolen fylls med hopp vann reklampriset 100-wattaren 2014.

FOTO: KAROLINA HENKE

RÅD & STÖD

Viktiga steg för en bättre vardag för drabbade familjer

***Maxa livet* öppnade vägar framåt för unga vuxna canceröverlevare. Ett nytt unikt skolmaterial förbättrade cancerdrabbade barns skoltid. Och en ny Vårdplaneringsgrupp ska skapa rättvisa möjligheter till rehabilitering.**

2014 togs många viktiga steg för en bättre vardag för drabbade familjer.

SKOLAN ÄR EN VIKTIG del i varje barns och ungdoms vardag. Enligt en undersökning som Barncancerfonden har gjort upplever 43 procent av barncancerdrabbade familjer att skolan inte har tillräcklig kunskap och beredskap för att möta deras barns behov.

För att stötta rektorer och lärare, och därmed förbättra för cancerdrabbade elever, lanserades *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* under året.

Materialet är unikt och det första som beskriver hur man som pedagog kan jobba både under behandlingen och med de komplikationer som många drabbade tvingas leva med resten av livet. Det består av sex digitala skrifter som lyfter såväl laghänvisningar som allmänna tips och konkreta råd till rektorer, mentorer och annan skolpersonal, samt vårdnadshavare. I materialet finns också information om sena komplikationer och flera litteraturtips.

Materialet skickades ut till alla skolor i landet under hösten och presenterades även på lärarfortbildningsmässan Skolforum, liksom under en utbildningsdag för lärare i samarbete med Specialpedagogiska skolmyndigheten.

LIVET EFTER EN bancancersjukdom kan för många bli tufft. På grund av de problem som sjukdom och behandling ofta orsakar riskerar många att hamna utanför samhället, såväl socialt som ekonomiskt.

Hälften av de som svarade på en webbenkät från Barncancerfonden sa att de behövde hjälp för att kunna ta klivet in på arbetsmarknaden.

I oktober samlade Barncancerfonden därför en större grupp unga vuxna barncanceröverlevare och deras syskon på konferensen *Maxa livet*. En helg med föreläsningar om stress och krishantering, konkret information och verktyg från Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen för att kunna ta ett steg framåt i livet och yrkeslivet. Konferensen bidrog också till att stärka deltagarnas självkänsla och gav dem möjlighet att inspireras av andra i samma situation.

Utvärderingen visade att deltagarna var nöjda över förväntan. Dessutom bidrog *Maxa livet* med ny kunskap om gruppens behov till Barncancerfonden.

UNDER 2014 BILDADES en ny Vårdplaneringsgrupp för rehabilitering. Ett viktigt steg för att öka likvärdigheten över landet när det gäller uppföljning och rehabilitering av barn som har haft cancer. Målet är att rehabiliteringen ska bli en naturlig del i vårdkedjan och något man planerar för tidigt.

Barncancerfonden inledde också en dialog med Regionalt cancercentrum Stockholm/Gotland kring rehabilitering av cancersjuka barn. Barncancerfonden finns med och bevakar barnperspektivet i uppbyggnaden av ett nytt rehabiliteringscenter i Stockholm. Här har de sex lokala föreningarna bidragit med viktig kunskap om de drabbades behov av rehabilitering, utifrån föreningarnas arbete med familjerna.

Ytterligare ett sätt att stärka drabbade barn och ungdomar, och visa att det finns ett liv efter cancern, är med hjälp av en peer supporter – en ung vuxen som har haft cancer.

Under 2014 utbildade Barncancerfonden ytterligare 21 peer supporters. Totalt finns nu 47 stycken spridda över landet, som umgås och stöttar drabbade barn och ungdomar. Ofta i samarbete med föreningarna.

Utbildningen ger också peer supportern en möjlighet att lära känna sig själv bättre, liksom få göra något positivt av sina erfarenheter.

SYSKON HAMNAR OFTA i kläm när en familj drabbas av barncancer. Därför arbetar Barncancerfonden sedan många år med att stötta syskon på olika sätt. Under 2014 fick tio syskon till cancersjuka barn för första gången åka på ett syskonläger till Barretstown på Irland, Barncancerfonden bekostade resan. Där fick de möjlighet att träffa andra i samma situation och uppleva en spännande vistelse full av aktiviteter.

Under året har de sex lokala föreningarna arrangerat ett stort antal lokala aktiviteter för att stötta drabbade familjer. De har också deltagit i event som Spin of Hope tillsammans med Barncancerfonden. Under våren arrangerade Barncancerfonden Norra och Barncancerfonden årets ungdomsstormöte i Kiruna. 120 barn och ungdomar deltog i en intensiv lägerhelg, där de förutom umgänge bjöds på besök i gruvan, helikopterflygning och besök i ishotellet i Jukkasjärvi.

10 syskon fick för första gången möjlighet att åka på läger till Barretstown på Irland, tillsammans med andra syskon till cancersjuka barn. Barncancerfonden arbetar sedan länge på flera olika sätt för att stötta syskon, som lätt hamnar i kläm.

Fakta **Råd och stöd**

När ett barn blir sjukt i cancer drabbas hela familjen. 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 och har rätt till. En viktig del i arbetet är samarbetet med myndigheter, som Försäkringskassan, och skolan.

Kunskap och utbyte på Ågrenska

Under en familjevecka får hela familjen, anhöriga och skolpersonal runt ett barn med cancer komma till Ågrenska för att lära sig mer om sjukdomen och vad som händer efter den.

Alexander Wassdahl, 11 år, deltog i en familjevecka på temat hjärntumör, tillsammans med andra familjer med liknande erfarenhet.

– Här på Ågrenska är det bästa att de andra barnen har haft samma sjukdom. Hjärntumör, säger han. FOTO: NICKE JOHANSSON

93%

...av föräldrarna som deltog i Barncancerfondens familjevistelse på Ågrenska med tema hjärntumör blev enligt en utvärdering stärkta i sitt föräldraskap. Totalt deltog 40 familjer i en familjevistelse under 2014.

Nya skolmaterialet

Materialet "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer" lanserades.

– Jag använder materialet när jag möter personal från nyinsjuknade barn- och ungdomars hemskolor. Jag använder det för att stötta föräldrar som behöver hävda sitt barns rätt. Liksom för att uppdatera mig på detaljer kring sjuka barns rätt igheter, säger Carina Eriksson, sjukhuslärare i Göteborg.

FOTO: MAGNUS GLANS

Peer supporter

21 nya peer supporters utbildades under 2014. Totalt finns nu 47 stycken spridda över landet.

– Du kan gå till världens bästa psykolog, men inte ens världens bästa psykolog kan fatta hur det känns att spy tio gånger om dagen och vara rädd för att dö, säger Josefin Fällgren Mulindwa, 13 år, som under 2014 fick Linda Tärby som peer supporter.

Maxa Livet

I november samlades ett sextiotal barncanceröverlevare och deras syskon för en inspirations- och utbildningshelg – som också gav Barncancerfonden ny kunskap.

– Den kunskap som vi fått genom Maxa livet är framför allt att det finns så mycket kvar att göra. Vi lär oss vilket psykosocialt stöd canceröverlevarna kan behöva, och hur vi kan bidra med hjälp till självhjälp, säger Kärstin Ödman Ryberg på Barncancerfonden.

FORSKNING & UTBILDNING

198 miljoner kronor till barncancerforskningen

Rekordmånga gåvor möjliggjorde en rekordstor satsning på forskning. Barntumörbanken fick större anslag och bredare uppdrag. En nyinstiftad vårdutvecklingspeng gav sjuksköterskor möjlighet att lösa vårdproblem. Och en ny oberoende valberedning tillsattes.

2014 BEVILJADE Barncancerfonden 198 miljoner kronor till forskning och utbildning. Rekordmånga ansökningar med mycket hög kvalitet fick styrelsen att fatta beslut om att utöka årets satsningar. I den stora höstutlysningen beviljades 73 miljoner kronor, till 83 forskningsprojekt.

För första gången gjordes en särskild satsning på de mest ovanliga barncancersjukdomarna. Inledningsvis är syftet att skapa medvetenhet hos forskare om att det går att söka anslag och därmed forska på dessa diagnoser. 2014 beviljades 1,8 miljoner kronor till tre projekt.

För att långsiktigt nå nya framsteg valde Barncancerfonden också att satsa mer på forskartjänster och kliniska forskarmånader. En så kallad hemvändarpeng lanserades, som ska förenkla för barncancerforskare som varit utomlands att komma tillbaka till Sverige och starta en egen grupp. Under året beviljades också anslag till en ny professur. Det är Klas Blomgren, professor i pediatrik, som får sin professur vid Karolinska institutet finansierad för att säkerställa hans fortsatta barncancerforskning vid institutionen.

FÖR ATT FÖRBÄTTRA förutsättningarna att forska inom barncancerområdet beviljades också ett kraftigt utökat anslag till Barntumörbanken, 8 miljoner kronor jämfört med 670 000 kronor 2013. Samtidigt breddades uppdraget till att från 2015 samla in vävnadsprover från samtliga solida barntumörer. Tidigare har endast vävnader från neuroblastom och hjärntumörer samlats in.

Under tre år har Barncancerfonden delat ut anslag till projekt inom medicinsk teknik. 2014 fattades beslut om att permanenta satsningen. I slutet av sommaren arrangerades en speed-dejting mellan kliniker och tekniker, i syfte att skapa nya samarbeten mellan de två grupperna som annars sällan möts.

För att bättre fånga upp de problem som finns ute på barncanceravdelningarna har Barncancerfonden under året testat att jobba med *Clinical Fellows*, ett team med en biolog, en civilingenjör, en läkare och en industridesigner.

Teamet har tillbringat tid på barnonkologen, samtalat med personalen och gjort egna analyser för att identifiera behov av medicinteknisk forskning och utveckling. Enklare problem har kunnat lösas direkt, medan andra har landat i ett behov av en forskningsinsats eller ett examensarbete. Arbetet med Clinical Fellows har också ökat Barncancerfondens kunskap om vårdproblem som tidigare varit okända, och som det kan krävas satsningar för att lösa.

Under 2014 delades också en Vårdutvecklingspeng ut till landets sex barncancercentrum. Anslaget ska ge sjuksköterskor möjlighet att sätta av tid för att lösa vårdproblem. Vårdutvecklingspengen blir också en utvecklingsmöjlighet för sjuksköterskor på barnonkologen, liksom en rekryteringsfördel i konkurrensen om sjuksköterskor. 3–5 vårdutvecklingsprojekt per barncancercentrum har satts i gång under året.

6 Varje barnancercentrum fick en Vårdutvecklingspeng. Ett projekt som möjliggjordes var en jämförande studie av temperaturtagning med pannlobstermometer. Den kan hållas ovanför barnets panna och man slipper störa barnet på natten. Projektet inväntar nu godkännande från medicinsktekniska avdelningen på Akademiska Sjukhuset i Uppsala.

ÄNNU EN STOR UTMANING i barncancervården är bristen på läkare och sjuksköterskor. För att säkra tillgången på välutbildad personal anordnar Barncancerfonden sjuksköterske- och läkarutbildningar, både för personal som redan jobbar inom barnonkologin och för annan sjukvårdspersonal. Till och med 2014 har 80 läkare gått läkarutbildningen, och 106 sjuksköterskor har gått sjuksköterskeutbildningen.

TRANSPARENS OCH FÖRTROENDE är ledord i hela Barncancerfondens verksamhet. I arbetet med anslagsutdelningarna är detta extra viktigt. Under året har Barncancerfonden tillsatt en oberoende valberedning med uppgift att rekrytera forskare med spetskompetens till forskningsnämnderna, för att säkerställa att anslagen delas ut så att de främjar barncancerforskningen på bästa sätt.

Med den populärvetenskapliga konferensen *Hopp&Framsteg* och forskningsskriften *Barncancerrapporten* har information och kunskap om barncancerforskningens framsteg spridits, liksom mer kunskap om hur Barncancerfondens pengar används.

Ett flertal aktiviteter har också genomförts för att öka kunskapen om omvärlden och de behov som barncancervården och barncancerforskarna har, bland annat en forskarenkät. Dessutom förs en regelbunden dialog med ett kliniskt råd och forskningsnämnderna, för att tydliggöra hur Barncancerfonden kan bidra och säkerställa att anslagen når fram till de områden där de gör bäst nytta.

Fakta **Forskning och utbildning**

Det som har störst betydelse för att öka överlevnaden i barncancer är den kunskap som forskning ger.

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och ger också finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, erfarenhetsutbyten, samt utbildning och fortbildning inom barncancerområdet.

Bredare uppdrag för Barntumörbanken

Barncancerfonden ökade anslaget till Barntumörbanken från 670 000 kronor till 8 miljoner kronor och breddade uppdraget till att omfatta alla solida barntumörer.

– Det kommer att bli en unik forskningskälla som gagnar alla barn med cancer på sikt, säger Susan Pfeifer, projektledare för Barntumörbanken och professor i barnonkologi vid Uppsala universitet.

FOTO: JEZZICA SUNMO

”Bra möjlighet att konkret lära sig hur man hanterar patienterna i vardagen, gav mig trygghet. Mycket bra innehåll, plus att utbildningen gav mig ett viktigt nätverk.”

Läkaren Cecilia Langenskiöld deltog i läkarutbildningen 2014. Drygt 2 miljoner kronor satsades på att utbilda framtida experter på barncancer.

Lär mer om biopsier

Klas Blomgren, professor i pediatrik vid Karolinska sjukhuset, beviljades ett anslag på 200 000 kronor för att låta neurokirurger resa till Frankrike för att lära sig ta biopsier från tumörer i hjärnstammen som i dag är obotliga, en riskabel operation som ännu inte utförs i Sverige.

– Det här är en grupp patienter som berör och som det känns angeläget att komma vidare med. Barnonkologins själ och ursprung är samarbete mellan universitet och länder. Ju fler patienter vi har i en studie, desto mer värd blir den, säger Klas Blomgren.

198

miljoner kronor delades ut till barncancerforskning under 2014. Ett nytt rekord både mätt i pengar och i antal ansökningar. Satsningen är möjlig tack vare generösa gåvor från både privatpersoner och företag.

INFORMATION

Bred spridning av budskap viktig väg till ökad kunskap

Att synas är viktigt. Under 2014 har Barncancerfonden än en gång slagit rekord i medieutrymme – inte minst tack vare flera banbrytande aktiviteter.

STÖRST GENOMSLAG fick en informationsaktivitet som var tänkt som ett digitalt pr-test i att skapa uppmärksamhet viralt. På en stortavla på en tunnelbanestation i Stockholm yr fjortonåriga Linns hår när en tunnelbana åker förbi. Så flyger håret av och Linns kala huvud blottas, tillsammans med budskapet: varje dag insjuknar ett barn i cancer. Informationstavlan filmades, liksom passerandes reaktioner, och lades upp på Youtube och delades i sociala medier.

Knappt tre månader senare hade *A hair raising message* visats 8 miljoner gånger, blivit omskriven i internationella medier och spridits till 200 länder. Drygt 700 000 personer, cirka 7 procent av Sveriges befolkning, har sett den och samtidigt tagit del av Barncancerfondens viktiga budskap.

Filmen har också uppmärksammats med fyra kommunikationspriser internationellt, vid Eurobest (EM i reklam). Och det utan att ha kostat Barncancerfonden en enda krona.

MEN MEDIEÅRET TOG FART redan i februari. På internationella barncancerdagen genomfördes en mängd lokala aktiviteter och ljusmanifestationer runt om i landet. Som första ideella organisation genomförde Barncancerfonden också en Thunderclap. 200 kända personer som sympatiserar med Barncancerfonden deltog i en gemensam Twittervåg, där de spred budskapet att sms:a HOPP och skänka 50 kronor till Barncancerfonden. Och för nionde året delades Barncancerfondens journalistpris ut, för att uppmuntra journalister att skriva om och synliggöra barncancer.

Mediegenomslaget för dagen blev stort, med 83 artiklar i riks- och lokalpress, och på Twitter spred sig vågen till 409 000 personer, bland annat retweetade flertalet partiledare. Den totala räckvidden blev hela 8,2 miljoner personer, tack vare bloggare och andra som hjälpte till att sprida budskapet.

UNDER BARNCANCERMÅNADEN september genomfördes aktiviteter över hela landet. Störst mediegenomslag fick *Barncancerrapporten* och *Walk of Hope*. 80 personer deltog vid lanseringen av *Barncancerrapporten*, jämfört med 30 året innan, och den lyftes i bland annat Dagens Nyheter, Metro, Aktuellt och SR Sweden. Rapporten användes under hela året som en viktig källa till information av journalister och opinionsbildare.

Idrottseventen *Spin of Hope, Ride of Hope* och *Walk of Hope* lockade rekordmånga deltagare och även här blev uppmärksamheten och mediegenomslaget stort.

ETT BRA OPINIONSSAMARBETE mellan Barncancerfonden, lokala föreningar och vårdpersonal kring den akuta bristen på vårdplatser och sjuksköterskor inom barnokologin gav stort medialt genomslag. Pressen på politikerna ökade och slutade i löften om fler vårdplatser inom barncancervården.

Tidningen *Barn&Cancer* gavs ut med fem nummer. En läsvärdesundersökning bekräftade än en gång att en stor majoritet av läsarna upplever tidningen som trovärdig, och att den engagerar, berör, ger hopp och visar på Barncancerfondens nytta. 90 procent av läsarna upplever att *Barn&Cancer* bidrar till en bättre förståelse för hur det är att vara drabbad av barncancer.

Under året producerades även sju nya filmer om Barncancerfondens verksamheter.

I SLUTET AV ÅRET genomfördes seminariet *FokusCSR* och konferensen *Hopp&Framsteg*. Syftet med *FokusCSR* är att ge företag mer kunskap om nyttan med socialt ansvarstagande, liksom konkreta råd om hur man kan gå tillväga. 184 personer deltog, 235 procent fler än 2013, och de gav årets konferens 8,5 i betyg, på en 10-gradig skala.

På den populärvetenskapliga konferensen *Hopp&Framsteg* lyssnade 103 personer, 22 fler än 2013, på forskare som beskrev de framsteg barncancerforskningen hittills uppnått, liksom framtidens utmaningar.

FÖR ATT FÖRENKLA för givare, drabbade och andra som söker information eller vill komma i kontakt med Barncancerfonden lanserades ett digitalt kundforum under året. Här kan man ställa frågor, komma med synpunkter eller ta del av andras frågor och Barncancerfondens svar på dem.

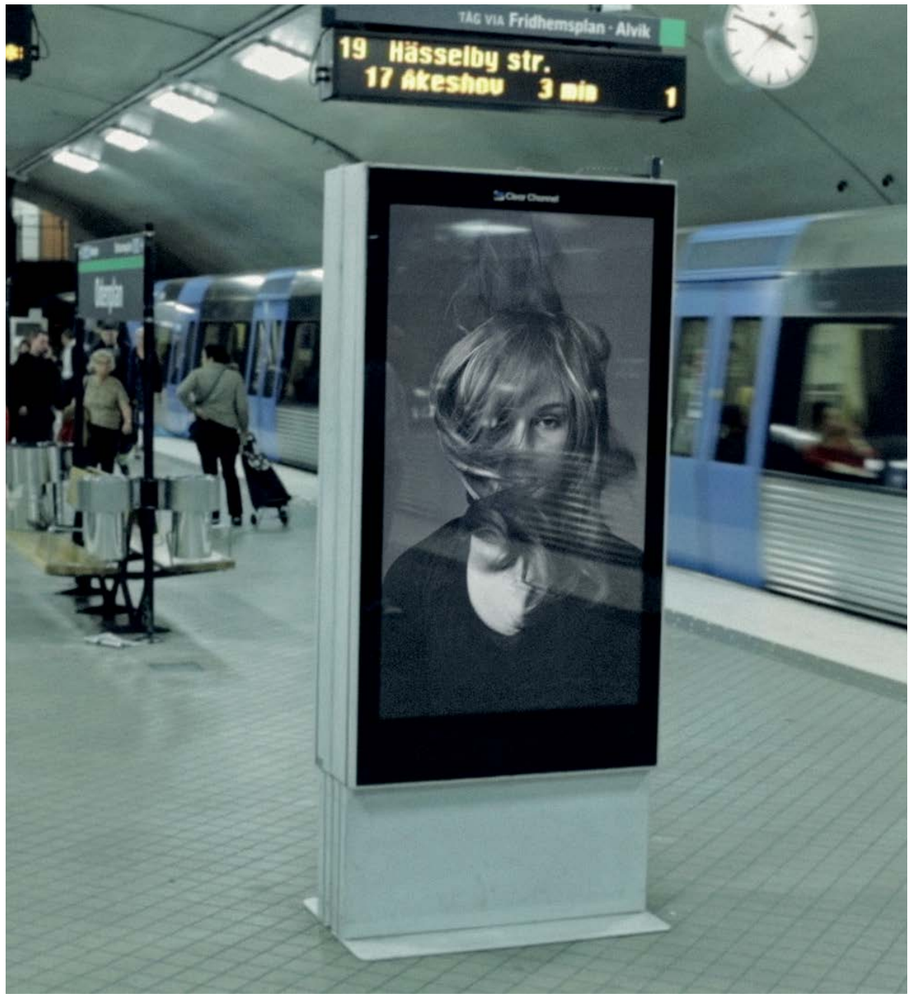
Målet är att Barncancerfonden ska uppfattas som en tillgänglig organisation som det är enkelt att nå, samtidigt som kundforumet möjliggör en större spridning av information.

Antalet unika besökare på webbplatsen ökade till drygt 1 000 000. Enligt den webbplatsundersökning som genomfördes upplever 96 procent av besökarna att *barncancerfonden.se* är bra eller mycket bra. Antalet följare på Facebook och Twitter ökade med 132 respektive 113 procent under året.

VARUMÄRKET BARNCANCERFONDEN utvecklades positivt under året. En undersökning visade att 94 procent kan tänka sig att rekommendera Barncancerfonden som ideell organisation.

Fakta **Information**

Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar och väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 30 år sedan. Det är fortfarande en viktig uppgift. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer och förståelsen för barnens livssituation, hos de drabbade familjerna, allmänheten, opinionsbildare och beslutsfattare.



A Hair Raising Message – årets kampanj!

Att sju procent av Sveriges befolkning och många miljoner människor över hela världen skulle se när Linns hår flyger av och blottar ett kalt huvud hade ingen kunnat ana. Kanske minst av alla Linn själv:

– Jag tycker att det är jättehäftigt, säger hon.

Informationstavlan som stod på en tunnelbanestation i Stockholm filmades, liksom passerandes reaktioner, och lades upp på Youtube och delades i sociala medier. Efter knappt tre månader hade filmen visats 8 miljoner gånger, blivit omskriven i internationella medier och spridits till 200 länder. Filmen uppmärksammades också med fyra kommunikationspriser vid Eurobest (EM i reklam).

Barn&Cancer

Tidningen *Barn&Cancer* gavs ut med fem nummer. En läsvärdesundersökning visade att en stor majoritet av läsarna upplever tidningen som trovärdig, och att den engagerar, berör, ger hopp och visar på Barncancerfondens nytta. 90 procent av läsarna upplever att *Barn&Cancer* bidrar till en bättre förståelse för hur det är att vara drabbad av barncancer.

Hoppfull information

Under 2014 utvecklade Barncancerfonden sitt arbete med att sprida information med hjälp av korta reportage i redaktionella annonser på dagstidningars webbplatser samt på Facebook. Annonserna bidrog med 186 563 besök till kampanjsajten och 990 466 personer såg annonserna på Facebook. Totalt gav kampanjen 255 nya Barnsupportrar. Ett bevis för att bra information bidrar till att skapa en vilja att ge.

4 147

artiklar blev Barncancerfonden omnämnda i under 2014. Det var 1 172 fler än under 2013. Även räckvidden ökade tack vare publiceringar i tidningar med fler läsare.

Störst uppmärksamhet under året fick Internationella barncancerdagen, Barncancerrapporten och alla Hope-event.

INSAMLING

275 miljoner – ännu ett år med insamlingsrekord

4 073 nya Barnsupportrar. 21 000 BMW-provkörningar som gjorde skillnad. Och idrottsevent som växte på både längden och bredden.

2014 samlade Barncancerfonden in mer pengar än någonsin, 275 miljoner kronor.

ATT STÄNDIGT FÖRBÄTTRA, förenkla och utöka möjligheterna att ge en gåva är avgörande för att nå visionen: att utrota barncancer. Ju mer pengar som samlas in, desto mer kan delas ut till den viktiga barncancerforskningen.

Insamlingsåret 2014 lanserades två nya koncept för privatgivare, och samarbetet med företagsgivarna förbättrades och växte.

I början av året gjorde Barncancerfonden en gedigen analys av både privat- och företagsgivarna, som låg till grund för många av årets insamlingsaktiviteter. För privata månadsgivare utformades till exempel det nya konceptet Barnsupporter. Det lanserades i samband med Barncancermånaden september och blev en omedelbar succé. Från lanseringen och fram till årsskiftet fick Barncancerfonden 2 668 nya Barnsupportrar, totalt under året blev det drygt 4 000 nya Barnsupportrar.

2014 VAR OCKSÅ ÅRET då Barncancerfonden för första gången genomförde en riktad kampanj för att få fler att testamentera tillgångar till Barncancerfonden. På ett finstämt sätt och med utgångspunkt i att livet är härligt gjordes ett DR-utskick. Budskapet var att en testamenterad gåva ger fler barn möjlighet att få uppleva ett rikt liv. Mottagandet blev mycket gott och förhoppningen är att den långsiktigt ska öka de testamenterade gåvorna. Årets testamenterade gåvor blev 57 miljoner kronor, 17 miljoner kronor mer än 2013. Även minnes- och högtidsgåvorna blev fler, och gav nästan 19 miljoner kronor.

DET STORA MEDIEGENOMSLAGET som Barncancerfonden fick under året gav också effekt i antal gåvor. Årets DM-kampanjer bidrog med 29,5 miljoner kronor, 8,5 miljoner kronor mer än 2013. Egen insamling bland privatpersoner bidrog med 13,5 miljoner kronor och sms-gåvorna ökade till drygt 2 miljoner kronor. Julförsäljningen satte också rekord och gav 1 miljon kronor mer än 2013. Även partnersamarbetena inom insamlingskonceptet Give Hope lockade fler julklappsköpare än tidigare år. Och PostkodLotteriet och deras lottköpare bidrog med hela 49 miljoner kronor.

UNDER ÅRET FORTSATTE också idrottseventen att växa och bli ännu större. Den positiva utvecklingen visar tydligt att Barncancerfondens satsningar på kombinationen idrott och insamling är något som tilltalar. Att ge och samtidigt få utöva en aktivitet som man brinner för ger dubbel utdelning.

2014 satte samtliga cykelevent nya rekord, både i antal deltagare och i insamlade medel. De anläggningar som deltog i *Spin of Hope* vittnar i utvärderingar också om den dubbla nyttan, att de ser eventet som positivt både för deltagarna och sig själva. Och en mycket stor andel av dem väljer också att delta fler år.

Under årens lopp har Barncancerfonden byggt upp en tydlig struktur och teknik för alla event. Det gör att det nu är enkelt att lansera fler. Under 2014 lanserades fyra nya event; *Swim of Hope, Football of Hope, Ski of Hope* och *Ride of Hope Europe*.

Totalt bidrog alla idrottsevent med nästan 26 miljoner kronor.

49 miljoner kronor fick Barncancerfonden än en gång ta emot från PostkodLotteriet och deras lottköpare. En gåva som skapar trygghet i Barncancerfondens långsiktiga satsningar för att öka överlevnaden i barncancer.

CSR – CORPORATE Social Responsibility – är en het fråga. Det märktes när seminariet *FokusCSR* arrangerades för andra gången under senhösten. Besökarantalet ökade med 235 procent. Syftet med seminariet är att ge företag mer kunskap om nyttan med socialt ansvarstagande och konkreta råd för hur man kan gå tillväga. Deltagarna gav årets *FokusCSR* 8,5 i betyg, på en 10-gradig skala och vittnade också om att de upplever att Barncancerfonden är kunniga inom CSR.

För att förbättra samarbetet med blivande och befintliga företagsgivare, utifrån de behov som tydliggjordes i givaranalysen, har Barncancerfonden under året produktifierat erbjudandet och bättre anpassa det till företags olika önskemål.

Syftet har dels varit att bättre fånga upp alla företag som hör av sig, dels förenkla för såväl företagen som Barncancerfonden, liksom att förbättra kvaliteten på samarbetena.

Resultatet kommer att slå igenom fullt ut under 2015, men företagens respons har varit positiv: Barncancerfonden upplevs som mer professionell, snabbare och bättre. Genom en förändrad hantering väljer fler företag att fortsätta sitt samarbete med Barncancerfonden och därmed göra ett långsiktigt åtagande.

Fakta **Insamling**

Ett av Barncancerfondens viktigaste uppdrag är att stödja forskning, och forskning kräver stora ekonomiska resurser. Därför är en av drivkrafterna att ständigt förbättra och hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan. Det finns många olika sätt att skänka pengar till Barncancerfonden. Det går till exempel att bli Barnsupporter, ge minnesgåvor, testamentera pengar, bli företagspartner eller delta i något av Barncancerfondens event.

Provkörning som gör skillnad

BMW valde att börja samarbeta med Barncancerfonden 2013 under devisen "Provkörning som gör skillnad". 2014 gjordes över 21 000 provkörningar, vilket gav över 2 miljoner kronor till Barncancerforskningen.

– Med hjälp av de lokala Barncancerfondsrepresentanterna har vi och våra fyrtio återförsäljare uträttat något väldigt värdefullt. Samhörigheten och stoltheten över vad vi har åstadkommit med gemensamma ansträngningar är enorm. Naturligtvis är vi också tacksamma mot alla de människor som provkört och skänkt sin tid. Arbetet, det dagliga slitet, har fått en större mening, säger Anders Brocknäs, vd för BMW Group Sweden. FOTO: ANDERS G WARNE

"Vi har sett att samarbetet har ompositionerat varumärket, från att vara maskulint förknippat till att bli mer varmt, och vi har byggt en starkare företagskultur."

Johan Saxne, marknadschef för Bauhaus, om hur Give Hope-samarbetet har påverkat företagets bild utåt och inom organsationen.

Ride of Hope Europe

Ride of Hope Europe genomfördes för första gången. 136 cyklister trampade 105 mil på 8 dagar och samlade in över 4 miljoner kronor.

– Året med teamet, insamlingen och träningarna har tagit ganska mycket tid, men vi har hela tiden haft fantastiskt roligt, säger deltagaren Anders Hansson, själv barncanceröverlevare.

100-wattaren

Barncancerfondens nya kommunikation, där den blå stolen fylls med ett barn för att symbolisera hopp, vann det prestigefulla reklampriset 100-wattaren. Priset belönar reklam som fungerar, som gett bevisad effekt genom hög kreativitet och där syftet är väl definierat och resultatet mätt.

Fem frågor till Barncancerfondens ordförande Claes-Göran Österlund

”När fler barn överlever sin cancersjukdom är det också fler som överlever med rester av behandlingen i sin kropp. Det gör att vi måste tänka mer på vilken livskvalitet de här barnen ska leva vidare med.”

Vad ser du som den viktigaste händelsen under 2014?

– Att vi än en gång nådde rekordnivåer i vår insamling och därmed kunde satsa hela 198 miljoner på barncancerforskningen. Insamlingen är grunden till vårt arbete. Om vi inte ökar insamlingen år för år så kan vi heller inte öka våra satsningar på forskning, råd och stöd till drabbade, och information.

Närmar ni er visionen: att utrota barncancer?

– Jag minns när vi satte ord på visionen första gången, vi var många som då sa ”det går inte!”. Men jag måste säga att för varje dag som går så känner jag mig allt mer bekväm med den. Överlevnaden är nu över 80 procent, vi har mindre än 20 procent kvar, vi ska lyckas!

Vilka är de största utmaningarna framåt?

– När fler barn överlever sin cancersjukdom är det också fler som överlever med rester av behandlingen i sin kropp. Det gör att vi måste tänka mer på vilken livskvalitet de här barnen ska leva vidare med. Vi får inte släppa taget utan måste hålla kvar varje barn en stund. Vi måste se hur det går med skolan eller arbetsmarknaden. Vi arbetar redan med stöd i de här frågorna, men vi kommer att behöva sätta av mer resurser framöver.

– Vi måste också jobba ännu mer med att få en likvärdig vård. Vi måste skapa förståelse hos sjukhusledningar och politiker om hur verkligheten ser ut. Att det årligen finns 1 000 barn i Sverige som får behandling för en cancersjukdom, att en del tvingas ligga i korridorer, eller får åka till orter långt bort. Här finns ett viktigt arbete för Barncancerfonden att engagera sig i.

– Personalsituationen inom barncancervården är också en utmaning. Här har vi en viktig uppgift i att redan under specialisttjänstgöringen komma i kontakt med läkare och få dem att fascineras av barnonkologin. När utbildningsresurserna inom vården minskar måste vi stötta och säga att du kan fortsätta forska och jobba kliniskt, vi stöttar dig. Det gäller sjuksköterskor också. Vi kan inte skylla på andra, de enda det drabbar är våra cancersjuka barn. 2015 kommer vi därför utöka våra utbildningar.

– En annan tanke som slagit mig är om vi borde koncentrera barncancerresurserna till ett, två eller kanske tre områden i Sverige. För att kunna koppla barncancerforskningen direkt till kliniken. Kanske är det bättre att barnen åker dit där kunskapen är som störst och vården som bäst, i stället för till närmaste vård?

Vad är avgörade för att lyckas utrota barncancer?

– Forskningsinsatserna, de är a och o. Vi måste ha tillräckligt med resurser för att våga satsa på grundforskning, som är oerhört viktig. Grundforskningen är väldigt långsiktig och ofta svår att förstå samt att visualisera. Hemligheten kan ligga någon helt annanstans än vi tror i dag. Vi måste våga titta in i det helt okända.

Vad krävs av dig och styrelsen?

– Vi får aldrig ge upp. Vi måste hålla fokus och orka hålla i. Vi får heller inte låta oss bli nedslagna av tillfälliga svackor. Jag måste våga spänna bågen och orka driva på fast många skakar på huvudet. Det måste finnas utrymme för att ta oväntade steg om vi ska nå hela vägen.

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande

Viktiga styrelsebeslut 2014

Styrelsen för Barncancerfonden beslutade under 2014 bland annat att:

- **GODKÄNNA VERKSAMHETSPLANERING** samt budget för 2015. Ett av styrelsens viktigaste beslut är att besluta om kommande budget och verksamhetsplanering. 2014 betämde sig styrelsen även för att inrätta en ny arbetsordning för dessa beslut. Den innebär att kansliet vid oktobermötet presenterar en översiktlig plan som diskuteras med styrelsen och vid årets sista möte tas slutgiltigt beslut om budget och verksamhetsplan. På detta sätt kan styrelsen komma med värdefull återkoppling i god tid.
- **BEVILJA BARNCANCERREGISTRET** fortsatt finansiering. Barncancerregistret är en av de infrastrukturella satsningarna som varit viktigast för grunden i barncancerforskningen. Under 2014 var det dags för återkommande utvärdering och förnyad finansiering.
- **BEVILJA PERNILLA PERGERT** 600 000 kronor för fortsatt arbete med WGE – en arbetsgrupp för etiska frågor – samt att gruppens arbete från 2015 finansieras med Barncancerfondens vårdplaneringsanslag.
- **BEVILJA KLAS BLOMGREN** en sexårig finansiering av hans professur vid Karolinska institutet.
- **GODKÄNNA VERKSAMHETSBERÄTTELSE** och årsredovisning för 2013.
- **VÄLJA IN BJÖRN ZACKRISSON** som ny ledamot i Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap nämnd II (Bio II) och Martin Höglund som ny ledamot och ordförande i samma nämnd. Mandatperioden för båda är 3,5 år.
- **BARNCANCERFONDEN SKA ANSÖKA** om medlemskap i Nätverket mot Cancer. [1]
- **GODKÄNNA ATT FORSKNINGSANSLAGEN** i höstutlysningen överskrider tidigare budget med 5 miljoner kronor för att möta det stora antalet bra ansökningar som inkommit och med tanke på att insamlingen går bättre än budgeterat.
- **GODKÄNNA BARNCANCERFONDENS** etiska riktlinjer för samarbeten med företag, samt införandet av en övergripande process för kontaktskapande och dialog med drabbade familjer och barn som deltar i Barncancerfondens kommunikation.
- **GODKÄNNA ETT FLERTAL** styrande dokument. För att vara kompatibla med FRII-koden togs under 2014 beslut om ny arbetsordning för styrelsen samt för Barncancerfondens valberedning, liksom gränsvärden för Barncancerfondens egna kapital samt ny instruktion för ledande befattningshavare.
- **LEKMÄNNEN** i forskningsnämnderna ska utses av valberedningen efter anmälan från de lokala föreningarna, att det ska vara en representant i varje forskningsnämnd, samt att den medicinska arbetsgruppen ska ”revitaliseras” och utgöra en länk till föräldrakollektivet och till att öka förståelsen för den kliniknära forskningen.
- **GODKÄNNA EN KORTARE** utbildning för sjuksköterskor som ett komplement till den befintliga sjuksköterskeutbildningen. Utbildningen blir rent medicinsk och omfattar fyra intensiva dagar.
- **BEVILJA BRITT-MARIE FROST** ett femårigt anslag om 1 050 000 kronor/år för arbete med leukemibiobanken.

1) Barncancerfonden är i dag medlemmar i Nätverket mot cancer.

ELIAS FICK beskedet att han hade leukemi precis före sin åttaårsdag. Behandlingstiden var en väldigt tuff och prövande tid, men Elias vägrade ge upp. I dag är han tillbaka i skolan och med sina kompisar. Han älskar fotboll och drömmer om en resa till ett varmt land där de har riktigt goda glassar.

FOTO: KAROLINA HENKE

Förvaltningsberättelse 2014

Barncancerfonden, organisationsnummer 802010–6566
(föregående års siffror inom parantes)

Barncancerfonden bekämpar barncancer och arbetar för att drabbade barn, ungdomar och deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

Allmänt om verksamheten

ORGANISATIONSFORM

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 eftersträvar 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 – Barncancerfondens tre ändamål.

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 VÄRDEGRUND

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer.

Kärnvärdena är hopp, mod och ansvar:

- vi sprider hopp till varandra och vår omvärld,
- vi visar mod genom att se verkligheten som den är,
- vi tar ansvar för barnen och familjerna.

MEDLEM I FRII

Som medlem i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, tillämpar vi sedan 2009 den kvalitetskod som tagits fram av FRII. I september lämnade Barncancerfonden för första gången en effektrapport utifrån FRII:s riktlinjer. Läs mer om Barncancerfonden och FRII på www.barncancerfonden.se.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

INLEDNING

Året inleddes med att Barncancerfonden flyttade till ändamålsenliga lokaler, vilket bidragit positivt till verksamhetens utveckling. Den renodling av insamlingsorganisationen som påbörjades under 2013 har gått in i en ny fas och fokuserar tydligare på privat- respektive företagsinsamling. Givarservice, Barncancerfondens kundtjänst, har fått en tydligare roll i organisationen och därmed blivit ett ännu större stöd såväl internt som externt. Under året valde Barncancerfonden att fullt ut arbeta med molnbaserade it-tjänster och system, vilket minskar kostnaderna, förbättrar tillgängligheten och bidrar till ett mer flexibelt arbetssätt.

(mkr)	Utfall	Mål	Utfall 2013
Insamlade medel	275,3	243,1	226,5
Utdelat till ändamålen	266,9	252,7	222,8

När Barncancerfonden fattade beslut om visionen, att utrota barncancer, formulerades långsiktiga mål för ändamålen. Under respektive ändamål redogörs för hur vi arbetar för att nå dessa och vilken effekt vi ser och hoppas se framåt.

INFORMATION

Information och opinionsarbete är ursprunget och orsaken till att Barncancerfonden bildades år 1982. Fortfarande är informationsspridning en mycket viktig uppgift. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer, samt öka omgivningens förståelse för barnens livssituation. För 2017 är målet att kunskapen om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1–14 år, har ökat med 20 procent.

I februari uppmärksammades internationella barncancerdagen vilket gav stort genomslag i både traditionella och sociala medier. Under året bedrevs ett omfattande opinionsarbete tillsammans med de regionala föreningarna för att uppmärksamma bristen på vårdplatser inom barncancervården. Tidningen Barn&Cancer gavs ut med fem nummer och fick ett högt betyg i en läsvärdesundersökning, och upplevs bidra till att öka förståelsen för barncancer.

Ett digitalt kundforum lanserades på hemsidan för att förenkla kommunikationen. Arbetet med Barncancermånaden september utvecklades med fler aktiviteter, och för andra året publicerades Barncancerrapporten vilket uppmärksammades av bland annat Dagens Nyheter och Aktuellt.

Genom Sifo-mätningar kan vi se att den positiva attityden till Barncancerfonden ökar, liksom kännedomen. Antalet artiklar som omnämner Barncancerfonden uppgick till 4 147, en ökning med 40 procent. Under 2015 fortsätter informationsarbetet med nuvarande inriktning.

Under 2014 gick 39,6 (32,2) mkr till olika informationsinsatser.

FORSKNING OCH UTBILDNING

För att nå visionen att utrota barncancer är en omfattande finansiering av forskning, utveckling och utbildning fundamental. Målet för 2017 har formulerats som att både förstärka grundstrukturen inom barncancerforskningen, och samtidigt bredda forskningsområdet.

Under 2014 beviljade Barncancerfonden anslag till Barntumörbanken på 8 (0,7) mkr för att ytterligare förstärka grundstrukturen. En särskild satsning på ovanliga tumörsjukdomar genomfördes, liksom en på hemvändande postdoc för att trygga fortsatt barncancerforskning. En tidigare satsning på medicinsk teknik har från och med 2015 permanentats. Parallellt med utlysningar av projekt och tjänster som ökade med 28 mkr 2014 pågår ett långsiktigt arbete med kompetensutveckling av läkare och sjuksköterskor för att säkerställa kontinuitet och kvalitet i vården.

Den tydligaste effekten av satsningarna på forskning är att överlevnaden ökat från 20 till drygt 80 procent på drygt 40 år. Genom att vara en långsiktig forskningsfinansiär är intresset fortsatt stort för barncancerforskning vilket bland annat visat sig i ökat antal ansökningar, +15 % jämfört med 2013.

Under 2014 avsattes totalt 198 (162,5) mkr till forskning.

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. Mål för 2017 har formulerats som att drabbade som upplever att de har fått förväntat stöd av Barncancerfonden ska ha ökat med 20 %. Som baseline finns en enkät från 2012 som ger riktning åt det fortsatta arbetet.

Skolprojektet, ett arbete med att ta fram material som stöttar skolan i dess arbete med barn som drabbats av barncancer, avslutades under året. Materialet finns att ladda ner på Barncancerfondens webbplats. Under året bildades en Vårdplaneringsgrupp för rehabilitering som syftar till att öka likvärdigheten över landet avseende uppföljning och rehabilitering. Utbildning av stödpersoner till sjuka barn och ungdomar, peer support, har fortsatt under 2014 och antalet uppgår nu till 47 stycken, spridda över landet. Insatser som syftar till rekreation och kunskap om sjukdomen sker som tidigare på Almers hus, Ågrenska och lägerverksamhet. Kontakter med socialdepartementet och Försäkringskassan för att skapa bättre förutsättningar för drabbade fortsätter.

Arbetet inom Råd och stöd är liksom övriga ändamål långsiktigt för att nå önskade effekter. Vad som uppnåtts hittills är bland annat likvärdigt omhändertagande tack vare tillgång till konsultsjuksköterskor, kontakt med specialenhet inom Försäkringskassan och positiv feedback från våra föreningar.

Under 2014 har 29,3 (28,1) mkr gått till ändamålet Råd och stöd.

INSAMLING

Avgörande för Barncancerfondens arbete med ändamålen är en väl fungerande insamlingsverksamhet. För att klara av de ambitiösa insamlingsmål som satts upp har insamlingsarbetet delats mellan insamling från företag och insamling från privatpersoner.

Under 2014 satsades 47,0 (36,0) mkr på insamlingsarbetet och 275,3 mkr (226,5) samlades in.

Privatinsamling

Arbetet med att samla in pengar från privatpersoner har, utöver ordinarie kampanjer, fokuserat på två delar, månadsgivare och testamentsgåvor. I samband med Barncancermånaden september lanserades begreppet Barnsupporter i syfte att få fler månadsgivare. Kampanjen var mycket framgångsrik och lockade nästan 2 700 nya månadsgivare fram till årsskiftet. För att utveckla testamentsgåvorna till Barncancerfonden gjordes ett DR-utskick med budskapet att en gåva ger fler barn möjlighet att få uppleva ett rikare liv. Kampanjen med den blå stolen vann reklampriset 100-wattaren.

Företagsinsamling

I likhet med tidigare år har idrottseventen fortsatt att utvecklas positivt. Samtliga cykelevent satte nya rekord både i antal deltagare och insamlade medel, kombinationen av att röra på sig och att samla in pengar är ett framgångsrikt koncept. Barncancerfondens arbete med CSR som ett sätt att samla in pengar väcker stort intresse, vilket märktes när vi arrangerade seminariet FokusCSR under hösten. Insamling från företag ökar och vårt arbete med att paketera erbjudanden skapar nya möjligheter.

HIT GÅR FORSKNINGSPENGARNA

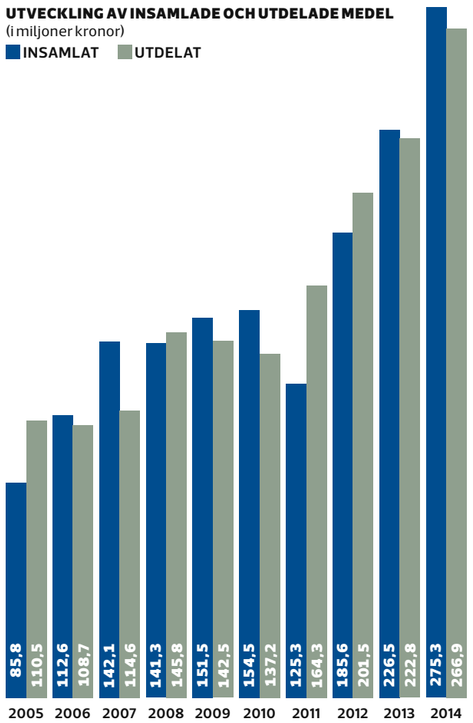
FORSKNINGSKATEGORIER

- Grundforskning 29 %
- Klinisk studie 11 %
- Överbryggande forskning 50 %
- Vårdforskning 10 %

FÖRDELNING MELLAN INTÄKTSSLAGEN

- Testamenten 19 %
- Försäljning 5 %
- Swedbank Robur 1 %
- SvenskaPostkod-Lotteriet 16 %
- Finansiella poster 9 %
- Övriga gåvor 50 %

UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL
(i miljoner kronor)



Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 275,3 (225,6) mkr vilket var 32 mkr bättre än budget. En kraftig ökning av testamentsgåvor 57,5 (43,0) mkr bidrog till den positiva utvecklingen. Övrig insamling från privatpersoner respektive företag har också haft en positiv trend. Under de två senaste åren har insamlingen ökat med 90 mkr, +49 %, vilket stödjer Barncancerfondens ambitiösa insamlingsmål mot en dubblerad insamling under perioden 2012–2017.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 266,9 (222,8) mkr och överskred budget avseende FoU med 13,5 mkr efter ett tilläggsbeslut av styrelsen. Insamlingskostnaderna blev 47,0 (36,0) mkr och administration uppgick till 12,7 (9,2) mkr, primärt på grund av ökade it-kostnader, plattformsbyte och systemutveckling.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper, uppgick till 26,9 (19,4) mkr och överträffade budget med 10 mkr. Resultatet slutade på -24,2 (-22,1) mkr vilket var 17,1 mkr bättre än budget. Barncancerfondens egna kapital uppgår till 447,6 (471,8) mkr.

Finansiella instrument

Barncancerfondens största tillgång är ett omfattande värdepappersinnehav. Syftet är att kunna fullfölja långsiktiga forskningsåtaganden även om insamlade medel skulle minska.

Innehavet styrs av Barncancerfondens placeringsreglemente som fastställs av styrelsen. Gällande placeringsreglemente stipulerar 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 innehavet i aktier. 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. Utöver det ska Barncancerfonden eftersträva placering hos förvaltare som har ett uttalat hållbarhetsperspektiv.

Barncancerfonden publicerar sina riktlinjer för kapitalförvaltningen på www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning.

Medlemmar

Barncancerfondens medlemmar är de sex regionala föreningarna, se nedan under Förvaltning.

Anställda

Barncancerfonden har ett kansli som leds av en verksamhetschef. Utöver personalen på kansliet som arbetar med Barncancerfondens ändamål, insamling och administration finns sex föreningsinformatörer som är knutna till de sex barcancerföreningarna. Vid verksamhetsårets slut var 45 personer anställda på Barncancerfonden.

Framtida utveckling

Redan 2012 tog Barncancerfondens styrelse fram en ny och tydligare vision: att utrota Barncancer, och med den en ambitiösare plan för att finansiera ändamålen och samla in mer pengar till dessa. Denna ambition fortsätter in i framtiden och ambitionen att kraftigt öka insamlingen och insatserna inom ändamålen ligger fast. Inom forskningen, som är det ändamål som får mest pengar, är utvecklingen spännande och det är fler forskare än någonsin som söker medel från Barncancerfonden och fler projekt än någonsin som behöver finansiering. Ny teknik och nya kunskaper gör även att forskningsområdet har vuxit och kommer växa än mer i framtiden, vilket ställer allt större krav på finansiering. Barncancerfonden kommer med andra ord behöva fortsätta arbeta aktivt för att kunna möta framtidens krav.

Förvaltning

ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Ordinarie årsmöte hålls senast den 15 juni varje år. Årsmötet väljer styrelse, revisorer och utser valberedning samt beslutar, bland annat, om arvoden och ansvarsfrihet för styrelsen. Årsmötet 2014 valde PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor samt Christer Spjut som förtroendevald revisor.

Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. För mer information se *Barncancerfondens stadgar* på www.barncancerfonden.se, eller kontakta kansliet.

STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande och en representant samt suppleant från varje regional förening. Dessutom väljer årsmötet fyra externa ledamöter vars uppgift är att bredda styrelsens kompetens. Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena och dess arbete regleras av en instruktion till styrelsen.

Styrelseordföranden för en kontinuerlig dialog med verksamhetschefen om Barncancerfondens verksamhet. Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger verksamhetschefen en skriftlig rapport till varje styrelsemöte. Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget.

Under året sammanträdde styrelsen vid sex tillfällen utöver konstituerande sammanträde som hölls i samband med Barncancerfondens årsmöte 2014-05-10.

För redovisning av styrelsens sammansättning, kompetens och närvaro se sid 66.

DELEGATION FRÅN STYRELSEN

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

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 2014 ut 95,6 procent till ändamålen. Dessutom får kostnaderna för administration och insamling inte överstiga 25 % av de totala intäkterna. För 2014 uppgick denna andel för Barncancerfonden till 19,4 %, varav 15,3 % avsåg insamling och 4,1 % administration.

INTERN KONTROLL AV DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN

Förutom det som omfattas av FRII:s kvalitetskod har Barncancerfonden ytterligare styrande dokument för att reglera verksamheten. Bland dessa finns en personalhandbok som beskriver interna regler samt refererar till tecknade kollektivavtal, befattningsbeskrivningar för samtliga tjänster samt attestordning från verksamhetschef till övriga anställda.

Utöver detta görs undersökningar om allmänhetens förtroende för och igenkänning av Barncancerfonden för att säkerställa att rätt budskap når ut. All forskning som finansieras av Barncancerfonden utvärderas löpande och inga medel betalas ut till enskilda forskare, utan enbart till forskningsinstitutioner.

FINANSNÄMND

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen en finansnämnd. Medlemmarna i denna är: Viveka Ekberg, Marmot Förvaltning AB, 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 ekonomichef, Åke Wideqvist.

Finansnämndens uppgift är att följa utveckling och avkastning av kapitalet samt säkerställa att förvaltningen följer placeringsreglementet. Nämnden har även till uppgift att komma med förslag om förändringar i placeringsreglementet, se över förvaltningsformerna och valet av förvaltare. Finansnämnden träffades vid fyra tillfällen året.

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder, som består av professorer, docenter samt av lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. Nämnderna föreslår ersättare när ledamot slutar.

Nya ledamöter i forskningsnämnderna tas fram av en valberedning. 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 63.

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2014	2013	2012	2011	2010
VERKSAMHETSINTÄKTER [1]					
Erhållna gåvor	203 442	165 911	133 929	73 215	113 590
Arv	57 501	43 012	38 626	42 815	34 814
Försäljning	14 338	17 606	13 007	9 277	6 099
Summa intäkter	**275 281**	**226 529**	**185 562**	**125 307**	**154 503**
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-197 968	-162 503	-143 681	-126 273	-105 871
Råd och stöd	-29 333	-28 117	-27 691	-18 411	-13 444
Information	-39 621	-32 182	-30 146	-19 634	-17 930
Summa ändamålskostnader	**-266 922**	**-222 802**	**-201 518**	**-164 318**	**-137 245**
Administrationskostnader	-12 438	-9 225	-4 911	-5 654	-4 580
Insamlingskostnader	-47 009	-36 015	-32 596	-23 307	-20 220
Summa kostnader	**-326 369**	**-268 042**	**-239 025**	**-193 279**	**-162 045**
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	17 549	11 220	5 071	8 599	18 299
Värdejustering av värdepappersportfölj	–	-	-	-	-
Ränteintäkter och liknande resultatposter	9 693	9 948	18 525	20 722	20 326
Räntekostnader och liknande resultatposter	-346	-1 808	-361	-1 146	-1 332
Summa finansiella poster	**26 896**	**19 360**	**23 235**	**28 175**	**37 293**
EGET KAPITAL	**447 398**	**471 835**	**493 988**	**524 216**	**564 013**
Svensk Insamlingskontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	275 281	226 529	185 562	125 307	154 503
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	–5 264	-5 907	-10 462	-5 707	-2 078
Ränteintäkter och liknande resultatposter	9 693	9 948	18 525	20 722	20 326
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-346	-1 808	-361	-1 146	-1 332
Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll	**279 364**	**228 761**	**193 264**	**139 176**	**171 419**
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	70,9%	71,0%	74,3%	90,7%	61,8%
Råd och stöd	10,5%	12,3%	14,3%	13,2%	7,8%
Information	14,2%	14,1%	15,6%	14,1%	10,5%
Administrations- och insamlingskostnader	19,4%	17,2%	14,0%	16,7%	13,3%
	115,0%	114,6%	118,2%	134,7%	93,4%

1) Omräkning av beloppen i "Fem år i sammandrag" har ej skett utifrån K3 varför Erhållna gåvor och Gåvor i Resultaträkningen ej överensstämmer.

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2014	2013
Intäkter			
Gåvor	2	204 278	179 431
Nettoomsättning		71 003	47 098
Summa intäkter		**275 281**	**226 529**
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	3, 4, 5	–266 922	-222 802
Administrationskostnader	3, 4	–12 438	-9 225
Insamlingskostnader	3, 4	–47 009	-36 015
Summa verksamhetskostnader		**– 326 369**	**-268 042**
Verksamhetsresultat		**–51 088**	**-41 513**
Finansiella poster			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		17 549	11 220
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		9 693	9 948
Räntekostnader och liknande resultatposter		-20	- 84
Förvaltningskostnader		-326	- 1 724
Summa finansiella poster		**26 896**	**19 360**
Resultat efter finansiella poster		**–24 192**	**-22 153**
ÅRETS RESULTAT		**–24 192**	**-22 153**

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2014-12-31	2013-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar			
Datorbaserade informationssystem	6	13 421	16 299
		13 421	16 299
Materiella anläggningstillgångar	7		
Byggnader och mark		3 780	5 240
Inventarier		914	976
		4 694	6 216
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	8	671 858	670 841
Långfristiga fordringar	9	886	–
		672 744	670 841
Summa anläggningstillgångar		**690 859**	**693 356**
Omsättningstillgångar			
Kundfordringar		10 308	10 304
Övriga fordringar		197	728
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	7 397	6 846
		17 902	17 878
Kassa och bank		27 259	3 043
Summa omsättningstillgångar		**45 161**	**20 921**
SUMMA TILLGÅNGAR		**736 020**	**714 277**

Belopp i tkr	Not	2014-12-31	2013-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital	11		
Donationskapital		1 151	1 151
Balanserat kapital		446 492	470 684
		447 643	**471 835**
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		136 437	110 971
		136 437	**110 971**
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		11 982	7 581
Övriga skulder		1 445	1 507
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	12	138 513	122 383
		151 940	**131 471**
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		**736 020**	**714 277**
Ställda säkerheter och ansvarsförbindelser			
Ställda säkerheter	9	886	Inga
Ansvarsförbindelser		Inga	Inga

Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2014	2013
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	-24 192	-22 153
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	31 032	26 530
	6 840	4 376
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	**6 840**	**4 376**
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+) av rörelsefordringar	-24	-6 046
Ökning(+)/Minskning(-) av rörelseskulder	2 820	2 431
	2 796	**-3 614**
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	15 647	-7 454
	15 647	**-7 454**
Kassaflöde från den löpande verksamheten	**25 282**	**-6 692**
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	-400	-9 098
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	-667	-758
Kassaflöde från investering i verksamheten	**-1 067**	**-9 856**
Årets kassaflöde	**24 215**	**-16 548**
Likvida medel vid årets början	**3 043**	19 591
Likvida medel vid årets slut	27 259	3 043
Förändring:	24 215	**-16 548**
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning immateriella tillgångar	3 277	543
Avskrivning materiella tillgångar	2 189	643
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	-17 550	11 220
Ökning av forskningsåtaganden	43 115	36 563
	31 032	**26 530**

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 1 | REDOVISNINGS- OCH VÄRDERINGSPRINCIPER

ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER
Insamlingsorganisationens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3) och FRII:s Styrande riktlinjer för årsredovisning.

Övergången till K3-regelverket innebär ett byte av redovisningsprincip, men det har inte inneburit några andra förändringar av värdering eller presentation i redovisningen, varken för 2013 eller 2014.

Redovisning av bidrag och gåvor. Villkorade gåvor intäktsredovisades tidigare vid gåvotillfället för att därefter särredovisas som ändamålsbestämda medel i eget kapital. Enligt K3 skuldförs villkorade gåvor med återbetalningsskyldighet till dess att villkoren är uppfyllda och ingår i begreppet bidrag. Villkorade gåvor med återbetalningsskyldighet förekommer ej varför någon omklassificering ej skett.

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	3-5 år
Materiella anläggningstillgångar	
Byggnader inkl uppskrivning av byggnad (gjord före 2001)	30-50 år
Inventarier	3-5 år

NOT 2 | GÅVOR

Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	**2014**	**2013**
Allmänheten		
Testamenten	57 501	43 012
Övriga gåvor	89 354	84 624
Företag		
PostkodLotteriet	49 000	49 000
Swedbank Robur	2 715	2 795
Övriga gåvor	5 708	–
Summa	204 278	179 431

Tjänster och ideellt arbete
Barncancerfonden verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. I olika sammanhang förekommer detta ändå men sker då enbart på privat initiativ. I samband med Barncancerfondens idrottsevent, Spin of Hope och Ride of Hope sker mycket ideellt arbete men det planeras och utförs av deltagarna och inte av Barncancerfonden. I de sex regionala föreningarna sker allt arbete ideellt vilket givetvis bidrar till Barncancerfondens verksamhet. Barncancerfonden förekommer i olika media i stor utsträckning under ett verksamhetsår, en del av detta sker i form av gåvor i mån av plats där plugin-annonser är vanligt förekommande. För 2014 uppgick det beräknade värdet av Barncancerfondens media till drygt 61 Mkr medan den direkta kostnaden slutade på drygt 10 Mkr. I samband med att Barncancerfonden flyttade i början på 2014 mottogs viss gratishjälp med planering och flytt. För övrigt under året erhöll Barncancerfonden bland annat hjälp från föreläsare.

NOT 3 | MEDELANTAL ANSTÄLLDA, PERSONALKOSTNADER OCH ARVODEN TILL STYRELSEN

Medelantalet anställda	**Antal anställda**	**2014 varav män**	**Antal anställda**	**2013 varav män**
	45	16	40	15

Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare	**Antal**	**2014 varav män**	**Antal**	**2013 varav män**
Styrelseledamöter	11	5	10	5
Ledande befattningshavare	1	1	1	1

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader	**2014**	**2013**
Löner och andra ersättningar		
Styrelse och verksamhetschef	1 121	1 439
Övriga anställda	20 977	18 711
Totala löner och ersättningar	**22 098**	**20 150**
Sociala kostnader	9 328	8 315
(varav pensionskostnader)	2 264	1 995

Av pensionskostnaderna avser 191 (193) tkr organisationens styrelse och verksamhetschef.

Pensionspremier för samtliga anställda följer ITP-planen. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor även för Barncancerfondens verksamhetschef. Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till verksamhetschef.

Verksamhetschefen är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för VC med fyra månader och för Barncancerfonden om 12 månader.

NOT 4 | LEASING

Barncancerfonden leasar framförallt kontorslokaler, kopiatorer/skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 2 883 (2 937) tkr
Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2014	**2013**
Inom 1 år	–	54
1-5 år	2 883	2 883
Senare än 5 år	–	–
Summa	**2 883**	**2 937**

Avtalet om lokaler sträcker sig till 2018-12-31 och är möjligt att förlänga till 2021-12-31.

NOT 5 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLEN

	2014	**2013**
Forskning	- 178 069	-141 013
Utveckling	- 13 692	-15 481
Utbildning	- 6 207	-6 009
Råd och stöd	- 29 333	- 28 117
Information	- 39 621	- 32 182
Summa	**- 266 922**	**-222 802**

NOT 6 | IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Insamlingssystem Balanserade utgifter för programvara	**2014**	**2013**
Ingående anskaffningsvärde	18 381	9 549
Årets aktiverade utgifter	–	8 832
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	18 381	18 381
Ingående avskrivningar	- 2 625	-2 082
Årets avskrivningar	-3 278	-543
Utgående ackumulerade avskrivningar	-5 903	-2 625
Utgående redovisat värde	12 478	15 756

Forskningsportal Balanserade utgifter för programvara	**2014**	**2013**
Ingående anskaffningsvärde	543	277
Årets aktiverade utgifter	400	266
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	943	543
Ingående avskrivningar	–	–
Årets avskrivningar	–	–
Utgående ackumulerade avskrivningar	–	–
Utgående redovisat värde	943	543
Redovisat värde vid årets slut	**13 421**	**16 299**

NOT 7 | MATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Byggnader och mark	**2014**	**2013**
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
Inköp	–	–
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	7 000	7 000
Ingående avskrivningar	-1 760	- 1680
Årets avskrivningar	-1 460	-80
Utgående ackumulerade avskrivningar	-3 220	- 1 760
Utgående redovisat värde	3 780	5 240

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

Inventarier	**2014**	**2013**
Ingående anskaffningsvärde	5 731	4 973
Inköp	667	758
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	6 398	5 731
Ingående avskrivningar	- 4755	-4 193
Årets avskrivningar	-729	-562
Utgående ackumulerade avskrivningar	-5 484	-4 755
Utgående redovisat värde	914	976
Redovisat värde vid årets slut	**4 694**	**6 216**

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 8 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	2014	2013
Ingående anskaffningsvärde	670 841	652 168
Förvärv	51 123	56 034
Försäljningar	–50 106	–37 361
Utgående anskaffningsvärde	671 858	670 841

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning. Någon nedskrivning eller återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2013 eller 2014.

NOT 9 | LÅNGFRISTIGA FORDRINGAR

	2014	2013
Hyresdeposition Atrium Ljungberg	886	–

NOT 10 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2014	2013
Upplupna intäkter	6 582	6 131
Förutbetalda kostnader	815	715
Summa	**7 397**	**6 846**

NOT 11 | EGET KAPITAL

	Ändamåls bestämda medel	Stina & Lennart Sandbergs minnesfond	Balanserat eget kapital	Totalt eget kapital
Ingående balans	0	1 151	470 684	471 835
Ändamålsbestämt	0			
Utnyttjat ändamålsbestämt	0			
Årets resultat			– 24 192	
Utgående balans			**446 492**	**447 643**

NOT 12 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2014	2013
Upplupna forskningsanslag	89 501	81 199
Upplupna kostnader för forskartjänster	40 891	30 942
Upplupna kostnader för professurer	–	602
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	4 946	7 769
Upplupna semesterlöner	2 660	1 470
Upplupen särskild löneskatt	515	401
Summa	**138 513**	**122 383**

Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per den 31 december 2014.

Nedan återfinns en sammanställning över Barncancerfondens långfristiga värdepappersinnehav, se även not 8. En detaljerad specifikation över våra innehav återfinns på **www.barncancerfonden.se.**

Alla belopp i tkr

SVENSKA AKTIER	**Anskaffnings-värde**	**Marknads-värde**
Dagligvaror	3 973	4 737
Industrivaror och tjänster	18 794	24 764
Telekommunikation	3 834	4 101
Material	1 457	2 012
Sällanköpsvaror och tjänster	11 207	16 606
Hälsovård	3 158	5 168
Finans och fastighet	20 461	27 098
Informationsteknologi	6 512	7 778
SUMMA SVENSKA AKTIER	**69 396**	**92 263**
SVENSKA FONDER		
Xact OMXSB	1 198	1 248
Handelsbanken Sverige Index Criteria	4 407	5 018
Agenta Svenska Aktier klass A	22 281	33 140
SUMMA SVENSKA FONDER	**27 885**	**39 405**
UTLÄNDSKA FONDER		
Handelsbanken Global Criteria Al	41 162	78 912
Handelsbanken Tillväxtmarknadsfond	16 467	19 507
Brummer Multi-Strategy Fund	35 186	42 330
Agenta Globala Aktier klass A	22 138	34 676
GodFond Sverige & Världen (andel 50/50)	71 538	102 027
Övriga fonder	–	–
SUMMA UTLÄNDSKA FONDER	**186 491**	**277 451**
SVENSKA RÄNTEBÄRANDE		
Svenska staten	4 101	4 118
Bostadsinstitut, företag, kommun & landsting	180 113	182 542
Agenta Svenska räntor klass A	143 872	163 348
Agenta Alternativa räntor klass A	60 000	63 953
SUMMA SVENSKA RÄNTEBÄRANDE	**388 086**	**413 961**
SUMMA VÄRDEPAPPER	**671 858**	**823 080**

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 fem nämnder:

- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd I
- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd II
- 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 Boris Zhivotovsky, Karolinska institutet, Stockholm
Professor Anders Österborg, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Fredrik Mertens, Universitetssjukhuset, Lund
Professor Curt Peterson, Hälsouniversitetet, Linköping

Lekmän

Karin Mellström, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 2

Ordförande

Docent Jonas Abrahamsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ledamöter

Professor Magnus Nordenskjöld, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Pierre Åman, Göteborgs universitet Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Professor Arne Östman, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Docent, överläkare Martin Höglund, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Professor Björn Zachrisson, Umeå universitet, Umeå
Överläkare Margaretha Stenmarker, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Jönköping

Lekmän

Marie Petersson, Barncancerfonden Östra
Ebba Nordesjö, Barncancerfonden Stockholm Gotland

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
Överläkare Margaretha Stenmarker, Barn- och ungdomsmediciska kliniken, Jönköping

Lekmän

Ingrid Lundberg Andersson, Barncancerfonden Norra
Monica Sköld, Barncancerfonden 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 Pierre Åman, Göteborgs universitet, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Professor Anders Ekbom, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Lekmän

Karin Mellström, Barncancerfonden Stockholm Gotland
Ebba Nordesjö, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Forskningsnämnden för medicinsk teknik

Ordförande

Överläkare Stefan Söderhäll, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

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

Lekmän

Pernilla Ulfvengren, Barncancerfonden Stockholm Gotland
Björn Modée, Barncancerfonden Stockholm Gotland

VALBEREDNING

Valberedningen tillsätts efter förslag från Barncancerfondens kansli. Ledamöterna har en mandatperiod på tre år med möjlighet till tre års förlängning. Valberedningens huvudsakliga arbetsuppgifter är att vid behov ta fram förslag på lämpliga kandidater som ledamöter i Barncancerfondens forskningsnämnder.

I valberedningen sitter:
Professor Annika Lindblom, Karolinska institutet, Stockholm
Professor Gunnar Juliusson, Skånes universitetssjukhus, Lund
Docent Anna Nilsson, Karolinska institutet, Stockholm

Stockholm 2015-03-20

Claes-Göran Österlund
Ordförande

Per Leander
Verksamhetschef

Per Rosenberg

Annika Brocknäs

Karin Elinder

Eva-Lotta Johansson

Hans Gedda

Ruth Brännvall

Elinor Modin

Lina Rahal

Fredrik Uhrström

Olle Söderberg

Vår revisionsberättelse har avgivits 31 mars 2015

Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB

Monica Hedberg
Auktoriserad revisor, PwC

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden, org.nr 802010-6566

RAPPORT OM ÅRSREDOVISNINGEN

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2014. Föreningens årsredovisning ingår i den tryckta versionen av detta dokument på sidorna 50-66.

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR FÖR ÅRSREDOVISNINGEN

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

REVISORERNAS ANSVAR

Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen på grundval av vår revision. 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 för att ge en rättvisande bild i syfte att utforma granskningsåtgärder som är ändamålsenliga med hänsyn till omständigheterna, men inte i syfte att göra ett uttalande om effektiviteten i föreningens interna kontroll. En revision innefattar också en utvärdering av ändamålsenligheten i de redovisningsprinciper som har använts och av rimligheten i styrelsens och verksamhetschefens 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 2014 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

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även utfört en revision av styrelsens och verksamhetschefens förvaltning för Barncancerfonden för år 2014.

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR

Det är styrelsen och verksamhetschefen 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 verksamhetschefen har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som kan leda till ersättningsskyldighet. Vi har även granskat om någon styrelseledamot eller verksamhetschefen 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 verksamhetschefen ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 31 mars 2015

Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB

Monica Hedberg
Auktoriserad revisor

Styrelsen

FREDRIK UHRSTRÖM, Stockholm
Extern ledamot sedan maj 2009. Har varit aktiv i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Har startat och drivit fler än femton företag inom underhållning, medier, it och konsumentvaror. Lång styrelseerfarenhet från såväl noterade som onoterade företag. Pappa till Isabel som insjuknade i ALL 1994. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent 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 under Ronald McDonaldhusets tillblivelse i Linköping och ett tidigare engagemang för cancersjuka barn och föräldrar på Hotell Ekoxen, visade vägen till ett djupt intresse för Barncancer-fondens styrelsearbete. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent 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 sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

HANS GEDDA, Boden
Barncancerfonden Norra
Ledamot sedan juni 2010 och ordförande i Barncancerfonden Norra. Forskarutbildad egen företagare. Förlorade 1989 sin dotter Elina som insjuknade i ependymom (hjärntumör). Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

EVA-LOTTA JOHANSSON, Enköping
Barncancerfonden Mellansverige. Ledamot sedan april 2012 och fd ordförande i Barncancerfonden Mellansverige. Jobbar som rådman vid Västmanlands tingsrätt. Förlorade 2008 sonen David som insjuknade i rhabdomyosarkom 2005. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

RUTH BRÄNNVALL, Stockholm
Extern ledamot sedan juni 2010. Egen företagare med inriktning på strategi och utbildning i hållbarhetsfrågor och socialt ansvarstagande. Stor erfarenhet av att etablera internationella samarbeten och företagssamarbeten. Deltog i fem styrelsesammanträden (71 procent närvaro).

ANNIKA BROCKNÄS, Höllviken
Barncancerfonden Södra
Ledamot sedan maj 2008 och vice ordförande i Barncancerfonden Södra. Civilekonom, arbetar på Logica Sverige AB. Förlorade 2006 sin dotter Ebba som insjuknade i Wilms tumör 2004. Deltog i tre styrelsesammanträden (43 procent närvaro).

PER ROSENBERG, Västervik
Barncancerfonden Östra
Ledamot sedan april 2013 och vice ordförande i Barncancerfonden Östra. Biolog, enhetschef på Linköpings stift. Tidigare ordförande i Svenska naturskyddsföreningen. Pappa till Katixa, som insjuknade i non-Hodgkins lymfom 2011. Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

ELINOR MODIN, Karlstad
Extern ledamot.. Studerar systemvetenskap på Karlstads universitet. Fick våren 2000 diagnosen osteosarkom, är i dag friskförklarad. Ledamot sedan maj 2014. Deltog i fem styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

KARIN ELINDER, Stockholm
Barncancerfonden Stockholm Gotland. Ledamot sedan maj 2014 och ordförande i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Jurist och journalist, arbetar som politisk sekreterare och skribent. Mamma till Hampus, Frans och Mia. Frans drabbades av ALL 2012 och är i dag färdigbehandlad. Deltog i fyra styrelsesammanträden (80 procent närvaro).

LINA RAHAL , Göteborg
Barncancerfonden Västra
Ledamot sedan april 2014. Utbildad till beteendevetare, arbetar som Affärschef på Samhall AB. Mamma till Marlene som avslutade sin leukemibehandling (ALL) under 2014. Deltog i fem styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

SUPPLEANTER

ANNA IWERS ISAKSSON, *Barncancerfonden Östra*
ANDERS JÖNSSON, *Barncancerfonden Södra*
ANNELIE ÖHMAN, *Barncancerfonden Norra*
FREDRIK PARENIUS, *Barncancerfonden Västra*
HENRIK ERICSSON, *Barncancerfonden Mellansverige*
KARIN MELLSTRÖM, *Barncancerfonden Stockholm Gotland*

VALBEREDNING

RUDOLFO VEGA, *Barncancerfonden Västra*
SARA LOMBRANT, *Barncancerfonden Mellansverige*
MICAEL MATHSON, *Barncancerfonden Stockholm Gotland*

KANSLI

Namn och kontaktuppgifter till alla medarbetare på Barncancerfondens kansli hittar du på barncancerfonden.se/om-oss/Kontakt/Medarbetare.

NOT: Några ledamöter blev invalda i styrelsen under pågående verksamhetsår, och har alltså bara haft möjlighet att delta i de möten som hållits efter att de blivit styrelsemedlemmar.

Styrelsen, från vänster: Per Rosenberg, Eva-Lotta Johansson, Olle Söderberg, Lina Rahal, Claes-Göran Österlund, Fredrik Uhrström, Elinor Modin, Hans Gedda, Ruth Brännvall. Ej med på bilden: Karin Elinder och Annika Brocknäs.
FOTO: ANDERS G WARNE

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DRABBADE FÅ STÖD

Varje år drabbas omkring 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på barncancerfonden.se/fakta-och-rad.

GÅ MED I EN LOKAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex lokala föreningar. De arbetar regionalt med att stötta drabbade familjer, har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

HÄMTA KRAFT MED KURSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenskas veckokurser, koppla av vid havet på Almers hus eller åk på ungdomsstorläger.

FAKTA OCH RÅD PÅ SAJTEN

På webben kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Här är ett par exempel:

Stöd för skolgången. På barncancerfonden.se/elevers-ratt finns material som underlättar skolgången och tydliggör ansvaret när ett barn drabbas av cancer. Där finns även skoltips vid sena komplikationer och särskilda råd för vårdnadshavare, rektorer och lärare.

NY!
Faktablad om barncancer. Nu finns ett faktablad om leukemi på sex olika språk på barncancerfonden.se. Där finns även faktablad om andra cancersjukdomar på flera språk.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I webbutiken hittar du böcker på temat barncancer och gratis informationsmaterial. Här är några exempel.

NY!
Om cancer för små barn. "Vova får cytostatika" av Camilla Binz hjälper barn att förstå hur en cancerbehandling går till. Boken är gratis för cancersjuka barn, men kan också köpas i webbutiken för 75 kronor.

Tio noveller om barncancer. Skrivna av drabbade, föräldrar och bonusföräldrar. Den kostar 100 kronor.

Cancer hos barn och tonåringar. Informationsmaterialet ger en översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Beställ den gratis.

Barncancerrapporten 2014. En årlig rapport som lyfter fram delar av den forskning som Barncancerfonden stöttar. Beställ den gratis.

SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer.
Läs mer på barncancerfonden.se/stod-oss.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr (SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kr/månad) eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900.
Du kan också skänka ett gåvogram i stället för en present eller hedra minnet av någon med en Minnesgåva.

GE AKTIEGÅVA

Privatpersoner kan skattefritt skänka aktieutdelningen till skattebefriade ideella organisationer. Gåvan ökar då i värde med 43 procent för Barncancerfonden.

KÖP VÅRA PRODUKTER

I webbutiken hittar du fina gåvor och smycken för dig själv eller andra. Här är ett urval.

Halsband i silver, design av Karma. Pris: 295 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.

Tryggve. En kompis för stora och små, designad av företaget Sebra. Pris: 225 kronor.

Kökshandduk Lovisa Burfitt. Pris: 150 kronor, varav 100 kronor går till Barncancerfonden.

KÖP GIVE HOPE-PRODUKTER

När du köper en Give Hope-märkt produkt från ett företag ger du samtidigt en gåva till Barncancerfonden. Några företag som säljer Give Hope-produkter är Bauhaus, Ur&Penn, MQ, Delicard, Interflora, GB Glace, Babyshop.se och SkickaTårta.se.

Armband av Leïa. För 100 kronor får du armbandet med ett litet silverfärgat hjärta. 63 kronor går till Barncancerfonden. Köp på givehope.se.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

DELTA I EVENT. Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope, Swim of Hope eller Ride of Hope – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING. På barncancerfonden.se kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person, eller bidra till andras.

BLI FÖRETAGSPARTNER. Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag

Posttidning B
BARNCANCER FONDEN
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00
info@barncancerfonden.se

Dags för Stellas vanliga barnliv

Dagarna som hon bodde på sjukhuset är över, och dessutom var de ganska roliga. Clownerna fanns ju där! Nu är det bara månader tills Stella är färdigbehandlad. Då får hon åka utomlands.

Vet du vad clownen Sigrid gjorde? Hon snorade i den andra clownens slips!

Jag brukar leka med Moa, vi leker massa olika. Vi gillar att pyssla. Moa och jag, vi gillar att rita, hus och sådant, och gubbar. Och jag vet var hon bor! Hon bor inte så långt härifrån.

I dag stack de mig i fingret. När de sticker mig i ryggen får jag läsa en bok så länge. Jag rör inte en fena.

Det ska bli skönt att slippa ta tabletter, men Bactrin smakar vanilj.

Tänk, tänk ... Det var konstigt att bli sjuk. Det är tråkigt att inte vara på dagis på måndagar. Då går småbarnen till gympasalen.

Och så är det jobbigt att ha en lillebror. Jag får hämta blöjhinken. Han fattar inget. Vad är din favoritfilm Elliot? Kan du visa din favoritfilm? Ska vi leka taxi? Hämta din favoritfilm så åker syrran efter i taxi.

Mamma, kan du hämta min bautastora delfin? Här är mellandelfinen och ungen. Jag har en svart katt också, som jag fick på Astrid Lindgrens värld.

I vår ska vi åka till Bamseklubben. Då får man gå på planet mitt i natten. Och jag som är höjdrädd.

BERÄTTAT FÖR **EMMA OLSSON**

Stella Grip

Namn: Stella Grip. **Ålder:** 5 år. **Familj:** Mamma Christine Lindqvist, pappa Andreas Grip, lillebror Elliott, marsvinet Greger. **Bor:** Norrköping. **Gör:** Går i förskolan tisdagar, onsdagar och torsdagar. **Gillar:** Disneyprinsessor, pussel, gosedjur, att trolla, clowner. **Diagnos:** Leukemi ALL 2013, färdigbehandlad till sommaren 2015.