

SOLBLÄNK

Nr 1 • 2014

Reortage
Vi fick en
heldag med Scania

Nya möjligheter
Vår chatt erbjuder
nationellt stöd

Grieco Ericsson Hair Couture

Föräldradag

Hallå där!
Debattartikel
Kallelse till årsmötet

Ljusmanifestation
Stödchatt
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.

TF Ordförande

Karin Elinder
karin.elinder@live.se

Föreningens representanter i Barncancerfondens styrelse

Karin Mellström (ledamot)
Karin Elinder (suppleant)

Föreningens representanter i Barn- cancerfondens medicinska arbetsgrupp

Ebba Nordesjö, Karin Mellström
Björn Modee, Pernilla Ulfvengren

Solblänk

solblank@barncancerforeningen.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: Victor Norlén framför en lastbil

Foto: Dan Boman, Scania

Vi har unika möjligheter

Vi är många fler än vad du nog tror som lever och mår ganska bra fast vi en gång trodde att det aldrig skulle gå. Var och en på sitt sätt har vi trevat oss tillbaka till livet för att åter kunna uppskatta vårsolens första strålar, en sprattlande röding på fjällsjöns våris eller tibasten sköra blomning på bar kvist.

Ja, vad gör man egentligen när ens barn drabbas av cancer?

Det fanns en tid efter min dotter Elsas operation då jag bara kunde fokusera på en enda sak; att få se henne le igen och möta en gädjestråle i hennes blick. Det blev till en stark urkraft inom mig för att vad jag trodde då, ge Elsa en chans att orka med den medicinska behandlingen. Nu har forskare upptäckt att det kan bildas nya nervceller i hjärnan och att den nybildningen gynnas av sällskap av kompisar, motion och att känna glädje. Nu börjar jag tro att urkraften var en intuition till att god omvårdnad även kan ha en terapeutisk betydelse.

Karin och Karin, mammor till var sin barnaskara med ett cancersjukt barn som har vårdats på Q84 med tio års mellanrum. Vi pratar ofta med varandra och berättelserna vittnar om en fantastisk utveckling av den medicinska behandlingen men också om försämringar inom vården när bristen på sjuksköterskor på Q84 bland annat tvingat våra medlemmar att åka till andra sjukhus för att få vård.

Hur det kan tillåtas hända förstår ingen men det har skett gradvis där många olika faktorer spelar in. Inom vår förening ser vi helheter ur ett patientperspektiv och kan upptäcka förändringar. Vi har unika möjligheter att synliggöra och självklart kämpa för att vända negativa trender. Läs om debattartikeln i Aftonbladet på sid 5.

Alla möten med er medlemmar har legat till grund för beslutet att ta ansvar och axla ordföranderollen. Efter nästan tio värdefulla år i föreningens styrelsen säger jag hej då till styrelsearbete. Men Elsa ler och jag kommer att fortsätta lyssna till urkraften. Givetvis kommer jag fortsätta kämpa för att alla som har eller haft cancer som barn ska ges möjlighet till en god omvårdnad och få göra något roligt.

Välkommen till föreningens årsmöte i Barncancerfondens nya fina lokaler och rösta fram din styrelse. Inbjudan hittar du längst bak i detta nummer av SOLBLÄNK.

Karin Mellström



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.

Mars

23 mars Brunch med Hjärntumörgruppen

27 mars Visommist-träff på kansliet

April

9 april Årsmöte

10 april Visommist-träff på kansliet

26 april Familjedag med polisens hundenhets i Rosersberg

Maj

5 maj Samverkansmöte Hjärnskade-center Rosenlunds sjukhus

8 maj Visommist-träff på kansliet

24 maj Grilldag med motorcykelåkning

Juni

5 juni Visommist-träff på kansliet

Glöm inte besöka hemsidan

Allt som händer dyker upp där och på vår facebookside:

www.barncancerfonden.se/stockholm

www.facebook.com/bcfsthlmgotland

Varmt välkomna!

Vi söker dig!

Kanske du är intresserad av att driva och utveckla föreningen? Valberedningen önskar tips på människor som vill engagera sig i Barncancerfonden Stockholm Gotlands styrelse och på olika sätt bidra till att underlätta de barncancerdrabbades vardag. Anmäl dig själv eller tipsa om någon annan genom att kontakta valberedningen:

Tina Lejdemyr

lejdemyr@gmail.com

Charlotte Wallin

charlotte@carnosa.se



Carley Grieco fick en idé

1 december 2013, mitt i julstressen. I stockholms city myllrar det av julklapp-sinköpare, det är trångt och svettigt. På Riddargatan 19 öppnas dörrarna till en lyxig hårstudio och stressade föräldrar till barn-cancerdrabbade barn fick komma in i lugnet...

Champagneglas sätts i deras händer, det bjuds på tapas från restaurang Tre Kockar, massage i stolarna till pianomusik, hårbottenmassage, klippning och styling. Allt i avkopplande skön miljö.



Hårstudion på Riddargatan 19 heter Grieco Ericsson Hair Couture och är ett himmelrike att komma in i. Gräddfärgade väggar, mjuka massagestolar, en känsla av lugn och lyx. Mitt i salen ett vackert piano. Och så

ägaren Carley Grieco själv, en varm, godhjärtad och talangfull frisör och stylist upplärd av den kända stylisten Phillipe Hadchiti i Libanon. Men Carley är från Australien och öppnade studion med sin man Rickard Ericsson i april 2013. Carley är Artistic Director och har stylat ett antal kända personer som Noomi Rapace, Lolene, Susanne Delastacia och artisterna i X-factor samt stylat för bl a reportage i SOLO och Amelia.

Carley fick idén när hon talade med en kollega som haft cancer som barn. Carley kände att hon ville göra något, men vad? Rickard och hon diskuterade saken och kom fram till att de ville ha en insamling på studion under hela december månad till förmån för Barncancerfonden. Men inte nog med det, de öppnade alltså hårstudion under en hel lördag och bjöd föreningens medlemsföräldrar på hårbehandlingar, mingel och avkoppling.



Med sig hem från denna dag fick de produkter från Kevin Murphy i fina goodiebags.



Stylisten Cici Wallonger Ilona Gisleskog vackra lockar.
Foto: Anna Bjerner

Men det slutade inte där. När Carley fick höra om några av våra medlemmar som haft det särskilt svårt så bjöd hon in dem speciellt. En ville färga håret rosa och en behövde bara få vara ifred och bli ompysslad i lugn och ro.



Carley fixar rosa extensions.

Tack Grieco Ericsson Hair Couture för insamlingen, föräldradagen och den speciella omtanke ni bjudit våra medlemmar på.



Text: Charlotte Wallin

Skojigt på Scania

Som metereologerna brukar säga så låg det en grå slöja över allting denna fredag. Allting utom de fanatstiska lastbilarna. De glänste i olika färger, blanka, stora och våra! Nej, inte våra förstås, men för några timmar fick alla som ville och hade B-körkort faktiskt köra dem.

Sex familjer hade anmält sig till vår familjedag i Scanias regi och skulle nu få testa lastbilskörning, robottävling och att få gå på guidad tur på museet. Föreningens volontär Laima Kaspars vars man arbetar på Scania hade ordnat kontakten. Hans Eklund från Scania mötte upp och visade först en film och tog sedan med oss ut till bilarna. För föräldrarna var det en överraskning att det var de själva som skulle få köra de stora fullastade långtradarna och för

barnen var det ännu skojigare. - Anledningen till att man får köra de här lastbilarna med bara B-körkort är ju för att vi kör på bana, sa Hans.

Banan finns på Scanias Democenter strax utanför Södertälje. Den är 3 km lång och tungt trafikerad.

- En av de största lastbilarna med släp vi har är fullastad och väger 60 ton men den är nästan lättare att köra än en vanlig personbil, fortsätter han.

Familjerna blev imponerade och testkör så många fordon de hann innan det blev fika, och glass! Färden gick vidare till roboten och andra tekniska utmaningar på Mälardalens Tekniska Gymnasium och efter en



en skojig tävling där så var det äntligen dags för museet med alla de gamla fina bilarna.

Tack Scania för denna dagen!



Text: Charlotte Wallin
Foto: Dan Boman, Scania



Oro för vården

Under det senaste året har många medlemmar hört av sig till föreningen med oro över vårdsituationen i regionen. Stängda vårdplatser, personalbrist och långa resor till andra sjukhus för att få vård. Föreningens styrelse tog oron på allvar och beslöt att försöka göra något åt saken. Det blev möten med bland annat landstingsråden Anna Starbrink (fp) och Dan Larsson (s) samt en debattartikel i Aftonbladet. Föreningen kommer fortsätta att hålla sig à jour med situationen och ha kontinuerlig kontakt med alla berörda.

Text: Charlotte Wallin

Vi testar nya sätt att stödja: Chatt!

Dagar, veckor, månader på sjukhus. Barn som vilar, sover . Mörker när kvällen kommer, oron som växer. Karin Elinder, engagerad i föreningens styrelse och med en son under behandling för leukemi, kom på en möjlighet till stöd via internet för att nå många på tider när det behövs som mest..

Chatten är öppen

Karin Elinder presenterade idén på föreningarnas stormöte i höstas och responsen var starkt positiv. Plötsligt fanns en möjlighet att kunna erbjuda stöd nationellt, utan långa restider eller tidskrävande telefonsamtal. Och en möjlighet att nå flera samtidigt.

- Tanken med en chatt av det här slaget är förstås möjligheten att stödja varandra nationellt, säger Karin. Det går att sitta var som helst i Sverige och både stödja och få stöd.

Styrelsen i stockholmsföreningen tog snabbt beslutet att administrera en chatt och erbjuda stöd till alla barncancerdrabbade i Sverige under en provtid på 6 månader. Och tack vare en engagerad praktikant fick föreningen sponsring av företaget Netdialog med en professionell chattjänst direkt på hemsidan.

-Stödet är människa till människa, säger Karin. Samtalen baseras på förtroende. Vi ger inga medicinska råd eller utger oss för att på andra sätt ge professionell hjälp. Vi vill erbjuda en mötesplats för alla barncancerdrabbade att få tala med varandra, alla vi som vet hur det är.

Att det sker just på nätet är det fina. Tiden, orken och möjligheterna att ses finns inte alltid och att då kunna etablera kontakt

och engagera sig utan att lämna hemmet kan vara alldeles lagom för många. En del diagnoser är dessutom mer ovanliga och på sikt finns det då möjlighet att koppla ihop de drabbade över landet. Men det dröjer, först ska projektet utvärderas.

- Hittills har vi haft en hel del besökare men vi kan ta emot betydligt fler. Inte förrän projektet är spritt över landet kan vi göra en ordentlig utvärdering, fortsätter Karin som hoppas att informationen om stödet sprids i föreningarna och på så sätt når dem som behöver.

- Det viktiga för mig var att chatten skulle kunna ge fler chansen att få hjälpa, säger Karin. Det har visat sig att vi får många samtal som gäller viljan att stödja men det är inte alltid lätt att veta hur. Traditionellt föreningsarbete passar inte alla och det här landet är stort, alla kan inte resa till fikaträffar på sjukhuset. Det här är ett sätt för fler att dels finna stöd, dels ha möjlighet att vara ett stöd. Det är jättefint tycker jag, avslutar hon.

Text: Charlotte Wallin

Vill du också chatta?

Behöver du stöd eller vill du stödja? Prata av dig lite?

Klicka in dig på vår hemsida (under Stödgrupper) för info.



TACK!

Under 2013 fick vår förening och vår verksamhet som t ex syskonstödet hjälp från många många håll. Nu vill vi tacka ordentligt och eftersom vi inte kan visa barnens glädje och deras leenden så använder vi våra ord.

Våra varmaste tack till er alla:

Lions Ettan

Junibacken

Trollkarlen Karlsson

Leksaksmuseet

Spårvägmuseet

ViaSat

Skansen

Skansenakvariet

Gröna Lund

Aquaria Vattenmuseum

Livrustkammaren

Fjärilshuset

Candy People

Ica Maxi Visby

Weleda

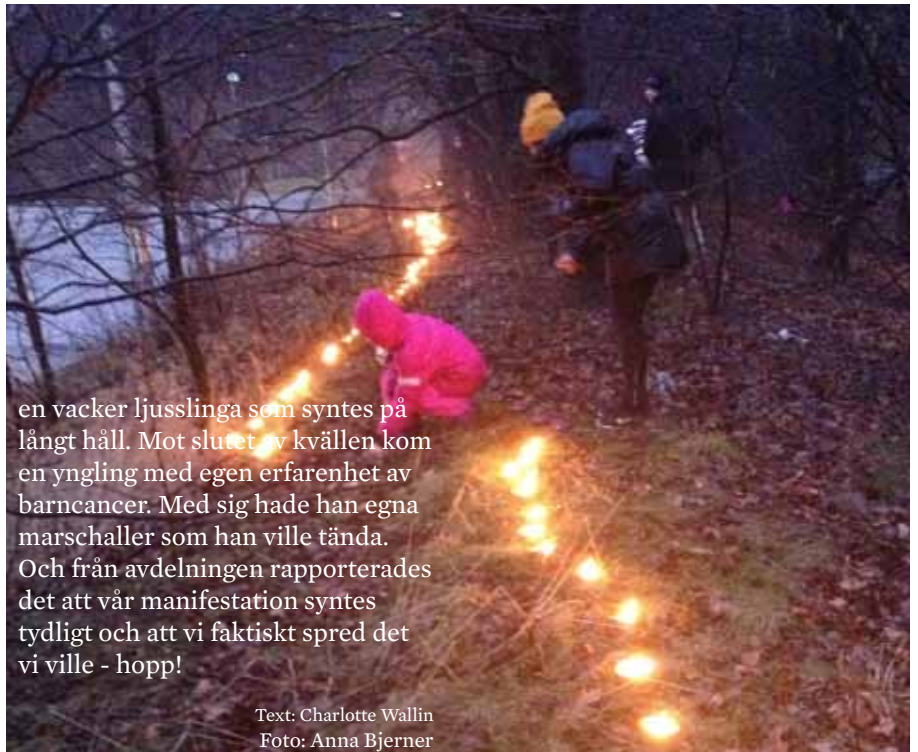
Scandinavian Cosmetics

300 marschaller spred hopp

Runt 30 modiga väderbeständiga och motståndskraftiga medlemmar kom för att fajtats med tändstickor och gaständare i snöblåsten utanför Haga Södra Grindar lördagskvällen den 15 februari.

Det var alltså den internationella Barncancerdagen och Bauhaus skänkte även i år 300 marschaller för att uppmärksamma de 300 barn som får cancer varje år. Vår förening valde att tända marschallerna i Hagaparken så att ljusen skulle synas ända upp till barnonkologen på Astrid Lindgrens sjukhus.

Vädret gav oss en utmaning. Det blåste kallt och ljusen som tänts slocknade på det öppna fältet. Några gav sig iväg och hittade lä i ett skogsparti vid vägen. Där arrangerade de



en vacker ljusslinga som syntes på långt håll. Mot slutet av kvällen kom en yngling med egen erfarenhet av barncancer. Med sig hade han egna marschaller som han ville tända. Och från avdelningen rapporterades det att vår manifestation syntes tydligt och att vi faktiskt spred det vi ville - hopp!

Text: Charlotte Wallin
Foto: Anna Bjerner

Den roligaste praktiken



Jag heter My Elfstrand och är 17 år. Jag går andra året på Thoren Business School i Stockholm. Jag ville praktisera på Barncancerföreningen, det kände jag direkt när jag första gången mötte Charlotte, informatör i föreningen. Det var en härlig känsla mellan oss, inte det där stela som kan vara på arbetsintervjuer. När jag berättade att jag älskade att planera så ropade

Charlotte "Och var har du varit hela mitt liv?!" Bara det gjorde så mycket för mig i den stunden.

Det här var precis innan jul så jag satte igång direkt med att maila olika företag, jag berättade vem jag var och vad jag ville. Vilka fina människor det finns i vissa företag! Jag fixade allt möjligt som familjerna behöver, önskemål från avdelningen och annat som föreningen hade nytta av. Vilken spänning när ett paket hade kommit. Jag nästan sprang till postombudet. Det var tur att det fanns en dragkärra på kansliet!

När Hufvudsta Ridskola skulle hålla sin årliga luciashow ville de skänka intäkterna till Barncancerfonden.

Jag var där som en representant och skulle få kröna deras fina Lucia. Detta gjorde mig lite extra glad då jag själv är en riktig hästtjej. När jag vandrade in i ridhuset tändes en strålkastare mot mig och jag tackar för det, det gjorde att jag inte behövde se den enorma publik som satt framför mig. Jag minns att jag blev mer nervös än någonsin

och kämpade för att inte darra på rösten. Alla roliga uppdrag fortsatte, jag planerade en sportdag tillsammans med handbollslaget Ricoh. Jag fick planera dagen och även skriva i deras matchprogram. Jag fick ordna en stor jullunch till den duktiga personalen på Q84 och vara där för att hjälpa till och prata med personalen. Det blev verkligen uppskattat!

Det här var så roligt, helt klart den bästa praktikplatsen! Så många roliga saker jag har fått göra, all uppmuntran jag har fått av Charlotte och känslan av att jag har kunnat hjälpa till.

"Ingen kan göra allt, men alla kan göra något" är ett uttryck som vi hör mer än ofta i dessa sammanhang. Här stämmer det mer än någonsin. Jag kan tyvärr inte bota barncancer men jag tänker göra allt jag kan för att stötta och hjälpa dem som på något sätt har drabbats av den. Tillsammans klarar vi mer än vi tror.

Kram från My!

Kallelse till Barncancerfonden Stockholm Gotlands årsmöte 2014

Tid: Torsdag den 9 april 2014, kl 18.00

Lokal: Barncancerfondens kansli, Hälsingegatan 49, Stockholm

Agenda:

1. Årsmötesförhandlingar enligt dagordning (se hemsida)
2. Enklare 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 1 april till stockholm@barncancerfonden.se.

Välkomna hälsar
Styrelsen

Kontakta valberedningen:

Tina Lejdemyr lejdemyr@gmail.com eller Charlotte Wallin charlotte@carnosa.se om du är intresserad av styrelsearbete eller har förslag på kandidater.

Till medlemmar i Barncancerfonden Stockholm Gotland:

Röstberättigade är medlemmar som har betalt medlemsavgift för 2014. Röstning kan också ske via ombud. Ombud ska vara betald medlem för 2014. Endast en medlem per ombud.

Vi förändras inte. Men vi byter namn.

Sedan 1 januari 2014 heter vi Barncancerfonden Stockholm Gotland men vi är fortfarande en ideell patient- och anhörigförening.

Vår förening 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. Och vi GÖR skillnad.

Bli medlem och stöd vår verksamhet.

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/bcfsthlmgotland>

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.barncancerfonden.se/stockholm