

# SOLBLÄNK

Nr 1 • 2009



## Internationella Barncancerdagen

**Ronald McDonald Hus  
Kuratorpengen tillbaka**



**BARNCANCER  
FÖRENINGEN**

I STOCKHOLMSREGIONEN

# BCF STOCKHOLM

## Ordförande och ansvarig utgivare

Pernilla Ulfvengren 070-787 09 06

[pernilla.ulfvengren@indek.kth.se](mailto:pernilla.ulfvengren@indek.kth.se)

## Vice ordförande

Monica Wessman 08-7511428

[monica.wessman@gmail.com](mailto:monica.wessman@gmail.com)

## Sekreterare

Karin Mellström 070-230 80 02

[karin.mellstrom@gmail.com](mailto:karin.mellstrom@gmail.com)

## VISOMMIST

Mona Granholm 070-487 11 08

[mona.granholm@telia.com](mailto:mona.granholm@telia.com)

## Familjekontakt

Carina Halfvards 073-570 46 49

[carinahalfvards@hotmail.com](mailto:carinahalfvards@hotmail.com)

## Unga uxna

Gustaf Laudon 070-201 51 51

[gustaf.laudon@telia.com](mailto:gustaf.laudon@telia.com)

## Syskonstöd

Linda Jansson [Syskonstodjare.linda@gmail.com](mailto:Syskonstodjare.linda@gmail.com)

## Marknad

Magdalena Rydén 070-627 78 78

[magdalena.ryden@ibs.se](mailto:magdalena.ryden@ibs.se)

Stefan Hartikainen 070-777 70 27

[stefan@hartikainen.se](mailto:stefan@hartikainen.se)

## Gotland

Tina Ahlin 0498-300 73, 0704-47 79 67

[tinaahlin@telia.com](mailto:tinaahlin@telia.com)

## Föreningens representanter

### i Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)

Cecilia Berg (suppleant)

## Föreningens representanter

### i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström Ebba Nordesjö

## Redaktion Solblänk

Redaktör och grafisk form: Carin Gottlieb

[0731-58 62 32\\_info@vinterhallon.se](mailto:0731-58 62 32_info@vinterhallon.se)

## Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Föreningslokal Brävallagatan 6

Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm

Tel: 073-976 15 86

[stockholm@barncancerforeningen.se](mailto:stockholm@barncancerforeningen.se)

PG 90 02 90-8, BG 900-2908

**Omslagsbild:** Greta och Jonas Boghammar visar sina

skulpturer gjorda av sugrör på Internationella Barncancerdagen. (Foto: Carin Gottlieb)



# Hej!

Året 2009 har kört igång! Först vill jag tacka alla er för att ni är medlemmar i Barncancerföreningen i Stockholms-regionen. Sen vill jag, lite ofint kanske, redan påminna Er om att stödja vår verksamhet också i år och fortsätta vara betalande medlemmar under 2009. Sen kommer här en lång rad uppsträckningar!

Kom ihåg att för att vara med på aktiviteter utanför avdelningen krävs det, i de allra flesta fall, att man är medlem! Detta krävs bland annat för att få lotteritillstånd vid julgransplundringen. Till medlemmar räknas de som bor i det hushåll som hör till den adress som anges vid betalning. Visst ska släkt och andra närstående vara med på de större aktiviteterna, MEN, de SKA vara medlemmar! Vi har försökt ha en generös hållning men måste skärpa reglerna nu för både medlemskap och anmälningar till aktiviteter. Det finns flera skäl: dels formella krav på slutna sällskap som till exempel lotteritillstånd, dels att vi lovar sponsorer att de som kommer är medlemmar oavsett om de är direkt drabbade själva eller har valt att stötta vår verksamhet genom medlemskap, och till sist, men INTE MINST, av det enkla skälet att vi planerar aktiviteter utifrån hur många som anmält sig och vill att mat och presenter ska räcka till dem som HAR anmält sig. Vi måste hushålla med givarnas medel och inte slösa på ens småsaker som en massa extra korv bara för att vi vet att det alltid kommer fler än som anmält sig, och att flera inte själva är medlemmar. Vi vet att det kan vara mycket tufft för er som är under behandling eller om ni av andra skäl har svårt att planera och måste styra efter dagsformen, men tipset är att anmäla er och sen avboka om det inte fungerar! Uppmuntra era vänner och nära och kära att bli medlemmar i föreningen så att de kan gå med och ha roligt tillsammans med er när tillfällena bjuds och att vi hoppas att ni kan motivera med att det föreningen gör är viktigt och tillräckligt bra för att stötta verksamheten med 200 kr om året!! Gör det!! Snälla!! Nog med uppmaningar!

Syskonverksamheten på avdelningen har kommit igång med en väldans fart och vi har energin från Linda att tacka för det. Kontaktsjuksköterskor och konsultsjuksköterskor stöttar oss och Linda på alla sätt och vis, så tack för fint samarbete!

Tio Unga vuxna är anmälda till deras första "Gourmethelg". Aktiviteten fick sitt namn efter en måltid på Barnens Ö där vi satt och försökte göra något vuxet av varmkorv och hamburgerkäk, chips, läsk och godis.

Förseningar med hemsidan fortsätter men nu har vi stort ansvar själva att uppdatera den och göra den till vår med egna bilder och delvis egen struktur anpassad till våra aktiviteter. Vi jobbar på det. Vi tar tacksamt emot konstruktiva förslag på ändringar som skulle kunna göras. Visst ser också vi i styrelsen vad som måste göras men att tänka till på formuleringar och hitta uppdaterad information tar tid.

Ett extra årsmöte hölls i anslutning till julgransplundringen och vi röstade för att göra den föreslagna stadgeändringen, dock med vissa ändringar efter ytterligare remissrunda innan de fastställs på ordinarie årsmöte i vår. Vi ses på årsmötet 26/3 2009!!!

## Pernilla

# Hoppfull Barncancerdag

Text: Carin Gottlieb Foto: Jennifer Winbergh Kildén

En ljus och hoppfull dag. Internationella Barncancerdagen 15 februari. I Sverige uppmärksammades dagen bland annat av Barncancerfonden med evenemang och föredrag på Tekniska museet.

Inbjudna till evenemangen på Tekniska museet var de som varit delaktiga i Barncancerfondens arbete under 2008.

Isande vindar slungade in barn och föräldrar i museet. Ledda av museipedagoger fick de som ville pröva på att programmera en robot, bygga en stad med Lego eller göra skulpturer med sugrör, 4D Frame, populärt i Korea. Efter eget skapande var det dags att lyssna till en barnkör från Nacka musikklasser.

Professor Olle Björk, generalsekreterare på Barncancerfonden, berättade om barncancer i dag med utblickar bakåt och framåt i tiden.

–Min egen utmaning är att bidra till att komma framåt i barncancerforskning, sa han.

Framåt har det verkligen gått. I dag överlever åtta av tio barn

cancer mot två av tio för 35 år sedan. Det har gått från att ha varit en dödlig sjukdom till en livshotande fram till i dag med bot för de flesta.

–Barncancerfondens vision är att barncancer inte ska vara något att oroa sig för.

Barncancerfonden vill bidra till forskning och utveckling så att ännu fler barn blir friska. Varje år får cirka 300 barn under 18 år cancer. Fonden arbetar också för bättre vård och livssituation, även tiden efter sjukdomen. Där bety-

der Sveriges sex Barncancerföreningar enormt mycket med sitt arbete nära vården och de sjuka barnen.



Professor Olle Björk och friidrottare Aron Andersson.

I slutet av sitt föredrag samtalade Olle Björk med Aron Andersson, en otroligt positiv och glädjefylld människa. Aron som i dag är 21 år fick cancer i korsbenet i ländryggen som åtta-åring.

–Jag minns inte mycket av min sjukdomstid, säger han. Jag tittar mest framåt, vill hitta nya utmaningar och göra nya grejer.

Innan han med rullstolen viget hoppar ner från estraden berättar han att han

har varit med i Paralympics tre gånger och reser runt hela världen och tävlar.

Sverige ligger bra till internationellt inom forskning kring barncancer, i vissa områden i topp. Mycket arbete sker med internationella kontakter. Barncancerfonden drivs helt av gåvor från företag och privatpersoner. Man får inga bidrag från stat, kommun eller landsting. Från starten 1982 har Fonden dragit in 835 miljoner kronor.

Frågor som Barncancerfonden kommer att arbeta med i framtiden är till exempel varför barn får cancer. Det är något man vet väldigt lite om. Andra frågor är om man kan komma längre med de mediciner vi har i dag och om det går att hitta bättre metoder för att se om barnet är känsligt för en viss medicin. En uppgift är också att se till att minska bieffekterna av medicin.

Barncancerfonden vill att media uppmärksammar frågor kring barncancer ännu mer än som görs. Sedan fyra år delar Fonden ut ett Journalistpris till bästa reportage i tryckt media om barncancer. 2008 års pris går till Nathalie Nasr för artikeln "Patienten i ett nära perspektiv", ett personligt porträtt av cancerforskaren David Gisselsson, tryckt i mars 2008 i Sydsvenska Dagbladet.

## Världscancerdagen i Stockholm

**Varför är det inget drag i preventionsdebatten?** Den frågan ställde Cancerfondens generalsekreterare Ursula Tengelin på Världscancerdagen 4 februari. Allt fler människor kommer att få cancer men det går att förändra, bland annat genom förebyggande åtgärder.

Cancerfonden ägnade Världscancer-

dagen bland annat åt inbjudna föreläsare som alla förklarade sin syn på vilka åtgärder som krävs för att stoppa cancerens framfart. Preventionsfrågan är också en del i den nationella cancerstrategin.

Gemensamt för föreläsarna är att de tycker att det borde satsas mycket mer på förebyggande åtgärder. En av talarna, Carsten Rose, klinikchef i Lund, fram-

höll att KRAM, det vill säga kost, rökning, alkohol och motion, är den allra viktigaste förebyggande åtgärden. Detta gäller dock inte barncancer som inte är relaterat till livsstil.

På kvällen Världscancerdagen hölls en ljusmessa i Katarina kyrka för att hedra cancerpatienter och deras närstående.



*Ronald McDonald Hus i Huddinge*

# Trygghet bästa medicinen

Text och foto: Carin Gottlieb

Trygghet och att få vara tillsammans med sin familj. Det är syftet med Ronald McDonald Hus i Huddinge. Här bor familjer från hela Sverige under kortare eller längre tid. Gemensamt för dem är att de har ett barn som behöver den specialistvård som Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge kan ge.

Grå rå dag i början av februari. Eftermiddag på pendeltågstationen Flemingsberg. Promenaden därifrån till Ronald McDonald Hus går förbi Södertörns högskola där studenter ilar mellan byggnaderna. En bit längre bort, närmare skogen och mer på landet, ligger ett långsmalt rosafärgat hus med många fönster. Ett tunt snötäcke över trädgården runt om och över lekredskap, grillplats, buskar och rabatter. Just nu är Huset fullbelagt och hemma för 14 familjer. Någon familj har bott i flera månader, någon annan är här bara några dagar. Beroende på den vård det sjuka barnet är i behov av. Från baksidan av Huset leder en liten asfalterad stig till sjukhuset som ligger bakom den skogklädda kullen.

– Det är meningen att man inte ska kunna se sjukhuset härifrån, säger Agneta Aspenstam som sedan 2003 är ansvarig för verksamheten på Ronald McDonald Hus. Familjerna ska få känslan av att de är hemma. Därför ska kontrasten mot sjukhusmiljön vara så stor som möjligt. Vi vill ge familjerna en varm, ombonad och hemlik miljö.



*Agneta Aspenstam, Ronald McDonald Hus i Huddinge.*

Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge fungerar som en resurs för hela Norden. Det är mycket därför som det första Ronald McDonald Hus i Norden byggdes just här 1993. Initiativtagare var Rolf Ward från Barncancerföreningen och Iréne Lederhausen, båda med erfarenhet av att ha ett sjukt barn. Behovet var stort att få ett bra boende för hela familjer.

– Det viktigaste med Huset är att familjen ska få vara tillsammans. Trygghet är kanske den bästa medicinen när ett barn är sjukt, säger Agneta.

Rent och mjukt och tyst är första intrycket i Huset och spännande med trappor lite här och var. Inga sjukhusrockar, inga konstigheter, bara vanliga hemmasaker, soffor, stövlar på rad. Dalahästar på en hylla i entrén och det stora fönstret ut mot trädgården och skogen. När som helst kan någon komma skidande från skogen.

Det enda som vittnar om att Huset har något med sjukdom att göra är mapparna med information om cancer-, lever- och njursjukdomar och cystisk fibros. Det är också barn med dessa sjukdomar samt döva barn och barn med ätstörningar som bor här. Varje familj har sitt eget familjerum med nyckel och familjerna handlar och lagar sin egen mat. Kök, TV-rum, lekrum, datorrum är alla gemensamma. Personalen på sjukhuset avgör vilka familjer som kan få bo här och ansöker om plats. Vissa familjer kommer tillbaka flera gånger. Landstinget där barnet bor betalar boendet.

– Det gör att här är mest barn från andra delar av Sverige. Stockholms läns landsting anser att stockholmsbarnen oftast kan bo hemma. Men det handlar inte bara om att bo utan väldigt mycket om att mötas också. Det är viktigt att träffa andra som är i en liknande situation. Trots det sorgliga ska man komma ihåg att många har trevligt tillsammans här.

Möts gör familjerna främst i de gemensamma rummen och framför allt i köken. Från entrén är Huset uppdelat i två liknande delar. Sju familjerum åt vardera hållet och två kök. Varje rum har sin lilla djursymbol på dörren så att alla i familjen lätt ska hitta hem. Svanen, elefanten, älgen, alla små tavlor i ram. Alla familjerum vetter åt gatan och de gemensamma åt

trädgården, åt solsidan. Sju kylskåp i varje kök och varje kyl med samma djursymboler som till rummen.

Agnetas arbete som ansvarig för verksamheten handlar mycket om kontakter, dels utåt, med sjukhuset och med företag och till exempel med Barncancerföreningen. Men också mycket kontakt med alla familjer som bor här. Sammanlagt arbetar fyra personer i Huset och har till sin hjälp cirka 15 volontärer som hjälper till på olika sätt, det kan vara köksarbete, ordna husmiddagar till exempel eller hjälpa till med tvätt.

– Det bästa med mitt jobb är mångfalden i glädje och sorg, att ingen dag är den andra lik, säger Agneta och håller med om att hon är bra på att ha kontakt med olika slags människor.

I köket står en av volontärerna, Molly Mankowitz, och bakar bullar. Receptet är danskt och varannan tisdag är Molly i köket och snurrar 60 bullar. Det har hon gjort sedan Huset invigdes.

– Åh härligt blir det bullar i dag igen, säger en pappa som går förbi.

Om några timmar fylls Huset. Mellanmål med färskas bullar. Då är behandlingar och undersökningar för den här dagen avslutade på sjukhuset. Vissa barn bor på sjukhuset någon tid men har då sin familj boende alldeles nära.

Av figuren Ronald McDonald syns ingenting och namnet känns för en oinvidig onekligen ganska konstigt. Men McDonalds står bakom 65 % av finansieringen av Huset. Driften täcks av inkomster från barnens hemlandsting samt från gåvor och

evenemang.

Idén till Ronald McDonald Hus kommer från USA där det första Huset byggdes 1974 i Philadelphia. Nu finns 280 Hus runt om i världen. De följer alla samma koncept men är ändå sinsemellan mycket olika. Någon direkt motsvarighet till Ronald McDonald Hus med ett hemlikt boende för familjer finns inte.

I Sverige finns Ronald McDonald Hus i Göteborg och Lund och i år invigs ett i Linköping. Varje Hus har sin egen stiftelse och styrelse. Ronald McDonald Hus i Huddinge har regelbunden kontakt med Barncancerföreningen i Stockholm.



– Det gör mig glad att kunna hjälpa till, säger Molly Mankowitz, volontär i Ronald McDonald Hus.

## Volontärer sökes till Ronald McDonald Hus

Att jobba som volontär i Ronald McDonald Hus innebär att utan ersättning hjälpa till med något som behövs i Huset. Det kan till exempel vara köksarbete, tvätt, trädgårdsarbete.

Är du intresserad kontakta Agneta Aspenstam, verksamhetsansvarig, 08 585 802 10 eller [agneta.aspenstam@rmdbarnfond.se](mailto:agneta.aspenstam@rmdbarnfond.se)

# Trolleri, lotteri och sång



Årets julgransplundring lockade över 100 personer. För underhållningen stod **Marcus Persson** som trollade och **Emilia de Poret** som sjöng och delade ut signerade singlar. Lotteri med fina vinster. Tack till Akademibokhandeln, Indiska och Ur och Penn. Korv med bröd, läsk, tårta och kaffe serverades och alla barn fick godispåse med sig hem.

## Glöm inte!

Måndagar ny dag för föräldrafika på avdelning Q84.

## Kantzows kuratorpeng

Jarl von Kantzow, som var med och startade Barncancerföreningen i Stockholm och är aktiv sedan dess, har skänkt 20 000 kronor till föreningen. Pengarna samlade han in inför sin 70-årsdag och hans önskan är att de ska delas ut som en så kallad kuratorpeng. Detta är ett begrepp som har funnits tidigare på avdelning Q84 och betyder att engångssummor delas ut till barn som är under behandling. Kurator Eva Lindberg kommer att introducera Kantzows kuratorpeng i samråd med styrelsen i Barncancerföreningen Stockholm.

## Kalenderpengar



**Johan Krohné** (t.v.) och **Mattias Valente** (t.h.) från Wourld Courier överlämnade i januari en check på 57 000 kronor till Barncancerföreningen (på bilden även styrelseordförande **Pernilla Ulfvengren**). Pengarna kommer dels från försäljning av en väggkalender 2009 med bilder målade av barn under temat På väg (se Solblänk nummer 3/08), dels från det som annars skulle ha använts till julklappar till kunder.

Tanken att istället för julklappar skänka till välgörenhet ligger bakom kampanjen Icarus (International Children Aid Raised by United Sponsors) som Wourld Courier startade tillsammans med flera andra företag för drygt sju år sedan.

Inför 2010 kommer en ny kalender att göras och bilder behövs. När temat för nästa års kalender är fastställt kommer all information att finnas på Barncancerföreningens hemsida som ligger under [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se).

# Låna en stuga på Muskö

En nybyggd stuga på Muskö finns till uthyrning för självkostnadspris (200:-/dag) från mitten av april i år. Det är Eva Liljebladh med familj som har kommit med detta generösa initiativ till föreningen. Erbjudandet gäller i första hand familjer med barn under behandling.

Stugan som har åtta bäddar ligger på en lätt kuperad tomt och det finns tillgång till bad, brygga och en liten roddbåt. Hyresgästen tar med eget sänglinne och städar inför avfärd. Hyrestiden är max en vecka per familj. Handelsbod och restaurang finns på ön.

All kontakt sker med föreningen (se [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)) som också betalar för vistelsen.



## Förändringar i köket Q84

Mathanteringen på avdelning Q84 är under förändring. Många föräldrar har helt naturligt visat oro över detta. Vi vet alla hur viktigt och känsligt det är med mat för allmäntillståndet för våra barn under behandling.

Landstinget har gett Sodexo (företag som utför tjänster bland annat inom måltider) i uppdrag att leverera färdig mat (So-Fresh) till avdelningen. Maten beställs från Sodexo och värms i mikrovågsugn på avdelningen.

Uppvärmningen av maten från Sodexo och annan mat som personalen lagar till barnen måste enligt Livsmedelslagen ske i ett kök där enbart personal får vara. Av de två kök som finns på avdelningen kommer föräldrarummet och köket som hör dit att göras om till ett personalkök. Föräldrar kommer tills vidare ha möjlighet att laga mat i köket vid lekrummet. Avdelningen avvaktar beslut på om även detta kök eventuellt lyder under Livsmedelslagen och inte får användas av föräldrar.

Vid frågor och funderingar om mathanteringen och köket på avdelningen kontakta chefsjuksköterska Inga-Lill Wallin.

## Minnesblad och gratulationskort

Vill du hedra minnet av en bortgångna släkting eller vän och samtidigt stödja Barncancerföreningen i Stockholm?

Sätt in valfritt belopp på vårt plusgiro 90 02 90-8 och tala om vad du vill att det ska stå. Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån. Meddela oss den avlidnes namn och adressen till närmast anhörig.

Vill du gratulera någon?

Sätt in valfritt belopp så skickar vi ett gratulationskort med din hälsning på.



# Kallelse till årsmöte

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Torsdag 26e mars, kl 18.00

Skandiasalen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

(Det är skyltat från kafeterian).

1. Årsmötet öppnas
2. Årsmötets behöriga utlysande
3. Val av två justeringsmän tillika rösträknare
4. Godkännande av dagordning
5. Val av årsmötesordförande
6. Val av årsmötessekreterare
7. Protokoll från ordinarie årsmötet (08-03-27)
8. Styrelsens verksamhetsberättelse\* inklusive ekonomisk berättelse
9. Revisorernas berättelse
10. Ansvarsfrihet för styrelsen
11. Val av styrelseledamöter
12. Val av suppleant
13. Val av en auktoriserad revisor
14. Val av en auktoriserad revisorsassistent
15. Val av en lekmannarevisor
16. Val av en lekmannarevisorssuppleant
17. Val av två ledamöter till valberedningen varav en sammankallande
18. Beslut om antagande av stadgeändringar
19. Medlemsavgift för 2010
20. Motioner
21. Övriga frågor
22. Årsmötet avslutas

## HJÄRTLIGT VÄLKOMNA ALLIHOP!!!

\* Förtäring bjuds i anslutning till mötet.

\* Intressant föredrag i samband med mötet.

\* Erforderliga handlingar för genomgång av verksamhetsåret 2008 finns tillgängliga på föreningens hemsida [www.barncancerforeningen.se/stockholm](http://www.barncancerforeningen.se/stockholm) 14 dgr innan årsmötet.

\*\* Erforderliga handlingar för genomgång av förslag till stadgeändringar finns tillgängliga på föreningens hemsida [www.barncancerforeningen.se/stockholm](http://www.barncancerforeningen.se/stockholm) 14 dgr innan årsmötet.

### Vill du vara med och bestämma?

I föreningen har vi en styrelse bestående av cirka tio personer. Vi består av föräldrar till barn som drabbats av cancer och av vuxna som haft cancer som barn. Vid årsmötet 26 mars finns det tillfälle att komma och träffa styrelsen och höra sig för vad man kan bidra med och hur man jobbar i en styrelse. De som arbetar aktivt i eller med styrelsen är:

Ordförande, vice ordförande, sekreterare, kassör, sammankallande i grupper som VISOMMIST, Marknadsgruppen, Unga Vuxna, Familjekontakt, Ungdomsgruppen (Tjejgruppen, Killgruppen), Syskonstödjare. Hör av er till Valberedningen (anders.petersson@barncancerfonden.se) redan nu om ni är intresserade av att arbeta aktivt i styrelsen.