

# SOLBLÄNK

Nr 2 • 2007



## Vi-lotten på Gröna Lund

Ungdomsläger på Högbo Bruk  
Barncancergala på China Station  
Avd Q84 på Astrid Lindgrens sjukhus



**BARNCANCER  
FÖRENINGEN**  
I STOCKHOLMSREGIONEN

# BCF STOCKHOLM

## Ordförande och ansvarig utgivare

Pernilla Ulfvengren, mobil 070-787 09 06  
pernullaulfvengren@indek.kth.se

## Vice ordförande

Monica Wessman, tel. 08-751 14 28  
monica.wessman@gmail.com

## Sekreterare

Karin Mellström, mobil 070-230 80 02  
karin.mellstrom@karobio.se

## Kassör och VISOMMIST-gruppen

Mona Granholm, mobil 070-487 11 08  
mona.granholm@telia.com

## Familjekontaktgruppen

Carina Halfvards, mobil 073-570 46 49  
carinahalfvards@hotmail.com

## Unga vuxna-gruppen

Gustaf Laudon, tel. 070-201 51 51  
gustaf.laudon@telia.com

## Marknadsgruppen

Petra Älgevik, tel. 073-692 61 80  
petra@pirrform.se

## Familjeekonomiska gruppen

Eva Malmström Olsson, mobil 070-676 72 17  
evamols@hotmail.com

## Ledamöter

Renate Lok, mobil 070-364 59 08  
renate\_lok@hotmail.com

## Suppleanter

Maria Larsson, mobil 073-909 28 83  
Cecilia Berg, tel. 08-744 45 21  
Annelie Hupe, mobil 0709-66 06 36

## Gotlandsgruppen

Tina Ahlin, tel. 0498-300 73  
mobil 0704-4779 67  
tinaahlin@telia.com

## Föreningens representant i Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)  
Cecilia Berg (suppleant)

## Föreningens representant i Barncancer- fondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström

## Valberedning

Vakant

## Redaktionsgruppen Solblänk

Karolina Vrethem, mobil 070-768 53 81  
karolina.vrethem@comhem.se

## Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Föreningslokal: Bråvallagatan 6  
Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm  
Mobil: 073-976 15 86  
E-post: stockholm@barncancerforeningen.se  
PG 90 02 90-8, BG 900-2908



## Hej!

Jag är kvar som ordförande och får därmed äran att skriva ytterligare en ledare i Solblänk! Vi hade årsmöte 26 mars. Nyttillträdde chefen för avdelningen Stefan Söderhäll gästade mötet och uppdaterade oss om mycket intressant som händer på avdelningen.

Styrelsen är fullt bemannad och har fått två nya ansikten, Petra Älgevik, marknadsansvarig tillika informatör samt Renate Lok som är med i familjekontaktgruppen.

Vi har ingen valberedning för nästa år så vi får söka med ljus och lykta under hösten för att få hjälp med detta inför nästa årsmöte.

Vi hade under hösten vikarie på medlemsregistret som tyvärr var tvungen att släppa ansvaret. Detta avhopp kom olyckligtvis precis när medlemsinbetalningar för 2007 skulle ut. Vi trodde oss ha löst detta ganska smidigt med ett utskick i Solblänk men detta missades av tryckeriet. Sen gjordes ett separat utskick och allt detta gjorde att det drog ut väldigt på tiden. Vi har märkt att detta skapade förvirring och ber om ursäkt för detta. Bortse från bäst-före-datomet på utskicken, man får vara med på aktiviteter så fort man har betalt in avgiften! Vi har dessvärre fått flera inbetalningar utan avsändare vilket har fördröjt ytterligare påminnelser och många får påminnelser dubbelt. Vi har desto bättre fått ett helt nytt mer lättarbetat medlemsregister och en ny ansvarig för detta, så nästa år så... PUH!

Barncancerfonden firar som ni alla vet 25-årsjubileum i år. Den fond som vi föreningar startade 1982 har i år passerat en miljard i utdelade medel!! Vilken fantastisk seger för oss alla! Som jag redan har skrivit om här på ledaren så diskuteras nya samarbetsformer mellan fond och förening och denna diskussion har tillsvidare resulterat i att Barncancerfonden kommer att anställa en föreningssamordnare på kansliet för att stötta oss i diverse funktioner. Detta är välbehövligt om vi inte ska slita ut de tappra men få aktiva vi har att tillgå.

Vi har börjat annonsera på Volontärbyrån efter frivilliga som kan hjälpa oss med olika bitar och aktiviteter. Än så länge ser detta ut att kunna hjälpa upp situationen.

Nu när ni läser detta är sommaren i full gång, grilldagen har löpt av stapeln, det har varit invigning av Händelseriket på Barnens sjukhus i Huddinge, den nya soffan har anlänt till dagrummet på Q84 och mycket mera.

Jag önskar alla en så skön sommar som bara är möjligt!  
Pernilla Ulfvengren

# Ungdomsläger

Text och bild: Gustaf Laudon

**Ungdomslägret var 17-20 maj på Högbo Bruk utanför Gävle. Vi var hela 90 stycken både drabbade och syskon. Åldern varierade från cirka 16-30 år. Från just vår förening var vi tretton stycken.**

Vi bodde på vandrarhem och i hotellstugor. Luncher och middagar åt vi i en gammal kvarn som gjorts om till restaurang.

På fredagen aktiverade vi oss med en natur- och äventyrstävling som gick ut på följande. Vi delades in i lag, varje lag utrustades med en ryggsäck med en massa grejor; snören, en kniv, en yxa, en stubbe med mera.

Sedan fick vi också en karta med en massa olika stationer utmärkta. Sedan gick vi runt till stationerna som låg

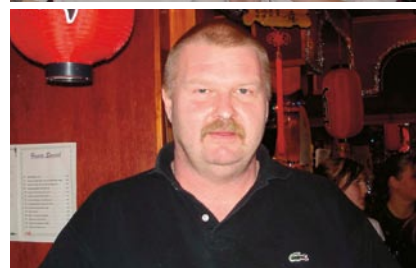
runt om i skogen. På en del stationer skulle man bara stämpla på kartan och på en del stationer skulle man tillverka saker med grejorna i ryggsäcken.

När sedan timmen var slagen för målgång tävlade vi med sakerna som vi hade tillverkat, det var en pilbåge med tillhörande fem pilar, en skottkärna, en slangbellsa med mera.

Hela tävlingen kallades för resursorientering och leddes av ett team som kallade sig för äventyrarna. På kvällen var det disco med tilltugg.

Du spejar ut över havet genom riktiga kanonsikten och upplever känslan hur det var att försvara Gävle Hamn från fienden som kunde komma sjövägen. På fredag kväll hade vi också disco med tillhörande tilltugg.

Jag tycker personligen att årets läger var väldigt lyckat och roligt. Tack! 🌟



*Danne och Jenny (överst) och Affe (mitten) från FOXBOX karaoke samt Tyresö squaredans.*

## Helkväll på China Station

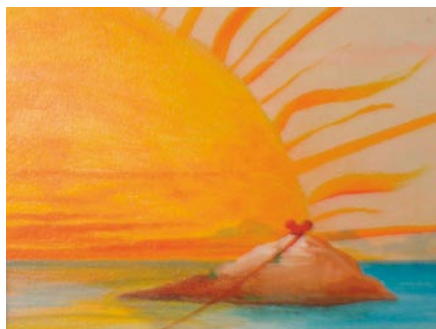
**China Station och FOXBOX karaoke ordnade en helkväll till förmån för Barncancerföreningen i Stockholmsregionen.**

China station är en restaurang som ligger i Haninge centrum nere på Stationsvägen. Ägarna, familjen Hanna, Kim och Yu-Fang, har haft China station i tre år.

Man lyckades dra in 6 000 kronor på bössor, inträde och viss procent på all mat och dryck. Det var andra året i rad som galan anordnades och vi hoppas på att det blir tradition.

Man hade förutom FOXBOX karaoke även inbjudna lokala band som Laura Lee and the cover cruisers och the Hermapers. Tyresö squaredans hade en föreläsning under kvällen.

FOXBOX karaoke gästas China station varje torsdag och lördag. Stort tack till ägarna av China station och Jenny som har FOXBOX karaoke och hennes hjälpare Affe och Danne och alla ni som var där! 🌟



# Avdelning Q84

**Barnonkologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus öppnades 1982. Barncancerföreningen var med redan från starten och såg till att avdelningen utsmyckades och inreddes med utgångspunkt från barnens behov.**

Barncancerföreningen är fortfarande mycket aktiv uppe på avdelningen. Resurser och stämningen på avdelningen mellan familjer, läkare och övrig personal är avgörande för upplevelsen av sjukdomstiden och behandlingar.

Nyttillträdde sektionschefen på barnonkologen, Stefan Söderhäll, skrev i föreningens verksamhetsberättelse att verksamheten under året har präglats av en stor personalomsättning som började under 2005. Trots god nyrekrytering tar det tid att internutbilda personalen så under långa perioder har endast sju av normalt tolv vårdplatser varit öppna. Flera familjer har då varit tvungna att få behandling vid andra barnonkologiska enheter i landet.

Nu är samtliga vårdplatser åter öppna och tidigare vikariatet på chefsjukskötersketjänsten har även den en ny erfaren innehavare, Inga-Lill Wallin. Man medger också från avdelningen att det har uppstått en försämrad läkarkontinuitet. Behovet av nyrekryteringen av läkargruppen är stort och uppmärksammat inför framtiden. Dessutom ser man över hur ändrade arbetsrutiner kan kompensera för den försämring som uppstått.

Det poängteras dock att som familjer och patienter skall man komma ihåg att

alla större beslut om val av behandling, värdering av behandlingsresultat och allvarigare komplikationer alltid handläggs av någon av de erfarna barnonkologerna även om det inte är den personen som ni alltid möter i vården.

## God kontakt

Kontakten mellan förening, avdelning och mottagning har varierat över åren. Sen två år tillbaka vågar jag påstå att vi har haft mycket god kontakt. Jag har själv varit inbjuden till personalmöte och presenterat föreningens arbete och diskuterat vikten av föreningens närvaro på avdelning och mottagning. Jag har bara mött en positiv inställning till föreningens arbete.

Inte minst är vi i föreningen oerhört tacksamma för Gunnars (Gunnar Cleve) genuina engagemang för barnens situation på avdelningen. Gunnar sitter med på flera av föreningens styrelsemöten för att diskutera inköp och behov

på avdelningen. Förutom att vi ständigt försöker förse mottagningen med stickpresenter som barnen får vid provtagning och nålsättning så har det under de sista åren blivit en hel del andra saker; läderfätöljer på patientrummen, kaffemaskin till föräldrarna, en frys med snabbmat till alla på avdelningen (självkostnadspris), brickbord, lammskinn till spädisar, myslampor på rummen, en soffa till dagrummet. Som tidsfördriv och sysselsättning har föreningen sett till att det finns ett akvarium, tv, video, DVD, filmer, musik, böcker, dataspel och även musikinstrument på lekterapi.

En nära kontakt med personalen gör det lättare för dem att komma på saker som de ser behövs eller kunde vara kul att ha. Vi gör vad vi kan för att tillgodose dessa önskningar. Så, tveka inte att komma med förslag och ha synpunkter på avdelningens verksamhet och resurser så ska vi se vad vi kan göra i samverkan med personalen. ☀

## Familjekontakt informerar

Som de flesta redan vet finns Familjekontakt på Q84 varannan onsdagskväll. Vi bjuder på fika och ett par kvällar per termin har vi lite roliga aktiviteter med bland annat räkfrossa, tacokväll och salladskväll. När det lackas mot jul bjuder vi även på Luciätåg och ett stort julbord för alla ineliggande på avdelningen. Om det finns fler förslag på vad vi kan hitta på så får ni gärna höra av er till mig, så kanske vi kan fixa något tillsammans.

Det kanske finns andra föräldrar som vill fika fast att man inte har barn som ligger inne på avdelningen eller kanske är färdigbehandlade? Lokalen i Stockholm på Brävallagatan står till förfogande om man vill träffas utanför avdelningen. Ring till föreningen, tala med personal på avdelningen eller skriv e-mail till [stockholm@barncancerforeningen.se](mailto:stockholm@barncancerforeningen.se).

Med varma hälsningar från familjekontakt/gm Carina Halfvards

# Fem frågor till Stefan!

## 1. Vad har du för bakgrund samt historia på ALB?

Jag arbetade parallellt till studierna vid Karolinska Institutet med undervisning och ett forskningsarbete om cellbiologiska mekanismer för reparation av skador i arvsmassan (DNA).

Efter disputation 1976 flyttade jag till Kliniskt genetiska laboratoriet på Karolinska sjukhuset där jag arbetade med liknande forskningsfrågeställningar och parallellt till detta kliniskt med så kallad genetisk rådgivning och foster- och kromosomdiagnostik så att jag fick en specialitet i klinisk genetik. I den utbildning ingick ett par års tjänstgöring i barnmedicin och på den vägen är det.

Jag kom med anledning av min bakgrund relativt tidigt i kontakt med barnonkologin och har valt att stanna där. Under ett par år i början av nittiotalet var jag åter på klinisk genetik men saknade patienterna och återgick till barnkliniken och barnonkologin. Jag har således arbetat med barnonkologi väsentligen på heltid i över tjugo år! Jag har varit överläkare i barnonkologi ungefär sedan ALB invigdes.

## 2. Vad innebär ditt nya jobb?

Mitt nya arbete innebär betydligt mindre patient och familjekontakter och mycket mer administration med många möten. Jag tycker det är viktigt att värna om en regelbunden klinisk tjänstgöring för att ha grepp om verksamheten och lära känna barn, ungdomar och familjer.

## 3. Vilken är den största utmaningen?

Den största utmaningen nu är att försöka skapa en rimlig arbetssituation för läkarna inom barnonkologin. Vi måste också se till att hinna utbilda tillräckligt många i den nya grenspecialiteten Barn och ungdomsonkologi med hematologi som instiftades 2006. Detta måste ske nu, innan jag och några andra sena fyrtiotalister går i pension. Kan vi lösa dessa frågor så tror jag att

både vårdkvalitet, forskningsintensitet och rekrytering för framtiden kommer att säkras.

## 4. Hur ser du på föreningen och samarbetet med avdelningen?

Samarbetet med föreningen har varierat under åren. Nu tycker jag att vi är inne i en bra fas med gott samarbetsklimat och samarbetspartners. Jag tror det är viktigt att vi med respekterar varandras olika perspektiv och positioner i relation till de sjuka barnen. Då kan vi ha en rak och konstruktiv kommunikation om hur vi var för sig och tillsammans bäst verkar för att hela tiden förbättra situationen för barn och familjer.

## 5. Barnen går såklart i första hand men vad gör ni för att "vårda" föräldrar och syskon under den svåra prövning som även de utsätts för?

Min erfarenhet är att vi kan komma ganska långt i omhändertagande genom att erbjuda och avsätta tid för in-

formation för föräldrar och syskon där innehållet naturligtvis måste anpassas till mottagarna. När det medicinskt tekniska blir alltför intensivt för oss är det tyvärr det vi måste prioritera för att vi inte skall bli farliga för barnen.

Många av oss lider av att inte ha den tid för familjerna som vi tyckte vi kunde avsätta för tio till femton år sedan. Det har å andra sidan tillkommit resurser som konsultsjuksköterskor och de har varit viktiga för framförallt återgången till ett vanligt liv så snart det varit möjligt i relation till behandlingen. Nyligen har vi även fått ett visst tillskott av kontaktsjuksköterskor och vi arbetar för nuvarande på att hitta en bra arbetsform för dessa.

Jag hoppas att vi genom detta och en del ytterligare förändringar i arbetssättet och genom att försöka få lite mer resurser till sjukvården av långvarigt sjuka barn skall kunna förbättra omhändertagandet av både barn och familjer ytterligare. ☀

*Nyttillträdde sektionschefen Stefan Söderhäll*



# En av de största sponsorerna



**Vi-butikerna har kommit att bli en av barncancerföreningen i Stockholms största sponsorer genom tiderna. I år så arrangerar vi tillsammans ett lotteri, Vi-lotten. Lotten fanns på bild i förra numret av Solblänk.**

Text: Karolina Vrethem

Lotterna säljs i kassorna på alla Sveriges Vi-butiker. Det är fina priser och allt överskott från lotteriet går till oss. Den 15-16 maj hade Vi-butikerna med anledning av sitt 25-årsjubileum kunddagar på Gröna Lund på Djurgården i Stockholm. Ett visst inträde och sedan fria åk! Vi var där med en monter och visade upp oss och sålde lotter.

– Vi ville stödja något behjärtansvärt. Det känns bra att skänka pengar till ett konkret arbete med drabbade barn och deras anhöriga.

Det säger Patrik Hjert, marknadschef på Vi-butikerna, som detta år säljer Vi-lotten – en jubileumslott där vinsten går oavkortat till Barncancerföreningen.

Det är inte första gången som Vi-butikerna gör en insats till stöd för Barncancerföreningen. Det började med en golf tävling för företagets VIP-leverantörer där startavgiften skulle skänkas till något behjärtansvärt. Ef-

tersom Vi-butikerna är företagsfadder till Barncancerfonden kände man till Barncancerföreningen och imponerades av det ideella arbetet för drabbade och föräldrar.

– Alla gillade det, säger Patrik Hjert. Forskning är viktigt men det känns också viktigt med riktade insatser till dem som är berörda. Vi har vetat att våra pengar går till konkreta aktiviteter så som till exempel en julgransplundring med Mora Träsk.

Detta har fortsatt med att kunder i butikerna kan välja att omvandla sina bonuspoäng till pengar och skänka dessa till föreningen. Andra initiativ som företaget tagit är att erbjuda kunder att köpa en särskild bärkasse där pengarna för denna skänktes till föreningen samt att under en vecka dubbla det som kun-

## Fakta

Vi-butikerna ekonomisk förening är en handlarägd livsmedelskedja med cirka 90 butiker.

Tillsammans omsätter butikerna sex miljarder kronor. Föreningens köpmän företräds av ett kansli som stödjer de fria handlarna avseende inköp, marknadsföring, butiksutveckling, etablering, kvalitet-miljö-hälsa och butiksekonomi. Vår vision är att vara det bästa alternativet för de fria handlarna i Sverige.

derna handlade för och skänka bonuspoängen. Föreningen hade god lycka med bössinsamlare under en fotbollsmatch på Globen där företaget varit markvärd.

## Hoppas sälja 100 000

Vi-lotten är företagets största insamling till förmån för föreningen hittills. Fram till december i år kan man köpa lotten i butikernas kassor för tjugo kronor och vinna checker hos Vingresor, Stadium och Preem. Patrik Hjert hoppas att man ska kunna sälja de 100 000 lotter som lotteriet omfattas av under året och påpekar att det är personalen i kassorna som gör det största jobbet. Det är dem som måste vara aktiva och påminna kunderna om lotterna. För att uppmuntra försäljning har man utlyst en tävling mellan butikerna i vilka som säljer mest.

Patrik Hjert har själv varit med och följt en del av barncancerföreningens arbete och träffat barn och anhöriga.

– Alla människor känner till cancer och kan förstå att det är extra tufft när det drabbar barn. De anhöriga är med om något fruktansvärt. Men det är viktigt att säga att de flesta barn klarar det. Det är bra att vårdpersonalen är positiv. När det nu blir större pengar med Vi-lotten har vi diskuterat att det även ska gå till en stuga, för rekreation, samt till att kunna delfinansiera Glädjeverkstans sjukhusclowner kontinuerligt. ☀

*Patrik Hjert, marknadschef Vi-butikerna.*



# Sandhamn!

Ta en helg i skärgården, bo på Gammelgården!



Initiativtagare är ägarna Cecilia Wingård och Stefan Ekström. Gammelgården är ett urmysigt vandrarhem i Sandhamn med cirka sexton bäddar. Till skillnad från många andra vandrarhem är det inga våningssängar och ingen städning!

Samarbetet är alldeles nystartat så alla detaljer är ännu inte på plats men så fort vi vet mer så finns det uppdaterad information på hemsidan.

Tills vidare får våra medlemmar 40 procent på ordinarie pris under för och efter säsong och under högsäsong förtur på bokningar.

Priserna ligger för våra medlemmar med rabatt på 200 kronor per vuxen och 100 kronor för barn (0-2 år gratis). Är man dessutom STF medlem (Svensk Turist Förening) är priset 170 respektive 85 kronor.

Kontaktinfo Gammelgården:

Tel: 070-107 30 15

Mail: gammelgarden\_sandhamn@hotmail.com

STF hemsida: [www.svenskaturistforeningen.se](http://www.svenskaturistforeningen.se)

## Datorprojektet

Hej och grattis alla ni som har fått en egen dator!! Vi är glada att meddela att femton datorer har delats ut till medlemmar i vår förening.

Det är mycket krävande för värmlandsgruppen att administrera både raggning och teknisk justering av datorerna samt att distribuera de till de olika föreningarna. Därför pausar projektet nu tills i höst men fortsatt gärna ansök om dator men var beredd på att det kanske inte blir nåt förrän till jul!

## Minnesblad och gratulationskort

**Vill du hedra minnet av en bortgången släkting eller vän?**

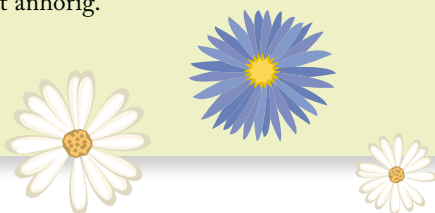
Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån. Meddela oss den avlidnes namn och adressen till närmast anhörig.

**Vill du gratulera någon?**

Vi skickar ett gratulationskort med din hälsning på.

**Stöd Barncancerföreningen med ett bidrag**

I båda fallen sätter du in valfritt belopp på vårt plusgiro 90 02 90-8 och tala om vad du vill att det ska stå. Samtidigt så stöder du Barncancerföreningen i Stockholm.



## VISOMMIST

### Bara Vara-helg

15-16 september 2007

**I år kommer vi att hålla till på Härke Slott i Västerhaninge**

[www.haringslott.se](http://www.haringslott.se)

**Kostnad:** 250 kr/person, syskon gratis

**Anmälan:** Görs till Mona Granholm på telefon 070-487 11 08 eller [mona.granholt@telia.com](mailto:mona.granholt@telia.com)

Senast den 1 augusti, anmälan är bindande!

Betalning till Barncancerföreningen i Stockholmsregionen  
Bankgiro 900-2908 eller  
Plusgiro 90 02 90-8  
Senast den 1 augusti

En förutsättning är att du betalt medlemsavgiften för 2007!

**Varmt välkomna!**

Nu finns VISOMMIST-pinset "Fjärilen" till försäljning, detta pins finns i alla de sju föreningarna som en symbol för VISOMMIST. Pinset är framtaget tillsammans med Hans Kündig, måtten är 15 mm x 13 mm, förgyllt och med blåa konturer.

Du kan köpa pinset antingen på en av våra träffar eller beställa detta via Mona Granholm



på e-post [mona.granholt@telia.com](mailto:mona.granholt@telia.com). Priset är 50 kronor inklusive porto. Pengarna sätts in på Barncancerföreningens plusgiro 90 02 90-8.

## Min Stora Dag 14 juni

Min Stora Dag på Skansen den 14 juni kl 12-17

Den här dagen bjuds det på en mängd aktiviteter och cirka klockan 13.00 blir det ett storslaget scenprogram för alla barn och speciellt för barn som verkligen behöver det. Medverkande artister är Martin Timell, Tobbe Trollkarl, Sanna Nielsen, Emilia De Poret, Amy Diamond och kören Glitter.

Julia Thejls (Thejlsmedia) har på eget bevåg dragit igång evenemanget! Hon har bjudit in barn med långvarig sjukdom via sjukhusen över landet och har även tagit kontakt med Barncancerföreningarna och bjudit in oss.

För anmälan se aktuell info på vår hemsida:  
[www.barncancerforeningen.se/stockholm](http://www.barncancerforeningen.se/stockholm)



Fotograf: Marie Andersson

THEJLS  
MEDIA

## En liten uppmuntran!

Förnya ditt medlemskap i Barncancerföreningen i Stockholmsregionen!

### Välkommen som medlem 2007

Vi vill uppmuntra dig som inte redan har förnyat ditt medlemskap att göra det! Medlemsavgiften för år 2007 är 200 kronor och gäller hel familj boende på samma adress. Genom medlemskapet kan du ta del av våra aktiviteter och erbjudanden under året. Läs mer på vår hemsida [www.barncancerforeningen.se/stockholm](http://www.barncancerforeningen.se/stockholm). Alla är välkomna som medlemmar, vi är beroende av många medlemmar. Ditt stöd betyder så mycket!

### Så här enkelt förblir du medlem

Betala in 200 kronor på plusgirokonto 90 02 90-8 eller bankgiro 900-2908. Som medlem får du vår medlems-tidning Solblänk. Du får också tidningen Barn & Cancer som ges ut av Barncancerfonden. Glöm inte att ange namn, adress och e-postadress på inbetalningskortet!

*Vänliga hälsningar  
Barncancerföreningen i Stockholmsregionen*

