

SOLBLÄNK

Nr 2 • 2014

Polishundarna bjöd in
Polisdagen

Vi firade 6 juni
**Kung för en
dag i Haga**

Hallå där!
Grilldag
Midsommarlunch

Nytt: Syskonläger
Namninsamling
Tack till sponsorer



**BARNCANCER
FONDEN**

Stockholm Gotland

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 Elinder
karin.elinder@live.se

Föreningens representanter i Barncancerfondens styrelse

Karin Elinder (ledamot)
Karin Mellström (suppleant)

Föreningens representanter i Barn- cancerfondens medicinska arbetsgrupp

Ebba Nordesjö, Karin Mellström
Björn Modee, Pernilla Ulfvengren

Solblänk

stockholm@barncancerfonden.se

Redaktionen

Charlotte Wallin, redaktör, layout, redigering
Karin Elinder, skribent

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Barncancerfonden Stockholm Gotland

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

Omslagsbild: Hampus och Ebba leker tjuv och polis på polisdagen i Rosersberg

Vi hittar vägar – vi hittar alla våra vägar

- Om jag alltid varit en föreningsperson? Njæe. Jo. Kanske ändå. Det har alltid varit svårt för mig att hålla tyst - och då finner man sig ofta engagerad. Och trots att jag knappt förstått att jag har något att göra i barncancervärlden fick jag i april förtroendet att bli ordförande för Barncancerfonden Stockholm Gotland. Min familj har inte ens påbörjat det liv efter behandlingen jag ser så mycket fram emot - hur orkar jag?

Tja. Det vet ni alla att det ibland inte finns så många alternativ.

Inget vet hur en resa genom barncancervärlden kommer se ut och hur den påverkar framtiden. Den är individuell, för barnen så väl som deras föräldrar, syskon, grannar och andra berörda.

Helene Kindstedt skulle egentligen ha reflekterat kring en fika på Q84 på baksidan av det här numret. Men det får bli till nästa nummer. Istället finns en viktig namninsamling på sista sidan. Föreningen kämpar just i skrivande stund med att få ansvariga för vården för barn med cancer i Stockholm att förstå att det är dags att göra något åt den situation som råder med brist på trygghet och säkerhet på barnonkologen.

Idag var jag med i P4 i Sveriges Radio. Föreningens röst hörs och målet är förstås att det ska bidra till en positiv förändring - snart - nu!

Det är ett av mina mål det här året. Det andra är att öka möjligheterna till psykosocialt stöd för medlemmarna i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Det är inte lätt – en ideell förenings resurser av tid och pengar är begränsade. Men vi hittar vägar – vi hittar alla våra vägar.

Alla som tvingats till närkontakt med barncancervärlden måste hitta sitt sätt att navigera därigenom. Det här är mitt. Funderar du också på att hitta en väg genom vår förening – då är vi idag många som är här för att hjälpa dig ta reda på hur.



Karin Elinder

Hallå där...

Annelie Karlsson, mamma till Josefin som dog för snart tre år sedan. Annelie kom förbi kansliet en dag och föreslog en träff...



Vad var det som fick dig att komma förbi kansliet?

Jag hade tänkt det länge... Det hade liksom legat och grott och när jag sedan läste om kansliet som en mötesplats för oss föräldrar så kändes det rätt.

Du ville ha en träff för föräldrar som mist barn?

Ja, precis. Jag har gått Försorg och där träffade jag ju andra föräldrar som också mist barn. Vi pratade om möjligheten att ses över en fika under lite enklare former. Men vi orkade inte riktigt dra igång, då. Så gick jag förbi kansliet en dag och föreslog att få en träff där och det blev ett ja på en gång.

Och hur blev träffen?

Den blev fin. Vi fyllde upp kansliet och satt och pratade och delade länge.

Berätta lite om din dotter.

Hon hette Josefin och var en otroligt fin och viljestark tjej. Hon fick AML och genomgick en

lyckad transplantation som hon återhämtade sig ifrån otroligt bra. Vi fick en jättefin höst tillsammans men sedan kom återfallet.

Hur har du bearbetat sorgen?

Jag gick som sagt på Försorg, sedan gick jag en kurs i sorgbearbetning och så har jag pratat och lyssnat och på så sätt bearbetat. Egentligen är det ju tusen olika sätt men att bara få låta sorgen vara, låta den få ta plats. Men också den fantastiska läkaren Ann Edner och hennes hund Livia. Dels betydde de väldigt mycket för Josefin dels för mig och min man efter att Josefin dött. Vi fick gå till henne en gång i månaden och prata. Det var oerhört bra för oss.

Vad tänker du om framtiden?

Jaa... jag hörde en sång på radion häromdagen. Det var Carola som sjöng att livet är dagarna som går. Och så är det.

Jag försöker anamma det mer och mer, att leva i nuet. Det är en utmaning men om jag förlorar mig i sorgen så missar jag ju allt annat, min man, min son, nya möjligheter, en härlig vårsol...

Ska ni fortsätta träffas på kansliet?

Jag hoppas det! Behovet finns verkligen. En gång i månaden låter som en bra plan. Alla är välkomna men det är bra om de som vill komma anmäler sig så vi får plats allihop.

När blir nästa träff?

Den är inbokad till den 27 mars och vi fortsätter sedan till i början av juni med träffar. Vi hoppas fler vill komma!

Text och foto: Charlotte Wallin

Aktiviteter

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

Augusti

14 augusti Visommist-träff på kansliet

21 augusti Pysselkväll: Notebooks & Inserts

31 augusti Walk of Hope- Familjekalas, Hagaparken

September - Month of Hope

4 september Pysselkväll: Stämplar

7-8 september Syskonläger

Hösten 2014

Familjedag på Clarion

Spelkvällar

Föräldrträffar

Syskonträffar

Glöm inte att besöka hemsidan

Allt som händer dyker upp där:

www.barcancerfonden.se/stockholm

Och så finns vi här också:

Facebook:

www.facebook.com/bcfsthlmgotland

Instagram: @bcfsthlm

Varmt välkomna!

Sommartider

Under perioden 7 juli - 8 augusti är kansliet stängt. Om ditt ärende är viktigt kan du kontakta någon i styrelsen, se hemsidan för kontaktuppgifter.

Det går också bra att maila till kansliet så får du svar när kansliet öppnar igen den 11 augusti.



Kung för en dag när vi firade nationaldagen

Kungliga Operan firar nationaldagen varje år med en gratiskonsert i Hagaparken.

I år bjöds vi in att ha ett eget tält och berätta om vår verksamhet. Förberedelserna var många, vad skulle vi ha i tältet, skulle vi sälja något, bjuda på något, skramla bössor?

Vi enades om att det vi verkligen ville var att få berätta om vad vi som stödförening gör och vad alla gåvor som kommer in till oss går till. I samarbete med Lena och Nina på produktionsbyrån Palm & Co tog vi fram material som broschyr, vepa och en skojig papperskrona att ge till alla som skänkte oss en slant. Palm & Co ordnade sponsorer som gav oss allt gratis och själva ordnade de allt annat kring produktionen som layout och kontakter.

Nationaldagen började med sol och vår kampanj som Lena Palm döpte till Kung för en dag blev en succé. Kungliga Operan bedömde antalet besökare till 24 000 och vi gjorde av med över 500 kungakronor. Dessutom hade vi roligt och fick berätta om vår verksamhet på ett helt nytt sätt.

Några hemliga gäster dök också upp. Det var Boel Betula och Bandy från Glädjeverkstan som kom spexade med barnen utanför vårt tält.



Glädjeverkstan är en viktig del i vårt stödarbete, vi sponsrar dem för att de ska kunna gå upp till avdelningen och skoja till en stund och bjuda på godismedicin för våra inlagda familjer.

Tack alla givare som gick hem som kungar denna dag!



Praktikanterna Ida, Emma och Elinor har gjort ett jättestarkt arbete med att få in sponsorskantakter och deras arbete har gett resultat. Här visar de upp de kungakronor och broschyrer som Palm & Co. tog fram åt oss.

Den årliga grilldagen är härlig!

I härligt solsken blev det motorcykelåkning och lotteri, grillmat och fika, lek och bus precis som alltid utanför Ronald McDonald Hus i Huddinge.

I år var motorcykeln med sidovagn populärast och dit var det kö då kunde alla andra välja och vraka på motorcyklar utan att behöva köa. Carina Halfvards som varit med och ansvarat för grilldagen i många år var nöjd.

– Det är så roligt att så många vill komma, sa hon. Jag tror att vi haft den här aktiviteten i nästan 20 år och jag hoppas det blir 20 år till. Det känns fint att kunna ordna en sådan aktivitet för de här familjerna. Den behövs.



Antonia var förstas med i år igen och drog vinst i lotteriet.



Voff voff! Polishundarna visade upp sig

Den 26 april 2014 ordnade Polisens hundenhets en dag för cancersjuka barn och deras familjer i samarbete med Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Barnen fick en oförglömlig dag hos polisen och ett aprilväder som var som en sommardag. Förutom att där vimlade av riktiga poliser så fick barnen även träffa polishundarna och se hur de jobbar. Det var uppvisning i spår och sök och lite om hur man tränar polishundarna att jaga tjuvar.

En av höjdpunkterna var Tjuv och polis-leken. Barnen fick kläder och sedan agera både tjuv och polis med polisbilen. Vilken fantastisk syn det var när sirenerna tjöt och ungarna fick springa iväg och ta fast tjuvarna.

Men den största höjdpunkten var nog när smattret ett började högt uppe i luften och närmade sig snabbt. Alla började springa ner mot ängen och där landade en alldeles riktig helikopter! Barnen flockades runt den och de fick gå in och titta och känna på hur det var att sitta i den.

Det blev också korvgrillning och lotteri, med vinster sponsrade av företagen nedan.

Stort tack till alla som gjorde den här dagen så härlig!



Glada lottförsäljare i solen var Göran Mård och Desiree Klein

Tack till sponsorerna

- Presentaffär'n i Rimbo
- Sorundakorvfabrik
- OKQ8 i Rimbo
- Coop konsum i Rimbo
- Björk Lek & Hobby i Rimbo
- Djurgården Fotboll
- ICA Kvantum, Kungens Kurva
- Wallenstam AB, Ulf Lamvert
- Lekia i Sickla
- ReKon Ingrid Östeberg AB

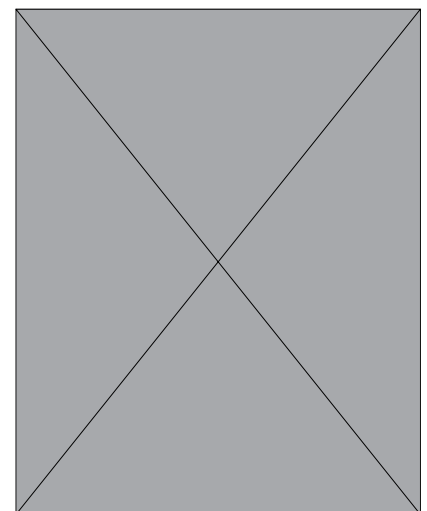


Boktips!

Otto har otur i blodet

Otto - när oturen slog till
av A Book For Cancer UF

Otto är en liten kille som får otur i blodet, eller leukemi som det egentligen är. I boken får du följa hans resa från det att han blir sjuk till att han blir frisk, samt hans upp- och nedgångar på sjukhuset med operationer och nya vänner. Vi har själva skrivit boken och bilderna är illustrerade av Lovisa Venäläinen.



Text: Charlotte Wallin

Nu snackar vi fotboll!

- Jag råkar känna en Champions League-domare som vill komma och snacka med ungarna på sjukhuset och dela ut fotbollsprylar.

Ungefär så lät det när Daniel Ohlson mailade föreningen och föreslog fotbollssnack till fotbolls-vm med domaren Stefan Johannesson.

Sagt och gjort. Vi köpte chips och dricka och flyttade ut tv:n i dagrummet. Ungarna fick fråga vad de ville om Zlatan, Ronaldo, Messi och till det fick de fotbollar och andra coola grejer att ta med hem och så fotas förstås med en grymt cool fotbollsdomare.



OM:
Stefan Johannesson är en av Sveriges bästa och mest meriterade fotbollsdomare. Sedan 2003 är han domare i FIFA och hans vardag består av att döma allsvenskan, Champions League, Europa League och internationella landskamper.

Midssommarlunch på sjukhuset

När restaurang Gondolen ville bjuda de inlagda på Q84 på några av sina sommartallrikar till midsommar hakade vi genast på och handlade in ännu mera midsommarmat. Våra engagerade medlemmar Pernilla, Kaj, Monica och Hannah dukade upp ett fantastiskt smörgåsbord på Q84 på själva midsommardagen. För de inlagda var det en härlig överraskning, det är första gången på många år som föreningen bjuder på midsommarmat.

- Det var en ära att få göra detta, sa Pernilla som var den som först drog igång det hela genom ett samtal till Gondolen.

Åsa Håkansson skrev på vår facebookside senare på dagen:

- Tack så mycket för att ni gav oss midsommarkänslan vi så väl behövde! Jättegott, trevligt och fint dukat.



Nya husgeråd till familjeköket **TACK!**

Föräldrar har berättat att porslinet är slitet, stekpannorna trasiga och besticken på villovägar. Dags att göra något!

Under våren har alltså föreningen arbetat med att få in sponsorer till vår satsning på att fräscha upp familjeköket på Q84. Med hjälp av engagerade medlemmar, tillfälliga praoelever och kända och okända twitter-profiler så har vi lyckats med åtminstone hälften av allt vi behöver.

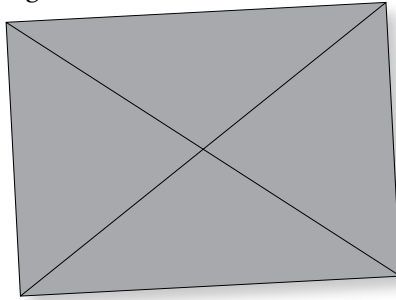
Nu finns nya kastruller och stekpannor, muggar i olika färger och former, skålar, glas, stekspade, rivjärn, brödrost, vattenkokare, skålar, servetter, pappersdukar och en hel del annat på plats. Och mer hoppas vi på.

Hör gärna av dig till oss om du har kontakter som kan hjälpa oss på något sätt. Vi har användning för

mesta och har vi inte användning för det så hittar vi anledning att använda det i alla fall.

Våra sponsorer är guld värda för oss och för familjerna på avdelningen.

Och till hösten har vi en överraskning på gång! Men den är hemlig än så länge...



Nytt för centrum för cancerrehabilitering

Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting har nu beslutat att etablera ett centrum för cancerrehabilitering för patienter med cancer i regionen. Nu tar arbete vid med lokalisering, ekonomi med mera. Patientföreträdare som vår förening kommer fortsatt att involveras i det arbetet.

Sedan en tid tillbaka finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Vårdprogrammet ska stötta vårdpersonal inom alla nivåer av cancervård för att se, bedöma och bemöta rehabiliteringsbehov.

Text: Karin Mellström



Supersnöret till Stockholm

I höst introducerar vi Supersnöret i Stockholm tack vare Roschier Advokatbyrå som sponsrar satsningen under en treårsperiod. Mer information samt frågor svar kommer att komma i nästa Solblänk, samt finnas på vår webbsida.

Gilla gärna Roschier Sverige på facebook.

Jarl von Kantzow har avlidit

En av vår förenings grundare och viktige välgörare Jarl von Kantzow har avlidit. Vi är stolta över att få fortsätta Jarls arbete och kunna hjälpa ännu fler.

Föreningen representerades av Karin Mellström, Carina Halfvards och Monica Wessman på begravningen i början av juni.



Under våren har föreningen och vår verksamhet fått hjälp från många många håll.

Indiska

Blackhouse

Torebrings

Int. Philanthropic Society

Nespresso

Markoolio

Universal

Serpentin

ICA Kvantum BEA

ICA Maxi Haninge

Partytjäm

Bluebox

Tullinge Vent & Plåt AB

Syskonläger 7-8 september

Häng med till Barnens ö för ett äventyrläger! Vi kommer leka lekar där vi lär känna varandra, spela spel tillsammans och så blir det förstås hinderbana och höghöjdsbana och kanske provar vi kajak.

Är du ett syskon till ett barn med cancer och vill lära känna andra syskon är du hjärtligt välkommen att följa med på lägret till Barnens ö.

Anmälan görs senast 10 augusti till Desiree Klein: desiree.klein@hotmail.se. Anmäl då namn, ålder och ev allergier.

Hör gärna av dig om du har några frågor annars får du all information vid anmälan.

Namninsamling

för en trygg och säker barncancervård

Barncancerfonden Stockholm Gotland är en ideell stöd- och patientförening för barn med cancer och deras familjer.

Med anledning av den oroande situationen med brist på kompetent och erfaren personal på den barnonkologiska avdelningen i Stockholm som resulterat i att barn regelmässigt hänvisas till andra avdelningar och är något som allvarligt hotar patientsäkerheten ställer vi nu följande krav:

Vi kräver att:

- Cancerdrabbade barn i Stockholm ska vårdas på barnonkologavdelningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, om inte behandlingen kräver annan kompetens.
- Vården ska alltid utföras av personal som har den specialkompetens som behövs för att bemöta cancerdrabbade barn.
- Det ska finnas kontinuitet i den personal som vårdar barnen. Nya ansikten ska introduceras sakta och sällan.
- Drabbade familjer ska få korrekt information om vårdplanen och eventuella förändringar ska meddelas i god tid och det ska finnas utrymme för frågor och ställningstaganden.

Du kan hjälpa oss att kämpa för detta genom att skriva under med ditt namn. På så vis får vi extra tyngd bakom våra krav.

Namnlistan kommer att överlämnas till Stockholms Läns Landsting och ansvariga politiker i september 2014.

Om du instämmer i våra krav, e-posta oss då ditt namn och din postort. Skriv "namninsamling" i meddelanderaden. Sänd till: stockholm@barn-cancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland