

SOLBLÄNK

Nr 1 • 2015

Nätverkande
på slottsmingel

Reportage

Internationella
Barncancerdagen
i Kungsträdgården

Hallå där...
Slottsminglet
Hej från Christchurch

Tips & info
Tomten kom
Ungdomsläger



**BARNCANCER
FÖRENINGEN**
I STOCKHOLMSREGIONEN

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen är en ideell förening som bildades 1979 av föräldrar till cancerdrabbade barn.

Vår uppgift är att genom personliga kontakter och sammankomster ge stöd och råd till de barn och familjer som drabbas.

Vår kompetens baseras på erfarenhet och nätverk och vi samarbetar aktivt med sjukvården, myndigheter och andra patientorganisationer.

Ordförande

Karin Mellström 070-230 80 02
karin.mellstrom@gmail.com

Vice ordförande

Monica Wessman 076-35 33 588
monica.wessman@gmail.com

Sekreterare

Malin Rosell
malin.j.rosell@gmail.com

Föreningens representanter i

Barncancerfondens styrelse

Karin Mellström (ledamot)
Lizzy Thörnsten (suppleant)

Föreningens representanter i Barn-

cancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström, Ebba Nordesjö

Solblänk

solblank@barncancerforeningen.se

Redaktionen

Charlotte Wallin, redaktör, layout, redigering
Karin Elinder, skribent
Zoe Reeves Gröön, fotograf
Karin Mellström

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Grafisk profil

Thomas Grahn Lejdemyr

Barncancerföreningen i

Stockholmsregionen

Bråvallagatan 6
113 36 Stockholm
Tel: 0768 796 739
stockholm@barncancerfonden.se
Postgiro 90 02 90-8, Bankgiro 900-2908

Omslagsbild: Ledamot Eva Gullberg informerar om barncancer på Internationella Barncancerdagen.

Foto: Charlotte Wallin

Att få ett förtroendeuppdrag är lärorikt och givande

När jag för ett år sedan valdes till ordförande för Barncancerföreningen i Stockholmsregionen och blev ombedd att säga några ord så började jag plötsligt prata om gäss. Kommer ni ihåg det?

Det var något med att vara **Klok som en gås** och "utnyttja aerodynamiken i formation, skifta ledargås för vila och återhämtning och på så sätt orka hålla riktning och inte tappa fart". Nu vet jag bättre; vet du bara vad du vill och vart du är på väg så är det inte jobbigt att leda. Mitt grundkoncept för att ta sig igenom komplexa situationer med knepiga bedömningar är: ett steg i taget och glädjs åt alla de steg du tagit i rätt riktning, även om de är små. För det är då det är roligt. Det som är krävande är när man inte är riktigt säker på vart det bär av. Vi har t ex namnfrågan, en stor förändring för föreningen. Många har åsikter om både stadgeändringar och varumärkesskydd och då är det skönt att bara vara ordförande och låta medlemmarna avgöra. Kallelsen till årsmötet hittar du på baksidan i detta nummer av SOLBLÄNK. Välkomna!



I årsredovisningen kan du läsa om allt det riktigt spännande som hänt under året, medlemmarnas år! Där finns både jättekliv och små myrsteg och några steg som aldrig blev tagna. Alla handlingar inför årsmötet hittar du på vår hemsida.

I detta nummer av SOLBLÄNK kan du också läsa om ett stort lyckat första steg för att vi föreningsmedlemmar ska lära känna varandra! Jag och föreningsinformatören knackade på hos grannen och frågade om vi inte kunde få ha föreningsmingel i deras lokal, ja Karlbergs Slott. Chefen för Militärhögskolan vid Karlberg, överste Mats Danielsson svarade JAVISST. Vi fick anstränga oss för att inte hoppa upp och skutta omkring av glädje där vi satt i Karl XII:s gamla studiekammare. Vi hade då berättat om föreningen, vilka vi är och vad vi gör och vad vi ser som viktigt för att vi ska kunna utveckla föreningen. Jag tror att Mats förstod både det ena och det andra, som t ex utsattheten hos ett cancerdrabbat barn och dess familj. Det blev en mötesplats där gamla medlemmar mötte nya och började utbyta erfarenheter. Men det kan du läsa mer om på sidorna 4-5.

Att få ett förtroendeuppdrag är lärorikt och givande, speciellt om det kommer från ett livligt årsmöte där det är högt i tak och motioner duggar tätt.

orkar ni så orkar vi

Karin Mellström

Hallå där...

Linnea Härstedt som är volontär och står bakom de populära pysselkvällarna på kansliet.



Hej Linnea, berätta lite om dig själv.

Jag heter Linnea Härstedt och är 21 år gammal. Jag kommer ursprungligen från Falsterbo i Skåne men studerar nu juridik i Stockholm. När jag inte sitter på biblioteket och pluggar så umgås jag med vänner, hänger på Barncancerföreningens kansli eller lagar mat. Min stora passion i livet är nämligen matlagning och tro det eller ej, min paradträtt är helstekt rådjursadell!

Hur kommer det sig att du ville engagera dig i föreningen?

Anledningen till att jag från början tog kontakt med föreningen var för att få chansen att vara med och göra skillnad. En dag när jag kom hem från mitt sommarjobb kände jag att jag ville göra något mer. Jag vill göra skillnad och hjälpa andra på min lediga tid. Min storasyster har diabetes typ 1 och min första tanke var att hjälpa barn med diabetes men min syster bad mig välja ett annat område eftersom hon själv är så trött på sin sjukdom och inte ville höra talas om mer diabetes i familjen. Då tänkte jag på Barncancerföreningen och skrev och berättade om vem jag var och frågade om det fanns möjlighet för mig att hjälpa till med något. Och det fanns det!

Vad är roligast med föreningsarbetet?

Det är gemenskapen. Alla har vi upplevt gemenskapen man har på en arbetsplats eller i skolan. Men inget slår ideellt arbete. Det engagemang och den värme jag får uppleva är det jag uppskattar mest med föreningen.

Berätta om pysselkvällarna.

Vi träffas och pysslar, pratar och fikar. Vi har lite olika teman och olika målgrupper, ungdomspyssel, volontärpyssel osv. För mig som själv inte upplevt cancer är det väldigt lärorikt att få chans att ta del av andra människors historier och berättelser. Allt handlar dock inte om sjukdomar utan vi pratar och skojar om allt möjligt och har det rätt mysigt.

Varför just pyssel?

Det var lite brainstorming mellan mig och föreningsinformatören Charlotte. Vi diskuterade vad vi ville bjuda in medlemmarna till och vi kom fram till pysselkvällar. När jag sedan kom hem letade jag fram adressen till Lone Panduro som är en vän till min familj. Jag berättade om föreningen och vår idé och frågade om det fanns något intresse från deras sida att hjälpa till med material till pysselkvällarna. Redan dagen efter fick jag svar och det var med nervösa fingrar jag öppnade och läste hennes svar. Men det var positivt! Panduro Hobby ville absolut vara med och hjälpa till och bara några dagar senare stod det flera stora kartonger på kansliet. Jag vill verkligen tacka familjen Panduro och Panduro Hobby för allt material.

Är du bra på att pyssla då?

Ja! Haha! Jag gjorde alla 50 placeringskort till slottsminglet och det gick ju bra! På en timme! Sedan var jag trött i handen.

Och så har du ett SM-guld?

Ja det stämmer. År 2007 var jag med i det svenska ryttarlandslaget och vann SM-guld. Idag tävlar jag inte längre men så fort jag är nere i Skåne ser jag till att rida så mycket jag hinner.

Vad tänker du om ditt framtida engagemang?

För mig är det väldigt roligt och lärorikt att få spendera tid med ungdomarna i föreningen. Det är något jag vill fortsätta med. Grundtanken med mitt engagemang är som sagt att få hjälpa till. Citatet "Ingen kan göra allt men alla kan göra något" är klyschigt men sant. Jag hoppas att jag i framtiden kan göra mer och få fler personer att öppna ögonen för föreningens arbete.

Text: Charlotte Wallin & Linnea Härstedt

Aktiviteter

Här är de aktiviteter som än så länge är inplanerade under kommande månader.

Mars

- 4 mars** Volontärpyssel på kansliet
- 11 mars** Fikakväll på Q84
- 14 mars** Årsmöte för föreningen
- 18 mars** Pysselkväll på kansliet
- 23 mars** Spin of Hope
- 25 mars** Matkväll med påskinspiration på Q84

April

- 8 april** Fikakväll på Q84
- 8 april** Pysselkväll på kansliet
- 22 april** Matkväll på Q84
- 22 april** Volontärpyssel på kansliet

Maj

- 6 maj** Fikakväll på Q84
- 9-12 maj** Ungdomsstorläger
- 20 maj** Matkväll på Q84
- 24-26 maj** 4th ICCPO Meeting for parents and survivors of European countries in Basel

Juni

- 3 juni** Sommarbuffé på Q84

Glöm inte besöka hemsidan

Den är full av information, tips och annat som du inte vill missa! Allt som händer dyker upp där och på facebook:

www.barncancerfonden.se/stockholm
www.facebook.com/barncancerforeningensthlm

Varmt välkomna!

En rättelse:

Vi är kontrollerade av Svensk Insamlingskontroll, inget annat.





Nätverkande när föreningen hade fest

Barncancerföreningens medlemmar har i sina dagar upplevt en del minst sagt oglamourösa ögonblick. Så en exklusiv middagsbjudning på det annars för allmänheten stängda Karlbergs slott satt fint så här i vintermörkret. Nätverkande var nyckelordet för det Slottsmingel som Barncancerföreningen ordnade med hjälp av Militärhögskolan Karlberg.

Mingelpartyt inleddes med en guidad tur i det vackra barockslottet som avslutades i Rikssalen, där smörgåstårta stod framdukad. Delar av Militärhögskolans kadettkör stod för underhållningen. Hela kalaset bekostades faktiskt helt och hållet av Militärhögskolans officersklubb.

- Jag blev kontaktad av Barncancerföreningen och fick frågan om vi kunde hjälpa till att ordna denna kväll. För mig kändes det självklart att hjälpa till. Jag har själv erfarenhet av barncancer i släkten och så har jag kommit i kontakt

med sjuka barn i Afghanistan, berättar Militärhögskolans chef överste Mats Danielsson.



Mats Danielsson bjöd in föreningen till slottet

Officersklubben skänker varje år 5000 kronor till välgörande ändamål och detta år gick alltså pengarna till Barncancerföreningens slottsmingel. Mats Danielsson berättar att Eriksbergs catering, som stod för maten, i sin tur valde att skänka sin ersättning till Barncancerföreningen. Något som kom som en glad överraskning för föreningen.

- Det är helt fantastiskt, säger ordförande Karin Mellström som självklart var med och minglade denna kväll. Att vi fick både slottet, guidningen, maten och pengarna! Det här betyder jättemycket för vår verksamhet.



Att våga be om hjälp. Det är oftast det enda som behövs för att starta ett engagemang. Detta kan Lin Hägglund vittna om. Konferensvärdinnan Lin på Clarion Hotel Stockholm är kvinnan bakom den omåttligt populära familjedagen som ordnades i höstas. Lin höll ett inspirerande tal under middagen om hur hon tog initiativet till evenemanget. I talet kunde hon också avslöja att Clarion kommer att anordna en familjedag även i år.

”Nätverkande är inte bara viktigt under behandlingen, det kan ha en stor betydelse långt efteråt också.”

Malin Rosell, sekreterare i Barncancerföreningens styrelse, deltog på familjedagen och även ikväll.

- Vi förlorade vår son John år 2009. För mig kändes det fint att på familjedagen ha hittat ett sätt att för Johns lillasyster Ellen kunna visa vad som hände i vår familj. Att hon får se sjuka barn men också får se att många av barnen som får cancer blir friska.

När ett barn drabbas av cancer behöver hela familjen stöd, gärna av andra som varit med om samma sak. Nätverkande är inte bara viktigt under behandlingen, det kan ha en stor betydelse långt efteråt också. Susanna



Malin Rosell tyckte att kvällen var viktig.

Modee, Helene Kindstedt och Peter och Kia Normark ingår alla i ett nätverk för hjärntumördrabbade familjer.

- När jag var på mitt första möte en kort tid efter min sons insjuknande, var det så skönt att prata med andra som det hade gått bra för. Det gav så mycket hopp, säger Helene.



Susanna Modee och Helene Kindstedt.

- Det är också bra att bolla tankar och erfarenheter kring senkomplikationer som så många barn som haft hjärntumörer drabbas av, säger Susanna.

- Ibland behöver man också praktisk hjälp till exempel när det gäller kontakten med försäkringsbolag. Det är värdefullt med dessa kontakter, säger Peter och Kia.

Vid kaffet fortsatte diskus-

sionerna och brainstormandet kring föreningens arbete och vad var och en kan bidra med. Anna Olsén funderade på en “blogg-skola” på avdelning Q84.

- Det tar så mycket kraft att hela tiden återberätta vad som händer när ett barn blir sjukt och då kan det vara en bra idé att starta en blogg där man informerar alla på samma gång. Jag har en idé om att hjälpa föräldrar att starta upp bloggar.



Vikarierande föreningsinformatör Charlotte Wallin som varit en av dem som arrangerat festen var nöjd och imponerad av kvällen.

- Vilken miljö, vilken kväll! Så generöst ordnat och Lins tal var fantastiskt!

Text: Hanna Dubois
Foto: Zoe Reeves Gröön

Ljusmanifestation för barnen

På över 20 platser i Sverige uppmärksammades Internationella Barncancerdagen med ljusmanifestationer.

Vi uppmärksammade den viktiga dagen tillsammans med Barncancerfonden i Kungsträdgården i Stockholm. Vi sålde marschaller skänkta av Bauhaus och kakor skänkta av Delicato. Många kom fram för att prata, stödja verksamheten och titta på ljusen som lyste mot den vita snön.

Några var där för att hedra sitt barnbarn som gått bort och några för att tända ljus för vänner som drabbats. En ung tjej kom för att tända ett ljus för sig själv. Några kom för att stödja den goda saken och fick en varm kopp kaffe i kylan.

Undertecknad tog med min dotter, en lillasyster till en bortgångnen bror, för att se och tända ljus.



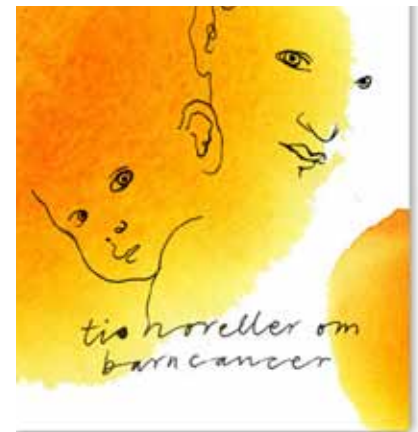
Ethel Lindberg Wallin tittade på de tända ljusen med förundran i blicken.



Ljus tänds för ett barnbarn.

Dagen till ära presenterade också Barncancerfonden sin novellsamling som kommit till genom en tävling som utlysts under hösten. Samlingen innehåller noveller om barncancer skrivna av människor som kommit i kontakt med barncancer på något sätt. Föreningens suppleant Daniel Melén är en av de som fått sitt bidrag publicerat i boken.

Boken kan beställas på Barncancerfondens hemsida och den heter "Tio noveller om barncancer".



Text och foto: Charlotte Wallin

Bra att veta - tips och information

Kommunikationsverktyg

Sisom är ett interaktivt kommunikationsverktyg för sjuka barn. Det använder text, ljud, animationer och metaforer som hjälper barnen att kommunicera sina känslor och behov kring sin sjukdom och sitt mående. Programmet hjälper även vuxna och omvårdare att förstå barnets behov och bemöta barnet på rätt sätt. Programmet är utvecklat tillsammans med barn och det är gratis att ladda ner. Det finns på engelska och på norska.

Läs mer och ladda ner på:

www.communicarefoundation.org

Tipsa Solblänk så kan vi nå fler: solblank@barncancerforeningen.se

Om någon vill hjälpa

Får ni erbjudanden om hjälp – ta dem. Hemlagad mat i portionsförpackningar, betala räkningar, ringa försäkringskassan och försäkringsbolag eller fylla på förråden av disktrasor och toalettpapper hemma och med storstädning. Sådant som måste göras men inte alltid är så lätt att orka med.

Vi ses på Facebook

Information, foton, tävlingar, pepp och massa annat: www.facebook.com/barncancerforeningensthlm

Text: Karin Elinder & Charlotte Wallin

Boktips

En eftermiddag i källarlokalen där stödgruppen för unga cancersjuka träffas förändras livet som återstår. Hazel möter Augustus Waters blick och deras historia ska komma att bli en sådan som poeterna diktar om.



Osentimental, gripande, intelligent, rolig och förkrossande läsning av bästsäljande John Green.

På besök i Christchurch

Karin Mellström passade på att besöka i Christchurchs child cancer organization på sin resa över jul och nyår. Här träffade hon en föräldraförening med stora likheter med vår egen och med samma frågor, berättelser och behov. Och en nyfikenhet på hur vi arbetar i Sverige.



Jag hade "vägarna förbi Christchurch" och stoppade några jättegosiga mjuka isbjörnar i bagaget som en liten hälsning från oss i Stockholm.

Jordbävningarna i Christchurch i Nya Zeeland hade varit förödande för staden och kostat människoliv. De stora materiella skadorna med raserade bygg-nader och kraftiga sprickbild-ningar fanns fortfarande

kvar för mig att se och även om återupp-byggnaden är på gång så tar den lång tid. Det måste vara som en mardröm när fast mark bara förvätskas och hus och bilar ja, allt tappar fotfästet. Svårt att förstå i trygga Sverige.

På ICCCPÖ mötet i London fick jag höra om Barncancerföreningen i Christchurch och deras tappra arbete trots jordbävningen och i

tillfälliga lokaler. Det var intressant att höra hur deras förening arbetar i team med konsultsjuksköterskor, kuratorer och föräldrar för de cancersjuka barnen. På Nya Zeeland har de en "föräldrautbildning", liksom den peer support utbildning som Barncancerfonden erbjuder för de som har haft en cancer-sjukdom i barndomen.

Den främsta behållningen från Londonmötet, när jag först hörde talas om deras arbete var hur mycket en stark föräldraförening betyder för de cancersjuka barnen.

När jag väl hittade fram till den tillfälliga baracken bland allt jordbävningsskaos blev besöket mycket fint och vi delade många intressanta tips och tankar. Ett samarbete som jag tycker är värt att utveckla och hoppas att vi får möjlighet att göra längre fram.

Text: Karin Mellström

Stort tack till Bukowski för alla nallar till barnen.

Bukowski

Tomten kom till Q84

Strax före jul bjöd föreningen på det sedvanliga julbordet på avdelning Q84 på Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Vi hade god hjälp av advokatbyrån Roschier som tagit med både gran och julklappar och tomte till barnens förtjusning. Granen fick barnen hjälpa till att klä innan julbordet dukades upp och sedan dök tomten upp med julklappar till alla barnen.

Det blev en fin kväll med god mat och nöjda barn och föräldrar.

Text och foto: Charlotte Wallin



Häng med på ungdomsläger!

Ungdomsstorlägret är för ungdomar från hela Sverige som har eller har haft cancer och som är 13 år eller äldre. Syskon är också välkomna. Lägret går av stapeln Kristi Himmelsfärdshelgen 9-12 maj 2013 i Orbaden utanför Vallsta i Hälsingland.

Det blir en rolig och underhållande helg med många trevliga människor och spännande aktiviteter. Läs mer och anmäl dig på vår hemsida, senast den 15 mars 2013.

Obs! Barncancerfonden bekostar lägret samt resorna men en anmälningsavgift på 200 kronor tas ut av varje deltagare.

Hjärtligt välkomna!

Kallelse till Barncancerföreningen i Stockholmsregionens Årsmöte

Tid: Torsdag den 14:e mars 2013, kl 18.00

Lokal: Mariasalen, Rörstrands Slott, Rörstrandsgatan 5, Stockholm

Agenda:

1. Årsmötesförhandlingar enligt dagordning (se hemsida)
2. Förtäring med mingel

Förvaltningsberättelse, revisorernas berättelse, styrelsens förslag samt inkomna motioner med styrelsens yttrande kommer att finnas tillgängliga 14 dagar före årsmötet på föreningens hemsida:
www.barncancerfonden.se/stockholm

Vi bjuder på mat efter årsmötet och vi är tacksamma om du som vill äta anmäler det senast den 11 mars till stockholm@barncancerfonden.se.

Välkomna hälsar
Styrelsen

Kontakta valberedningen:

Ebba Nordesjö: ebba@nordesjo.com eller Moa Grönkvist: moa.gronkvist@prv.se om du är intresserad av styrelsearbete eller har förslag på kandidater.

Till medlemmar i Barncancerföreningen Stockholmsregionen:

Röstberättigade är medlemmar som har betalt medlemsavgift för 2013.

Vi behöver bli fler, många fler!

Förnya ditt medlemskap i Barncancerföreningen och passa på att värva släkt och vänner!

Barncancerföreningen i Stockholm arbetar aktivt för att stödja och hjälpa barn och familjer som drabbas av barncancer. Vi är beroende av våra medlemmar, det är vi tillsammans som gör skillnad. Men vi behöver bli fler, det är många som behöver oss! Vi vill uppmuntra dig som inte redan har förnyat ditt medlemskap att göra det och dig som inte tidigare varit medlem att bli det.

Ert stöd betyder så mycket!

Medlemsavgiften är 250 kronor och gäller hel familj boende på samma adress upp till att barnen fyller 18 år. Som medlem får du vår medlemstidning Solblänk samt tidningen Barn & Cancer som ges ut av Barncancerfonden.

Du får även ta del av våra aktiviteter och erbjudanden under året.

Läs mer om dessa på hemsidan www.barncancerforeningen.se, i Solblänk eller på vår facebook sida <http://www.facebook.com/barncancerforeningensthlm>

Så här enkelt förnyar du medlemskapet:

Betala in 250 kronor på plusgiro 90 02 90-8 eller bankgiro 900-2908 via inbetalningskort eller internet. Glöm inte att ange namn, adress och e-postadress på inbetalningen.

Du kan också bli medlem på vår hemsida: www.barncancerforeningen.se