

SOLBLÄNK

Nr 4 • 2014



Underbara Barn-mässan
En monter med
glitter och glädje!

Hallå där!
Samtalsgrupper
Familjedag Clarion

Kalendarium
Mer mat på Q84
Krönika



**BARNCANCER
FONDEN**
Stockholm Gotland

Barncancerföreningen startades 1979 och är idag en ideell patient- och anhörigförening som bedriver verksamhet för alla barncancerdrabbade i Stockholm och Gotland med omnejd. Våra uppgifter är att informera och ge stöd till de barn och familjer som drabbas av barncancer och att använda vår samlade kunskap om att vara sjuk i barncancer, eller ha ett cancersjukt barn, för att förbättra vården. Barncancerföreningen bildade Barncancerfonden 1982 och idag heter föreningen Barncancerfonden Stockholm Gotland.

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

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Barncancerfonden Stockholm Gotland

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

Omslagsbild: Barn pyslar på Underbara

Barn-mässan.

Fotograf: Charlotte Wallin

Att på olika sätt förbättra livet för de barn som drabbats av cancer

Förlåt för att vi är sena.

Det här numret borde varit hos er strax före jul – och det numret ni då just fått borde varit ute någon gång i september. Vi har inte hunnit.

För det mesta står jag frågande till varför det tycks som om vi legat steget efter hela det här året. Men i backspegeln, eller bara genom att titta i det här numret, är det uppenbart.



Under 2014 lanserade vi Supersnöret på ALB. Snart finns pärlorna också på Huddinge och Gotland. Vi utökade matkvällarna på Q84 och vi erbjuder utbildning till de som vill vara med i den viktiga familjekontaktverksamheten (de som går upp på avdelningen med mat). Vi erbjöd professionella stödgrupper till flera olika "kategorier" av medlemmar. Vi fick en aktiv syskongrupp och planerna för ungdomsgruppen är i full gång (tänk läger!). Vi har ordnat en familjedag på Clarion, informerat om att familjer som drabbats av barncancer behöver helt vanliga kompisar, vi har hittat nya vägar till insamling och vi har ett kansli som används frekvent av många. Vi har varit en stor del i att dra igång en förändring i en svår vårdssituation. Och så har vi finansiering av clowner, filmverkstad, pysselbyrå och på Huddinge även en berättarverkstad samt frukt och kaffe på avdelningen. Och så akvariet. Den uppfräschade balkongen och påfyllningen av köksutrustning på Q84. Stickpresenterna. Alla möten med landets andra föreningar och med Barncancerfonden.

Allt, varenda del, är enbart möjligt tack vare genuint engagerade ideella krafter. Jag tycker det är upplyftande.

Häromdagen träffade jag Stefan Söderhäll, processledare inom barnonkologi på Regionalt Cancer Centrum Stockholm Gotland. Tidigare i år träffade jag personalen på Rosenlunds habiliteringscentrum för barn med hjärnskador. De arbetar med olika frågor men ändå inom samma område; Att på olika sätt förbättra livet för de barn som drabbats av cancer. Och nyligen söktes deltagare till en undersökning av ekonomin för föräldrar till barn med cancer.

Det finns på inget sätt något positivt med att de här satsningarna behövs. Inga barn eller deras föräldrar borde få men efter en cancerbehandling – för inga barn borde få cancer. Ändå känner jag mig upplyft också av dessa möten. Ibland går inte saker riktigt så snabbt som en (jag) önskar – men viljan att förbättra och förenkla för oss som drabbats är stor.

Det känns ändå helt okej att vi varit lite sena med ett och annat det här året. Vi har haft goda skäl.

Karin Elinder är ordförande för Barncancerfonden Stockholm Gotland. Hon är mamma till Frans som just avslutat sin behandling mot ALL samt Hampus och Mía som båda är sin brors allra trognaste utmanare.

Hallå där...

Alex Valcu, aktiv i förening-
en och Peer Supportare.



Hej Alex, berätta lite om dig själv!

Jag är 37 år, är gift med Diana och vi har två döttrar. Jag arbetar som ekonom i finansbranschen.

Säg, hur uttalas ditt efternamn och var kommer det ifrån?

Det uttalas egentligen "vollko" men i Sverige säger vi "vallku". Det är rumänskt. Min pappa var balettdansör från Rumänien som hoppade av på en turné i Frankrike. Sedan mötte han min mamma, också balettdansös och från Finland.

Vad har du för barncancerkoppling?

Jag blev sjuk 1985. Sarkom i buken.

Hur kom du i kontakt med föreningen?

Det var lite av en slump faktiskt. Jag har inte alls varit föreningsengagerad tidigare, knappt tänkt på min sjukdomstid på senare år. Jag har varit månadsgivare men inte mer än så. Men så läste jag något om Barncancerfondens Peer Support, funderade en vecka och bestämde sedan att jag ville göra det. Så jag gick andra utbildningen 2013 och där var föreningens informatör med och presenterade föreningen. Jag pratade med henne och på den vägen är det.

Vad betydde utbildningen för dig?

En hel del. Jag fick kraft att titta tillbaka, gräva lite i mina egna erfarenheter tillsammans med andra som gått igenom samma sak. Det var bra.

Och nu har det blivit en Peer Support-grupp här i Stockholm. Vad är planerna?

Ja vi är ca fem stycken nu. Planerna är förstås att integrera oss i föreningens verksamhet rätt mycket. Vara med på sjukhuset, på aktiviteter, informera och även chatta har vi tänkt. Själv brinner jag speciellt för att möta föräldrar på sjukhuset på fika- och matkvällar. Men grundtanken med utbildningen är att vara stödkompis åt en som är sjuk nu. Det är viktigt att vi kan komma igång med det. Vi vill finnas med i stödverksamheten och vara aktiva.

Hur gör man då om man vill komma i kontakt med en peer-supportare?

Ja, man kan kontakta föreningens informatör så hjälper hon till att guida rätt. Jag finns också om man har frågor av olika slag.

Vad händer nu i vår?

Först och främst tänkte vi starta upp chatten och sedan hoppas jag att vi får möjlighet att presentera oss som grupp på någon aktivitet. Och så vill vi ju bli fler, så det kommer vi att jobba för. Det finns en naturlig plats för oss i föreningens verksamhet och jag gärna ser att den växer ännu mer. Det vill jag hjälpa till med.

Och så har det visat sig att du fixat lite annat till föreningen också, bara sådär!

Ja, företaget skulle flytta och föreningens informatör ville ha några möbler så det passade bra. Och sedan skickade mitt företag en julgåva på 30 000 kr till föreningen också. Det kändes jättebra!

Toppen Alex, vi ses framöver då!

Det gör vi definitivt.

Text: Charlotte Wallin

Aktiviteter

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

Februari

15 februari Internationella barn-cancerdagen - Brunch och ljusmanifestation i Haga

25 februari Vi som mist-träff Bio med syskongruppen

Mars

2 mars Mat på Q84 - Westers

26 mars Vi som mist-träff

28 mars Årsmöte

April

6 april Mat på Q84 - Westers

22 april Vi som mist-träff

Maj

4 maj Mat på Q84 - Westers

14 maj Ungdomsstorläger Camp Bokenäs

21 maj Vi som mist-träff

Juni

Fest med Ferrari - alla får åka!

Vinter 2015

Föräldrträffar

Syskonträffar

Syskonläger

Volontärträff

Vår 2015

Föräldrträffar

Grilldag

Glöm inte att besöka hemsidan

Allt som händer dyker upp där:

www.barncancerfonden.se/stockholm

Och så finns vi här också:

Facebook:

www.facebook.com/bcfsthlmgotland

Instagram: @bcfsthlm

Varmt välkomna!

En efterlängtdad bubbla

Jag kom dit och möttes av härligt springande barn. De var överallt längs hela våning två som vi hade för oss själva i år igen. Och bränslet? Socker! Det var bullar och kakor överallt, nästan så att man bara kunde sträcka ut tungan för att få socker på den.

Clariondagen kallar vi den lite slarvigt men med kärlek. Familjedagen på Clarion Hotell Stockholm ska det vara och Clarion bjöd in för tredje året i rad. En dag som ännu en gång blev över förväntan. En dag där familjer träffas, barnen får äta så många kakor de vill och både sjuka och anhöriga får glömma sjukdomen för en stund.

Barnen som sprungit runt fick lugna ner sig ett tag när det kom till ansikts-målningen där de skulle förvandlas till tigrar, fjärilar eller regnbågar i alla möjliga färger.

Jag gick runt till de olika rummen som annars är till för olika möten och konferenser. Där stod en liten tjej och boxades för allt vad hon hade mot självaste George Scott!

Vidare till ett annat rum där det pågick en intensiv pingismatch mellan två syskon, några mindre barn pysslade och målade i ett annat och i ett tredje rum satt Linda och målade vackra mönster med henna på besökarnas händer. I det sista rummet jag besökte var det familjefotografering som gällde. En professionell fotograf ställde upp gratis på detta.

Jag passade på att prata med de syskon som hade följt med på syskonlägret några veckor innan. De föräldrar som man som hastigast bara hälsat på kunde man passa på att verkligen prata med och jag försökte hinna med att tacka och peppa alla jag träffade.

Jag stannade kvar i flera timmar,



Har ni sett så många kakor och bullar som blivit alldeles särskilt goda idag - för det är er dag idag, ja det är er dag idag!

tiden bara flög iväg och jag ville stanna kvar där. Stanna i den bubblan. Vi vet alla att sjukdomen finns där hela tiden, men den bestod nu av skratt, vänner och roliga aktiviteter. En sådan bubbla behöver alla få vara i.

Dagen avslutades med lotteridragning, applåder när kompisen vann, avundsjukan när samma familj vann säkert fyra gånger i rad och skrattet



Bella Åström
sålde lotter



när en liten kille hängde uppe på scenen under hela dragningen. Allt det där hörde till, allt klaffade. Alla förstod varandra.

Text: My Elfstrand
Foto: Charlotte Wallin



Alla fick leksaker!

Tack också till:

Brandwold
PHOTOGRAPHY

Terese Brandwold är bröllop- och porträttfotograf som utgår från Stockholm och jobbar både i naturligt ljus och studio. Läs mer på www.brandwold.se

på Clarion Hotel Stockholm



Ovan: Sixten spöade George Scott så det stod härliga till
Nedan: Vinsterna i det årliga lotteriet var fantastiska



Stora tack

till alla sponsorer och
medverkande som gjorde
denna dag möjlig!

Klara Urwitz
Lin Hägglund
Familjen Dafgård
Birka Cruises
Lakshmi
Clarion Amaranten Stockholm
Bejlas
Nynäs kajak & upplevelse
Sundäri
Clarion Stockholm
Strömma
Restaurang & Bargrossist
Biofood
Elements spa
Lol
Nytorget Urban Deli
Ulriksdals Vårdshus
Ulriksdahls Vårdshus
Quality hotel, Friends Stockholm
Clarion Sign, Stockholm
Clarion Arlanda Airport
George Scott
Janesh Vaidya
Ulla Enetjärn
Gina Lund
Susanna Ståhl
Peter Lilliehök
Victoria Ekeberg
Elisabeth Hellman
Mary-Lou Richards Nilsson
Sanjoo Malholtra
Dilba
Susanne Hovnas
Anette Bruzan
Maria Hellström
Karolina Lallerstedt
Anne Merivitra
Patrik Bernhardsson
Sara Bengtsson
Bingo Rimér
Alexander Eriksson
Juha Mulari
Anders & Cecilia Öfvergård
Angry Diner
Carina Follinger
Micke Spreitz
Daniel Webb
Kristina Alvin
Vesna Mirkovic
Tejal Althavle-Limaye
Systrarna von Sydow
Bonnier
Tidningen Hälsa
Kalikå
Hälsomässan
Cecilia Urwitz
Linda Khalaf
Åse Frost
och alla på Clarion Hotel Stockholm

En monter med glitter

En fantastisk möjlighet uppenbarade sig en dag i slutet av sommaren. Ett telefonsamtal och vips var vi inbjudna att medverka på den stora barnmässan på Stockholmsmässan - Underbara Barn.

Diskussionerna varade ett tag - mäktar vi med, vad har vi för budskap, kommer vi att nå dem vi vill nå? Vi kom fram till att vi kunde och att vi hade ett budskap att föra fram. Tanken var att låta barnen pyssla med kungakronor och armband medan vi kunde berätta om barncancer och förhoppningsvis avstigmatisera det något.

Det blev en bra helg. I blå t-shirtar med texten: Fråga mig om barncancer och vita med texten Volontär bemannande vi vår station som snabbt



Eva från filmverkstan kom förbi och hon är förstås en av våra superkompisar.



Klister, glitter och paljetter överallt.

fylldes av glitter, paljetter och mycket klister - överallt... Vi hade aldrig klarat det utan vårt gäng av volontärer som ställde upp och pysslade med barnen. Många kontakter knöts och så fick vi möjlighet att smygstarta vårt SUPERKOMPIS-projekt. Tanken är att vi ska



Text och foto: Charlotte Wallin

stödja de barn som drabbas av cancer genom att visa hur man kan vara en bra kompis. Information är förstås viktig men också tanken på att vara en "superkompis" till någon, kan räcka för att göra något bra.



Helgens hjälte var vår egen Pernilla, ledamot i styrelsen som var på plats alla tre dagarna och såg till att tömma montererna på söndagkvällen.

Stockholm food food food!

Visst är det härligt när många bra saker händer! Under hösten har vi utökat bjudmaten på Q84 och under våren blir det nu även en utökning av bjudmaten utanför sjukhuset. Detta tack vare Stockholm Food som är generösa nog att låta oss handla för en fin summa varje månad. Det ger oss möjlighet att spontanbjudna på matlådor på avdelingarna, på olika aktiviteter som sorggrupper och föräldragrupper eller överraska med färdig mat där det behövs i verksamheten. Sorggruppen får t ex en trevlig plockmiddag när de nu ses på det avslutande mötet.

Stockholm Food har också fyllt kylarna på Q84 med kalla matlådor och i januari hade vi en stor lunchbjudning med matlådor till både inlagda och personal.

Tack Stockholm Food!

Besök dem gärna:
www.stockholmfood.se



Lyxiga matiga sallader
fyllde upp kylan

Inbjudan till samtalsgrupp

Nu startar vi nya samtalsgrupper på S:t Lukas. Vid fyra tillfällen ungefär varannan vecka träffas ni i grupp i S:t Lukas lokaler på Södermalm i Stockholm.

Varje kurs har fyra kurstillfällen. Datum samt anmälningsinformation finns på vår hemsida under Stödgrupper.

Finns önskemål om att träffas på egen hand efter sista kurstillfället finns vårt kansli tillgängligt och vi bjuder på fika.

Samtliga handledare på S:t Lukas är erfarna och utbildade och har fått god information om barncancerverkligheten.

Läs mer om Sankt Lukas här:
www.stlukas.se

Datum:

Samtalstöd för er med barn under behandling

Grupp 1: Start 23 februari
Måndagar 15-17

Grupp 3: Start 29 april
Onsdagar 16-18

Samtalstöd för er med barn som avslutat sin behandling

Grupp 2: Start 10 mars
Tisdagar 15-17

Grupp 4: Start 30 mars
Måndagar 16:30-18:30



Är du intresserad av att driva och utveckla föreningen Barncancerfonden Stockholm Gotland?

Vi söker kandidater med olika kompetenser som vet vad ett starkt stöd- och påverkansarbete betyder för cancerdrabbade barn. Styrelsearbete är roligt!

Vill du veta mer, anmäla dig eller tipsa om någon annan du tror kan passa kontakta valberedningen:

Karin Mellström
(sammanställande)
karin.mellstrom@gmail.com
0702-30 80 02

Henrik Verputten
verputten@hotmail.com
0704-97 45 22

Charlotte Wallin
charlotte@carnosa.se
0709-85 61 15



Tomtesäcken fylldes på...
inför julhelgen av Roschier, Dell och Brostaden. Julklappar saknades inte för de som firade jul på sjukhuset.

Text och foto: Charlotte Wallin