

2013

VERKSAMHETSBERÄTTELSE
MED ÅRSREDOVISNING
FAKTA | DIAGRAM | REKORD

Tack för alla
era gåvor!

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 2.14



ORÄTTVISA FÖRSÄKRINGAR

Det här ska du tänka på när
du väljer försäkringsbolag

"JAG VILLE BARA VARA MAMMA"

När Meja blev cancersjuk
rasade familjens ekonomi

SJUKHUSBEBIS

Elsa föddes med cancer - i dag kan hon leka på gården

Det fantastiska rekordåret 2013

REKORD OCH NYSTART är två begrepp som präglade 2013. Aldrig har vi delat ut så mycket pengar till våra ändamål, samtidigt som vi har samlat in rekordmycket pengar. Vi har finansierat fler forskningsprojekt än någonsin tidigare. Vi lanserade en ny webbplats samt ett nytt insamlingssystem, vi arrangerade vetenskapskonferensen Hopp&Framsteg, släppte en forskningsrapport, träffade företagare på eventet FokusCSR och vi etablerade kontakt med försäkringskassa och arbetsförmedling. Och vi uppmärksammade september som barncancermånad för första gången i Sverige.

VI HAR LYCKATS SPRIDA vårt budskap i fler artiklar och inslag än någonsin. Vi har även uppnått rekordstort förtroende genom vår kommunikation: en undersökning i slutet av 2013 visade att svenskarna helst ger till oss.

För att lyckas med att genomföra alla dessa aktiviteter krävs det pengar, och i år har vi samlat in rekordmycket. Många tänker på oss i sin sista vilja, våra idrottsföretag har växt till magisk storlek, våra kampanjer och egna insamlingar genererar otroligt mycket, samtidigt som våra företagssamarbeten och Give Hope-insamling växer på ett mycket lovande sätt.

Att vi i denna värld, där det finns så många viktiga ändamål att skänka pengar till, lyckas öka vår insamling med drygt 40 miljoner kronor är inget annat än strålande.

För att få högsta möjliga nytta av de insamlade medlen ser vi till att ha handlingsfrihet och flexibilitet. Genom att ständigt arbeta med prognoser kan vi se över var våra bidrag gör mest nytta. Till exempel flyttade vi under förra året pengar från de utbildningsbidrag som få sökte, till den viktiga framtidssatsningen på biobanker.

SER VI TILLBAKA PÅ 2013 ska vi vara mycket stolta över allt vi gjort. Jag vill på detta sätt tacka alla medlemmar i föreningarna som bidragit, alla på kansliet och alla andra som på olika fantastiska sätt stöttat och hjälpt oss i vår kamp mot barncancer.

Ett extra stort tack vill jag rikta till dig som bidragit med generösa gåvor under förra året och som tror på oss och på vår vision: att utrota barncancer.

PER LEANDER

PER LEANDER,
Barncancerfondens
verksamhetschef

INNEHÅLL Nr 2.14

20

Elins längtan

Hon är tio år gammal och drömmer om att kunna vara med på gymnastiken igen. Just nu kan Elin inte rätta ut sitt knä, och behöver därför rullstolen ibland. Elin har behandlats för osteosarkom.



Bebistiden blev sjukhustid 6

Elsa föddes med cancer. Hennes första tid bestod av sjukhus, mediciner och ständigt oro.

Vad är grundforskning? 21

Forskare arbetar på många olika sätt för att hjälpa cancersjuka barn och deras familjer.

Att tänka på pengar 44

När Meja gick bort tvingades familjen kämpa för sin ekonomi, i den värsta tiden i deras liv.

Har du rätt försäkring? 48

Elsa har svårt att klara vardagliga saker. Men det tycker inte hennes försäkringsbolag.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 17 juni 2014.
ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Emma Olsson
GRAFISK FORM:
Johan Askegård
Tor-Arne Moe
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
och Mats Jerndahl

OMSLAGSFOTO:
Kalle Assbring
ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm
TELEFON:
08-505 562 00
FAX:
08-505 562 90
E-POST:
redaktionen@
barncancerfonden.se

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby
INTERNET:
barncancerfonden.se

VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på barncancerfonden.se

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



VERKSAMHETEN 2013

Rekordåret 2013	4-5
Råd och stöd 2013	10-11
Forskning och utbildning 2013	22-23
Insamling 2013	40-43
Omvärlden 2013	47
Information 2013	52-53
Föreningarna 2013	63

ÅRSREDOVISNING 2013

Ordförande har ordet	25
Viktiga styrelsebeslut	25
Förvaltningsberättelse	26-27
Fem år i sammandrag	28
Resultaträkning	29
Balansräkning	30
Kassaflödesanalys, redovisningsprinciper	31

Noter	32-33
Kapitalförvaltning	34
Styrning, ledning och kontroll	34-35
Forskningsnämnder	36
Underskrifter	37
Revisionsberättelse	38
Styrelse, valberedning, kansli	39

Detta är barncancer

CANCER ÄR EN ELAKARTAD SJUKDOM som orsakar tumörer som ofta växer och sprider sig i kroppen. Cancer kan uppstå när det blir fel i någon av kroppens celler och den inte klarar av att reparera skadan. I en cancercell fortsätter den sjukligt förändrade cellen att växa och dela sig ohämmat och efter en tid bildas en liten klump av cancerceller som kallas tumör.

BARN OCH VUXNAS CANCERSJUKDOMAR skiljer sig åt. Vuxencancer hänger ofta ihop med livsstil och ålder. Det stämmer inte för barn-cancer och ofta kan inte forskarna förklara vad som utlöser en cancer-sjukdom hos barn. Leukemier och hjärntumörer är de vanligaste cancersjukdomarna som drabbar barn, de utgör närmare 60 procent av alla tumörsjukdomar hos barn.

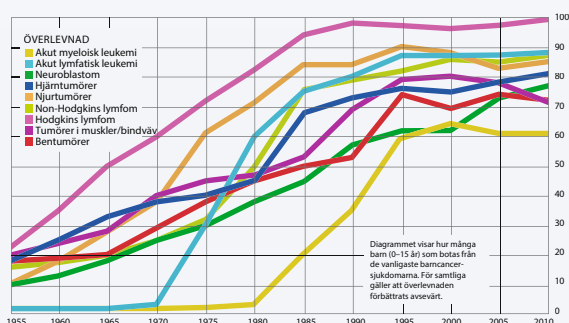
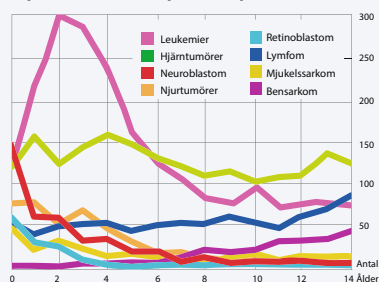
VARJE ÅR INSJUKNAR CIRKA 300 BARN och ungdomar i Sverige i en cancersjukdom och omkring 1 000 barn och ungdomar är under behandling. I hela världen drabbas närmare 250 000 barn och ungdomar varje år. I Sverige överlever närmare 80 procent, tack vare stora framsteg under de senaste fyrtio åren inom såväl forskning som behandling och omvårdnad. Men i utvecklingsländer, där nästan 80 procent av alla barn bor, klarar sig fortfarande bara ett av fem barn. I takt med att allt fler överlever uppstår nya behov av omvårdnad, uppföljning och stöd. Sjukvården har blivit mer uppmärksam på sena komplikationer efter sjukdom och behandling, så som hämmad tillväxt, kognitiva svårigheter med minne och inlärning eller svårigheter att få egna barn. Behandling och forskning fokuserar alltmer på att minimera de sena komplikationerna.

ATT BEHANDLA ETT BARN MED CANCER ställer speciella krav på sjukvården. Det är inte bara det sjuka barnet som drabbas, hela familjen får en förändrad livssituation. Förutom den rent medicinska vården behöver det sjuka barnet, dess syskon och föräldrar därför stöd. Barnet behöver bland annat stöd för att klara av sin skolgång och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset. Barncancervården är därför centraliserad till sex barnonkologiska centrum i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.



LÄS MER OM CANCERSJUKDOMAR SOM DRABBAR BARN PÅ BARNCANCERFONDEN.SE

ÅLDER VID INSJUKNANDE I OLIKA TYPER AV CANCER.
Diagrammet visar åldersfördelningen för de vanligaste cancerformerna för barn.



Källa: Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984-2010

Detta är Barncancerfonden

VÅR KAMP MOT BARNCANCER började 1979, när oroliga föräldrar och vårdpersonal gick samman för att stoppa nedläggningen av Sveriges då enda barncanceravdelning. Tillsammans bildade de den första barncancerföreningen och lyckades stoppa nedläggningen. Det var den föreningen som lade grunden till Barncancerfonden och hur vi arbetar.

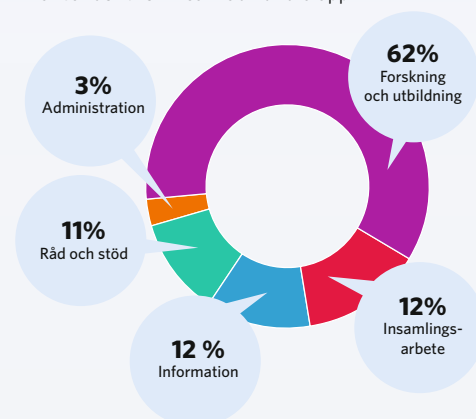
I DAG ÄR BARNCANCERFONDEN medfinansierad till 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. Vårt arbete bekostas uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag, utan bidrag från stat, kommun eller landsting. Du har säkert sett våra kampanjer med barn som tar plats i en blå stol. De är en del av det arbete Barncancerfonden gör för att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Men vi arbetar också för att drabbade familjer ska få bästa möjliga vård- och livssituation.

BARNCANCERFONDEN STÖDER FORSKNING kring barncancer, både medicinsk forskning och omvårdnadsforskning och ger stöd till utbildning och fortbildning för olika personalgrupper inom barncancerområdet. Sedan starten är information om barncancer en av våra viktiga uppgifter. Barncancerfonden arbetar hela tiden för att öka förståelsen för hur cancersjuka barn och deras familjer har det.

Dessutom bidrar Barncancerfonden till att utveckla och förbättra stödet till familjer med cancerdrabbade barn, så att barnen och familjernas liv ska bli så lätt som möjligt under och efter behandling.

HIT GÅR HUNDRALAPPEN

År 2013 samlade vi in 226,5 miljoner kronor. Så här använder vi en insamlad hundralapp.



2013

FEB

Internationella barncancerdagen 15 februari uppmärksammas med ljusmanifestationer över hela landet.

MAR

14 000 deltagare i Spin of Hope som därmed är större än Vasaloppet.

Recept för rekordår



LJUS FÖR DRABBADE.

Under internationella barncancerdagen 15 februari uppmärksammas barncancer genom olika aktiviteter landet runt.

Under 2013 ökade insamlingen rekordartat. Bakom siffrorna står en mängd faktorer, bland annat de olika idrottsevenemang, ett nytt sätt att tilltala givarna och en större närvaro på sociala medier. Tack vare större insamling än någonsin kunde Barncancerfonden dela ut rekordbeloppet 223 miljoner kronor till ändamålen Forskning och utbildning, Information samt Råd och stöd.

UNDER 2013 har Barncancerfonden i högre grad än tidigare lyckats konvertera en hög givarvilja till verkliga gåvor. Detta genom att bland annat erbjuda fler sätt att delta i kampen mot barncancer. Våra idrottsevenemang, som kombinerar intresset för att röra på sig med den goda känslan av att göra gott för sig själv likväl som för de drabbade, har fått tusentals privatpersoner att samla in 20 miljoner kronor. Genom att starta egna insamlingar kopplade till personer eller aktiviteter har engagemanget för vår fråga spridits i bredare kretsar och genererat rekordmycket i insamling. De traditionella sätten att samla in medel via kampanjer, minnesblad och testamenten dominerar fortfarande givarströmmen och även där har resultatet växt un-

der året. Bland annat tack vare vår nya kampanj med Jacob.

KANSKE HAR DU sett den blå stolen?

Den som står tom i ett klassrum fyllt av barn, men sen stegar cancersjuka Jacob in och tar plats. Filmen är en del av Barncancerfondens nya varumärkeskommunikation där den blå stolen fylls med ett barn för att symbolisera hopp. Tillsammans med det handskrivna brev som Jacob undertecknat och som skickades ut till potentiella givare genererade filmerna empati och månadsgivarna ökade med 42 procent.

Under året har Barncancerfonden arbetat mer med företagssamarbeten, bland annat har ett samarbete med BMW inletts under Barncancermåna-

den i september. Efter konferensen FokusCSR i november i Stockholm har företagen visat ett ökat intresse för att arbeta tillsammans med Barncancerfonden.

REKORDINSAMLING möjliggör rekordutdelning. Under 2013 kunde Barncancerfonden dela ut större anslag än någonsin till forskning och utbildning – totalt 162,5 miljoner kronor. Bland annat gick 12 miljoner kronor till nya ST-tjänster för läkare för att säkra framtida kompetens inom barncancerområdet. 9,3 miljoner kronor gick till forskning om tumörer i centrala nervsystemet och nästan 11 miljoner kronor gick till kliniska forskarmånader och planeringsanslag. Tack vare vår insamling har Barncancerfonden även kunnat investera i infrastruktur för barncancerforskning. Vårt främsta bidrag till framtiden är två biobanker, en för leukemi och lymfom samt en för vävnader från övriga tumörer. Dessa biobanker ska ge forskarna gemensam basinformation och möjlig-

RAPPORT.

Barncancerfondens första populärvetenskapliga rapport fokuserade på leukemi, den vanligaste formen av barncancer.



CYKLAR TILL PARIS.

Cyklister från sex olika lag trampar hela sträckan från Sverige till Paris för att samla pengar till Barncancerfonden. Under 2013 samlade de in drygt 8 miljoner kronor.

JUL

Team Rynkeby cyklar in i Paris. Totalt samlade de in 8 miljoner kronor till Barncancerfonden.

AUG

Ride of Hope samlade in 2 miljoner kronor – rekord. Den nya kampanjfilmen med överlevaren Jacob lanseras.

SEP

Barncancerfondens första forskningsrapport presenteras, på temat leukemi. Barncancermånaden inleds med Walk of Hope.

APR Beslut om att satsa 37,9 miljoner kronor på forskartjänster och NBCNS (NeuraltBarncancerNätverk i Sverige).

MAJ Barncancerfonden arrangerar medicinteknisk konferens.

JUN Give Hope-partners drog tillsammans in 1,7 miljoner kronor under sommarkampanjen. Barncancerfonden lanserar sin nya webbplats.



FORSKNING. Barncancerfonden beslutar om forskartjänster och anslag för NeuraltBarncancerNätverk.

het att dra slutsatser på ett sätt som tidigare inte varit möjligt. Med implementeringsanslag kan vi bekosta förverkligandet av forskarnas resultat, så att vetenskap blir klinisk verklighet på de barnonkologiska klinikerna. Och genom att bekosta medicinteknisk forskning kommer livet på sjukhus kunna bli lite lättare för drabbade barn.

I ARBETET MED att utveckla och förbättra stödet till drabbade familjer har bland annat peer support-satsningen kommit igång. Under året möttes Josefin Fällgren Mulindwa och Linda Tärby för första gången. Linda har gått den kamratstödsutbildning som Barncancerfonden organiserar och bekostar. Med Linda kan Josefin prata om allt, med någon som förstår.

Barncancerfonden har också utökat tjänsterna för konsultsjuksköterskor och sett till att det finns syskonstödjare på alla sex barncancercentrum samt på Lilla Erstagården.

För att ge drabbade och deras famil-

jer en enklare vardag har Barncancerfonden inlett ett samarbete med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Bland annat har arbetet resulterat i att Försäkringskassan organiserat en nationell grupp som handlägger föräldrapening för svårt sjuka barn.

DEN ALLRA FÖRSTA barncancer rapporten och den populärvetenskapliga konferensen Hopp&Framsteg har bidragit till att öka förståelsen för behovet av mer forskning. Andra viktiga informationsinsatser för att öka kunskapen om barncancer är Barncancerfondens journalistpris, flera skrifter om barncancer och självklart tidningen du håller i din hand.

För att nå vår vision att utrota barncancer krävs att vi ökar satsningarna inom våra ändamål och för det krävs än mer pengar. Att samla in pengar kostar, och under året har vi ökat insamlingskostnaderna med ett par procent. I reella tal handlar det om 3,5 miljoner kronor i kostnadsökning för att öka insamlingen med 41 miljoner kronor.



MODE FÖR LIVET

Varumärkeskedjan MQ blev in som huvudsponsor inom Give Hope under 2013.

ÄNDAMÅL

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Men Barncancerfonden arbetar också för en bättre vård- och livssituation för cancersjuka barn och deras familjer.

Råd och stöd: Barncancerfonden arbetar för en likvärdig vård över hela landet och för att utveckla och förbättra stödet av familjer där ett barn insjuknat i cancer, för att familjerna ska få ett gott medicinskt och psykosocialt omhändertagande.

Information: Barncancerfonden arbetar ständigt för att öka uppmärksamheten kring barncancer. För att fler barn ska överleva krävs stora forskningsinsatser som kräver stora resurser. Barncancerfonden sprider information om barncancer och dess följder för att öka samhällets förståelse för de drabbade barnens livssituation, samt för att få fler att vilja ge ett bidrag till kampen mot barncancer.

Forskning och utbildning: Barncancerfonden stödjer grundforskning och klinisk forskning med svensk anknytning kring barncancersjukdomar och närliggande sjukdomar samt sena komplikationer. Stödet går bland annat till att utarbeta nya undersöknings- och behandlingsmetoder samt rehabilitering. En annan viktig del är att bekosta forskares och personalgruppers fortbildning och utbyte av erfarenhet och forskningsresultat.

KONFERENS. Företagsgivare och populärvetenskap stod på schemat 6 november under konferenserna FokusCSR och Hopp&Framsteg, båda arrangerade av Barncancerfonden.



OKT Höstkampanjen avslutas, och Barncancerfonden konstaterar att den drog in 15 procent mer än 2012.

NOV Barncancerfonden arrangerar konferenserna Hopp&Framsteg och FokusCSR.

DEC Julkampanjen slår rekord med 9 insamlade miljoner kronor i stället för förväntade 6 miljoner kronor.

Första barnet, förväntan, spänning och glädje. Henrik klipper navelsträngen och Desirée pustar ut efter värkar och smärta. Elsa ska vägas och mätas. Två timmar senare ser man det.

- Bröstkorgen var intryckt. Tre månader senare opererade läkarna bort en tumör, berättar Desirée Jonasson.

Äntligen orkar Elsa hälsa på hos korna







HON HADE SETT UT GRAVPLATSEN. Under Elsas bebtid blandades amningsstunder med sjukhusbesök och cytostatika. Mamma Desirée funderade mycket på om Elsa skulle klara sig eller inte.



SYSKON PÅ VÄG. Elsa är färdigbehandlad och väntar på sitt syskon. I väntan på att ta bort port-a-cathen hjälper hon till på gården.

DESIRÉE LINDQVIST och Henrik Jonasson träffades via Blocket. Det är fyra år sedan och anledningen var en häst som var till salu. I dag finns hästen på bästa kompisens ridskola och Desirées egen häst, 21-åriga Julius, skrittat tillsammans med sina kompisar i en stor hage nedanför huset.

– Det var Henriks systrar som skulle sälja hästen. Och samtidigt passade de på att sälja in sin storebror till mig, skrattar Desirée med ett ögonkast på Henrik.

Kärlek, samboskap och ett nybyggt hus. Två år senare väntar paret sitt första barn. Glädje och förväntan, släkten gissar vilt. Pojke eller flicka?

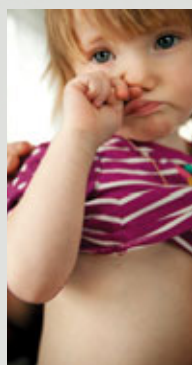
– Jag hade en bra graviditet och så här i efterhand är det klart att jag har frågat mig om jag gjorde något fel. Åt jag något olämpligt? Något som ger barn cancer? Men jag vet att jag tog hand om mig under graviditeten, säger Desirée.

ELSA FÖDDES DEN 20 JANUARI 2012. En normal förlossning och glädjen var enorm.

– Men efter två timmar, när vi skulle väga och mäta henne, såg vi att Elsas bröstorgans var osymmetrisk, säger Henrik och visar med handen över hennes sida. Vi trodde att det berodde på att hon legat konstigt i magen men läkarna ville röntga för de visste inte vad det kunde vara.

Familjen stannade på sjukhuset i fem dagar och Desirée kan inte minnas att hon var särskilt orolig.

– Jag tyckte att det var ganska skönt att få vara där och mysa med Elsa. Jag var uppfyllt över att ha blivit förälder och hade inte en tanke på att det kunde vara något farligt, säger hon.



Tre månader gammal rullades Elsa in i operationssalen. Mamma Desirée tänkte att det kanske var sista gången de sågs. I dag älskar Elsa att åka fyrhjuling och busa.

ELSA JONASSON

Ålder: 2 år. **Bor:** I byn Bäckafall utanför Nässjö. **Familj:** Mamma Desirée Lindqvist och pappa Henrik Jonasson, i slutet av mars kom ett syskon. **Diagnos:** Pleuropulmonellt blastom i maj 2012. I dag är cancern borta. Elsa måste gå på efterkontroller var tredje månad. Nu väntar en operation för att ta bort port-a-cathen. **Gillar:** Busa, lägga pussel, vara med korna, hästarna och leka med kusinerna, åka traktor och fyrhjuling.

Elsa fick åka hem till huset i byn Bäckafall utanför Nässjö med sina föräldrar. Släkten väntade. I grannhusen bor nämligen såväl farmor och farfar som fastrar. En dag senare var det dags för ett återbesök på sjukhuset i Jönköping. Där togs prover, armarna och händerna blev blåa av sticken.

– Till sist stack de henne i huvudet. Det vill jag aldrig vara med om igen, säger Henrik.

Läkarna sa att de hade hittat en knöl men de ville ta ett prov på den innan de lämnade ett besked. Desirée berättar att hon tänkte cancer. Familjen kom till avdelning 322 på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

– Barncancercentrum, konstaterar Henrik. Biopsin på den knöl man hade

hittat i Elsas bröstorgans visade på en godartad tumör. Vi firade. Men ändå, knölen hade växt. Den tryckte på Elsas hjärta och organ, allt flyttades åt sidan.

ELSA RULLADES IN på operation. Då var hon tre månader. Och händelsen har satt sina spår.

– Jag kan inte förklara hur det var att lämna henne. Hon tittade på mig och jag minns att jag tänkte, är det sista gången vi ses?

Efter ytterligare tre veckor var det dags för en ny operation. Knölen hade växt och var stor som en apelsin. Den och ett av Elsas revben togs bort.

– Vi bestämde oss ändå för att ordna dop och efter det åkte vi tillbaka till sjukhuset. Allt såg bra ut och vi fick åka hem igen. Men mitt på motorvägen, halvvägs hem ringde läkaren. Man hade hittat cellförändringar i det som de opererat bort.

– Vi körde in vid vägkanten och jag grät, säger Desirée.

Paret berättar att de genom sjukdomstiden har hanterat Elsas sjukdom på lite olika vis. Desirée har gråtit, sett ut gravplats och funderat på om hennes barn skulle bli en ängel. Hästarna och ridningen har gett henne kraft att orka. Henrik har tänkt positivt, att det ska bli bra och att hans dotter minsann är "ett A-barn med en knöl".

– Läkarna sa att många barn överle-

MYCKET OVANLIGT ATT NYFÖDDA DRABBAS

Det är väldigt ovanligt att nyfödda barn drabbas av cancer. Under perioden 1985 till 2012 har 176 patienter fått diagnos inom 30 dagar från födelsen. Det innebär cirka sex patienter per år i Sverige. Av dessa var åtta stycken leukemisjukdomar (cirka en patient vart fjärde år), 20 stycken var CNS-tumörer (två patienter på tre år) och 148 stycken var solida tumörer (cirka fem patienter per år).

Källa: Svenska barncancerregistret och Mats Heyman, barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och ansvarig för registret.



TIPS TILL ANDRA

- Stötta – fråga hur det är.
- Respektera infektionsrisken. Att ta emot eller gå på besök när man har en cancersjuk bebis kan vara svårt.
- Försök tänka på att det går bra för väldigt många barn.
- Gör något du tycker om! För Desirée var stallet och ridningen en energikälla och Henrik snickrade och skapade hantverk. Utan sysselsättning orkar du inte.

ver. Och det tog jag fasta på. Om jag behövde grubbla gjorde jag det när jag snickrade eller så.

– Henriks positiva sida och den fantastiska personalen gjorde mig starkare, säger Desirée.

ELSA FICK SIN FÖRSTA cytostatikakur när hon var sex månader. Hon kräktes och blev lite ledsen av den men stärktes av mammas bröstmjolk. Det gjorde att hon fick näring och följde sin bebisvikt-kurva.

– Sedan rullade det bara på. Visst kan man tycka att det är obehagligt att ge cytostatika till en bebis. Men jag är bara tacksam för guldmedicinen! Utan den hade ju Elsa dött, konstaterar Desirée.

Elsa, som är två år i dag, tittar på sina föräldrar och ber om lite mer pasta till lunch. Hon drar upp sin tröja och pappa visar ärret där tumören en gång satt. Hon är en glad och lugn tjej.

– Komma till pappa, säger hon.

I DAG MÅR ELSA BRA. Hon väntar fortfarande på en tid för att ta bort sin port-a-cath och återbesök måste hon så klart gå på. Men det mesta av concertiden ligger bakom familjen. Snart väntar familjen tillökning och gissningarna i byn har pågått en tid.

– Nej, vi vet inte vad det blir. Och det spelar så klart ingen roll, säger Henrik och skrattar. Desirée medger att det först var oroligt när det visade sig att de var gravida igen.

– I början tänkte jag att det kunde vara bra att ta extra prover. Men sedan insåg jag att det inte skulle förändra något. Vi vill ha fler barn och ge Elsa ett syskon. Men visst känns det lite dubbelt. Både väldigt roligt och lite oroligt, säger Desirée.

För Henrik har tiden med Elsas sjuk-

dom medfört att han vill vara mer med sin familj. Han hoppas på jobb på helgerna i stället för skiftgång i veckorna. Och för Desirée blir det andra barnets ankomst lite av något nytt.

– Det ska bli mysigt att få uppleva en mammaledighet till men utan sjukdomen, konstaterar hon. ■



STÖD KAMPEN

Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



SKOLPROJEKT - FÖR CANCERDRABBADE BARN

Under 2013 har Barncancerfonden dragit igång ett projekt med syfte att ta fram ett verktyg att användas i skolan. Verktöget ska underlätta barnens skolgång, både för lärare/skolledare och föräldrar. 43 procent av de drabbade familjerna i Barncancerfondens enkät svarar att de tycker att skolan saknat kunskap och beredskap.

Projektledaren Björn Olsson, tidigare rektor på sjukhusskolan i Uppsala, efterlyser goda och dåliga upplevelser av skola för cancersjuka barn.

SAMTALSSTÖD FÖR ANHÖRIGA

Anhöriga till cancerdrabbade barn behöver psykosocialt stöd, ett stöd de inte alltid upplever att de får.

Barncancerfondens enkät från 2012 visar att 37 procent tycker att det psykosociala stödet inte fungerat under vårdtiden, 44 procent tycker att det fungerat dåligt efter vårdtiden.

Därför har Barncancerfonden ingått avtal med S:t Lukas-stiftelsen, som bland annat kan erbjuda samtalsgrupper för föräldrar som mist sitt barn.



SYSKON FÅR EGET LÄGER

I irländska Barretstown erbjuds numera även syskon en egen lägervecka. Precis som lägret som arrangeras för cancerdrabbade barn, står Barncancerfonden för kostnaderna.

När ett barn blir sjukt i cancer riskerar syskonen att komma i kläm och livet att ställas helt på ända.

Med den nya lägerveckan får syskon möjlighet att komma hemifrån och träffa sina likar.

När ett barn blir sjukt i cancer drabbas även föräldrar och syskon. Att bli sedd och väl omhändertagen under och efter behandlingen underlättar livet för cancersjuka barn och deras familjer.

Inom Råd och stöd arbetar Barncancerfonden för att drabbade familjer ska få den hjälp de behöver och har rätt till. En enkätundersökningen 2012 visade att många familjer haft problem med Försäkringskassan och att överlevare tycker att de stöter på problem när de ska ta sig ut på arbetsmarknaden. Därför har Barncancerfonden påbörjat ett samarbete med de berörda myndigheterna. Inom området Råd och stöd erbjuder Barncancerfonden också rekreation och rehabilitering för barn och familjer. Det är också från Råd och stöd som Barncancerfondens sex regionala föreningar får stöd i sitt arbete för att göra vardagen lite lättare för den som är drabbad och de som lever nära de drabbade.

JOSEFIN OCH LINDA ÄR FÖRSTA PEER-PARET

Barncancerfondens program för kamratstöd, peer support, startade på allvar då Josefin Fällgren Mulindwa, 13 år, och Linda Tärby, 26 år, började träffas. De är första paret att testa Barncancerfondens kamratstödsprogram. Linda är en av de tidigare drabbade som utbildats genom Barncancerfonden för att vara kompisstöd-jare åt ett cancersjukt barn. När de träffas pratar de lite om cancer och mycket om Josefins skola och annat.

- Hon är snäll och orkar lyssna på allt som jag babblar om, säger Josefin.

Den första utbildningen hölls 2012. Under 2014 kommer nya peer supporters att utbildas, alla överlevare över 18 år. Kursen omfattar tre utbildningstillfällen och Barncancerfonden står för resor, logi, mat, aktiviteter och utbildningsmaterial. Läs mer på barncancerfonden.se.



SÅ FUNKAR CANCER

Under 2013 gjorde Eva Funck, känd från SVT:s Barnkanalen, en film om cancer tillsammans med Barncancerfonden. Se filmen på barncancerfonden.se/Om-oss/Aktuellt/Nyheter/Sa-funkar-cancer-med-Eva-Funck/



Hus för möten

Utanför Göteborg, på Amundön, ligger Ågrenska. Det är en mötesplats för barn, ungdomar och familjer som drabbats av ovanliga sjukdomar.

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Några veckor varje år är bokade för familjer med erfarenhet av barncancer.

Här träffas drabbade ungdomar, syskon och föräldrar under olika teman för att samtala med varandra och få stöd och hjälp av kunnig personal.

REKORD I ANTAL KONSULTSJUKSKÖTERSKOR

Konsultsjuksköterskorna är länken mellan familj och omvärlden, bland annat hjälper de till i kontakten mellan barnet och skolan. Det är viktigt för att de cancersjuka barnen ska få en fungerande skolgång.

Under 2013 ökade Barncancerfonden antalet tjänster för konsultsjuksköterskor inom barnonkologi från 4,75 till 6,5 tjänster. För barn som drabbats av hjärntumörer finns särskilda konsultsjuksköterskor. Totalt bekostar Barncancerfonden 10 tjänster för konsultsjuksköterskor, fördelade över landets sex barncancercentrum.



INFORMATÖRERNA PÅ PLATS

Under 2013 permanentades de sex lokalföreningarnas informatörstjänster. Numera finns en person på plats inom varje förening för att vara "spindel i nätet" och samordna föreningarnas arbete. Tjänsterna bekostas av Barncancerfonden.

Läs mer på barncancerfonden.se/Documents/tidning/2013/barn-och-cancer-nr-5-2013.pdf.

NYA SYSKONSTÖDJARE TILL LILLA ERSTAGÅRDEN

Barncancerfonden finansierar syskonstöd-jare vid alla sex barncancercentrum. Syskonstödjarna har en viktig roll som stödperson till de cancersjuka barnens bröder och systrar. Syskonen kommer ofta i kläm mellan oron för sitt sjuka syskon och känslan av att vara bortglömd av sina föräldrar.

Under 2013 tillsattes även två tjänster för syskonstöd-jare vid Lilla Erstagården i Stockholm, Sveriges enda hospice för barn.

Under året tillsattes också en professur i palliativ vård vid Lilla Erstagården.



FEMTE HUSET INVIGT

På Ronald McDonald Hus kan svårt sjuka barn bo med sina föräldrar under vårdtiden, när det är för långt att åka hem.

Det femte huset slog upp sina portar i Uppsala vid Akademiska sjukhuset den 11 september 2013. På plats fanns bland annat socialminister Göran Hägglund och Barncancerfondens styrelseordförande Claes-Göran Österlund.

Barncancerfonden är en av bidragsgivarna till Ronald McDonald Hus i Uppsala. Där kan 14 svårt sjuka barn bo med sina föräldrar i en miljö som känns lite hemma, men ändå är nära sjukhuset.

NY LEKPLATS VID ALMERS HUS

80 000 kronor från Mattell Foundation har gått till en ny lekplats vid Almers hus, Barncancerfondens hus i Varberg. Här erbjuds drabbade familjer en möjlighet att lämna vardagen för några dagar och njuta av havsbad och träning på Comwell Varberg kurort och spa. Barncancerfonden står för boende och resor för familjerna. Förra året besökte 96 familjer, sammanlagt 376 personer, Almers hus. Trädgården genomgick en totalrenovering under året.

300

Så många kalendrar finns av Kandidatkalendern 2014, där läkarstudenter slänger tröjan för att samla in pengar till välgörenhet. Kalendern kostar 150 kronor varav 100 kronor går till Barncancerfonden.

EN RYGGSÄCK FULL MED PENGAR

Elliot, 9 år, önskade sig två saker i julklapp förra året. En rygg-säck och att man skänker till Barncancerfonden i stället för att köpa "skitsaker" till honom. Elliot samlade via Barncancerfondens webbplats in drygt 11 000 kronor.



Succé för Spin of Hope

Tidigt stod det klart att träningscyklister landet runt var sugna på att delta i landets viktigaste motionspass. Redan 9 januari hade deltagandet slagit rekord med 84 deltagande anläggningar. Den 27 januari rapporterade Friskis&Svettis i Ängelholm att alla deras cyklar var fullbokade. Spin of Hope ägde rum den 29 mars, när spinningteam i hela Sverige höll motionscyklarna igång under tolv timmar för att samla in pengar till Barncancerfondens regionala för- eningsarbete.

Hjälp till att öka kunskapen

Många som bekämpade sin cancer som barn kämpar nu för att ta sig in på arbetsmarknaden som vuxna. Det kan till exempel handla om att vara för trött för att orka arbeta hela dagar, ofta är det svårigheter som inte syns. För att få en helhetsbild och för att framöver kunna erbjuda bättre hjälp, finns en jobbenkät att fylla i på Barncancerfondens hemsida. Enkäten riktar sig till den som är på väg ut eller befinner sig i arbetslivet, svaren behandlas konfidentiellt.

– Det finns många antaganden om den här gruppen, så det är bra för oss att få veta hur det ligger till. Syftet är inte att vi ska fungera som en arbetsförmedling, mer att vi framöver ska veta vilken väg vi ska gå för att mest effektivt kunna erbjuda hjälp, säger Anders Petersson, ansvarig för Råd och stöd på Barncancerfonden.

Fyll i enkäten på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Bra-att-veta/jobbs-arbetsliv/delta-i-var-jobbenkat/.

Titania sponsrar Ride of Hope Europe

Titania går in som guldspansör till årets Ride of Hope Europe.

Byggföretaget i Stockholm, som är specialiserat på stambyten och badrumsrenoveringar, stödjer därmed cykelloppet som går av stapeln för första gången i sommar. Mellan 28 juni och 6 juli 2014 kommer deltagarna i Ride of Hope Europe cykla totalt 110 mil till England med målgång i London, med målet att samla in så mycket pengar som möjligt till Barncancerfonden.

Stor uppmärksamhet för internationella barncancerdagen

Internationella barncancerdagen inträffar 15 februari. I Sverige uppmärksammades dagen i år med bland annat ljusmanifestationer på drygt 20 orter.

– Syftet med dagen är att uppmärksamma barn och ungdomar med cancer, och att samla in pengar. Värdermässigt hade vi otur i hela landet med regn och blåst. Men trots vädret fanns ett starkt engagemang hos alla, säger Petra Lundborg, projektledare på Barncancerfonden.

För att ytterligare uppmärksamma dagen arrangerades för första gången Ski of Hope på Stockholms stadion. Ett hundratal tappra dök upp för att med längdskidor stödja barn med cancer.

– Det gick bra, vi hoppas att det här ska kunna växa framöver. Kombinationen att göra något aktivt och samtidigt skänka pengar engagerar människor, säger Petra Lundborg.

Satsningen på insamling via sociala medier blev en succé. Kända twittrare som Carl Bildt och Fredrik Wikingsson uppmanade till bidrag. Bara under den aktuella helgen samlades 350 000 kronor in via sms.

– Det gav ett extremt genomslag som vi aldrig varit med om tidigare, säger Petra Lundborg.

Dagen har uppmärksammats sedan 2002 då den lanserades av internationella föräldraorganisationen ICCCO.

Se filmen om Ski of Hope på skiofhope.se

REKORD I BIDRAG.

PostkodLotteriets Rikard Sjöberg överlämnade en check till Barncancerfondens Olle Björk.



PostkodLotteriet skänkte 49 miljoner

Svenska PostkodLotteriet är största enskilda givare till Barncancerfonden. Den 20 februari delade lotteriet ut överskottet från sin verksamhet – och Barncancerfonden fick 49 miljoner kronor.

– Inom barncancerforskningen är det otroligt viktigt att säkerställa långsiktighet. Därför är vi extra glada för det långsiktiga och viktiga samarbetet som vi har med Svenska PostkodLotteriet, säger Anne Bergsten på Barncancerfonden.

Sedan samarbetet påbörjades 2005 har PostkodLotteriet bidragit med 348 340 833 kronor till kampen mot barncancer.

Rica Hotels sponsor

Rica Hotels stödjer, via Rica-fonden, Barncancerfondens peer support-projekt under 2014 med ett bidrag på 167 000 kronor. Detta innebär att 27 nya kompisstödare kan utbildas och vara en hjälp för de barn som genomgår tuffa behandlingar.

– Vår förhoppning är att minst 100 unga vuxna ska ha genomgått utbildningen år 2016. Tack vare stödet från Ricafonden är vi 27 steg närmare det målet, säger Cecilia Fellenius, samordnare på Barncancerfonden.

Smartare lek på nätet

I vintras spred sig ölleken Neknomination på sociala medier. Om man inte klarade av att svepa en burk öl, var man tvungen att köpa ett flak öl till den som nominerades. Men alla är inte lika entusiastiska. Gymnasieeleven Gustav Strömbeck på Gotland är en av dem som tyckte leken var fjantig och som vände den till något positivt i stället.

– Jag blev nominerad av en kompis och skänkte 200 kronor till Barncancerfonden i stället, säger han till Gotlands Tidningar.

I STRANDFORM MED BAUHAUS

Varje gång någon ur personalen på BAUHAUS huvudkontor tränar minst 30 minuter, skänker företaget 10 kronor till Barncancerfonden. Kampanjen löper ända till midsommar.

250 000

En syster som förlorat sin bror i cancer har gett 250 000 kronor till Barncancerfonden som en minnesgåva. Det är den största enskilda minnesgåvan sedan Barncancerfonden bildades 1982.

Enklare kontakt med Försäkringskassan

Många drabbade föräldrar upplever svårigheter i sin kontakt med Försäkringskassan. Det visade den familjeenkät som Barncancerfonden gjorde 2012. Som ett direkt resultat har Barncancerfonden inlett ett närmare samarbete med myndigheten.

I JANUARI MÖTTES för första gången kuratorer från landets regio-

nala barncancercentrum och företrädare för den nationella enheten på Försäkringskassan som ansvarar för försäkringar för långtids-sjuka barn.

– Det är bra för kuratorerna att få lära sig mer om lagstiftningen för att bättre kunna vägleda familjer. Nationella enheten hos Försäkringskassan fick reda på mer om barncancer och hur verklighe-

ten ser ut för de anhöriga. Det viktiga var att de två parterna möttes, att de får en samsyn. Det här är bara början på samarbetet, säger Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare på Barncancerfonden.

Tillsammans utbytte yrkesgrupperna erfarenheter och fick en närmare inblick i familjernas behov och Försäkringskassans krav. Samarbetet fortsätter framöver.

Cyklar 325 kilometer på tolv timmar

Avståndet mellan Trelleborg i Skåne och Lindome i Västra Götaland är 325 kilometer. I maj cyklar Tomas Green och fyra andra sträckan under 12 timmar och samlar in pengar till Barncancerfonden.

Läs mer och bidra på barncancerfonden.se/1309358489/.

Bo bättre och ge klokt

När totalrenoveringen av Bostadsbolagets lägenheter i Södra Biskopsgården i Göteborg var färdig fanns outnyttjad heminredning från evakueringslägenheterna kvar. I stället för att inredningen hamnade på tippen, såg bolaget till att hyresgäster kunde förnya sina hem för en billig peng. Intäkterna från loppmarknaden, 39 100 kronor, skänktes sedan till Barncancerfonden.

30 000

kronor skänker pumpleverantören **WILO** till Barncancerfonden.

Supersnöret till Södra

Lördagen den 1 mars lanserade Barncancerfonden Södra supersnöret med festligt tårtätande och bus med sjukhus-clowner.

Supersnöret är ett sätt för cancersjuka barn att dokumentera sina upplevelser och ett underlag för vuxna och barn att prata om sjukdomen. För varje del i behandlingen av sjukdomen får barnet en speciell pärla att trä upp på snöret, en pärla för cytostatika, en för stamcells-transplantation, en för sondmatning, en för att tappa håret och så vidare.

Supersnöret är ett initiativ från Nederländerna, som sedan tidigare används inom Barncancerfonden Västras region.

Vasaloppet – med armarna

Tidigare har Aron Anderson, 25 år, be-stigit Kebnekaise och cyklat Vätternrundan, båda med hjälp av händerna. Nu tyckte han att det var dags för Vasaloppet och genomförde klassikern i en specialbyggd kälke. Aron var sju år gammal när han drabbades av cancer och är rullstolsburen sedan dess.



Rock för sjuka barn

In Flames är inte bara ett av Sveriges största och mest framgångsrika metalband genom tiderna. Göteborgarna samlar även sedan augusti förra året in pengar till Barncancerfonden. Via

The Jesters gift uppmanar bandet sina fans, så kallade Jesterheads, att skänka pengar.

– In Flames stödjer helhjärtat Barncancerfonden, och vi kommer göra allt

i vår makt för att alla barn i världen ska ha samma chans till en framtid, skriver bandet.

Målet med insamlingen är att få in 100 000 kronor.

HALLÅ DÄR, ANDERS HANSSON...



I sommar ska Anders Hansson cykla Ride of Hope Europe till förmån för cancerdrabbade barn.

I förra numret pratade Barn&Cancer med Anders Hansson, överlevare som i sommar kommer att cykla Ride of Hope Europe till förmån för cancerdrabbade barn.

Hej Anders, hur går det?

– Under hela hösten och vintern har jag tränat med teamet. Oftast spinning men även andra pass som styrka och bålstabilitet! Utöver det har jag kört tre-fyra pass på egen hand.

– I april kommer vi att börja träna cykling i grupp utom-

hus två gånger i veckan. Passens längd varierar mellan 3 och 10 timmar. Vi följer ett tränings-schema.

– Utöver det kommer jag också att cykla på egen hand och så kommer jag att delta i olika cykellopp som Vätternrundan och Skandisloppet.

Hur har det gått med alla virus som har gått?

– Virus har vi inte klarat oss ifrån – många i teamet är fortfarande sjuka. Just nu är jag sjuk. Men det är inte så farligt, fast jag kan inte träna!

Vilka tips har du till andra långdistanscyklister?

– Att få vara med om detta känns helt fantastisk och jag tror att det kan vara en speciell känsla om man själv haft cancer. Om man är sugen att själv vara med så är det bra om man tränar innan teamets träningar startar. Sedan måste man tycka att det är kul och vara beredd att lägga ner mycket tid på träning.

• Läs mer om cykelloppet på barncancerfonden.se/ride-of-hope/vara-lopp/ride-of-hope-europe/

VÄRLDENS BÄSTA, SMARTASTE, ROLIGASTE, VIKTIGASTE, TREVLIGASTE OCH MEST PRAKTISKA PRESENT.



När du ger bort ett Give Hope-märkt presentkort skänker du samtidigt hopp och tro på förbättring till alla de barn som drabbas av cancer. Dessutom får mottagaren möjlighet att själv välja något från en av våra partners. Det måste väl ändå vara världens bästa present?

 **BAUHAUS**

Ur&Penn

MQ

interflora

 **BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

KÄRLEKEN ATT GE

Lilly Malmgren älskade barn, men hade inga egna. Med hjälp av väninnan Violet Hallgren-Blom testamenterade hon sin kvarlåtenskap till Barncancerfonden.

– Kan man hjälpa barn ska man göra det. Det tycker jag – och det tyckte Lilly också, säger Violet.

Lilly Malmgren och Violet Hallgren-Blom träffades i Trosa 1999. När Lillys make gick bort intensifierades vänskapen och Lilly kom ofta till Violet för råd och tips.

– Lilly hade ibland svårt med att förstå innebörden i brev och dylikt. Det hjälpte jag henne med. Men oftast satt vi bara och pratade, berättar Violet.

Då Lilly saknade barn och inte hade någon större kontakt med övrig släkt gick hon till Violet för att få råd angående kvarlåtenskapen efter henne. Violet berättade om Barncancerfonden och andra organisationer som verkar för att göra gott, men poängterade att det var Lilly själv som skulle ta beslutet. Lilly var väldigt barnkär.

– Barnen är vår framtid. Kan man hjälpa och rädda barn, så ska man göra det. Hon tilltalades av Barncancerfondens arbete.

TVÅ GRANNAR BEVITTNADE när testamentet skrevs.

– Jag har sett så mycket bråk och elände hos de efterlevande i fall där det saknats testamente. Därför är det oerhört viktigt att det finns ett testamente där det klart och tydligt framgår vad den avlidne personen har för önskan.

Vänskapen mellan Lilly och Violet bestod fram till i januari i år, då Lilly gick bort, 88 år gammal.

– Sista gången jag såg henne var en vecka före hennes död. Då pratade vi i en hel timme. Jag sa till henne att jag bara var fem minuter bort om hon ville ha sällskap, för hon var väldigt rädd för att dö ensam.

På begravningen höll Violet, som fyllde 90 år förra året, ett tal som handlade om deras vänskap, om tacksamheten hon kände för alla stunder som de delat tillsammans.

– Lilly hade inte många personer i sin närhet, så vi blev goda vänner. Generationen som jag tillhör är snart borta, jag hoppas att ni som tar efter bättrar er och förstår att man måste ställa upp och hjälpa varandra. Och man ska göra det för att man vill hjälpa, inte för några pengars skull.

– Jag väddar innerligt till er att skriva ert testamente medans ni har kraft att tänka klart och skänk även en liten tanke och gåva till de små cancersjuka barnen, hälsar Violet.

RIKARD HELLOVIST

SÅ TESTAMENTERAR DU TILL BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden tar varje år emot gåvor genom testamenten.

Arven har stor betydelse för Barncancerfondens verksamhet.

När du upprättar ditt testamente kan du själv bestämma över dina tillgångar. Att skriva ett testamente är enkelt. Det behöver i regel inte vara svårare än att med egna ord skriva "så här vill jag att min kvarlåtenskap ska fördelas när jag själv är borta."

Men det finns vissa formella krav att uppfylla, bland annat måste du ha två vittnen närvarande när du skriver under.

För mer information hänvisar vi till vår testamentsfolder på stod-oss/testamente där du kan läsa mer om hur du upprättar ditt testamente.



Gamla sagor i ny form

Elsa Beskow är Sveriges kanske mest älskade barnboksillustratör genom tiderna. Nu ska hennes välkända motiv hjälpa Barncancerfonden.

TANT GRÖN, TANT BRUN och tant Grede-lin, Putte i blåbärsskogen, Hattstugan – Elsa Beskow ligger bakom flera klassiska svenska sagor som glatt barn i över hundra år. Nu kommer Elsa Beskows illustrationer att hjälpa cancersjuka barn.

Tio procent av försäljningsvärdet av Design House Stockholms kollektion "Maskrosor" kommer oavkortat gå till Barncancerfonden under 2014. Det hela är ett samarbete mellan Design House Stockholm, Bonnierförlagen, familjen Beskow, formgivare Catharina Kippel och återförsäljare.

– Jag tror att det här är ett unikt projekt i Sverige, att alla inblandade ger sin bit av kakan. Det gör vi eftersom vi alla tror så mycket på det här, säger Anders Färdig, vd och grundare av Design House Stockholm.

Maskrosor ingår i Design House Stockholms Elsa Beskow-kollektion, där formgivaren Catharina Kippel varsamt omvandlat Beskows figurer till mönster.

ELSA BESKOW VAR inte bara illustratör utan även en förkämpe för barns rättigheter. Hon var tillsammans med sin man bland

annat med och startade Birkagården i Stockholm, en form av kulturskola för fattiga barn som i ny form lever vidare än i dag.

– Vi kände att Beskows livshistoria stämde så fint ihop med Barncancerfondens arbete. Hon hade nog tyckt att det här var en väldigt bra sak att göra, säger Anders Färdig som hoppas och tror att kollektionen kommer att dra in hundratusentals kronor till kampen mot barncancer.

ANDERS DAHLBOM

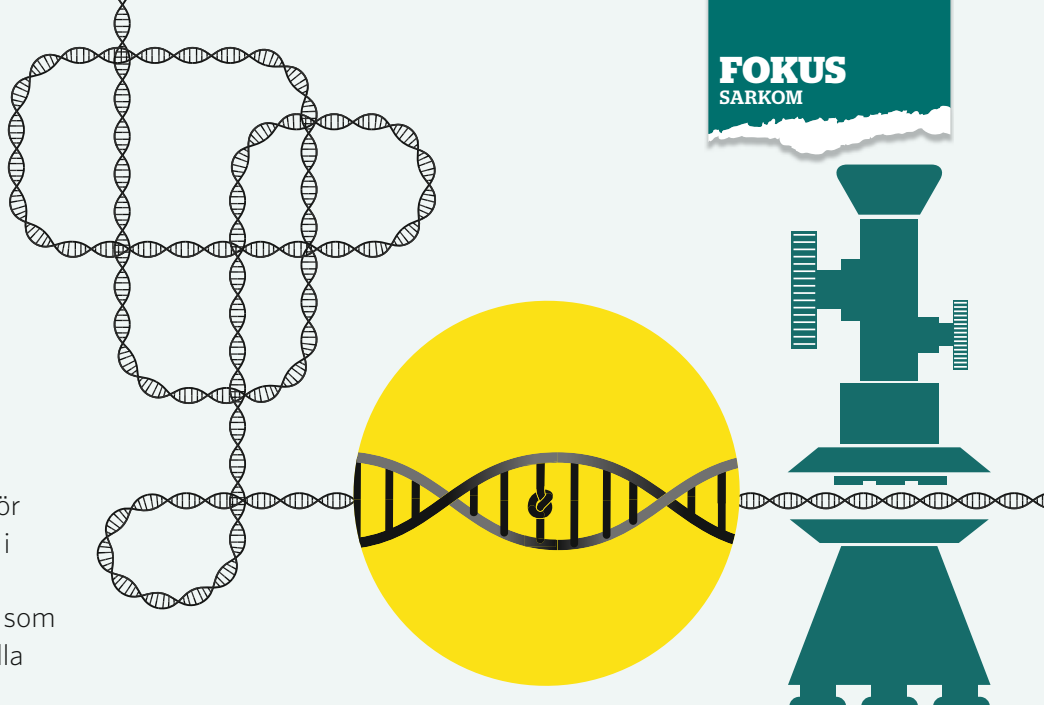
KÖP EGEN MASKROS

Maskrosor kommer ut på mugg, rund bricka, kökshandduk, servett samt kort. De finns bland annat att köpa på Design House Stockholms egna butiker, på Hemtex och Cervera samt på www.designhouse-stockholm.com.



Fredrik Mertens, professor vid institutionen för laboriemedicin vid Universitetssjukhuset i Lund, har forskat på sarkom i nästan 30 år.

– Jag studerar vilka genetiska förändringar som finns och hur de kan användas för att behandla patienterna, säger han.



Genupptäckter kan rädda fler barn i framtiden

DAG KÄNNER MAN till 162 olika typer av ben- och mjukdelstumörer, många av dem är elakartade, så kallade sarkom. En del former – som Ewing sarkom – drabbar nästan bara barn, andra drabbar oftast vuxna medan både barn och vuxna kan få osteosarkom.

– Sarkom är inte en sjukdom utan en mängd olika. Den uppstår i kroppens stödjevävnader, som ben, fett, muskler, senor och nervskidor. Alla sarkom beror på att det uppstår ett genetiskt fel i en cell. Exakt vilka celler som ger upphov till sarkom vet vi inte, säger Fredrik Mertens.

DE ELAKARTADE TUMÖRERNA kan sprida sig som metastaser, dottertumörer, till hjärnan eller lungor och andra organ. Överlevnaden i sarkom har legat relativt stilla de senaste 30 åren.

– För två av de vanligaste sarkomformerna hos barn, osteosarkom och Ewing sarkom, blir ungefär 70 procent respektive 60 procent friska. Men, det är inte bara elakartade tumörer som kan vara besvärliga att behandla. Det finns även godartade tumörer, som trots att de inte sprider sig kan ställa till problem för både patienten och doktorn.

– De kan växa lokalt och vara väldigt svåra att få bort utan att ge patienten svåra men.

I dag letar forskarna och Fredrik Mertens bland annat efter genetiska förändringar i tumörcellerna som är specifika för vissa subtyper av sarkom.

– Vi undersöker också hur de generna och de proteiner som de bildar påverkar andra gener och proteiner i cellerna. Det finns fortfarande mycket vi måste lära oss om genetiska förändringar i sarkomceller, konstaterar han.

Bland annat handlar det om att hitta nya behandlingar som slår mot de genetiska förändringar som driver tumörcellernas tillväxt.

– Förhoppningen är att vi genom att hitta de viktiga genetiska avvikelserna i barnsarkom kanske kan få fram ännu bättre läkemedel än de vi har i dag, säger Fredrik Mertens.

ENLIGT FREDRIK MERTENS är det många lovande läkemedel som är under testning, men det kommer att dröja innan det finns läkemedel som kan användas kliniskt. Innan man säkert vet effekten av ett nytt läkemedel måste det prövas på många patienter. Sverige är ett litet land och de flesta typer av sarkom är väldigt ovanliga. Därför är det nästan omöjligt att göra sådana studier enbart på svenska patienter.

– För att komma upp i flera hundra patienter krävs det att vi fortsätter samarbeta med sarkomkliniker över hela världen. I Sverige har vi ett väl funge-



Fredrik Mertens, professor vid institutionen för laboriemedicin i Lund.

rande samarbete men det behövs mer och fler studier för att komma längre, konstaterar Fredrik Mertens.

Han menar också att Svenska sarkomgruppen, SSG:s register över nya fall av sarkom, hur de behandlas och hur det går för patienterna, är en guldgruva för framtida forskning och genombrott.

– Tack vare det kan vi se om vi gör några framsteg och se vilka förändringar som har skett över tid.

MÅLET MED Fredrik Mertens forskning kring genetiska studier av solida tumörer hos barn inriktar sig dels på att hitta genetiska markörer som kan användas för att förbättra diagnostik och behandlingsval, dels på att få bättre kunskap om vad som händer i sarkomcellerna när de drabbats av sina genetiska avvikelser.

– När man väl har hittat en förändring vill man i nästa steg veta hur cellen påverkas av förändringen. I en inte alltför avlägsen framtid hoppas jag att det kan vara rutin att sekvensera barn-tumörer på både RNA och DNA-nivå för att hitta alla viktiga fusionsgener, punktmutationer och andra genetiska förändringar som har betydelse för val av behandling. När det händer kommer det säkert att bidra till att få fram fler behandlingar som är direkt fokuserade på de cellförändringar som skiljer en sarkomcell från normala celler.

MALIN BYSTRÖM

I dag slipper de flesta amputation

Sarkom är cancer som utgår från ben-celler, bindväv var som helst i kroppen eller från muskler.

Alla sarkom beror på att det uppstår ett genetiskt fel i en cell. Exakt vilka celler som ger upphov till sarkom vet man inte.

VAD ÄR SARKOM?

SARKOM ÄR ELAKARTADE TUMÖRSJUKDOMAR som uppstår i mjukdelar (till exempel muskler, senor, bindväv och fett) eller skelett (ben och brosk). Det finns ett stort antal typer av sarkom och namnen på dem talar om vilken normal cell som tumörcellen liknar.

Till exempel är **osteosarkom** en tumör där cellerna bildar ben (osteo = ben) och vid **rhabdomyosarkom** liknar cellerna muskelceller (rhabdomyo = tvärstrimmig muskel).

För vissa typer av sarkom, som till exempel **Ewing sarkom**, finns ingen motsvarande normal celltyp.

VEM DRABBAS?

SJUKDOMEN DRABBAR både **barn och vuxna**. Tillsammans med de godartade tumörer som kan uppstå i ben och mjukdelar – och som kan vara förvillande lika de elakartade tumörerna – finns det fler än 150 olika typer av tumörer. Några av dem är så godartade att man inte behöver ta bort dem, medan andra hör till de mest aggressiva tumörerna hos människan. Även de som är godartade, det vill säga sådana som inte kan sprida sig till andra organ, kan ändå vara besvärliga eftersom de kan sitta på ett ställe som ställer till problem för patienten.

De vanligaste sarkomen hos barn är rhabdomyosarkom, osteosarkom och Ewing sarkom. **Sjukdomen utgör cirka tio procent av all cancer** som barn drabbas av och är med andra ord ganska ovanlig. Ett femtiotal barn över hela landet drabbas årligen av någon av sjukdomarna.

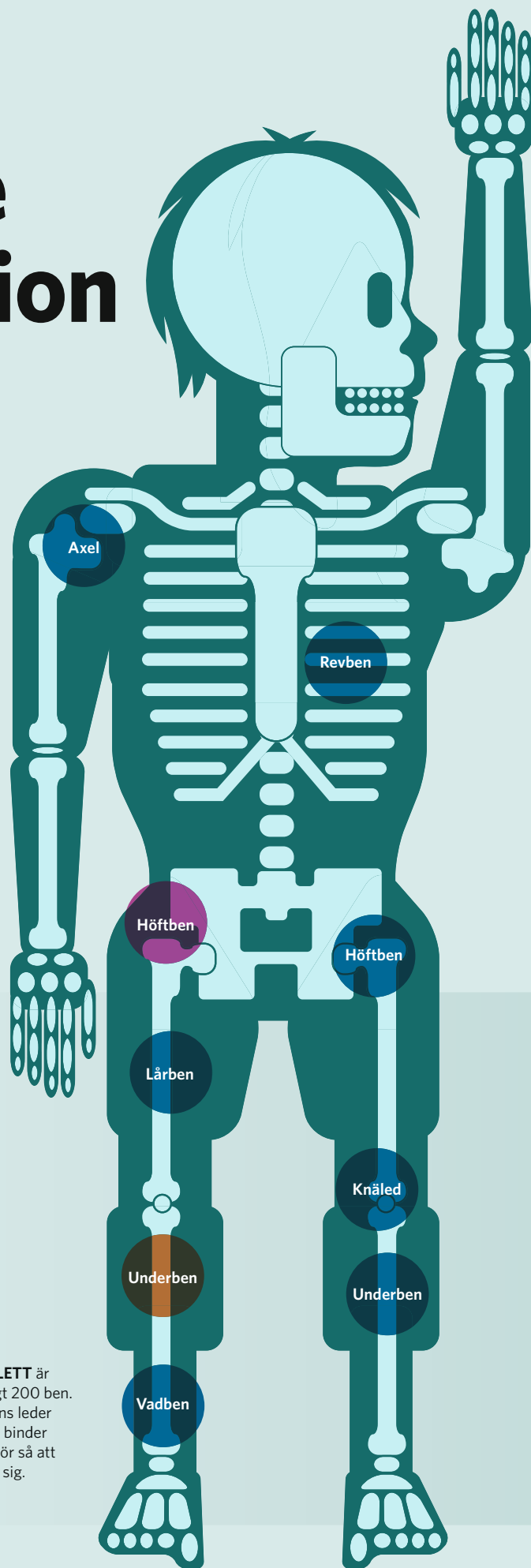
I mycket ovanliga fall finns det medfödda genetiska orsaker som kan förklara varför ett barn drabbas av sarkom, men oftast hittar läkarna ingen förklaring.

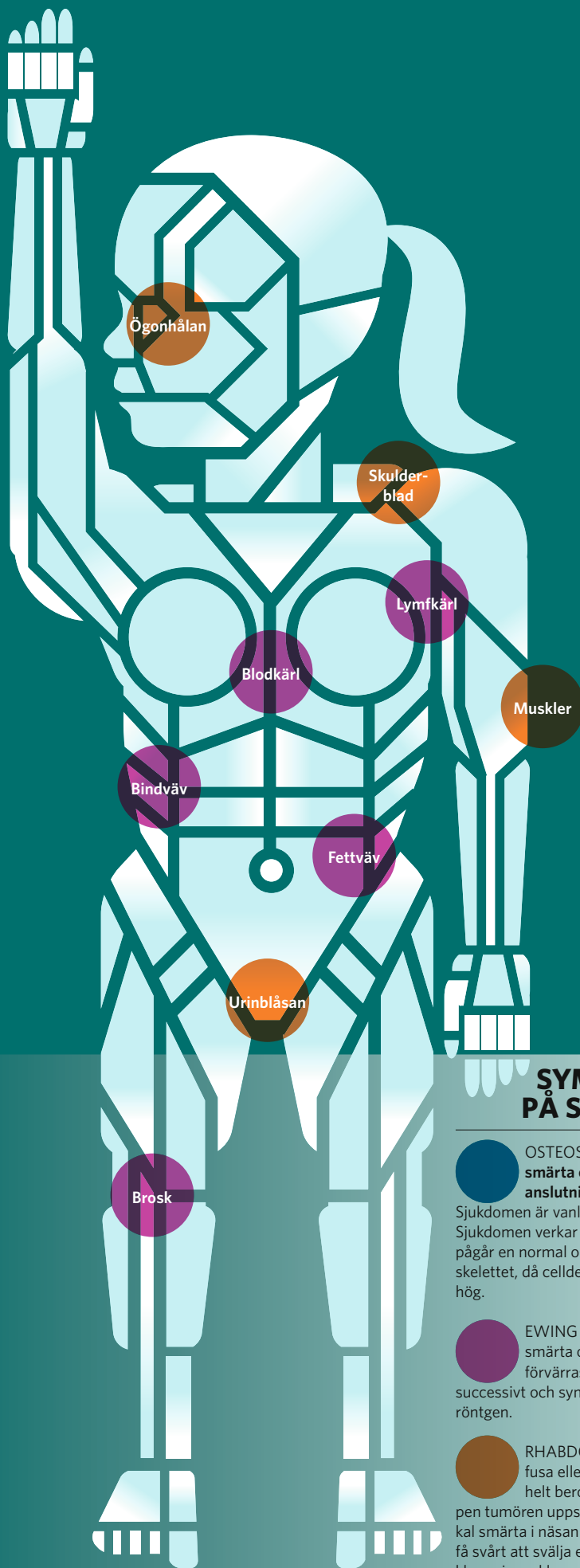
SÅ STÄLLS DIAGNOS

FÖR SAMTLIGA TYPER AV SARKOM krävs **klinisk undersökning, röntgenundersökning och provtagning från tumören**. Röntgenundersökningen är särskilt viktig för diagnostik av ben-sarkom, men är också viktig för att kartlägga utbredningen av mjukdelssarkom.

Helt säker diagnos får man genom provtagning (finales- eller mellannålsbiopsi) från tumören, som gör det möjligt att titta på cellerna i mikroskop och se hur de ser ut.

KROPPENS SKELETT är uppbyggt av drygt 200 ben. Mellan benen finns leder och muskler som binder ihop benen och gör så att kroppen kan röra sig.





SYMPTOM PÅ SARKOM

OSTEOSARKOM: lokal värk/smärta och svullnad, oftast i anslutning till knäleden.

Sjukdomen är vanligast i tonåren. Sjukdomen verkar bryta ut när det pågår en normal och kraftig tillväxt i skelettet, då celledningen är ovanligt hög.

EWING SARKOM: lokal värk/smärta och svullnad. Smärtan förvärras successivt och syns oftast tydligt på röntgen.

RHABDOMYOSARKOM: diffusa eller få symptom, som är helt beroende av var i kroppen tumören uppstår. Den kan ge lokal smärta i näsan eller halsen, man kan få svårt att svälja eller få en ömmande klump i musklerna.

PROGNOSEN VARIERAR

PROGNOSEN ÄR STARKT KOPPLAD till vilken typ av tumör barnet eller tonåringen drabbas av, och det är därför avgörande att läkarna ställer rätt diagnos så att patienten får den mest lämpliga behandlingen. Varje tumör har sin egen unika genetiska profil. Några av de genetiska förändringar som kan ses i sarkom finns bara i en enda tumörtyp, och är därför mycket bra diagnostiska markörer.

För de som drabbas av osteosarkom blir ungefär 70 procent friska. Överlevanden i Ewing sarkom har varit konstant under de senaste årtiondena. I dag överlever cirka 60 procent av dem som drabbas av sjukdomen.

För barn med diagnosen rhabdomyosarkom har prognosen förbättrats radikalt sedan 1980-talet. Mellan 70 och 90 procent blir friska.

Det som har betydelse för prognosen är vilka celler tumörerna utgår från. Andra faktorer som påverkar prognosen vid sarkomsjukdom är var i kroppen tumören sitter och om den har hunnit sprida sig redan vid diagnostillfället.

SENA KOMPLIKATIONER



OM ETT OSTEOSARKOM kommer tillbaka uppkommer det oftast **en tumör på ett nytt ställe, vanligen i lungorna**. Ewing sarkom kan komma tillbaka både på det ställe där tumören ursprungligen satt och som dottersvulster i andra organ. Därför är uppföljningen viktig.

Studier visar att en del barn får skador efter sin cytostatikabehandling: hjärtproblem, nedsatt hörsel och infertilitet är några av de sena komplikationer som kan uppstå. I dag är det sällan som läkarna väljer att amputera den kroppsdelen där sarkomet har suttit. Men om det händer finns det avancerade rekonstruktioner av leder med hjälp av ben från den

egna kroppen, från avliden person eller av metall. Läkarna följer sina patienter från barn till vuxenlivet och kan erbjuda hjälp och kompletterande operationer på vägen dit.

SARKOM BEHANDLAS OLIKA

OSTEOSARKOM BEHANDLAS först med **intensiv cytostatikabehandling** för att minska tumörens storlek. Sedan opererar läkarna bort tumören och kan då se vilken effekt behandlingen haft på tumörcellerna. Operationen är oftast lokal, men kirurgen tar bort området där tumören sitter och omgivande vävnad utan att behöva amputera. Efter operationen fortsätter behandlingen med cytostatika under cirka sex månader. Osteosarkom är måttligt strålkänsligt (det vill säga att strålning inte fungerar optimalt).

EWING SARKOM BEHANDLAS med cytostatika i kombination med kirurgi och/eller strålning. Tumören är strålkänslig (vilket betyder att strålningen ofta tar bra). Läkarna utgår från var tumören sitter och hur utbredd den är när de bestämmer vilken behandling som ska sättas in.

RHABDOMYOSARKOMPATIENTER får intensiv cytostatikabehandling följt av operation och ibland lokal strålbehandling. Tumörer vars celler liknar omogna förstadiyeceller är mer känsliga för cytostatika.

Elin hade en tumör lång som en linjal i benet

FOTO: SOFIA RUNARSDOTTER

Elin Hellgren, 10 år, kan inte sträcka ut sitt knä och väntar på en operation för att det ska bli möjligt.

– Då kan jag vara med på gymnastiken. Jag längtar, säger hon.

FÖR DRYGT ETT ÅR sedan började Elins högra ben värka och göra ont så fort hon rörde på sig lite extra. När en klasskompis råkade åka in i henne på en isbana vid skolan föll Elin och det gjorde väldigt ont trots att man inte kunde se att benet hade skadats. Efter en månad hade värken inte stannat av. Var det växtvärk? Ett trasigt ledband?

– Min syster Natalie hade växtvärk när hon var yngre och vi tänkte att det kunde vara samma, berättar Elin från soffan där hon har satt sig.

MAMMA KERSTIN tog med sin dotter till vårdcentralen som skickade familjen vidare till röntgen.

– Läkaren såg något på den och vi fick tid för provtagning. Mitt högra ben var mycket större än det vänstra och jag vägrade ta det där provet om de inte lät mig sova först. Nålen var lång och jag gillar inte nålar ...de gör ont och jag blir ledsen.

Familjen åkte hem och väntade.

– Vi fick ett svar som vi faktiskt inte ville ha. Cancer, säger Elin.

Under huden dölde sig en 25 centimeter lång tumör. Läkaren kunde ställa diagnosen osteosarkom.

– Hur har den fått plats i mitt ben? Det är ju jättekonstigt.

Elin börjar gråta när hon pratar om minnet. Mamma Kerstin också.

– Det var jobbigt att berätta för Natalie och mina kompisar. Alla blev ledsna och då blev jag också det.

Ganska snart efter beskedet opererades tumören bort, en operation som tog nio timmar. Läkarna fick bort hela tumören och rester av något som fanns i båda lungorna.

– Det var små "pluppar" som de först trodde var tumörer. Men det var det

inte. Alla var negativa och det var skönt att få veta det, säger Elin.

ELIN DRAR UPP TRÖJAN och visar ärrret på ryggen som påminner om operationen. Ett annat ärr finns på lårets framsida.

– Jag har lite ont på ryggen och det är jobbigt att inte kunna sträcka på benet. Det har låst sig i ett läge och jag måste göra en operation för att få till det. Jag är orolig och lite rädd men jag vet att jag måste. Sedan, när det är bra kan jag vara med på gymnastiken igen. Det ser jag fram emot.

Elin fick också flera cytostatikabehandlingar. I dag är all cancer borta.

– Det här har förändrat mig. Jag tycker om en del grejor nu som jag inte uppskattade innan. Det gäller allt från att göra saker till att jag tycker om att äta annan mat. När jag var på sjukhuset kräcktes jag nästan hela tiden. Nu ser jag fram emot att äta, säger hon.

ILLAMÄNDET OCH ALLA stick är det hon minns som det värsta under behandlingen. Elin drabbades ofta av panik när det var dags för att sövas. En sköterska lärde då henne att andas lugnt och tänka på roliga saker.

– Det fungerade faktiskt. När håret lossnade samlade jag ihop det och gjorde en figur av det. Det var faktiskt ganska festligt, säger hon och ler.

Nu har håret sakta börjat komma tillbaka och Elin känner sig pigg.

– Jag mår bra men är kanske lite trög och långsam, säger hon med ett skratt. Nu är mitt mål att klara av operationen och åka på kollo på Barnens ö till sommaren. Då ska jag hitta på riktigt många bus. Jo, sedan måste jag väl gå på kontroller i tio år eller så. Suck. ■

MALIN BYSTRÖM



ELIN HELLGREN

Ålder: 10 år.

Bor: I Spånga, utanför Stockholm.

Gör: Går i fjärde klass.

Familj: Mamma Kerstin Stolt, pappa Tomas Hellgren, syster Natalie Hellgren, 14 år, och katten Skrållan.

Diagnos: Osteosarkom i benet. Elins tumör opererades bort och hon behandlades med cytostatika. I dag är all cancer borta, men hon måste operera knät. Elin är fortfarande beroende av sin rullstol.

28

NYALÄKEMEDEL har godkänts av EU för behandling av vuxencancer sedan 2007. 26 av dem skulle kunna fungera för behandling av barn. EU-kommissionen överväger att ändra reglerna så att medicinbolagen ska ge barn möjlighet att pröva genterapier som i dag bara används för vuxna. Källa: BBC

20

PROCENT. Så mycket ökar chansen för överlevnad i neuroblastom, med en ny revolutionerande behandling med antikroppar som amerikanska och tyska läkare testar. Källa: BBC

KORT OM
FORSKNING

Världsledande cancerforskare till Sverige

Under Cancerdagarna, 6-7 mars, kom ledande cancerforskare från hela världen till Karolinska institutet i Solna för att diskutera de senaste forskningsrönen om cancer. Temat för Cancerdagarna som hölls för tolfte året i rad var prevention, detektion och monitorering av cancer. En av talarna var Judy Lieberman, Harvard Medical School, USA, som pratade om att använda RNA som medicin.

Tidigare trodde forskarna att RNA endast producerade proteiner i cellerna, men numera vet man att de bidrar till betydligt mer.

Källa: Onkologi i Sverige

Protonsymposiet 2-3 juni 2014 i Uppsala

Under 2013 beviljade Barncancerfonden 100 000 kronor till ett protonsymposium som kommer att äga rum i Uppsala den 2 och 3 juni i år. Syftet är att informera om protonstrålbehandling och berätta hur den ska organiseras i Sverige. I juni 2015 kommer nämligen Skandionkliniken i Uppsala öppna sina portar för de barn som behöver protonstrålar i Sverige. Symposiet arrangeras av Svenska barnradioterapigruppen i samarbete med Akademiska barnsjukhuset och strålbehandling i Uppsala.

Nytt sätt upptäcka tumör-DNA

Hittills har det varit svårt att upptäcka tumör-DNA i blodet, vilket bland annat har gjort det svårt att avgöra när en cancerpatient är färdigbehandlad. Nitzan Rosenfeld vid University of Cambridge i Storbritannien har utvecklat en ny metod, som skulle betyda mycket om den går att etablera i vården.

Källa: Onkologi i Sverige

Ny studie om inflammation

En del cancerforskning inriktar sig på att undersöka hur man får immunsystemet att agera mot cancercellerna. Laurence Zitvogel, Université Paris Sud, Frankrike, har studerat vilka cancerläkemedel som ger immunrelaterad celldöd och vilka som inte agerar via immunsystemet.

Källa: Onkologi i Sverige

Så arbetar vi med forskning

Alla typer av anslag eller forskartjänster i Barncancerfondens regi bedöms i ett antal forskningsnämnder med stöd av utlåtanden från externa specialister, samt representanter från Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp. Det finns fem forskningsnämnder; två för biomedicin, en för klinisk forskning och vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, en för NBCNS (Neuralt BarncancerNätverk i Sverige) samt en för medicinsk teknik. Nämnderna bedömer ansökningarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens, metodik, budgetens rimlighet och relevans för barncancer.

Grundforskning

Grundforskning ska öka kunskapen och den teoretiska förståelsen inom ett område. Det kan handla om resultat som ökar förståelsen kring hur cellerna i kroppen och alla byggstenar fungerar, människans biologi och hur olika sjukdomar kan uppstå. Grundforskning drivs av forskarens nyfikenhet och intresse. Den utförs ofta utan att man har satt något praktiskt mål, men den kan resultera i oväntade upptäckter som kan leda till praktiska tillämpningar.

Tillämpad forskning

Tillämpad forskning innebär att man systematiskt och metodiskt söker efter kunskap med en speciell tillämpning som mål. Det kan till exempel handla om att hitta en ny behandlingsmetod för barncancer. Forskaren vet redan från början vad hon eller han vill använda sina forskningsresultat till. Man försöker och vill hitta lösningar på särskilda problem.

Klinisk - patientnära forskning

Sker i nära anslutning till patienter och värden på en barnonkologisk avdelning. Några exempel är utvecklandet av vårdprogram för alla tumörsjukdomar.

Epidemiologisk forskning

Baserar sig på en noggrann registrering av alla insjuknande barn, sjukdomstyper och prognos. Den är grunden för att kunna utveckla den kliniska forskningen och vårdprogrammen. Ett exempel är det nordiska barncancerregistret som Barncancerfonden stöttar.

Biologisk forskning

Undersöker cancercellerna och deras beteende och utvecklar möjligheten till nya behandlingsmetoder. Man vill ta reda på vad ett barn har för typ av cancerceller.

Vårdforskning och psykosocial forskning

Syftar till att kartlägga de psykiska och sociala processer som uppstår under behandlingen av barncancer och utvecklingen i omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen.

Forskning om medicinsk teknik

Syftar till att utveckla produkter som löser ett problem av medicinsk karaktär och som är relevant för att hjälpa cancerdrabbade barn.

Ny rapport:

Överlevarna halkar efter

Att hitta ett jobb är svårt och kan vara ännu svårare för den som har haft cancer som barn. Brittiska Clic Sargent, en välgörenhetsorganisation inriktad på cancer, släppte nyligen en rapport som redogör för unga vuxnas situation - efter sjukdomen.

Rapporten, som släpptes i januari, visar att 29 procent av överlevarna tvingats att lämna sin utbildning när de fick sin diagnos. Två tredjedelar av ungdomarna mellan 16 och 18 år halkade efter i skolan. Av de intervjuade deltagarna i undersökningen var 74 procent oroliga för att deras tidigare sjukdom skulle påverka framtida arbetsliv. 19 procent uppgav att canceren förhindrat dem från att få de betyg de hade behövt för att komma in på sin utbildning och 61 procent tyckte att det var svårt att veta hur de skulle nämna cancer i sitt ansökningsformulär.

Källa: The Guardian



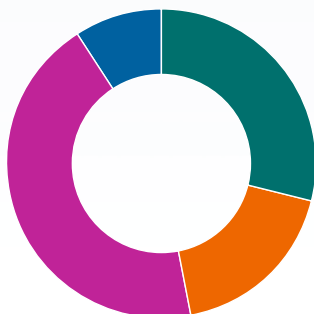
NY ANSLAGSFORM FÖR FRAMTIDENS BEHANDLING

Under 2013 införde Barncancerfonden implementeringsanslag, pengar för att göra det möjligt för vården att omvandla forskarnas vetenskapliga fynd till verkliga behandlingsmetoder. Det krävs pengar för att översätta forskningsresultat i praktiken, och de nya anslagen innebär en möjlighet att göra detta. Totalt beviljades 4,5 miljoner kronor till fem olika anslag.

RÅD FÖR BÄTTRE VÅRD

För att förstå och se världens behov i tid har Barncancerfonden inrättat Kliniska rådet, ett samarbete mellan sköterskor och sektionschefer vid barnonkologiska centrum.

FORSKNINGSKATEGORIER 2013



Grundforskning	28 %
Klinisk studie	18 %
Överbryggande forskning	47 %
Vårdforskning	7 %

FORSKNINGSOMRÅDEN 2013



Hjärntumörer	16 %
Leukemier	33 %
Neuroblastom	18 %
Sarkom	2 %
Sena komplikationer	5 %
Övriga diagnoser	2 %
Diverse projekt	24 %

Det som har störst betydelse för ökad överlevnad i barncancer är den nya kunskap som forskning ger. Barncancerfonden är med som finansiär i cirka 90 procent av all barncancerforskning i Sverige, och ger finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, erfarenhetsutbyten, utbildning och fortbildning inom barncancerområdet. Forskning sker på många olika områden med olika syften.

Biobanken är en bank för livet



Elisa Basmaci



Monica Nistér

Under förra året beslutade Barncancerfonden att satsa 18,4 miljoner kronor på långsiktig forskning i form av biobanker.

I biobankerna samlas organiskt material som navelsträngsblod, tumördeklar och blodprov för att erbjuda forskare en kunskapsmässig guldgruva, även i framtiden. Exempel på biobanker som får stöd av Barncancerfonden är Barn-tumörbanken på Karolinska institutet och Leukemibiobanken vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Proverna i en biobank är en källa till forskning som på sikt kan leda till nya effektiva behandlingar. Proverna som kommer till Barn-tumörbanken består av tumörmaterial och blod från patienterna. Tumörmaterial är det som har tagits bort när barnet opereras och som har blivit över efter att diagnosen är fastställd.

I annat fall hade det sannolikt kastats och blivit förstört, berättar Elisa Basmaci, samordnare för Barn-tumörbanken.

Elisa Basmaci tar emot proverna och förbereder dem noggrant efter särskilda bestämmelser. Bland annat gör hon en så kallad cellpreparation på den färska vävnaden och odlar cellerna vidare. Blodet, från både barn och föräldrar, används till genomanalys. Det ger en bild



TUMÖRMATERIAL. Genom att spara tumörvävnad säkrar forskarna även framtidens forskning. Med tiden kommer det finnas forskningsunderlag även för mer ovanliga cancerformer. På sikt hoppas forskarna att ökad kunskap leder till nya behandlingsmetoder.

som hjälper läkarna att se vad som är fel i tumören.

Finansieringen är en förutsättning och jag är enormt tacksam över Barncancerfonden. Utan dem hade detta inte

varit möjligt. Nu har vi anställt personal och vi har hittat bra samarbeten och rutiner, konstaterar Monica Nistér, provsamlingsansvarig överläkare och professor vid Karolinska institutet.

5,3 miljoner 5,6 miljoner

kronor beviljades och tio läkare får kliniska forskarmånader.

kronor beviljades till planeringsanslag.

För att öka överlevnaden i barncancer krävs ny kunskap, som läkarna vinner genom forskning. Under 2013 delade Barncancerfonden ut rekordanslag till forskning och utbildning - totalt **162,5 miljoner** kronor, varav **53,8 miljoner** kronor beviljades till 65 nya projektanslag.



SMART TEKNIK FÖR BÄTTRE LIV

Med hjälp av smarta tekniska lösningar kan cancersjuka barn få bättre vård.

Medicinsk teknik är ett forskningsfält som kombinerar många olika vetenskaper för att sjuka barn ska få ett bättre liv, och är en ganska ny forskningsform att få stöd från Barncancerfonden.

Under året delade Barncancerfonden ut 14,1 miljoner kronor till sju olika medicinska projekt.

15 så många olika forskartjänster tillsattes under året.

SATSAR TOLV MILJONER PÅ FLER SPECIALISTLÄKARE

Barncancerfonden gör en satsning för att säkra tillgången på specialistläkare inom barncancerområdet.

Totalt satsas 12 miljoner kronor under 2014 för att läkare vid landets universitetssjukhus och de sex barncancercentrum ska få möjlighet att bli framtidens barncancerexperter.

- Det råder brist på experter inom barncancerområdet och vi måste agera för att säkra tillgången på kvalificerade läkare som kan hjälpa de cancersjuka barnen, säger Olle Björk, professor i barnonkologi och generalsekreterare på Barncancerfonden.

De läkare som får del av satsningen får genom ekonomiska resurser förbättrade förutsättningar att kombinera sitt dagliga arbete med uppdrag inom barnonkologisk forskning.

HOPP & FRAMSTEG FÖR ALLA

Med givare, drabbade, världsledande forskare, intresserad allmänhet och medarbetare på plats bjöd Barncancerfonden på populärvetenskaplig konferens den 6:e november på World Trade Center i Stockholm.

Barncancerfondens vision är att utrota cancersjukdomar hos barn, men de senaste 15 åren har den höga överlevnaden stått stilla. Det krävs nya behandlingsmetoder, och för att uppnå dessa behövs mer forskning som kräver ännu mer pengar. Se rapporter, filmer, föreläsningar och bilder på barncancerfonden.se/hopp-framsteg.

”En speciell känsla att följa familjer i början av behandlingen”

Barnläkaren Katharina Mellvé fick utbildningsbidrag från Barncancerfonden för att under 10 veckor vidareutbilda sig i barnonkologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

Hur kommer du i kontakt med cancersjuka barn i din vardag?

- Jag kommer i kontakt med de barn som insjuknar i cancer på Gotland. Ofta sker cytostatikabehandlingen i Stockholm, men barnen kommer hem mellan behandlingarna. Då tar vi hand

om biverkningar efter behandlingarna och akuta infektioner.

Vad ser du som utmaningen med att behandla barncancerpatienter?

- Barn och föräldrar är väldigt vana vid sjukhusvistelser, väl insatta i det medicinska. Patienten eller dennes föräldrar vet ofta bäst själva vilken typ av illamående- eller smärtmedicinering som brukar hjälpa just dem eller deras barn.

Vilken konkret nytta har du av din tid på barnonkologen i ditt dagliga jobb?

- Vi har få barncancerpatienter på Gotland, men det är viktigt att kunna ta hand om dem och kunna hantera deras problem när de dyker upp. Det är viktigt att kunna hantera illamående- och smärtproblematik.

Har du något särskilt intryck eller minne du vill berätta om?

- Det är en väldigt speciell känsla att få vara med och lämna tunga besked och att få följa processen från det att familjen får en diagnos och under den första tiden av behandlingen.

1100 000 700 000 9300 000

kronor beviljades till reseanslag.

kronor betalades ut för nio symposier.

kronor, fördelade på åtta anslag, har gått till NBCNS (NeuraltBarncancerNätverkSverige), vilket bland annat finansierat nya forskartjänster.

En riktig cirkus

Sedan starten 1986 har Investment AB Spiltan haft som tradition att göra bolagsstämman till ett trevligt tillfälle för vänner och familj att ta del av verksamheten. I år satsar företaget på cirkus – och skänker intäkterna till Barncancerfonden.

Traditionsenligt håller Spiltan bolagsstämma på nationaldagen 6 juni.

Från att ha varit ett litet sällskap på 40 personer som träffades i ordförandes trädgård samlar det årliga mötet numera kring 350 personer – grundare, barn och barnbarn.

Efter mötet bjuder Spiltan på cirkus i regi av Cirkus Skratt, besökarna betalar en symbolisk summa för föreställningen.

– Vi har valt Barncancerfonden för att det är en seriös och angelägen organisation. Pengarna går till Almers hus, där drabbade familjer kan få några dagars andrum, säger Marie Kotschack på Spiltan.

På Spiltan hoppas man kunna fylla hela tältet, som har plats för 1 200 personer, och därmed bidra med 90 000 kronor till Barncancerfondens verksamhet.

EMMA OLSSON



SÅ KAN DU BIDRA

SMS: A FORSKA till 72 900 och skänk 50 kronor till kampen mot barncancer.

Ordförande har ordet

DAGARNA HAR VI summerat era gåvor från 2013. Och vi kan konstatera att vi har slagit det gamla rekordet!

Med era pengar kan vi stötta forskning och utbildning om barncancer med otroliga 162 miljoner kronor. Ett nytt rekord!

Från privatpersoner har vi fått 149,5 miljoner kronor varav 43 miljoner kronor via omtänksamt författade testamenten. Givmilda företag bidrog med 77 miljoner kronor under förra året, varav Postkod-Lotteriet stod för 49 miljoner kronor. Det innebär en total ökning av insamlade medel med ofattbara 41 miljoner kronor.

Jag vill rikta ett varmt tack till alla givmilda och engagerade människor som ger oss på Barncancerfonden en möjlighet att vandra vår mödosamma men viktiga väg mot vår vision: att utrota barncancer!

I FÖLJANDE AVSNITT kan du ta del av vår verksamhetsberättelse. Den ger en bild av vårt arbete i siffror och procentsatser – men bakom dessa finns människor av kött och blod som dagligen arbetar med vårt gemensamma mål och med våra barns och ungdomars behandling och framtid för ögonen. Utan deras arbetsinsats och stora engagemang skulle målet kännas långt, långt bort! Tack alla underbara medarbetare på kansliet i Stockholm och i Barncancerfondens regionala föreningar – Barncancerfonden Södra, Västra, Mellansverige, Stockholm Gotland, Östra och Norra – samt till konsultsjuksköterskorna på "våra" barncancer-

centrum. Och tack alla de forskare och övrig sjukvårdspersonal som även de tillhör vår stora familj som arbetar tillsammans mot vårt gemensamma mål – att utrota barncancer.

FÖR OSS ÄR det viktigt att vara öppna med vad vi gör med de pengar vi erhåller. Vi vill visa vilka bidrag som bekostar vad, hur stor del av varje hundrakronorsedel som går till forskning, råd och stöd respektive information samt hur mycket insamling och administration kostar. Det är också viktigt att vår organisation är professionell och att vi regelbundet kontrollerar att vi uppfyller våra mål.

Vi är mycket stolta över det arbete vi gör men stannar inte vid det. Inför 2014 har vi infört en mängd nyheter och utmaningar i vår verksamhet. Vi satsar ytterligare på biobanker, ST-läkarnas forskningsjobb, samarbeten med föreningarna och fortsätter arbeta hårt med insamling samt att stötta och uppmärksamma forskning, bland annat i Barncancerreportagen som kommer i höst.

Vi är stolta, men ni kan lita på att vi inte blir nöjda förrän vi har uppfyllt vårt mål, att utrota barncancer.

Vi är tacksamma för att ni vill följa med oss på den resan!

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND, Barncancerfondens styrelseordförande.



VIKTIGA STYRELSEBESLUT 2013

Styrelsen för Barncancerfonden beslutade under 2013 bland annat att (i kronologisk ordning):

- bevilja fortsatt stöd till Nationella navelsträngsblodbanken med 1 Mkr per år under 2013-2015.
- anställa sex informatörer på heltid/tillsvidare från och med 1 september 2013 som resurs till de regionala föreningarna.
- föreslå årsmötet att ändra stadgan §4 som innebär att byta ordet "generalsekreterare" mot "person som styrelsen utser".
- godkänna att huvudmannen för ett forskningsprojekt inte behöver vara svensk utan kan vara från Norden.
- fortsätta finansiera påverkan av internationella organisationer (såsom EU).
- generalsekreterare Olle Björk fortsätter att ingå i styrelsen för WCC (World Child Cancer).
- inte ge ekonomiskt stöd till en ny byggnad för Ersta diakonis barn- och ungdomshospice, Lilla Erstagården.
- inom ramen för befintlig budget omfördela stödet till den nordiska biobanken för barnleukemi med 250 000 kronor för 2013 samt utöka stödet med 320 000 kronor för 2014.
- välja in Curt Peterson som ny ledamot i forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap nämnd I, med start i september 2013. Mandatperioden är på tre år och sträcker sig till och med 31 december 2016, med möjlighet till förlängning.
- bevilja 2 373 000 kronor per år i tre år för fortsatt arbete med NBCNS-nätverket.
- även fortsättningsvis utlysa årliga forskningsanslag öronmärkta för forskning inom området neurala tumörer.
- rehabiliteringsgruppens arbete från och med 1 januari 2014 finansieras via Barncancerfondens vårdplaneringsanslag.
- driva Barntumörbanken som en egen verksamhet, separerad från NBCNS-nätverket, från och med 1 januari 2014 till och med 31 december 2015 varefter utvärdering görs.
- satsa totalt 18 448 000 kronor över en period av tre år för att utveckla Barntumörbanken till en komplett biobank. Satsningen innefattar omkostnader för biobanken centralt, forskartjänstlön samt ersättning till klinikerna.
- bevilja förlängning och utökning av forskartjänst, kopplad till Barntumörbanken, från nuvarande 33 procent till 67 procent.
- godkänna att Barncancerfondens kansli och personal flyttar till nya lokaler på Hälsingegatan 49 i Stockholm.
- bevilja fortsatt stöd, med 3 796 000 kronor över en period av tre år, för verksamhet inom sekretariatet för NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology) och arbete med NOPHO-webben.
- att bevilja 500 000 kronor för ett års (2014) fortsatt arbete med WGE (Working Group on Ethics) samt att gruppen från 2015 finansieras via Barncancerfondens vårdplaneringsanslag efter gängse ansökan.
- att godkänna föreslagen verksamhetsplan och budget för 2014.

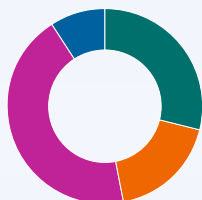
Förvaltningsberättelse 2013

Barncancerfonden, organisationsnummer 802010-6566
(föregående års siffror inom parantes)

Barncancerfonden är en ideell förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag och får inga bidrag från stat, kommun eller landsting.

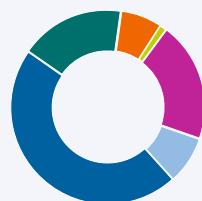
HIT GÅR FORSKNINGS- PENGARNA

FORSKNINGS- KATEGORIER



Grundforskning	28 %
Klinisk studie	18 %
Överbryggande forskning	47 %
Vårdforskning	7 %

FÖRDELNING MELLAN INTÄKTSSLAGEN



Testamenten	17,5 %
Försäljning	7,2 %
Swedbank Robur	1,1 %
Svenska Postkod-Lotteriet	19,9 %
Finansiella poster	8,0 %
Övriga gåvor	46,4 %

ÄNDAMÅL OCH UPPGIFTER

Barncancerfonden bekämpar barncancer och ser till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. De insamlade pengarna används till forskning och utbildning, råd och stöd samt information. Detta sker bland annat genom att:

- stödja grundforskning och klinisk forskning kring barn-cancer
 - stödja utvecklingen av nya undersöknings- och behandlings-metoder
 - stödja forskares och vårdpersonalgruppers fortbildning och erfarenhetsutbyte
 - stödja de drabbade familjerna nationellt
 - informera om cancersjukdomar hos barn och dess följder.
- Barncancerfonden är också samarbetsorgan och riksförbund för landets sex regionala föreningar.

VISION OCH KÄRNVÄRDEN

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. All verksamhet ska leda av kärnvärdena hopp, mod och ansvar:

- vi drivs av hopp och vi ser det positiva i en turbulent vardag
- vi har mod att möta cancer och kämpa mot den
- vi tar ansvar för att stötta de drabbade familjerna och för att arbeta vidare mot vår vision.

MÅL OCH UTFALL 2013

Barncancerfonden överträffade sitt insamlingsmål under 2013. För våra ändamål så landade vi strax under den budgeterade nivån. Det berodde främst på att vissa forskningsanslag inte kunnat beviljas och att vissa projekt inom Råd och stöd inte har utvecklats fullt ut. Dessutom har vi lyckats bättre med upphandling av media i olika sammanhang vilket också bidragit till bättre resultat.

	Utfall	Budget
Insamlade medel	226,5 mkr	214,0 mkr
Utdelat till ändamålen	223,0 mkr	237,0 mkr

VIKTIGA HÄNDELSER

Under verksamhetsåret 2013 samlade Barncancerfonden för första gången in mer än 200 mkr. Det var också första året i den femårsplan som lades fast av styrelsen 2012, vars målsättning är att fördubbla insamlingen. Årets insamling, 226,5 mkr (185,6 mkr), är ett tydligt steg i den riktningen.

Barncancerfonden har under året fokuserat på att finna fler samarbetspartners på företagssidan. Arbetet har varit framgångsrikt och resulterat i både ökad insamling och mer utrymme i media.

I oktober tog Barncancerfonden sitt nya insamlingsssystem i drift. Målet är att effektivisera insamlingsarbetet och samtidigt ges möjligheter att hitta nya givare och integrera nya kanaler.

Under 2013 beslutade de sex regionala föreningarna att byta namn till Barncancerfonden Norra, Södra, Västra, Mellan-sverige, Stockholm Gotland respektive Östra. I och med namn-bytet blir kopplingen mellan föreningarna och fonden tydligare.

Barncancerfonden tecknade ett avtal med Atrium Ljungberg om nya lokaler som man flyttade till i januari 2014.

INSAMLING

För att Barncancerfonden ska kunna bedriva sin verksamhet är insamlingsarbetet via många olika kanaler avgörande.

Under 2013 satsades 36,0 (32,6) mkr på insamlingsarbetet och 226,5 (185,6) mkr samlades in.

År 2013 vidareutvecklades Barncancerfondens kommunikationskoncept. De fyra blå stolarna har ersatts med en blå stol som placerats i en för barn vanlig miljö och där ett cancersjukt barn som besegrat sin cancer tar plats på stolen. Barnet som tar plats i den blå stolen signalerar ett av Barncancerfondens kärnvärden, hopp.

Under året har Barncancerfonden även fokuserat på månads-givare, vilket lett till att antalet månadsgivare ökat med 42 %.

Friskvårdsarrangemangen har under 2013 ökat rekordartat, intäkterna med 153 % och antal deltagare med 49 %. Ride of Hope, Team Rynkeby och Spin of Hope står för den primära ökningen. Spin of Hope är nu med sina över 14 000 deltagare större än Vasaloppet.

PostkodLotteriet har sedan starten 2005 delat ut 4,9 miljarder kronor till den ideella sektorn. PostkodLotteriet är tillsammans med sina systerlotterier i Holland och Storbritannien världens andra största privata givare till ideell verksamhet. Lotteriet bidrog under 2013 med 49 mkr till Barncancerfonden.

Under året påbörjade Barncancerfonden ett samarbete med BMW genom en kampanj med namnet "Provkörning som gör skillnad". BMW skänkte 100 kronor per provkörning till Barncancerfonden. Med stöd av Barncancerfondens varumärke blev utfallet långt över förväntan och antalet provkörningar under kampanjperioden ökade med 278 %.

Samarbetet med God El har utvecklats och Barncancerfonden blev ny förmånstagare, vilket har inneburit att företaget ökat sitt bidrag med cirka 400 %.

Under november genomförde Barncancerfonden för första gången ett CSR-event under namnet FokusCSR där flera samarbetspartners delade med sig av sina tankar kring CSR och hur de arbetar med detta.

FORSKNING OCH UTBILDNING

Barncancerfonden beviljade under året 162,5 (143,7) mkr i anslag till forskning, utbildning, forskartjänster och stöd till andra projekt som främjar forskning samt behandling inom barncancerområdet.

Av de totala kostnaderna avsattes bland annat 54 mkr till 65 nya forskningsprojekt. Satsningen på Neuralt Barncancer nätverk inom Sverige, NBCNS, fortsatte genom att åtta anslag på drygt 9 mkr beviljades. Barncancerfondens satsning på forskning inom medicinteknik utökades under året och uppgick till 14 mkr. För att trygga tillgången på barnonkologer finansierar Barncancerfonden en forskningsdel av fem ST-tjänster, totalt 12 mkr. Nytt för 2013 var även en satsning på hemvårdande postdoc som kan få upp till två års finansiering för att etablera egen forskning samt implementeringsanslag för att få ut forskning i klinik.

RÅD OCH STÖD

Barncancerfonden ger stöd till drabbade barn, ungdomar och deras familjer genom att skapa möjligheter att hantera den förändrade livssituationen, sträva efter att tillgodose familjens behov av råd och stöd samt att uppnå ett likvärdigt omhändertagande över hela landet. I samarbete med föreningarna genomförde Barncancerfonden 2012 en enkät med syfte att ta reda på vilken typ av stöd familjerna behöver. Utifrån resultatet har Barncancerfonden bland annat beslutat att fördjupa kontakten med olika myndigheter som Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan samt att starta ett skolprojekt för att hantera de brister som många upplever finns i skolan. Det direkta stödet till familjerna på sjukhusen består också av konsult- och hjärntumörsjuksköterskor samt syskonstödare. Dessutom erbjuder Barncancerfonden vistelser av olika slag, bland annat utbildningsdagar på Ågrenska och rekreationsveckor på Almers hus, samt ett sorts kompisstöd för ungdomar, sk "peer support", för att barn och ungdomar under behandling ska ha möjlighet att träffa andra som själva haft cancer som barn. Under 2013 har 28,1 (27,7) mkr gått till ändamålet råd och stöd.

INFORMATION

Information och opinionsarbete är ursprunget och orsaken till att Barncancerfonden bildades år 1982. Fortfarande är informationsspridning en mycket viktig uppgift. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer, samt öka omgivningens förståelse för barnens livssituation.

Under 2013 har information spridits genom många olika kanaler, så som tidningen Barn&Cancer, webbplatsen, Facebook och Twitter. Under året lanserades en ny webbplats och en barncancer rapport med fokus på leukemi togs fram. Journalistpriset delades ut till de främsta publicerade barncancerreportagen under året. September uppmärksammades 2013 för första gången som Barncancer månad i syfte att få extra uppmärksamhet kring ämnet barncancer.

Barncancerfonden tillhandahåller information om barncancer som utgör en gemensam referenspunkt i mötet mellan drabbade och omgivningen. 2013 togs bland annat en ny hjärntumörsskrift fram och handboken "Ett steg i taget – när livet går i bitar", belönades med Guldbladet.

Under 2013 gick 32,2 (30,1) mkr till olika informationsinsatser.

RESULTAT

Barncancerfondens resultat slutade på - 22,2 (- 30,2) mkr vilket var 29 mkr mer än budget. Kostnaderna för ändamålen uppgick till 222,8 (201,5) mkr, insamling till 36,0 (32,6) mkr och administration till 9,2 (4,9) mkr. Enligt Svensk Insamlingskontroll, som delar ut och kontrollerar 90-konton, får kostnaderna för administration och insamling inte överstiga 25 % av de totala intäkterna. För 2013 uppgick denna andel för Barncancerfonden till 17,2 %, varav 13,7 % avsåg insamling och 3,5 % administration.

KAPITALFÖRVALTNING

Barncancerfondens största tillgång är ett omfattande värdepappersinnehav. Syftet med detta kapital är att säkerställa att Barncancerfonden kan fullfölja sina långsiktiga forsknings-åtaganden även om insamlade medel skulle minska.

Gällande placeringsreglemente stipulerar att kapitalet över tid ska vara placerat i räntebärande värdepapper med ett riktvärde om 50 % (minimum 40 % och maximum 100 %) och i aktier med ett riktvärde om 40 % (minimum 0 % och maximum 50 %). Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 50 % av det totala kapitalet. Alternativa placeringar har ett riktvärde om 10 % av kapitalet (minimum 0 % och maximum 30 %).

Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 % kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol.

Som medlem i FRII (Frivilligorganisationernas insamlingsråd) publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltningen på barncancerfonden.se/om-oss/vår-organisation/oppnhet-och-transparens.

FINANSNÄMND

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen en finansnämnd. Medlemmarna i denna är: professor Peter Englund, Handelshögskolan i Stockholm, universitetslektor Bertil Guve, Centrum för teknik i medicin och hälsa vid Kungliga tekniska högskolan, Karolinska institutet och Stockholms läns landsting, direktör Harald Pousette, Broadgate Stendörren Fastigheter samt Barncancerfondens ekonomiansvarige, Åke Wideqvist.

Finansnämndens uppgift är att följa utveckling och avkastning av kapitalet samt säkerställa att förvaltningen följer placeringsreglementet.

Nämnden har även till uppgift att komma med förslag om förändringar i placeringsreglementet, se över förvaltningsformerna och valet av förvaltare.

Finansnämnden träffades vid fyra tillfällen under året.

FRII:S KODRAPPORT

Barncancerfonden har upprättat en kodrapport som återfinns på barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/oppnhet-och-transparens.

UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL

(i miljoner kronor)

■ INSAMLAT

■ UDELAT

2002

80,2

97,7

2003

78,4

87,6

2004

109,0

118,5

2005

85,8

110,5

2006

112,6

108,7

2007

142,1

114,6

2008

141,3

145,8

2009

151,5

142,5

2010

154,5

137,2

2011*

125,3

164,3

2012

185,6

201,5

2013

226,5

223,0

* Svenska Postkod-Lotteriet delade inte ut några medel 2011 på grund av ändrade utdelningsprinciper.

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2013	2012	2011	2010	2009
MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	165 911	133 929	73 215	113 590	108 076
Arv	43 012	38 626	42 815	34 814	38 281
Försäljning	17 606	13 007	9 277	6 099	5 105
Summa intäkter	226 529	185 562	125 307	154 503	151 462
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-162 503	-143 681	-126 273	-105 871	-109 656
Råd och stöd	-28 117	-27 691	-18 411	-13 444	-13 314
Information	-32 182	-30 146	-19 634	-17 930	-19 510
Summa ändamålskostnader	-222 802	-201 518	-164 318	-137 245	-142 480
Administrationskostnader	-9 225	-4 911	-5 654	-4 580	-5 270
Insamlingskostnader	-36 015	-32 596	-23 307	-20 220	-18 842
Summa kostnader	-268 042	-239 025	-193 279	-162 045	-166 593
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	11 220	5 071	8 599	18 299	-8 925
Värdejustering av värdepappersportfölj	-	-	-	-	43 010
Ränteintäkter och liknande resultatposter	9 948	18 525	20 722	20 326	19 719
Räntekostnader och liknande resultatposter	-1 808	-361	-1 146	-1 332	-1 160
Summa finansiella poster	19 360	23 235	28 175	37 293	52 644
EGET KAPITAL	471 835	493 988	524 216	564 013	534 262
Svensk Insamlingkontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	226 529	185 562	125 307	154 503	151 462
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-5 907	-10 462	-5 707	-2 078	-1 591
Ränteintäkter och liknande resultatposter	9 948	18 525	20 722	20 326	19 719
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-1 808	-361	-1 146	-1 332	-1 160
Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll	228 761	193 264	139 176	171 419	168 430
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	71,0%	74,3%	90,7%	61,8%	65,1%
Råd och stöd	12,3%	14,3%	13,2%	7,8%	7,9%
Information	14,1%	15,6%	14,1%	10,5%	11,6%
Administrations- och insamlingskostnader	17,2%	14,0%	16,7%	13,3%	13,4%
	114,6%	118,2%	134,7%	93,4%	98,0%

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2013	2012
Intäkter			
Erhållna bidrag/gåvor		165 911	133 929
Testamentsgåvor		43 012	38 626
Försäljning	2	17 606	13 007
Summa intäkter		226 529	185 562
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	1, 3, 4	-222 802	-201 518
Administrationskostnader	1, 4	-9 225	-4 911
Insamlingskostnader	1, 2, 4	-36 015	-32 596
Summa verksamhetskostnader		-268 042	-239 025
Netto från verksamheten		-41 513	-53 463
Finansiella poster			
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	5	11 220	5 071
Ränteintäkter, utdelningar och liknande resultatposter	6	9 948	18 525
Räntekostnader och liknande resultatposter	7	- 1 808	-361
Summa finansiella poster		19 360	23 235
Resultat efter finansiella poster		-22 153	-30 228
Årets saldo		-22 153	-30 228

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2013-12-31	2012-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar			
Datorbaserat insamlingssystem	8	16 299	7 744
		16 299	7 744
Materiella anläggningstillgångar			
Byggnader och mark	9	5 240	5 320
Inventarier	10	976	781
		6 216	6 101
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	11	670 841	652 168
		670 841	652 168
Summa anläggningstillgångar		693 356	666 013
Omsättningstillgångar			
Kundfordringar		10 304	3 128
Övriga fordringar		728	985
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	12	6 846	7 720
		17 878	11 833
Kassa och bank		3 043	19 591
Summa omsättningstillgångar		20 921	31 424
SUMMA TILLGÅNGAR		714 277	697 437

Belopp i tkr	Not	2013-12-31	2012-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Stina och Lennart Sandbergs minnesfond	13	1 151	1 151
Balanserade över/underskott		492 837	523 065
Årets över/underskott		-22 153	-30 228
		471 835	493 988
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		110 971	90 058
		110 971	90 058
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		7 581	7 744
Övriga skulder		1 507	1 164
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	14	122 383	104 483
		131 471	113 391
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		714 277	697 437
Ställda säkerheter och ansvarsförbindelser			
Ställda säkerheter		Inga	Inga
Ansvarsförbindelser		Inga	Inga

Kassaflödesanalys

Kassaflödesanalys 2013

Belopp i tkr	2013	2012
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	-22 153	-30 228
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	26 530	11 938
	4 376	-18 290
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	4 376	-18 209
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+)		
av rörelsefordringar	-6 046	-2 334
Ökning(+)/Minskning(-)		
av rörelseskulder	2 431	5 834
	-3 614	3 500
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+)		
av finansiella anläggningstillgångar	-7 454	32 716
Ökning(-)/Minskning(+)		
av kortfristiga placeringar	-	-
	-7 454	32 716
Kassaflöde från den löpande verksamheten	-6 692	17 926
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	-9 098	-5 296
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	-758	-410
Kassaflöde från investering i verksamheten	-9 856	-5 707
Årets kassaflöde	-16 548	12 219
Likvida medel vid årets början	19 591	7 373
Likvida medel vid årets slut	3 043	19 591
Förändring:	-16 548	12 219
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning immateriella tillgångar	543	-
Avskrivning materiella tillgångar	643	474
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	11 220	-5 071
Ökning av forskningsåtaganden	36 563	16 535
	26 530	11 938

Redovisningsprinciper

ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med Årsredovisningslagen, Bokföringsnämndens allmänna råd och FRII:s styrande riktlinjer för årsredovisning. I årsredovisningen har även vissa upplysningar lämnats som krävs av Svensk Insamlingskontroll. Tillämpade principer är oförändrade i jämförelse med föregående år.

VÄRDERINGSPRINCIPER MED MERA

Intäktsredovisning

Intäkter i form av gåvor och bidrag intäktsförs som huvudregel när gåvan sakrättsligt är genomförd. Med gåvor avses främst insamlade medel från privatpersoner och företag. Gåvor och bidrag redovisas normalt enligt kontantprincipen.

Redovisning av kostnader och förpliktelser

Kostnader bokförs under det år de uppkommer och i det fall att faktura ej erhållits före bokslutsdagen, reserveras för kostnaden. När organisationen har förpliktigt sig att utföra en viss åtgärd gentemot tredje man eller liknande bokförs detta som en kostnad. För forskningsanslag och liknande uppkommer således en förpliktelse i normalfallet i och med att styrelsen fattat beslut om anslag och detta därefter meddelats mottagaren.

Insamlingskostnader

Dessa är de kostnader som varit nödvändiga för att generera externa intäkter. Hit räknas således kostnader för annonser och reklam, lönekostnader, tackbrev och dylikt. Men hit hör också försäljningskostnader som är förenade med försäljning av varor; varukostnader, direkta försäljningskostnader samt kostnader för porto, löner, lokaler och dylikt.

Ändamålskostnader

Som ändamålskostnader klassificeras sådana kostnader som har samband med att uppfylla organisationens syfte och/eller stadgar.

Värderingsprinciper

Tillgångar och skulder har värderats till anskaffningsvärden om inte annat anges nedan.

Aktier, andelar och obligationer

Aktier och andelar samt obligationer värderas till det lägsta av anskaffningsvärdet och verkligt värde. Ett portföljperspektiv tillämpas vid värdering enligt lägsta värdets princip. Aktier och andelar samt obligationer som erhålles genom testamente eller gåva värderas till marknadsvärdet vid gåvotillfället.

Fordringar

Fordringar har efter individuell värdering upptagits till belopp varmed de beräknas inflyta.

Avskrivningsprinciper för anläggningstillgångar

Avskrivningar enligt plan baseras på ursprungliga anskaffningsvärden minskat med restvärde. Avskrivningen sker linjärt över tillgångens nyttjandeperiod och redovisas som kostnad i resultaträkningen.

Följande avskrivningstider tillämpas:

Immateriella anläggningstillgångar	Nyttjandeperiod
Datorbaserade insamlingsystem	5 år
Materiella anläggningstillgångar	
Byggnader inkl uppskrivning av byggnad (gjord före 2001)	50 år
Inventarier	3-5 år

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 1 | ANSTÄLLDA OCH PERSONALKOSTNADER

Medelantalet anställda	Totalt	varav män	varav kvinnor
2013			
Medelantalet anställda	40	15	25
2012			
Medelantalet anställda	37	9	28

Könsfördelning i ledningen	Totalt	varav män	varav kvinnor
2013			
Antal styrelseledamöter	10	5	5
Ledande befattningshavare	1	1	-
2012			
Antal styrelseledamöter	11	5	6
Ledande befattningshavare	2	2	-

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader

	2013	2012
Styrelsen och ledande befattningshavare	1 439	2 349
(varav arvoden)	(415)	(416)
Övriga anställda	18 711	13 658
Summa	20 150	16 007
Sociala kostnader	8 315	7 145
(varav pensionskostnader)	(1 995)	(1 801)
Övriga personalkostnader	1 445	1 116
Summa	9 760	8 261

Arvoden om 15 000 kronor per år utgår enligt beslut av årsmötet 2013 till styrelseledamöterna. Styrelseordföranden arvoderas med 20 000 kronor per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 54 871 kr utbetalats i sådan ersättning.

Pensionspremier för samtliga anställda följer ITP-planen. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor för verksamhetschefen. Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till verksamhetschefen.

Barncancerfondens verksamhetschef är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för verksamhetschefen med fyra månader och för Barncancerfonden om tolv månader.

Lön och pension ledande befattningshavare	2013	2012
Lön GS	-	1 060
Lön verksamhetschef	831	718
Pension GS	-	165
Pension verksamhetschef	193	165
Summa	1 024	2 108

Från och med 2013 fokuserar generalsekreteraren (GS) på forsknings-, utbildnings- och vårdfrågor och arbetar inte längre med att leda den löpande verksamheten. GS lön redovisas därför från och med 2013 bland Övriga anställda.

NOT 2 | VARUFÖRSÄLJNING

	2013	2012
	17 606	13 007
Kostnader för produktion och distribution	-5 907	-10 462
11 699	2 545	

NOT 3 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2013	2012
Forskning	- 141 013	-123 513
Utveckling	-15 481	-13 723
Utbildning	-6 009	-6 445
Råd och stöd	- 28 117	-27 691
Information	- 32 182	-30 146
-222 802	-201 518	

NOT 4 | AVSKRIVNINGAR AV MATERIELLA OCH IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSKOSTNADER

	2013	2012
Datorbaserat insamlings-system	-543	-
Byggnader	-80	-80
Inventarier	-563	-394
-1 186	-474	

Avskrivningarna har fördelats enligt följande:

Ändamålskostnader	-297	-317
Insamlingskostnader	-543	-
Administrationskostnader	-346	-157
-1 186	-474	

NOT 5 | RESULTAT VID AVYTTRING AV VÄRDEPAPPER OCH FORDRINGAR

	2013	2012
Realisationsvinst vid avyttring av aktier och andelar	13 268	13 492
Realisationsförlust vid avyttring av aktier och andelar	- 2 048	-8 421
11 220	5 071	

**NOT 6 | RÄNTEINTÄKTER, UTDELNINGAR
OCH LIKNANDE RESULTATPOSTER**

	2013	2012
Aktieutdelning	3 462	11 390
Ränteintäkter	6 486	7 135
	9 948	18 525

**NOT 7 | RÄNTEKOSTNADER
OCH LIKNANDE RESULTATPOSTER**

	2013	2012
Räntekostnader	-84	-51
Depå- och förvaltningskostnader	-1 724	-310
	-1 808	-361

NOT 8 | DATORBASERAT INSAMLINGSSYSTEM

	2013	2012
Akkumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	9 826	4 530
Nyanskaffningar	9 098	5 296
	18 924	9 826

Akkumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	-2 082	-2 082
Årets avskrivning enligt plan	-543	-
	-2 625	-2 082

Redovisat värde vid årets slut **16 299** **7 744**

Utvecklingen av ett nytt ansökningsystem för forskare pågår men har ännu ej tagits i bruk varför någon avskrivning ej har påbörjats.

NOT 9 | BYGGNADER OCH MARK

	2013	2012
Akkumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	7 000	7 000
	7 000	7 000

Akkumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	-1 680	-1 600
Årets avskrivning enligt plan på anskaffningsvärden	-80	-80
	-1 760	-1 680

Redovisat värde vid årets slut **5 240** **5 320**

Taxeringsvärden finns ej åsatta för fastigheten då den utgör så kallad specialbyggnad.

NOT 10 | INVENTARIER

	2013	2012
Akkumulerade anskaffningsvärden		
Vid årets början	4 973	4 563
Nyanskaffningar	758	410
	5 731	4 973

Akkumulerade avskrivningar enligt plan		
Vid årets början	-4 193	-3 799
Årets avskrivning enligt plan	-562	-394
	-4 755	-4 193

Redovisat värde vid årets slut **976** **781**

NOT 11 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	Bokfört värde	Marknadsvärde
Börsnoterade aktier	65 568	82 797
Fonder	236 593	297 057
Räntebärande värdepapper	368 680	380 467
	670 841	760 321

**NOT 12 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER
OCH UPPLUPNA INTÄKTER**

	2013-12-31	2012-12-31
Upplupna intäkter	6 131	7 284
Förutbetalda kostnader	715	436
	6 846	7 720

NOT 13 | EGET KAPITAL

	Fonderade medel	Minnesfonder	Totalt
Ingående balans	492 837	1 151	493 988
Årets saldo	-22 153	-	-22 153
Vid årets slut	470 684	1 151	471 835

**NOT 14 | UPPLUPNA KOSTNADER
OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER**

	2013-12-31	2012-12-31
Upplupna forskningsanslag	81 199	67 048
Upplupna kostnader för forskartjänster	30 942	28 841
Upplupna kostnader för professurer	601	1 205
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	7 920	5 860
Upplupna semesterlöner	1 300	1 199
Upplupen särskild löneskatt	401	330
	122 383	104 483

Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per den 31 december 2013.

Nedan återfinns en sammanställning över Barncancerfondens långfristiga värdepappersinnehav, se även not 11. En detaljerad specifikation över våra innehav återfinns på www.barncancerfonden.se.

Alla belopp i tkr

SVENSKA AKTIER	Anskaffnings- värde	Marknads- värde
Dagligvaror	1 284	2 580
Energi	1 540	1 280
Material	3 074	3 505
Industrivaror och tjänster	26 387	30 870
Sällanköpsvaror och tjänster	8 673	11 964
Hälsovård	3 158	3 612
Finans och fastighet	16 986	24 294
Informationsteknologi	4 466	4 692
SUMMA SVENSKA AKTIER	65 568	82 797
SVENSKA FONDER		
Xact OMXSB	1 015	1 126
Handelsbanken SE Index Criteria	2 806	4 206
Agenta Svenska Aktier klass A	34 533	43 658
SUMMA SVENSKA FONDER	38 354	48 990

UTLÄNDSKA FONDER

Handelsbanken Global Index Criteria Ins	45 545	69 974
Handelsbanken Tillväxtmarknadsfond	16 291	15 625
Brummer Multi-Strategy Fund	35 186	40 598
Agenta Globala Aktier klass A	28 876	35 819
GodFond Sverige & Världen (andel 50/50)	71 538	85 248
Övriga fonder	803	803

SUMMA UTLÄNDSKA FONDER 198 239 248 067

SVENSKA RÄNTEBÄRANDE

Svenska staten	19 804	19 318
Övriga	162 004	161 538
Agenta Svenska räntor klass A	133 872	143 645
Agenta Alternativa räntor klass A	53 000	55 966

SUMMA SVENSKA RÄNTEBÄRANDE 368 680 380 467

SUMMA VÄRDEPAPPER 670 841 760 321

STYRNING, LEDNING OCH KONTROLL

Öppenhet skapar förtroende



Öppenhet och transparens är grundläggande principer för Barncancerfondens verksamhet. Som medlem i FRIL, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, tillämpar vi sedan 2009 den kvalitetskod som tagits fram av FRIL i samtliga för organisationen tillämpliga punkter.

Rapporten för FRIL:s kvalitetskod finns tillgänglig i sin helhet på www.barncancerfonden.se.

Ett avsnitt i kvalitetskoden som vi vill redogöra särskilt för är hur vi arbetar med styrning, ledning och kontroll.

SÅ STYRS VERKSAMHETEN

ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Ordinarie årsmöte hålls senast den 15 juni varje år. Årsmötet väljer bland annat styrelse och revisorer, beslutar om arvoden och övriga ersättningar, ansvarsfrihet för styrelsen, stadgeändringar samt godkänner årsredovisningen. Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. Vi strävar efter att i så stor utsträckning som möjligt vara regel- och policystyrda för att minska sårbarhet och personberoende.

Barncancerfondens medlemmar är de sex regionala föreningarna. Varje förening äger rätt att utse högst tre föreningsmedlemmar som ombud till årsmötet. Årsmötet kan således ha högst arton röstberättigade ombud. Dessa ombud får inte samtidigt vara ledamot eller suppleant i Barncancerfondens styrelse. Vid årsmötet ska dessutom Barncancerfondens revisor närvara. För mer information se Barncancerfondens stadgar på www.barncancerfonden.se eller kontakta kansliet.

SÅ LEDS VERKSAMHETEN

TILLSÄTTNING AV STYRELSE OCH REVISORER

Valberedning utses av årsmötet och består av tre representanter från de regionala föreningarna. Valberedningen tar emot nomineringar till styrelsen från föreningarna. Utöver att föreslå nya styrelseledamöter och styrelssuppleanter lägger valberedningen även fram förslag till val av ordförande vid årsmötet, sekreterare vid årsmötet, arvoden och ersättningar samt val av styrelseordförande, revisor och revisorssuppleant.

Revisor utses av årsmötet och har till uppgift att granska Barncancerfondens räkenskaper och förvaltning. Årsmötet 2013 valde PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor samt Christer Spjut som förtroendevald revisor.

STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande och en representant samt suppleant från varje regional förening. Dessutom väljer årsmötet fyra externa ledamöter vars uppgift är att bredda styrelsens kompetens. Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena i de frågor som ingår i styrelsens uppgifter.

Styrelsen arbetar utifrån en instruktion som reglerar deras ansvar. En av styrelsens viktigaste uppgifter är att säkerställa att verksamheten bedrivs utifrån i stadgarna beskrivna uppdrag samt i enlighet med fattade beslut, vision, värdegrund och ändamål. Styrelsen fattar bland annat beslut om verksamhetsplan och budget. Styrelsen ansvarar även för att den interna kontrollen är tillräcklig och att verksamheten bedrivs på ett effektivt sätt. Styrelseordföranden för en kontinuerlig dialog med verksamhetschefen och generalsekreteraren om Barncancerfondens verksamhet. Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger verksamhetschefen och generalsekreteraren en skriftlig rapport till varje styrelsemöte.

Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget samt kommenteras av Barncancerfondens ekonomiansvarige.

Under året sammanträdde styrelsen vid fem tillfällen utöver konstituerande sammanträde och årsmötet som hölls i samband med Barncancerfondens stormöte 2013-04-27.

Läs om styrelsens viktigaste beslut under 2013 på sidan 25.

DELEGATION FRÅN STYRELSEN

Styrelsen har delat upp sin delegation mellan verksamhetschef och generalsekreterare så att den dagliga verksamheten

leds av verksamhetschefen medan generalsekreteraren har ansvar för forsknings- och utvecklingsrelaterade frågor.

SÅ KONTROLLERAS VERKSAMHETEN

90-KONTO STÄLLER KRAV

Barncancerfonden har tilldelats ett 90-konto av organisationen Svensk Insamlingskontroll. Ett av huvudkraven för att erhålla 90-konto är att minst 75 procent av de totala intäkterna ska gå till ändamålen. Barncancerfonden delade under 2013 ut 97,4 procent till ändamålen.

INTERN KONTROLL AV DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN

Utöver det som omfattas av FRII:s kvalitetskod har Barncancerfonden egna verktyg för att hålla en hög kvalitet i den dagliga verksamheten. Nedan nämns några exempel på vad Barncancerfonden gör för att garantera kontroll.

Barncancerfonden har tagit fram befattningsbeskrivningar för samtliga tjänster. Frågor kring anställningsförhållanden och löner regleras enligt kollektivavtal.

En upphandlingspolicy reglerar frekvens och omfattning av inköp och tecknande av avtal. Attestordningen som är en delegation från verksamhetschefen reglerar bland annat att samma person inte kan vara både beställare och ha attestträtt.

All forskning, utveckling och utbildning som finansieras av Barncancerfonden utvärderas fortlöpande samt i förekommande fall efter projekt slut.

Medel utbetalas endast undantagsvis direkt till den enskilda forskaren.

En gång per månad genomförs undersökningar om allmänhetens igenkänning av Barncancerfonden för att följa upp och kontrollera att det arbete Barncancerfonden gör inom information och insamling når ut med rätt budskap.

FINANSNÄMND

Barncancerfondens kapitalförvaltning, som sköts av externa förvaltare, följs upp av finansnämnden. Finansnämnden beskrivs närmare i förvaltningsberättelsen, sidan 27.

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder som består av professorer, docenter samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. Nämnderna föreslår ersättare när ledamot slutar. Förslaget läggs fram för Barncancerfondens styrelse som fattar beslut.

Forskningsnämnderna har tillsammans med Barncancerfonden tagit fram tydliga kriterier som måste uppfyllas om forskningsanslag ska kunna beviljas. Bland annat bedöms ansökningarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevansen för barncancer.

Kriterierna är föremål för årlig översyn. Med utgångspunkt från nämndernas yttrande och rekommendationer fattar Barncancerfonden det slutliga beslutet om fördelningen av anslag. Forskningsnämnderna beskrivs närmare på sidan 36.

Forskningsnämnder

Forskningsansökningarna bedöms i olika nämnder

Forskningsnämnderna är oberoende och består av professorer, docenter samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer.

Forskningsnämnderna bedömer ansökningarna utifrån bland annat vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevansen för barncancer.

Totalt finns fem nämnder:

- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 1
- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 2
- Forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap
- Forskningsnämnden för medicinsk teknik
- Forskningsnämnden för NBCNS – Neurtalt barncancer nätverk i Sverige.

Projektanslag delas ut en gång om året. Ansökningarna om projektanslag bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder, ibland med

utlåtanden från externa specialister som stöd i bedömningen. Efter nämndens yttrande fattar Barncancerfonden beslut om anslagsfördelningen i december varje år.

Reseanslag och anslag för symposium, gästföreläsare och vetenskapliga arbetsmöten delas ut tre gånger om året. Anslagsansökningarna bedöms av Barncancerfondens huvudordförande för forskningsnämnderna, i samråd med vetenskaplig sekreterare.

Forskartjänster delas ut en gång om året. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Efter nämndens yttrande fattar Barncancerfonden beslut om tjänstefördelningen i mars varje år.

Ansökningarna inom NBCNS bedöms också en gång om året av Barncancerfondens forskningsnämnder med utlåtanden från internationella externa specialister som stöd.

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 1

Ordförande

Professor V. Peter Collins
University of Cambridge,
Storbritannien

Ledamöter

Professor Beatrice Melin, Umeå universitet, Umeå
Professor Boris Zhivotovsky, Karolinska institutet, Stockholm
Professor Anders Österborg, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Fredrik Mertens, Universitets-sjukhuset, Lund
Professor Curt Peterson, Hälsouniversitetet, Linköping

Lekmän

Karin Mellström, Barncancerfonden Stockholm Gotland
Karl-Johan Johansson, Barncancerfonden Mellansverige

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 2

Ordförande

Professor Håkan Mellstedt, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Docent Jonas Abrahamsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Professor Magnus Nordenskjöld, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Pierre Åman, Göteborgs universitet Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Professor Arne Östman, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Lekmän

Marie Petersson, Barncancerfonden Östra
Ebba Nordesjö, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap

Ordförande

Professor Anders Ekblom, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor Inger Hallström, Lunds universitet, Lund
Professor Joakim Öhlén, Göteborgs universitet Sahlgrenska Akademien, Göteborg
Docent Gustaf Ljungman, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
Lektor Eva Tideman, Lunds universitet, Lund
Docent Kim Vettenranta, Universitetssjukhuset, Tammerfors
Överläkare Margaretha Stenmarker, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Jönköping

Lekmän

Ingrid Lundberg Andersson, Barncancerfonden Norra
Monica Sköld, Barncancerfonden Södra

Forskningsnämnden för NBCNS

Ordförande

Professor Håkan Mellstedt, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor V. Peter Collins, University of Cambridge, Storbritannien
Professor Anders Ekblom, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Docent Jonas Abrahamsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Professor Magnus Nordenskjöld, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Pierre Åman, Göteborgs universitet, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Lekmän

Karin Mellström, Barncancerfonden Stockholm Gotland
Ebba Nordesjö, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Forskningsnämnden för medicinsk teknik

Ordförande

Överläkare Stefan Söderhäll, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor Wouter van der Wijngaart, Kungliga tekniska högskolan, Stockholm
Professor Mikael Persson, Chalmers tekniska högskola, Göteborg
Professor, specialistläkare Klas Blomgren, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Lekmän

Pernilla Ulfvengren, Barncancerfonden Stockholm Gotland
Björn Modée, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Stockholm 2014-03-14



Claes-Göran Österlund
Ordförande



Per Leander
Verksamhetschef



Karin Mellström



Fredrik Uhrström



Olle Söderberg



Hans Gedda



Eva-Lotta Johansson



Ruth Brännvall



Annika Brocknäs



Per Rosenberg



Tove Lindahl Greve

Vår revisionsberättelse har avgivits 26 mars 2014
Öhrlings PricewaterhouseCooper AB



Monica Hedberg
Auktoriserad revisor, PwC



Christer Spjut
Förtroendevald revisor

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden,
Org.nr 802010-6566

RAPPORT OM ÅRSREDOVISNINGEN

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2013. Föreningens årsredovisning ingår i den tryckta versionen av detta dokument på sidorna 25-37.

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR FÖR ÅRSREDOVISNINGEN

Det är styrelsen och generalsekreteraren som har ansvaret för att upprätta en årsredovisning som ger en rättvisande bild enligt årsredovisningslagen och för den interna kontroll som styrelsen och generalsekreteraren bedömer är nödvändig för att upprätta en årsredovisning som inte innehåller väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel.

REVISORERNAS ANSVAR

Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen på grundval av vår revision. Granskningen har utförts enligt god revisionssed. För den auktoriserade revisorn innebär detta att hon har utfört revisionen enligt International Standards on Auditing och god revisionssed i Sverige. Dessa standarder kräver att den auktoriserade revisorn följer yrkesetiska krav samt planerar och utför revisionen för att uppnå rimlig säkerhet att årsredovisningen inte innehåller väsentliga felaktigheter.

En revision innefattar att genom olika åtgärder inhämta revisionsbevis om belopp och annan information i årsredovisningen. Revisorn väljer vilka åtgärder som ska utföras, bland annat genom att bedöma riskerna för väsentliga felaktigheter i årsredovisningen, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel. Vid denna riskbedömning beaktar revisorn de delar av den interna kontrollen som är relevanta för hur föreningen upprättar en årsredovisning i syfte att utforma granskningsåtgärder som är ändamålsenliga med hänsyn till omständigheterna, men inte i syfte att göra ett uttalande om effektiviteten i föreningens interna kontroll. En revision innefattar också en utvärdering av ändamålsenligheten i de redovisningsprinciper som har använts och av rimligheten i styrelsens och generalsekreterarens uppskattningar i redovisningen, liksom en utvärdering av den övergripande presentationen i årsredovisningen.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

UTTALANDE

Enligt vår uppfattning har årsredovisningen upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av föreningens finansiella ställning per den 31 december 2013 och av dess finansiella resultat och kassaflöden för året enligt årsredovisningslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

RAPPORT OM ANDRA KRAV ENLIGT LAGAR OCH ANDRA FÖRFATTNINGAR

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även utfört en revision av styrelsens och generalsekreterarens förvaltning för Barncancerfonden för år 2013.

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR

Det är styrelsen och generalsekreteraren som har ansvaret för förvaltningen.

REVISORERNAS ANSVAR

Vårt ansvar är att med rimlig säkerhet uttala oss om förvaltningen på grundval av vår revision. Vi har utfört revisionen enligt god revisionssed i Sverige.

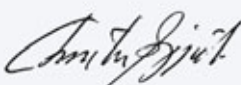
Som underlag för vårt uttalande om ansvarsfrihet har vi utöver vår revision av årsredovisningen granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i föreningen för att kunna bedöma om någon styrelseledamot eller generalsekreteraren har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som kan leda till ersättningsskyldighet. Vi har även granskat om någon styrelseledamot eller generalsekreteraren på annat sätt har handlat i strid med stadgarna.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

UTTALANDE

Vi tillstyrker att årsmötet beviljar styrelsens ledamöter och generalsekreteraren ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 26 mars 2014



Christer Spjut
Öhrlings PricewaterhouseCoopers AB



Monica Hedberg
Auktoriserad revisor

Styrelsen

FREDRIK UHRSTRÖM, Stockholm

Extern ledamot sedan maj 2009
Har varit aktiv i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Har startat och drivit fler än femton företag inom områdena underhållning, medier, it och konsumentvaror. Lång styrelseerfarenhet från såväl noterade som onoterade företag. Pappa till Isabel som insjuknade i ALL 1994. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND, Motala

Ordförande, extern ledamot sedan juni 2010
Egen företagare i hotell- och restaurangbranschen i tjugofem år. Kanaldirektör i Göta kanalbolaget i tio år och styrelsemedlem i ett flertal bolag. Styrelsearbete under Ronald McDonald-husets tillblivelse i Linköping och ett tidigare engagemang för cancersjuka barn och föräldrar på Hotell Ekoxen, visade vägen till ett djupt intresse för Barncancerfondens styrelsearbete. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

OLLE SÖDERBERG, Stockholm

Extern ledamot sedan juni 2010
Har lång erfarenhet av marknadsföring och varumärkesbyggande. Har varit marknadschef för Volvo och SEB, drivit egen reklambyrå och varit vd för en av landets större reklambyråer. Lång styrelseerfarenhet från både noterade och onoterade företag. Arbetar i dag som affärscoach. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

HANS GEDDA, Boden

Barncancerfonden Norra
Ledamot sedan juni 2010 och ordförande i Barncancerfonden Norra. Forskarutbildad egen företagare. Förlorade 1989 sin dotter Elina som insjuknade i ependymom (hjärntumör). Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

KARIN MELLSTRÖM, Stockholm

Barncancerfonden Stockholm Gotland
Ledamot sedan november 2011. Ordförande i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Doktor i medicinsk vetenskap, arbetar som projektkoordinator vid Karolinska universitetssjukhu-

set. Mamma till Elsa som insjuknade i medulloblastom 2002. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

EVA-LOTTA JOHANSSON, Enköping

Barncancerfonden Mellansverige
Ledamot sedan april 2012 och fd ordförande i Barncancerfonden Mellansverige. Jobbar som rådmann vid Västmanlands tingsrätt. Förlorade 2008 sonen David som insjuknade i rhabdomyosarkom 2005. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

RUTH BRÄNNVALL, Stockholm

Extern ledamot sedan juni 2010
Egen företagare med inriktning på strategi och kommunikation av hållbarhetsfrågor och socialt ansvarstagande. Stor erfarenhet av att etablera internationella samarbeten och företagssamarbeten. Deltog i sex styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

ANNIKA BROCKNÄS, Höllviken

Barncancerfonden Södra
Ledamot sedan maj 2008 och

vice ordförande i Barncancerfonden Södra. Civilekonom, arbetar på Logica Sverige AB. Förlorade 2006 sin dotter Ebba som insjuknade i Wilms tumör 2004. Deltog i fyra styrelsesammanträden (67 procents närvaro).

PER ROSENBERG, Västervik

Barncancerfonden Östra
Ledamot sedan april 2013 och vice ordförande i Barncancerfonden Östra. Biolog, enhetschef på Linköpings stift. Tidigare ordförande i Svenska naturskyddsföreningen. Pappa till Katixa, som insjuknade i non-Hodgkins lymfom 2011. Deltog i fyra styrelsesammanträden (100 procents närvaro).

TOVE LINDAHL GREVE, Göteborg

Barncancerfonden Västra
Ledamot sedan april 2013 och ordförande i Barncancerfonden Västra. Statsvetare och handläggare på Rikspolisstyrelsen. Mamma till Charlie som 2010 fick diagnosen akut lymfatisk leukemi. Deltog i två styrelsesammanträden (50 procents närvaro).

SUPPLEANTER

PER-OLOF ANDERSSON,

Barncancerfonden Norra
ANNA IWERS ISAKSSON,
Barncancerfonden Östra
ANDERS JÖNSSON,
Barncancerfonden Södra
PETRA LAFQVIST,
Barncancerfonden Västra
SARAH LOMBRANT,
Barncancerfonden Mellansverige
KARIN ELINDER,
Barncancerfonden Stockholm Gotland

Styrelsen, från vänster: Anna Iwers Isaksson, Per-Olof Andersson, Olle Söderberg, Karin Mellström, Fredrik Uhrström, Eva-Lotta Johansson, Tove Lindahl Greve, Hans Gedda, Ruth Brännvall, Annika Brocknäs, Anders Jönsson, Per Rosenberg, Claes-Göran Österlund, Sarah Lombrant. Ej med på bild: Karin Elinder och Petra Lafqvist.

VALBEREDNING

HANS JOHANSSON,

Barncancerfonden Östra
PER MODIN,
Barncancerfonden Västra
MALIN KARLSSON,
Barncancerfonden Södra

KANSLI

Namn och kontaktuppgifter till alla medarbetare på Barncancerfondens kansli hittar du på barncancerfonden.se/om-oss/Kontakt/Medarbetare.

Not: Några ledamöter blev invalda i styrelsen under pågående verksamhetsår, och har alltså bara haft möjlighet att delta i de möten som hållits efter att 8de blivit styrelsemedlemmar.





Din hockeybiljett – ett bidrag till forskningen

Under 2014 går Barncancerfonden, Viasat och Hockeyallsvenskan ihop under de-
visen Hockey of Hope. Målet är att samla in pengar till forskning och stöd åt barn-
cancerdrabbade familjer, och kanske göra deras tillvaro lite roligare.

EN AV SVENSKARNAS mesta favoritsporter – is-
hockey – har hoppat på tåget och tar kam-
pen mot barncancer. Genom att engage-
ra åskådare, spelare och kommentatorer
vill de tre parterna sprida budskapet
om att det krävs mer pengar för
att Barncancerfonden ska nå sin
vision: att utrota barncancer.
– Genom att samla in peng-
ar under hela kampanjen kan
vi hjälpa forskningen och stöt-
ta dem som drabbas av barn-

cancer, säger Stefan Bengtsson, vd för
Hockeyallsvenskan.

Totalt har satsningen dragit in
700 000 kronor till kampen mot barn-
cancer, med hjälp av bössinsamling på
läktarna, publikintäkter och auktioner
på Tradera där hockeyspelare lagt
ut signerad utrustning. Bland annat kan
hockeyintresserade buda på signerade
klubb- och dekormålade hjälmar.

Lägg ditt eget bud på kampanjer.tra-
dera.com/promo/hockeyofhope/.

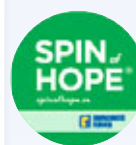


IDROTTSEVENEMANG FÖR FRAMTIDEN

Under året som gick slog friskvårds-
event till förmån för Barncancerfonden
alla rekord, både i antal deltagare och
insamlade medel.

– Framgången handlar om att vi inte
längre bara ger pengar i en bössa. Det
handlar om delaktighet och engage-
ment, om att göra något gott både för
sig själv och för cancersjuka barn, säger
Billy Ydefjäll på Barncancerfonden.

Deltagarna i Walk of Hope, Ride of
Hope och Spin of Hope bidrog till att
fantastiska 6 miljoner kronor kunde räk-
nas in till kampen mot cancer hos barn.



Spin of Hope var återigen
ett rekordsättande idrotts-
event. Förra årets inom-
huscyckling till förmån för
Barncancerfonden slog
alla rekord. 14 000 perso-
ner deltog – vilket gör Spin of
Hope större än Vasaloppet.



Ride of Hope slog också
rekord med två miljoner
insamlade kronor, 110 mo-
tionärer som cyklade alla
sträckor och totalt 1 734
starter.



Walk of Hope inledde Barn-
cancermånaden septem-
ber, och samlade in
91 640 kronor, 21 640
kronor mer än målet.

Team Rynkeby håller som
bäst på att träna inför sommarens sto-
ra bedrift, att cykla från Sverige till den
franska huvudstaden och samtidigt
samla in pengar till kampen mot barn-
cancer.

8 637 488 kronor drog teamen in till
Barncancerfonden under 2013, dels un-
der resan mot Paris men också genom
idrottssamlingsarbete och hård träning
under hela året. Team Rynkeby är ett
nordiskt samarbete.



Book of Hope Ett tjugotal
författare signerade
böcker i Kungsträdgården
i Stockholm den 22 maj.
Böckerna såldes för minst
50 kronor som gick direkt till
kampen mot barncancer. Bland författar-
na syntes Agneta Sjödin, Herman Lind-
qvist, Ingrid Olsson, Stefan Einhorn, Vi-
veca Sten och Åsa Hellberg.

Barncancerfonden är medfinansierad i 90 procent av all svensk forskning kring barncancer, utan bidrag från kommun eller landsting. All insamling till Barncancerfonden sker för att kunna förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn - och för att göra livet lite ljusare för drabbade och deras familjer. Under 2013 slog insamlingen alla rekord. Insamlade medel ökade med 40,9 miljoner kronor mellan 2012 och 2013.

Forskning tar tid och kräver långsiktig finansiering. Att få fler att skänka pengar under lång tid är en förutsättning för att arbetet ska fortsätta och för att få överlevnaden att öka.

Barncancerfonden är den viktigaste finansiären av svensk barncancerforskning. Bakom den höga överlevnaden står flera forskningsgenombrott och samarbeten som har varit helt avgörande.



226 500 000

kronor samlades in under 2013, summan slår alla rekord sedan Barncancerfonden bildades 1982.



HYLLAD REGISSÖR ARBETADE GRATIS

Simon Kaiser regisserade Jonas Gardells Torka inte tårar utan handskar. Men inte bara den. Du har säkert sett filmen om cancersjuka Jacob som kommer in i ett klassrum, där en tom blå stol väntar. Jacob tar plats i stolen, som symboliserar hoppet. Filmerna om Jacob är även den Simon Kaisers verk, och han ställde upp gratis för Barncancerfonden.

EN MYCKET GODARE JUL. Julkampanjen 2013 resulterade i beställningar av julgåvor för sammanlagt 9 miljoner kronor. Det är 2,8 miljoner kronor mer än året dessförinnan.

234

stycken nya vänföretag fick Barncancerfonden under 2013.

REKORDÅR FÖR KAMPAJNENA

Kampanjinsamlingen ökade med 5,5 miljoner kronor under 2013. Vårkampanjen landade på 5 169 000 kronor, medan största ökningen kom från höstkampanjen. Den innehöll bland annat ett handskrivet brev från cancersjuka Jacob som skickades ut till potentiella givare. Resultatet blev 5 969 000 kronor, att jämföra med 5 301 000 kronor 2012.

Julkampanjen förra året slog alla rekord, de 6 miljoner kronor Barncancerfonden räknade med att samla in blev i stället 9 miljoner kronor när privatpersoner och företag valde att handla sina julklappar i Barncancerfondens webbshop. Intäkterna från månadsgivarna ökade under året med 76 procent och egen insamling fördubblade intäkterna till 18,3 miljoner kronor.

EN MILJON!

En privatperson skänkte i februari 2013 1 miljon kronor till Barncancerfonden efter att ha läst tidningen Barn&Cancer. Som vanligt vid stora gåvor ringde Barncancerfonden och tackade, den här gången genom Olle Björk, generalsekreterare.

PRIVATA INSAMLINGAR LOCKAR MÅNGA

Alla kan göra skillnad genom att starta en egen insamling på Barncancerfondens webb eller skänka pengar till någon annans insamling på webbplatsen. Man kan till exempel starta en insamling för en speciell händelse eller ett event, kanske en loppis eller välgörenhetskonsert där du vill att pengarna ska gå direkt till Barncancerfonden och forskningen kring barncancer. Under förra året samlades 18,3 miljoner kronor in via egna insamlingar. Några av dem som slagit rekord är:

- Alvas änglar, insamlat hittills, 2 268 285 kronor, www.barncancerfonden.se/14127/
- Tuvali - vår prinsessa, insamlat hittills, 1 062 685 kronor, www.barncancerfonden.se/7657/
- Antons minnesfond, insamlat hittills 591 490 kronor, www.barncancerfonden.se/19007/
- Bu för cancer, startad av Minnéa, insamlat hittills 21 155 kronor, www.barncancerfonden.se/1308301357/

SVENSKAR GER HELST TILL BARNCANCERFONDEN

En opinionsundersökning visade att svenskar helst av allt skänker till Barncancerfonden, när de ger pengar till välgörande ändamål. Undersökningen som är beställd av Annonserföreningen gjordes inför jul, med frågan vilken organisation de helst skulle skänka till om de hade 1 000 kronor. På andra plats kom Läkare utan gränser.

43 012 000

kronor testamenterades till Barncancerfonden av generösa givare under året som gick. Läs mer om hur du kan gå tillväga på sidan 15.



9 000 000

kronor skänkte månadsgivarna totalt under 2013. Det är en ökning på 76 procent jämfört med 2012, då summan var 5,1 miljoner kronor. Under december 2013 kunde Barncancerfonden räkna in 7 437 enskilda månadsgåvor.

VIASAT GER FÖR VARJE KUND

Viasat är Barncancerfondens partner sedan 2011. Samarbetet började med att cancersjuka Oliver, 14 år, önskade fler tv-kanaler till sjukhuset i Umeå. I dag får fler barncanceravdelningar i Sverige bredare tv-utbud genom Viasat.

Sedan 2012 ger företaget 10 kronor för varje nytt abonnemang. Men företaget bidrar också med en lite roligare vardag för drabbade barn och deras familjer, till exempel genom att skänka biljetter till spännande matcher.

MAT FÖR HOPPET

Sedan 2013 är Lidl huvudsponsor till Ride of Hope, Sveriges viktigaste cykellopp, som anordnas till förmån för Barncancerfonden. Loppet körs den första veckan i augusti varje år mellan Lund och Stockholm och från Umeå till Stockholm. På vägen passerar man Sveriges sex barnonkologiska centrum.

FOKUS PÅ CSR

Den 6:e november stod Barncancerfonden som värd för mötet FokusCSR på World Trade Center i Stockholm. Där träffades forskare, representanter för näringslivet och medarbetare från Barncancerfonden för att lyssna på föredrag och diskutera CSR (Corporate Social Responsibility), det vill säga hur företag kan arbeta ideellt för att stärka både samhället och medarbetarna.

Se rapporter, filmer, föreläsningar och bilder på barncancerfonden.se/csr.



POÄNG TILL BARNCANCERFONDEN

Medlemmar i flygbolaget SAS Eurobonusprogram kan numera välja att donera sina poäng till Barncancerfonden.

Med CSR tar företagen ansvar – och säljer mer. Företag som arbetar med CSR (Corporate Social Responsibility) bidrar inte bara till sitt samhälle, utan också till sin egen tillväxt. Journalisten Per Granqvist, författare till boken CSR i praktiken ger några tips i Magazine of Hope, Barncancerfondens bilaga om företagssamarbeten som kom ut 2013.

- Berätta inte bara att ni jobbar med CSR, berätta för anställda och kunder varför. Det bästa är inte alltid att bidra med pengar. Kompetens kan vara ett större bidrag för välgörenhetsorganisationerna.
- Förstå organisationens uppgift, och arbeta in den i din egen verksamhet. Hur kan arbetsgivare stötta anställda vars barn drabbas av cancer? Kan man få sådan kunskap från organisationen ni arbetar med?
- Titta på resurserna: Energi, miljö, anställda. Hur kan vi använda dem smartare? Där finns alltid pengar att spara.

49 000 000

Svenska PostkodLotteriet är generös partner med Barncancerfonden sedan 2005. Överskottet från ett av Sveriges mest populära lotterier går till välgörande ändamål. Av överskottet från 2013 gick 49 miljoner kronor till Barncancerfonden.

Provkör för ett gott ändamål

Under devisen "Provkörning som gör skillnad" samlade BMW under hösten 2013 totalt in 1 853 315 kronor till Barncancerfonden.

– Jag är både glad och stolt att få möjlighet att hjälpa till, säger Morten Westby, platschef på Bilia Group Stockholm AB:s anläggning i Nacka.

BMW valde att låta sin marknadsföring handla om annat än snabba bilar. I stället lanserade företaget "Provkörning som gör skillnad". För varje provkörning skänkte BMW 100 kronor till Barncancerfonden.

Kampanjen lanserades för återförsäljarna med att Barncancerfondens Billy Ydefjäll berättade om sin dotter som förlorade kampen mot sin cancer.

– Inte ett öga var torrt, berättar Morten Westby som har vänner med nära erfarenhet av barncancer.

Marcus Sääsk, på magasinet Connoisseur, var en av dem som nappade på chansen att både få testa en ny bilmodell och samtidigt göra något gott. Han lät också sina medarbetare få provköra på arbetstid.



När kampanjen Provkörning som gör skillnad var över kunde BMW:s återförsäljare summera 16 666 provkörningar, vilket i sin tur betyder 3 615 forskartimmar i kampen mot barncancer.

FOTO: JEZZICA SUNMO

2 800 000

så många kronor bidrog Swedbank Robur med under 2013.



**GIVE
HOPE®**
givehope.se

GLÄDJEN I ATT SKÄNKA HOPP

Give Hope är ett initiativ från Barncancerfonden som bygger på glädjen att ge. När du köper en Give Hope-märkt produkt skänker du samtidigt hopp till barn som kämpar mot cancer.

Under devisen Give Hope samarbetar Barncancerfonden med företag som bidrar på olika sätt. Give Hope har tillsammans med sina partners samlat in 7 915 541 kronor till kampen mot cancer under 2013. Totalt sedan starten har initiativet dragit in 15 miljoner kronor till Barncancerfonden.



BAUHAUS REKORDSATSAR

Med aktiv personal ökade Give Hope-partnern BAUHAUS sin insamling till Barncancerfonden från 300 kronor i månaden till 250 000 kronor under decemberkampanjen. Medarbetarna frågar helt enkelt kunderna om de vill "runda upp" när de handlar, och ge en liten summa till Barncancerfonden. Företaget är Give Hope-partner sedan 2011 och erbjuder också sina kunder Give Hope-märkta produkter.

PIPPI PÅ KLOCKOR

Ayad al Saffar, vd på Give Hope-partnern Ur&Penn, har egen erfarenhet av barncancer, genom dottern Magnolia som överlevt sin tumörsjukdom. Sedan 2011 har företaget sålt 47 232 Give Hope-armband, en av de varor butikskedjan erbjuder av vilka en del av intäkten går till Barncancerfonden.

Nytt i butikerna är armbandsuret med Pippi Långstrump på.



DRÖMJUL PÅ RADIO

Ett bidrag som både gav 150 000 kronor och plats för Barncancerfonden i etern, stod Mix Megapol för, radioprogrammet som sänds av SBS Discovery Radio. Bland andra aktiviteter för Barncancerfonden sändes Mix Megapols drömjul, med en tävling som gav kampen mot Barncancer 5 000 kronor per vinnare.

MQ NY HUVUDPARTNER

1 000 000 kronor. Så mycket ökade MQ sin insats när de blev huvudpartner inom Give Hope.

JULBLOMMOR

Interfloras Give Hope-märkta julgrupp blev deras mest sålda under julen 2013.



Mix Megapol tar fajten

Mix Megapol är mediapartner inom Give Hope sedan december 2012. Radiokanalen, som ingår i SBS Discovery Radio, ger Barncancerfonden såväl reklamplats som redaktionellt utrymme, vilket bidrar till att sätta ljus på kampen mot barncancer.

MIX MEGAPOLS tävling i december förra året gav lyssnarna dubbel glädje: julkappar och totalt 150 000 kronor till Barncancerfonden. Totalt kunde 30 lyckliga vinnare lägga beslag på var sin julkapp. Men inte nog med det. Personerna som vann fick också en gåva i sitt namn på 5 000 kronor till Barncancerfonden vilket totalt resulterade i 150 000 kronor.

Programledaren Gry Forsell berättar att många blev gladare för gåvovinsten än julkappen.

– Det var flera som uttryckte att gåvan till Barncancerfonden var det viktiga. Många känner precis som jag: barn ska inte vara sjuka i cancer. Det är en hemsk sjukdom, säger Gry som också uppmärksammade sina följare om den internationella barncancerdagen på twitter.

– För mig var det självklart att göra det. Internationella barncancerdagen ska uppmärksammas på alla sätt som går.

– Vi är alla väldigt glada över att kunna stödja dessa superhjältar till barn som kämpar för livet. Det är klart att det känns bra för våra anställda att bidra till något gott för barn som drabbats hårt i livet, säger Staffan Rosell, vd för SBS Discovery Radio.

Han tycker att Barncancerfondens arbete stämmer väl överens med de värderingar SBS Discovery Radio också står bakom och ser fram emot ett fortsatt samarbete under 2014.

– Mix Megapol engagerar sina lyssnare i kampen mot barncancer och det är värdefullt för oss. Kanalen hjälper till med att öka förståelsen för vad det innebär att leva med barncancer – och dessutom bidrar de med pengar till den livsviktiga barncancerforskningen, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

RIKARD HELLQVIST



"Utan familj och vänner hade det aldrig gått"

I sex år var Meja sjuk innan hon avled för två och ett halvt år sedan. För föräldrarna Jimmy och Linda Fredriksson är sorgen alltid där. De har båda varit sjukskrivna, Jimmy utförsäkrad och ekonomin ansträngd.

– Det har varit tunga år, säger paret.

I DAG JOBBAR både Jimmy och Linda heltid. Livet har sakta återgått till något som liknar det som familjen hade innan Meja gick bort även om det aldrig kan bli detsamma. Det är nu två och ett halvt år sedan och på en bänk i vardagsrummet står ett porträtt på Meja, över ramen hänger ett par duniga änglavingar. Ida, Mejas lillasyster som i dag är sju år, brukar ofta säga "hej Meja" till fotot när hon kommer från skolan.

– Ibland ska alla kompisar också göra det, säger Linda och skrattar. I början gjorde hon även plats i soffan för Meja när de skulle titta på barnprogram.

Meja var fyra år när hon drabbades av en hjärntumör. Efter operation och cytostatika fick läkarna bort drygt sextio procent av den aggressiva tumören. Bara en tid innan hade Meja fått veta att hon skulle bli storasyster. Linda blev sjukskriven, Jimmy också. På kort tid halverades inkomsterna och familjen hade ingen barnförsäkring.

– Mitt fel för jag hade glömt att kryssa i en ruta, säger Jimmy och uppmanar samtidigt alla barnföräldrar att genast se över den biten.

Helt plötsligt skulle familjen tampas med sjukdomen med allt vad det innebar samtidigt som de skulle klara sig på en lägre inkomst.

– Självklart spelar det ju inte så stor roll när man har ett dödssjukt barn. Det enda man tänker på är att det ska gå bra. Men samtidigt, att ha kontakt med alla myndigheter var jobbigt. Jag har faktiskt förträngt väldigt mycket av det, konstaterar Jimmy.

Familjen sålde den lägenhet de bodde i för att få loss pengar. Samtidigt samlade vänner och släkt in pengar, en nära vän till familjen gav bort en större summa för att de skulle klara av sina utgifter.

– Utan det hade det inte gått. Det var knapert och en stress att tänka på pengar i allt annat. Räkningarna försvinner inte för att du får ett svårt sjukt barn. Jag sökte pengar från olika fonder, det är ett bra tips till andra, säger Linda.

Familjen bestämde sig för att köpa ett hus en bit utanför Umeå. Där behövdes en ramp – som kommunen bara bekostade till en del.

– Meja kunde inte komma runt med

sin rullstol på den väg och ramp som de ville bidra med. Det behövdes en annan och den fick vi betala själv, fortsätter Linda.

– Och vips försvann 50 000 kronor. Dessutom kostade alla mediciner. Nu låter det kanske som om vi är gnälliga eller kräver ovanligt mycket. Men saken är att vi vet att det verkar vara olika regler, och att utslag ibland beror på vilken handläggare man råkar få. Det borde ju vara samma regler.

Linda fick inte vara sjukskriven när Ida föddes.

– Jag fick ta min föräldraledighet för att vara med Meja. Är det rätt?

Meja fick efter operation, flera cytostatikakurer, strålbehandling och rehabilitering till slut komma hem.

– Hon gjorde många framsteg. Det var fint att se. Visst var hon lite förändrad men hon mädde bra. ►►

TIPS TILL ANDRA!

- Se över försäkringar.
- Sök fonder!
- Be om hjälp.
- Ta reda på vilka rättigheter du har och överklaga om det inte blir som du tycker.





laknar
dig

in
el

Du är en
ängel



FAKTA

Namn: Jimmy, Linda, Ida och Meja Fredriksson, Meja gick bort i hjärntumör 2011.

Bor: I Yttersjö utanför Umeå.

Gör: Jimmy är säljare och Linda jobbar på Volvo. Ida går i första klass.

Tycker om: Umgås med familjen, träna och vara i sommarstugan.

Mejas diagnos: Meja drabbades av hjärntumör när hon var fyra år, 2006. Hon opererades och fick flera cytostatikakurer och strålbehandling.

Meja lärde sig att prata igen och kunde gå kortare sträckor. I maj 2011 kom tumören tillbaka och det gick inte att bota.

Meja avled 22 oktober 2011 i sitt hem. Hon skulle snart fylla tio år.



"EKONOMIN ÄR INTE DET FÖRSTA MAN TÄNKER PÅ MEN DEN BLIR PÅTAGLIG. DU MÅSTE KÄMPA."

► Men så kom återfallet. Inget fanns att göra.

– Den sista tiden levde vi verkligen. För att vi skulle få uppleva så mycket som möjligt med Meja samlade vänner och grannar in pengar. Vi reste och gjorde roliga saker. Vår egen ekonomi hade inte räckt till de där extrasakerna. Vi är väldigt glada över att vi fick hjälp.

Meja somnade in 2011, då var hon nio år. Jimmy och Linda fick bidrag från Försäkringskassan för att sörja i tio dagar. Men mer behövdes. Efter att ha levt i stress och sjukdom i sex år blev båda sjukskrivna. Allt brakade samman.

– Vi var fullständigt utmattade. Det var som om tiden stannade när jag såg Meja ta sitt sista andetag, allt kändes meningslöst men också som en lättnad. Jag har skuldskänslor för att jag känner på det viset men det var som att allt släppte i kroppen, konstaterar han.

Linda nickar instämmande:

– Det var fruktansvärt jobbigt för oss alla men också jag kände lite på samma sätt. Meja hade kämpat så länge.

Jimmy mätte inte bra, alla symptom på utmattningsdepression och posttraumatiskt stress fanns men han försökte ändå återgå till sitt arbete. Efter sex månader jobbade han 50 procent. Då ringde Försäkringskassans handläggare.

– Personen sa att jag var utförsäkrad. Iskallt. Det beslutet gick inte att ändra på



och dessutom var personen inte särskilt empatisk. Jag blir arg bara jag pratar om det, säger Jimmy.

Jimmy kände att han inte orkade kriga mer. Han skrev av sig i sociala medier och fick till sist en ursäkt från myndigheten.

Linda hade i sin tur ett stort stöd av sin arbetsgivare, som såg till att hon fick trappa upp i egen takt och drog i handbromsen när hon uppenbarligen inte orkade eller grät på jobbet.

– Min arbetsgivare var ett stöd. Det är jag glad över. Det fungerar när man har stöd. Jag är ju tillbaka. Jag blir arg när det läggs så mycket ansvar på arbetsgivarna. Det är ju inte bra för dem att få tillbaka en anställd som är utmattad, gråter och är deprimerad. Man måste få en chans att vila och återhämta sig, säger hon bestämt.

I dag hoppas familjen att de aldrig behöver ha kontakt med myndigheter igen. Ekonomin har stabiliserats. Jimmy jobbar i dag heltid som resande säljare. Linda arbetar också heltid i skift hos samma arbetsgivare som under Mejas sjukdomstid.

– Om vi behöver anmäla vård av sjukt barn slår nog en röd lampa till på Försäkringskassan, säger Jimmy med ett skrat.

Livet rullar vidare i huset och Ida är den självklara mittpunkten. Jimmy och Linda vet att hon skriver brev till sin syster.

– Jag vet inte vad jag kan ge för råd till andra. Ekonomin är inte det första man tänker på när ens barn blir sjukt men den blir ju ändå påtaglig när man förlorar inkomster. Du måste kämpa, även om det är riktigt jobbigt, säger Jimmy. ■

HALLÅ DÄR MATS MATSSON, verksamhetsansvarig, Försäkringskassan. Vad gäller om ett barn blir svårt sjukt och föräldern behöver vårda/ vara med det dygnet runt på sjukhus?



– Det finns två olika förmåner som kan bli aktuella. Den ena är tillfällig föräldrapenning. Den finns i två varianter. Den ena får man om barnet har en sjukdom där barnets liv inte är i fara. Då får man 120 dagar per år. Den andra varianten får man om man har ett barn som är allvarligt sjuk där barnets liv är i fara. Definitionen för ett allvarligt sjukt barn är att det ska finnas ett påtagligt hot mot barnets liv, eller att barnet

utan behandling riskerar att avlida av sin sjukdom. De barn som har cancer eller andra tumörsjukdomar tillhör nästan alltid den gruppen. Båda föräldrarna har då rätt att få tillfällig föräldrapenning i obegränsat antal dagar. Då får man knappt 80 procent av sin inkomst och det räcker med att man anmäler till Försäkringskassan och skickar in ett intyg med ett läkarutlåtande när barnet får sin diagnos. Föräldrarna kan vara med sitt barn på sjukhuset hela tiden i obegränsat antal dagar. Det gäller även om barnet är hemma. Tillfällig föräldrapenning kan man bara få om man har ett arbete eller är arbetslös och går miste om A-kassa. Sedan har vi något som heter vårdbidrag. Det kan man vara berättigad till när man vårdar ett barn med funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom och barnet behöver särskild tillsyn och vård i minst sex månader. Det kan vara ett alternativ om man till exempel inte har något arbete. Det är en mycket lägre ersättning. Helt vårdbidrag är 9 250 kronor i månaden.

Hur gör ni bedömningen?

– Vi tittar på det läkarintyg som vi får. Bedömningen görs av en särskild grupp hos oss. Sedan två år tillbaka arbetar den med föräldrar till svårt sjuka och döende barn. De har en särskild kompetens för att hjälpa de här föräldrarna som har det jobbigt och som är väldigt utsatta. Vi har sett att det behövs i den kontakten.

Kan föräldern samtidigt ha egen sjukpenning från er?

– Det händer att föräldrar till svårt sjuka barn själva blir sjukskrivna och då provas det utifrån de regler som finns. Men föräldrapenning är faktiskt mycket mer fördelaktigt. Du behöver inte tänka på att det finns en tidsgräns. Man kan inte ha båda delarna.

Om barnet avlider får föräldrarna tio dagars ersättning för att sörja. Hur resonerar ni kring det?

– Det kom till för att föräldrar som förlorar ett barn (upp till 18 år) inte ska behöva tänka på att söka en läkare för att få ett sjukintyg när det händer. Vi tar kontakt och frågar om föräldrarna vill använda dagarna. De behöver inte göra annat än att fylla i en blankett som vi skickar till dem. Sedan förstår jag att man inte kan sörja klart på tio dagar. Det är ju helt osannolikt att tro det.

Vad gör man då?

– Mitt råd är att söka upp sin läkare och förklara vad som har hänt, att du inte mår bra, vilket självklart är naturligt. Då kan du bli sjukskriven om läkaren gör en sådan medicinsk bedömning att det behövs. Då provar vi rätten till sjukpenning utifrån det regelverk som finns. Jag vill också säga att man alltid, alltid kan ringa oss för att få råd. Vi vill hjälpa till.

Om du är småbarnsförälder och har ytterligare ett barn som är allvarligt sjukt, ska du använda dina föräldradagar till att vårda ditt sjuka barn eller har du rätt till tillfällig föräldrapenning?

– Om du är föräldradedig och tar ut föräldrapenning har du rätt att byta ut din föräldrapenning och i stället ta ut tillfällig föräldrapenning. På så sätt kan du spara dina föräldrapenningdagar.

MALIN BYSTRÖM

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a FORSKA till 72 900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



I dag har en del regler ändrats till det bättre i jämförelse med hur det såg ut när Linda och Jimmy hade ett sjukt barn. Läs svar från Försäkringskassans verksamhetsansvarig här intill.

NY SVENSK STUDIE OM EGYPTISK VÅRD:

Bemötandet av cancersjuka barn brister

I Sverige överlever 80 procent av de barn som får cancer, i Egypten bara 30 procent. Bemötandet av familjerna ser också annorlunda ut. Läkarna involverar sällan barn och föräldrar i behandlingen och informerar inte om sjukdomen så att de förstår.

NÄR PSYKOLOGEN HANAN EL MALLA från Göteborg arbetade på det nationella cancerinstitutet i Kairo blev hon intresserad av hur cancersjuka barn och deras föräldrar bemöts i vården där. Nu har hon doktorerat vid Sahlgrenska akademien med en studie av det psykosociala omhändertagandet på Egyptens största barncancersjukhus CCHE (Children's Cancer Hospital in Egypt).

Det visade sig att föräldrarna hade en låg tillit till vården, mycket på grund av vårdpersonalens bemötande. Många barn följde inte behandlingsrekommendationerna när de kommit hem.

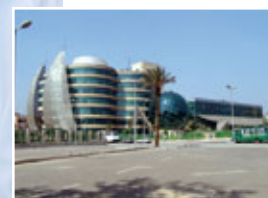
Även om bristen på tillit inte kunde kopplas till en sämre möjlighet till överlevnad, drar Hanan El Malla slutsatsen att den egyptiska barncancervården skulle förbättras avsevärt om föräldrarna bemöttes med mer omsorg och gjordes



Egyptisk vårdpersonal behöver bli bättre på att involvera föräldrarna, menar Hanan el Malla.



Alla föräldrar till cancersjuka barn har samma behov, oavsett var i världen de bor.



Barncancersjukhuset i Egypten, CCHE (Children's Cancer Hospital Egypt).

des mer delaktiga i behandlingen.

– Sjukhuspersonalen behöver utbildas i att kommunicera och informera om sjukdom, behandling och prognos. Det kan ses som ett första led i att förbättra föräldrarnas tillit och öka följsamheten till behandling, säger Hanan El Malla.

HANAN EL MALLA tror att resultaten kan ha betydelse även för andra

länder med arabiska befolkningar, även i bemötandet av arabisktalande familjer i Sverige.

– Min studie kan bli en bas för vidare forskning där, till exempel kring hur språket påverkar föräldrarnas kommunikation med sjukvårdspersonalen. Vi ser i min studie att det språk läkarna använder har betydelse för hur föräldrarna uppfattar informationen. På CCHE säger man inte cancer, utan tu-

mör, vilket är vagare och kan uppfattas både som något godartat och något malignt.

Studien tyder också på att föräldrar till cancersjuka barn har samma tankar, känslor och behov oberoende av var i världen de bor och oberoende av tradition, kultur, utbildningsgrad och teknologisk standard – även om de inte får dem tillgodosedda överallt.

KARIN HYLANDER

2013 OMVÄRLDEN

NOPHO - NORDISKT SAMARBETE INOM BARNONKOLOGI

NOPHO är den nordiska samarbetsorganisationen inom barnonkologi, numera ingår även de baltiska länderna på stipendium från NOPHO. Målet är att all nordisk barncancerbehandling ska vara likvärdig och innebära samma prognos.

NOPHO har möte varje år, och en mängd olika samarbeten. Under 2013 träffades medlemmarna i Köpenhamn, där man arbetade med förbättringar i behandlingsprotokollet för akut lymfatisk leukemi och akut myeloid leukemi.

Inom Young NOPHO arbetar organisationen för att säkra återväxten av sköterskor och läkare inom barnonkologi.

Svensk barncancervård tillhör världseliten och överlevnaden är på högsta nivå. Svenska forskare och läkare samarbetar med andra länder för att dela med sig av och ta del av de senaste forsknings- och behandlingsresultaten. Detta skedde under 2013:

SIOP - ALL VÄRLDENS KUNSKAP OM BARNCANCER

SIOP (International Society of Paediatric Oncology) samlar all världens kunskap om barnonkologi inom ett nätverk. Inom SIOP drivs många stora studier, som ger ett större patientunderlag än de nordiska, och därmed fler ovanliga diagnoser. Inom SIOP deltar Barncancerfonden i PanCare, ett projekt för att följa upp hälsa och välbefinnande för överlevare. 35 000 euro per år går till underprivilegierade länder för att de ska få ta del av de senaste behandlingsrekommendationerna.

SJUKSKÖTERSKORNAS ORGAN FÖR NORDISKT SAMARBETE

NOBOS (Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses) är en nordisk sammanslutning för sjuksköterskor inom barnonkologi. De träffas vartannat år för att diskutera omvårdnadsfrågor som rör barncancervård. Föreningen får bidrag av Barncancerfonden för sin verksamhet.

EU BESLUTAR OM FORSKNING

EU bestämmer med jämna mellanrum vilka forskningsområden som ska prioriteras, då gäller det för Barncancerfonden att driva påverkansarbete. Genom EU kunde till exempel PanCare starta under SIOP.

HUR VÄRDERAR MAN ETT LIV?

Hon har svårt att gå rakt, kan inte bära tungt, har nedsatt hörsel, blir ofta trött, har inlärningssvårigheter, nedsatt rörlighet, talsvårigheter och problem att göra två saker parallellt – bland annat.

FÖRSÄKRINGSBOLAGETS bedömning av den medicinska invaliditetsgraden: fem procent.
– När jag fick beskedet blev jag faktiskt riktigt ledsen. Fem procent, det brukar ju folk få för att de mister ett finger, säger Elsa Landgren.

Hon har fyllt 20 år och har lämnat föräldrahemmet i Stockholm för studier i digital bildproduktion på Blekinge tekniska högskola. Hon tar emot i studenthemmet i Karlshamn, tio minuters bilfärd från campus, och berättar att drömmen är att arbeta som grafisk designer.

– Jag tycker om att sitta och jobba med program som Illustrator även på fritiden. Och så tycker jag om att fotografera, allra helst blommor och natur, berättar Elsa.

När hon var åtta år mådde hon ofta illa och kräktes. Elsa tvingades vara hemma från skolan och under en gymnastiktävling märkte föräldrarna att hon inte kunde hjula i en rak linje. När Elsa också började få svår huvudvärk när hon hjulade och stod på händer kontaktade Elsas föräldrar sjukvården.

– Jag hade en tumör som satt mellan lill- och storhjärnan. Min nioårsdag fick jag fira på sjukhuset.

Tumören opererades och strålbehandling tog vid.

– Jag gick i skolan på förmiddagarna och åkte till sjukhuset för strålning efter lunch, minns Elsa.

Efter operationen var hon tvungen att lära sig gå, cykla och prata på nytt.

– Noomi, en sångpedagog, besökte mig på

sjukhuset och sjöng med mig och mina syskon. De sjöng första versen av Nu tändas tusen juleljus och sen fyllde jag i med de kvarstående verserna. Det var de första orden jag fick ur mig efter operationen.

MEN SVÅRIGHETERNA tog inte slut där.

Elsa lider, drygt tio år efter att sjukdomen konstaterades, av en mängd olika saker som påverkar vardagen.

Hon har svårt att bära hem matkassar på egen hand, kan inte gå rakt, tappar lätt balansen, har långsamma reflexer som innebär att hon exempelvis tvekar att ta körkort, hon är ofta är trött, hör dåligt, har svårt att artikulera och tappar ord, har nedsatt närminne och stora problem med att lära sig och förstå främmande språk som exempelvis engelska.

– Jag måste också ta sköldkörtelhormon resten av livet. Kroppen utvecklades inte som den skulle under min sjukdomsperiod så jag stannade i växten. Och jag oroar mig för om jag kommer att kunna få barn i framtiden.

ELSA BERÄTTAR att hon brukar promenera till skolan. Hon ramlar inte lika ofta längre. Hon har blivit starkare, så när benen viker sig lyckas hon oftast resa sig upp innan hon slår i backen. Så har det inte alltid varit. Hon har brutit näsbenet och handleden efter fall.

– Min balans är fortfarande inte bra, och jag vågar exempelvis inte ställa mig på en stol för att byta glödlampa. Eller cykla där det är för smalt. Jag har inte den kontrollen.

Elsa har begärt att försäkringsbolaget omprö-

var sitt beslut och hon har listat 17 punkter som ger en överblick över de medicinska skadorna.

– Jag skulle återkomma igen i september. Det var svaret jag fick. Jag antar att försäkringsbolaget ville se om något förbättras till dess.

Vad tycker du om deras agerande?

– De kanske inte förstår, eller har kompetens att förstå, vilka sviter jag har efter cancer och behandlingen av den. Men nu har de fått alla uppgifter och borde ha fått en bild av hur det är. Ändå dröjer det så lång tid. Det är två år sedan

"DE KANSKE INTE FÖRSTÅR, ELLER HAR KOMPETENS ATT FÖRSTÅ, VILKA SVITER JAG HAR EFTER CANCERN OCH BEHANDLINGEN AV DEN. MEN NU HAR DE FÅTT ALLA UPPGIFTER OCH BORDE HA FÅTT EN BILD AV HUR DET ÄR".

jag skickade in de första papprena till försäkringsbolaget och jag har ännu inte sett till några pengar.

Elsa visar campus i Karlshamn, där lektionssalarna bär namn efter världens största floder och där doften av mejeriets smörtlillverkning då och då gör sig påmind. Hon har lagt Stockholm bakom sig, bevisat att hon klarar av att bo i egen lägenhet. Nu vill hon också lägga försäkringsfrågan i det förflutnas fack.

– Det är jobbigt att vänta, att inte veta. Jag hade önskat att försäkringsbolaget förstår vilka problem som jag får kämpa med dagligen. ■

ELSA LUNDGREN

Ålder: 20 år.

Bor: Karlshamn.

Familj: Mamma, pappa och tre äldre systrar.

Gör: Studerar vid Blekinge tekniska högskola.

Diagnos: Medulloblastom, hjärntumör, 2002. Färdigbehandlad 2004.

Gillar: Grafisk design, umgås med vänner och träna.



”Tryggheten försvann när jag fyllde 25 år”

Steget från barn till vuxen är stort. Inte minst när det gäller försäkringar.

– En stor del av min trygghet försvann när jag fyllde 25, säger Josefine Söderlund.

25 ÅR ÄR ÅLDERN då barnförsäkringen övergår i en vuxenförsäkring. För Josefine, som insjuknade i akut lymfatisk leukemi (ALL) som 14-åring, innebär 25-årsdagen en stor förändring till det sämre. Den ekonomiska tryggheten försvann då sjukhusvistelser och sjukskrivningar inte längre täcktes av försäkringen.

– Tidigare behövde jag inte oroa mig speciellt mycket för det ekonomiska. Som vuxen har jag tvingats inse att jag kommer att få leva ett liv med mindre pengar och sämre förutsättningar än andra, säger Josefine.

När sjukdomen bröt ut var hon försäkrad genom Trygg-Hansas barnförsäkring. Josefine berättar att den fung-

”MIN VUXENFÖRSÄKRING GER INTE RÄTT TILL ERSÄTTNING FÖR NÅGOT SOM HAR MED BARNCANCERN ATT GÖRA.”

erade strålning och hon såg till att den övergick i en vuxenförsäkring när hon fyllde 25.

– Jag ringde Trygg-Hansa på min födelsedag bara för att se till att det inte blev någon miss. Med min sjukdomsbakgrund hade det inte varit lätt att hitta ett annat försäkringsbolag, jag kände att jag var tvungen att vara extra noggrann.

Josefine har inte gjort något så kallat

avslut på sin sjukdom, vilket i sin tur innebär att det inte gjorts någon invaliditetsbedömning på henne.

– Min vuxenförsäkring ger inte rätt till ersättning för något som har med barncancer att göra. Och eftersom det dyker upp nya saker hela tiden är det svårt att veta när invaliditetsbedömningen ska göras. Som lekman vet man inte vilka rättigheter man har.

JOSEFINE ÄR NU fyllda 30, men sjukdomen hon drabbades av för 16 år sedan gör sig hela tiden påmind. Hon dras med ständig trötthet, proteserna i höfterna fungerar inte som de ska och Josefine har också drabbats av reumatism.

– Värken är värst, att nästan alltid ha ont. Vissa dagar hatar jag att jag drabbats av cancer, men samtidigt skulle jag inte vilja leva utan mina erfarenheter. Jag har träffat mina bästa vänner på grund av cancer. ■

JOSEFINE SÖDERLUND

Ålder: 30.

Bor: Kungsbacka.

Familj: Mamma, pappa, två bröder, farmor och farfar.

Gör: Arbetar som barnskötare på förskola.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi (ALL), 14 år gammal.

Gillar: Min hund är ett bra plåster. Är engagerad i Barncancerfonden Västra.

Hitta rätt i försäkringsdjungeln

I en snårig djungel av försäkringar är det lätt att gå vilse.

Men det finns stigar att följa för att hitta rätt.

– Barnförsäkringen ska innehålla invaliditetsersättningar som täcker både bestående medicinsk funktionsnedsättning och bestående arbetsförmåga, säger Christina Meder, jurist på Konsumenternas Försäkringsbyrå.

MÅNGA HAVANDE TECKNAR en graviditetsförsäkring. Den slutar i regel gälla när barnet fyller sex månader. Sedan är det viktigt att teckna en barnförsäkring, som är betydligt mer omfattande än graviditetsförsäkringen.

– Den bör tecknas så tidigt som möjligt efter att barnet fötts. Barnförsäkringen täcker enbart sjukdomar eller skador på barnet som visar sig efter att försäkringen tecknats, säger Christina Meder. **Hur ska man tänka när det gäller barnförsäkring?**

– Först och främst gäller det att skapa sig en uppfattning om vilket försäkringsskydd man redan har. Sedan ska man se till att barnet är försäkrat för både sjukdom och olycksfall. Att försäkringen täcker ersättning för invaliditet, såväl medicinskt som ekonomiskt bortfall, är också oerhört viktigt.

FINNS DET NÅGOT man ska vara extra vaksam på?

– Att försäkringsavtalen löper på ett år och kan ändras under årens lopp.



Christina Meder, jurist på Konsumenternas Försäkringsbyrå.

Försäkringsavtalet som tecknades när barnet var nyfött kommer inte att vara exakt detsamma efter 25 år. Sedan ska man sätta sig in i hur försäkringen fungerar, så man inte bygger upp en felaktig förväntan.

Hur bär man sig åt för att jämföra försäkringar?

– Genom att besöka vår webbplats, www.konsumenternas.se. Men fastna inte i att jämföra försäkringar, teckna hellre en försäkring omgående och byt om du hittar någon som är bättre. På så sätt är barnet skyddat medan du letar.

Hur ska man resonera när det är dags att gå från barn- till vuxenförsäkring?

– För en person som varit sjuk i cancer är det bästa att låta barnförsäkringen övergå i en vuxenförsäkring vid 25. Men absolut inte tidigare. Barnförsäkringen är betydligt mer omfattande än vuxenförsäkringen.



Om man är missnöjd med försäkringsbolagets bedömning av den medicinska invaliditetsgraden, hur ska man då agera?

– Det medicinska underlaget är avgörande för försäkringsbolagets bedömning. Därför är det viktigt att läsa sina egna journaler, så att man på så sätt förvisar sig om att den är komplett. Om det medicinska underlaget är bristfälligt blir inte bedömningen korrekt.

– Sedan kan man också begära att få reda på vilken del av det medicinska tabellverket som försäkringsbolaget använt sig av i bedömningen. Är man missnöjd så ska man givetvis överklaga beslutet. Det är viktigt att eventuella luckor i det medicinska underlaget kompletteras. Likaså att den egna berättelsen om sjukdomen och ens nuvarande tillstånd är detaljerad, överskådlig och uppdaterad. ■

Våga be om hjälp

Mitt i allt det tunga, mitt i allt det svåra, mitt i allt det sorgsna. Då innebär en fungerande barnförsäkring ett problem mindre.

– JAG KUNDE FOKUSERA på att bara vara mamma till mitt barn, säger Malin Johannesson.

Det började som kraftigt huvudvärk. Den tidigare alltid så aktive Erik ville bara ligga still i sängen i ett mörkt och helt tyst rum. Malin förstod att något var fel, att det inte rörde sig om vanlig huvudvärk. En magnetröntgen bekräftade att det som fanns i Eriks huvud var en fem centimeter stor hjärntumör. Den 8 maj 2012 diagnostiserades han med anaplastiskt astrocytom grad 3.

– Han hade drabbats av en vuxentumör, som väldigt sällan svarar på några behandlingar och som i Eriks fall var inoperabel. Erik fick behandling i form av strålning och cytostatika, men med tanke på cancertypen visste vi att han förmodligen inte skulle bli vuxen.

HUDIKSVALL, UPPSALA och Stockholm. Malin, Erik och hans lillasyster spenderade åtskilliga dagar och nätter på sjukhus. Erik var försäkrad via Trygg-Hansas barnförsäkring, som tecknades när Erik fortfarande låg i magen. Malin fick en personlig kontakt på försäkringsbolaget som hanterade de olika ärendena snabbt och effektivt.

– Anmälde vi rätt så fick jag pengarna insatta på kontot dagen efter. Oavsett vad det gällde så var det aldrig några problem, jag kunde fokusera på att



Erik och mamma Malin Johannesson.

bara vara förälder. Den enda gången det kunde dröja med utbetalningarna var de gånger som vår handläggare inte var på plats och jag fick prata med någon som inte var insatt, men det löste sig alltid.

MALINS KURATOR uppmanade henne att ta hjälp av släkt och vänner. Det rådet lydde hon. Hennes pappas fru hjälpte till med privatekonomin och betalade de löpande räkningarna, hennes lillasyster fick fullmakt att sköta en del av kontakterna med försäkringskassan samt försäkringsbolaget medan andra hjälpte till med att laga mat, städa och handla.

– Att våga be om och ta emot hjälp är livsviktigt. Annars hade jag inte orkat. Det tär något så oerhört att se sitt barn lida och inte kunna göra något.

Erik var 13 år när han avled hemma den 22 september 2013, ett år och fyra månader efter att han insjuknade.

– Erik levde livet till fullo. Han ville ta tillvara på varje dag. Det är det synsättet som gör att jag orkar. Erik ville att vi skulle leva vidare och göra, som han sa, "vanliga saker", avslutar Malin. ■



Generalsekreterare Olle Björk:

"Det är direkt okunnigt"

Jag blir upprörd när jag läser om försäkringsbolaget som likställer en sjukdom i hjärnan med en förlorad tumme. Det är direkt okunnigt. Man kan inte göra en professionell bedömning utan kunskap om sjukdomen. Kunskap som till exempel går att hämta från barn-cancerfonden.se.

Att omvandla en barnförsäkring till en vuxenförsäkring borde vara rätt enkelt: låt barnförsäkringen ligga till grund för vuxenförsäkringen. Inget ändras medicinskt den dagen då en ung vuxen fyller 25 år.



BARNCANCERFONDEN.SE FICK ANSIKTSLYFTNING

– Främst vill vi förenkla för våra besökare och ge dem en bättre upplevelse, säger Mario Frost, webbansvarig på Barncancerfonden.

Rent tekniska nyheter är att sidan numera anpassar sig efter skärm-storlek, och blir lättare att navigera i mobilen. Fortfarande finns all information om Barncancerfondens verksamhet, både centralt och hos de sex lokala föreningarna. Här finns grundinformation om barncancersjukdomar och spännande, viktiga reportage. Nytt, innehållsmässigt, är en egen avdelning om sorg.

BLOGGSTAFETT HOS BCF

Under 2013 tog den nya bloggen form, bland annat genom en stafett, där drabbade, vårdanställda och andra i cancers närhet skrivit om allt från att mista sitt barn till att arbeta på ett av Storbritanniens största sjukhus.

DE VANN BARNCANCERFONDENS JOURNALISTPRIS

Varje år delar Barncancerfonden ut ett journalistpris till reportage om barncancer. För 2013 vann Min bästis är död, av Utbildningsradion, i kategorin etermedia. Vinnare i klassen tryckt media blev reportageserien om Freja, som publicerats i Hallandsposten. Vinnarna får 25 000 kronor vardera.

Ett hedersomnämnannde delades ut till skaparna av Återbesöker, ur SVT:s serie Barn på sjukhus. Priset delas ut för nionde året i rad.

Lyssna på Min bästis är död på ur.se/Produkter/173923-Barnministeriet-Dokumentar-Min-bastis-ar-dod och läs om Freja på hallandsposten.se/nyheter/halmstad/1.2337171-manga-solstralarpa-avdelning-62.

Under 2013 slog Barncancerfonden rekord i medieutrymme. Att sprida information och väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 30 år sedan. Information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar, och deras följder, är fortfarande en viktig uppgift för Barncancerfonden.

Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer och förståelsen för barnens livssituation, hos de drabbade familjerna, allmänheten, opinionsbildare och beslutsfattare. En viktig del i informationsarbetet är att ta fram material som kan hjälpa drabbade och deras familjer men också skrifte för sjukvårdspersonal och skola.

NY RAPPORT: ÖVERLEVNADEN STÅR STILLA

Temat för den allra första Barncancer-rapporten var leukemi, som är den vanligaste cancerdiagnosen bland barn. Rapporten presenterades under ett frukostseminarium i september. I rapporten berättas det bland annat om alla diagnoser, den senaste forskningen inom aktuella områden men också om hur överlevnaden i leukemi, som stått stilla de senaste 15 åren, ska öka. I rapporten beskrivs också de forskningsinsatser som görs för att barnonkologin ska närma sig nya, bättre behandlingsmetoder. Den populärvetenskapligt skrivna rapporten vill nå ut med forskningsresultat till en bredare publik. I den förklarar Barncancerfonden vad forskningspengarna går till och varför, vad forskarna hoppas uppnå och vilka resultat de får. Rapporten används också som källunderlag för journalister. Rapporten följes upp med populärvetenskapliga konferensen Hopp&Framsteg i november.

Ladda ner rapporten som pdf på barncancerfonden.se, eller beställ din egen i barncancerfondens webbutik.



Socialminister Göran Hägglund bläddrar i sitt eget exemplar av Barncancer rapporten 2013.

FOTO: PER LEANDER, Barncancerfonden



Barncancermånaden kickstartade med Walk of Hope 1 september, en barncancerpromenad som ordnades på 25 platser landet runt.

SEPTEMBER - NUMERA BARNCANCERMÅNAD

Med många olika aktiviteter drog Barncancerfonden igång Barncancermånaden, för första gången i Sverige.

Månaden inleddes med Walk of Hope, ett promenadlopp där deltagarna tar sig runt i egen takt. Samtidigt pågick insamling till Barncancerfonden.

Ett av de stora företagssamarbetena under månaden var BMW:s Provkörning som gör skillnad. Företaget skänkte 100 kronor för varje provförare under september, och uppmärksammade samtidigt kampen.

Barncancerfonden arbetade också med egna kampanjer för att påminna om behovet av fortsatt stöd för forskningen, bland annat visades filmen om cancersjuka Jacob som sätter sig på sin blå stol.

September är barncancermånad sedan länge i bland annat Kanada och Nya Zeeland.

17086

Så många fans har Barncancerfondens Facebook-sida, 3 736 fler än 2012.



2975

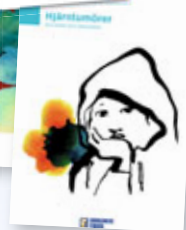
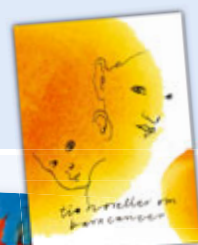
artiklar som nämner Barncancerfonden publicerades under året.

17091

besökare hade julbutiken på Barncancerfondens webbsida 5 december.

100 000

exemplar av Magazine of Hope gick ut till intresserade företags-
givare. Barncancerfonden stod bakom publikationen, som infor-
merade företag både om givande och om socialt arbete.



Rekord för kampanjerna

De blå stolarna tog plats på re-
klampelare och tv under 2013,
på ett nytt sätt. I Barncancer-
fondens nya kampanjer tar ett
barn plats i den blå stolen, för
att signalera hopp. Bland annat dyker
cancersjuka Jacob upp i sitt klassrum
och tar plats på sin tomma blå stol, just
när tittaren befarar det värsta.



Via sina företagspartners Clear Chan-
nel, TV4 och Kanal 5, får Barncancer-
fonden hjälp att hela tiden hålla bilden
av den blå stolen levande och hela tiden
kommunicera vikten av att stötta forsk-
ningens jakt på nya behandlingsmetoder.

Reklamutrymme är dyrt, men Barn-
cancerfonden sponsras med annons-
utrymme, både på tavlor och i tv. Och
förra året gav kampanjerna rekordre-
sultat.

- Vi har blivit bättre på att be om
gävor på ett korrekt men ödmjukt sätt,
och att få givarna att gå från att vilja ge
till att faktiskt göra det, säger Linus Alm-
qvist, kommunikationschef på Barncan-
cerfonden.

I tv-kampanjerna har Barncancerfon-
den också infört möjligheten att enkelt
skänka via sms, något som gör det lätt-
are att bidra.

- Och filmen om Jacob innehåller allt,
den träffar rätt i hjärtat, säger Linus Alm-
qvist.



TIO NOVELLER OM BARNCANCER

"Tio noveller om barncancer" kom
ut på internationella barncancerda-
gen den 15 februari förra året. Boken
innehåller tio berättelser från verk-
ligheten och texterna är skrivna
både av de som själva har haft
barncancer samt föräldrar och
bonusföräldrar till barn med cancer.

BOK OM SORG VANN GULDBLADET

"En enkel bok om det svåraste som
finns." Så löd juryns motivering när
Barncancerfondens bok "Ett steg i
taget - när livet går i bitar" vann
priset för bästa bok i kommunika-
tionstävlingen Guldbladet den 14
maj. Tävligen arrangeras årligen
av Swedish Content Agencies.

FÖR ALLA SOM DRABBATS AV HJÄRTUMÖR

Hjärtumörer är den näst vanligaste
diagnosen hos barn och ungdomar.
Barncancerfondens skrift tar upp
vad hjärtumör är, vad som händer
när man drabbas, vilka behandlingar
som finns och vad som händer ef-
ter behandlingen. Birgitta Lannering,
professor och överläkare i barnon-
kologi, står bakom skriften tillsam-
mans med Charlotte Castor, barn-
sjuksköterska och konsultsjuksko-
terska för barn med hjärtumör.

Rekordfokus på Barncancerfonden

191 miljoner personer - så många be-
räknas ha läst artiklar eller tagit del av
inslag som har handlat om Barncan-
cerfonden under 2013. Det är rekord.
Att media pratar om Barncancerfonden
och barns kamp mot cancer är avgörande
för att fler ska skänka till forskningen
och för att politiker ska vara medvetna
om de utmaningar som drabbade famil-
jer och vårdpersonal står inför.

Mars var bästa informationsmånad

för Barncancerfonden, med omnämnan-
den i drygt 450 artiklar.

Av alla aktiviteter som Barncancer-
fonden arrangerar för att uppmärksam-
ma barncancer och samla in pengar till
forskningen fick Spin of Hope mest pu-
blicitet, med 104 artiklar. När Christ-
ine Meltzer berättade om sin cancer i
Barn&Cancer blev det 82 artiklar på två
dagar, som alla nämnde Barncancer-
fonden.



Barn&Cancer nr 4, 2013.



BARN&CANCER

Tidningen **Barn&Cancer** är viktig
för att sprida hopp och kunskap om
barncancer. Tidningen, som du hål-
ler i din hand, kommer ut med fem
nummer per år och trycks i 47 000
exemplar. I tidningen kan du läsa om
saker som berör cancer hos barn:
diagnoser, känslor, tiden på sjukhus
och senaste forskningen.

DEN 2 JULI besökte 16 981 personer
Mikael Backlunds insamling "Trampa
Mickis". Den har i dag samlat in 165 957
kronor till forskningen.
www.barncancerfonden.se/1307011419

DEN 20 AUGUSTI gjordes 16 408 be-
sök på hockeylaget VIK Hockeys insam-
ling, VIKtiga folket, till spelaren Fred-

rik Johanssons dotter, som är drabbad
av leukemi. Insamlingen är uppe i 76
520 kronor.
www.barncancerfonden.se/1308191818

BLOGGAR ÄR POPULÄRA! Fram-
för allt har bloggposter om Spin of Hope
haft stort genomslag.

STINA - POPULÄR TWITTRARE.
Stina Anderjon, @StinaAnderjon twit-
trade den 11 februari: "för varje retweet
jag får skänker jag 1 krona till Barncan-
cerfonden".

Hon fick 428 retweets. En annan är
twitterkontot @textersomsvider". Den
18 juli skänktes 5 kronor för varje ret-
weet, det blev 1 600 kronor.



Samtal som gör skillnad

De informerar, instruerar och stöttar. Helene Molin är en av sex personer på Barncancerfondens Givarservice.

Måndag. Tempot är högt. Telefonen ringer i ett, samtidigt som mejl strömmar in. Många frågor handlar om de olika gåvomöjligheterna, en del om support medan andra vill veta hur man startar egna insamlingar.

– Jag tycker mycket om mitt jobb för att det är så varierat. Dessutom arbetar vi väldigt tätt tillsammans på Givarservice och har ett otroligt gott samarbete sinsemellan, säger Helene.

En del samtal är känslosamma. Helene minns ett samtal med en förälder vars barn nyligen gått bort i cancer och

HELENE MOLIN

Ålder: 54 år.

Intressen: Dans och matlagning.

Yrke: Administratör på Givarservice.



som behövde hjälp och råd angående ekonomiskt stöd.

– Personen i fråga var väldigt ledsen. Då handlade det om att lyssna, försöka ge råd och verkligen fundera ut vem som kan hjälpa till på bästa sätt.

Hur går man vidare efter ett sådant samtal?

– Vi på Givarservice pratar väldigt

mycket med varandra, det finns ett behov av det. Sedan har jag lätt att släppa arbetet när jag går hem, även om det finns vissa dagar som är svårare än andra.

Men långt ifrån alla samtal handlar om sorg. Helene minns en bestämd äldre dam som ville ha ett inbetalningskort hemskickat. På frågan om hur stor summa som skulle uppges svarade hon kort: 300 000 kronor!

– Det visade sig att hennes barnbarn varit sjuk i cancer men blivit friskförklarad, så nu ville hon ge något tillbaka genom att skänka pengar till Barncancerfonden, säger Helene.

– Dessutom får vi många samtal från både företag och ungdomar som vill bidra på ett eller annat sätt. Det är fantastiskt kul att de är så engagerade! ■

RIKARD HELLQVIST

GIVARSERVICE

Barncancerfondens Givarservice har sex anställda, som svarar på frågor och hjälper privatpersoner till rätta när de vill skänka gåvor.

Under ett år tar de emot tusentals samtal och skickar ut 37 000 minnesblad (bevis på minnesgåvor vid begravningar) och tar emot 62 000 varubeställningar.

GODA HANDLINGAR PÅ KÖPET

När du handlar med Barncancerfonden MasterCard gör du livet lite lättare för barn med cancer. Utan att det kostar något extra. Nu hoppas vi att så många som möjligt handlar så mycket som möjligt med det här kortet. Då kommer vi att göra underverk tillsammans.

Vill du göra en god handling nu på direkten?
Välkommen in på **barncancerfonden.se** och skaffa ett eget Nallekort.



HAR DU EN FRÅGA

– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se.
Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENTZ
barnonkolog och verksam-
hetsansvarig i Linköping.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
pr-chef på
Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
för Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN

Kontakta en frisör eller perukmakare

Jag vill donera mitt hår, som är långt. Hur gör jag?

För att du ska kunna donera ditt hår måste det vara oskadat och obehandlat, det vill säga inte färgat eller permanentat.

Det krävs också att man kan klippa av minst trettio centimeter. För att kunna användas till en peruk måste håret också klippas på rätt sätt, därför ska du aldrig klippa håret själv. Vi på Barncancerfonden kan heller inte ta hand om hår.

Kontakta i stället en frisör eller perukmakare på din ort för att få hjälp. De kan också säga om håret är i så gott skick att det kan doneras.

Om du har frågor kan du ringa Benitas Hårstudio i Täby utanför Stockholm. Salongen har telefonnummer 08-732 61 27.

YLVA ANDERSSON,
Barncancerfonden



ILLUSTRATION: EVA EDBERG

BARNCANCERFONDEN

Hur vet jag att mitt bidrag gör nytta?

Barncancerfonden är med och finansierar 90 procent av all svensk forskning om barncancer.

Just nu krävs massiva insatser för att vi ska kunna höja överlevnaden och nå vår vision att utrota barncancer. Vi utvärderar ständigt våra insatser för att pengarna ska gå till rätt saker.

Barncancerfonden kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll och har även revisorer som granskar verksamheten.

Varje år granskar Svensk Insamlingskontroll samtliga 90-kontohavares redovisning och bedömer om verksamheten kvalificerar sig för att använda ett 90-konto för insamling.

YLVA ANDERSSON,
Barncancerfonden

MEDICIN

Hur mycket strålning kan man få?

Är det inte bättre med lite för mycket strålning än att dö? Det finns ju en maxdos för strålning. Om man når den, gäller den för hela livet? Och vad händer om ett barn får mer strålning? Kan man inte ens försöka ge lite mer än maxdos om barnet får ett livshotande återfall – det måste ju vara bättre än att barnet dör?

Tiden som gått sedan den primära strålbehandlingen spelar viss roll. Om det gått lång tid efter första strålningen, kan man ibland addera en extrados mot det tidigare bestrålade området. Detta förutsatt att det inte påverkar något organ som inte tål mer än en maxdos. I dessa fall sker alltid en diskussion med ansvariga radioterapeuter innan en eventuell kompletterande radioterapi.

Vi utsätter inte ett barn för en behandling som vi inte tror det har nytta av, även om prognosen är mycket dålig.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN

Dra av din gåva

Jag har fått en kontrolluppgift från er. Varför?

Du har fått en kontrolluppgift eftersom du skänkt pengar till oss under året, till exempel genom minnesblad eller högtidsgåva.

Kontrolluppgifter får alla givare som kan dra av sina gåvor, tack vare den nya avdragsrätten

för gåvor. Har du skänkt mellan 2 000 och 6 000 kronor till en godkänd organisation får du dra av 25 procent av beloppet i din deklaration. Avdraget görs när du deklarerar och ska vara förtryckt på din deklarationsblankett.

Läs mer på barncancerfonden.se/Skatteavdrag-for-gavor.

YLVA ANDERSSON, Barncancerfonden

SORG

"Jag vet inte vad jag ska säga"

Det är så svårt! På vår gata bor en familj vars ena barn nyligen gått bort i cancer. Det är så svårt när vi möts, jag och hennes föräldrar, jag vet inte vad jag ska säga!

Många känner som du, att det är svårt att prata med någon som är nära drabbad av sorg. Det gäller inte bara när ett barn har gått bort, utan också när barn drabbas av en allvarlig sjukdom som till exempel cancer.

Jag tror att det är vanligt att vara rädd för att påminna om det svåra och att personen ska bli ledsen. Men han eller hon du möter är ledsen hela tiden och de allra flesta brukar uppskatta att bli tillfrågade hur det är.

ULRIKA L PERSSON, konsultsjuksköterska,
Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna



BARNCANCERFONDEN

Vårt företag vill hjälpa till

På företaget där jag jobbar kan jag arbeta som volontär på arbetstid. Jag tänkte på er när jag läste om internationella barncancerdagen. Kan vi hjälpa er på något sätt?

Företagssamarbeten är oerhört viktiga för Barncancerfonden för att vi ska kunna arbeta långsiktigt. Vi är tacksamma för all sorts hjälp. Det finns flera olika sätt att hjälpa till. Till exempel

kan man delta i våra idrottsevenemang, eller engagera sig för en lokal förening.

Du är välkommen att ringa till oss på telefon 08-584 209 00, så får du hjälp med vart du ska vända dig för att få information om hur du ska gå vidare. Vill du komma i kontakt med en förening hittar du kontaktuppgifter på sidan 60.

YLVA ANDERSSON,
Barncancerfonden

OLLE BJÖRK SVARAR



Går det att utrota barncancer?

Jag tittade på TV4 under Internationella barncancerdagen, och du pratade om er vision om att utrota barncancer. Går det verkligen? Tror du att det kommer en dag då inget barn dör i denna hemska sjukdom?

Hade du frågat mig för fem år sedan hade jag sagt nej. Men det har hänt mycket under de senaste åren som har fått mig att ändra uppfattning. Bland annat gäller det biologiska mediciner. I stället för att döda eller ta bort cancer-cellerna, som vi gör med cytostatika, strålning och operation, får biologiska mediciner cancercellerna att sluta dela sig och återgå till att vara vanliga celler.

Men det krävs också att vi blir ännu bättre på att ta hand om komplikationerna, till exempel att bota infektioner som drabbar barnen när de får intensiva cytostatikakurer.

Tyvärr kommer vi nog inte få uppleva radikala genombrott under de närmaste åren. Att höja överlevnaden från 80 procent till 100 procent kommer att ta tid och det kommer att kosta. Både i pengar och i forskningsinsatser.

Det kommer att bli oändligt mycket svårare och oändligt mycket dyrare än det vi hittills har åstadkommit. Och det krävs både specialiserade läkare och sköterskor. Tillgången på experter är mitt största orosmön.

OLLE BJÖRK

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

FÖRENINGARNA

Ungdomsstormötet 2013 tog plats i Orbaden i Hälsingland, och Barncancerfonden Mellansverige stod som värd. Lägren blir till minnen för livet för deltagarna – en plats där drabbade barn och ungdomar äntligen bara kan vara en i mängden.

DRYGT 120 UNGDOMAR, syskon och ledare från de sex regionala föreningarna samlades i Orbaden helgen 9-12 maj förra året.

– Det viktigaste med lägret tror jag är att förstå att man inte är ensam om sin erfarenhet, att det inte är konstigt att ha haft cancer, ha peruk eller att du har amputerat ett ben. Alla accepteras och gemenskapen är helt otrolig, säger Cecilia Fellenius på Barncancerfonden, själv överlevare.

Några av hennes bästa vänner har hon träffat på ungdomslägren.

– Vi kallar varandra cancerbonusar, något bra som kom ut av att drabbas av cancer som barn.

Syftet med lägret är att låta drabbade och syskon från hela landet få mötas. Det blir ett sätt att hantera sjukdomen och en möjlighet att frigöra sig från sina föräldrar. Yngre cancerdrabbade får möta äldre, som kanske kommit lite längre i sitt identitetsarbete och sitt liv.

– Vetskapen om att det är ett återkommande event brukar få många deltagare att känna sig trygga. Oavsett om deltagarna väljer att prata om sin sjukdom eller inte, så vet de att alla på lägret på ett eller annat sätt varit drabbade och har förståelse.

EMMA OLSSON

FOTO: SARAH VAUGHN

SLIPPER VARA ENSAM. För Moa Norkvist (längst till höger) var ungdomsstormötet en stor upplevelse. För första gången kunde hon prata med andra drabbade om det som är svårt. Moa är 23 år och fick diagnosen hjärntumör 2009. Här umgås hon med Caroline Bergkvist och Mirjam Lundman (överst).



LEK OCH ALLVAR PÅ

UNGDOMSSTORMÖTE

- Alla från 13 år och uppåt är välkomna att delta. Medelåldern brukar dock ligga på 16 år. Men det finns deltagare som är närmare 35 år.
- Barncancerfonden finansierar lägret, men deltagarna betalar en mindre avgift till respektive förening.
- Barncancerfondens regionala föreningar turas om när det gäller värdskapet. I år är det Barncancerfonden Norra som bjuder in till läger i Kiruna 29 maj-1 juni, nu fullbokat. Föreningarna utser ledare som följer med.
- ▶ Se filmen om ungdomslägret Orbaden på youtube.com/barncancerfonden



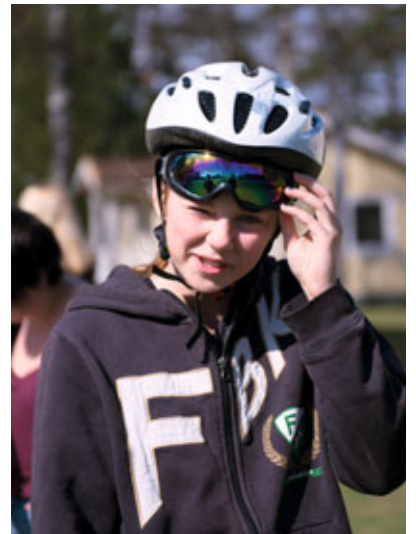
DELTAGARE. Göran Mård, 27 år, Stockholm, diagnostiserades med hjärntumör 1992: "Det bästa är att träffa kompisar man bara ser en gång om året.". Lina Hastegård, 27 år, Leksand, tycker att Orbaden var "jättemysigt". Hon drabbades av en hjärntumör när hon var 11 år.



SAMARBETSÖVNINGAR. En viktig del av ungdomsstormötet är att träffa andra som har liknande erfarenheter, både drabbade och deras syskon. Tilliten till varandra växer genom gruppstärkande lekar.



HUTTER. Sofia Parenius, Jonsered, och My Joutsen, Vårgårda, båda 14 år. "Jag gillade tillsövningsarna" säger My, vars syster Stina dog i cancer 2011. Sofia har haft ALL (akut lymfatisk leukemi).



FULL FART. Ungdomsstormötena innebär full aktivitet och sena kvällar med spökhistorier. Men i Orbaden serverades det också tvårättersmiddag och fredagsmys.



"MILJÖN HELT UNDERBAR" tycker Joakim Boström, 25 år, från Farsta. Han drabbades av hjärntumör när han var 17 år. Här kramar han om Per Boman, 31 år, från Farsta.

UNGDOMSLÄGRET



"NAJS." Det tyckte Wiktor Isaksson, 15 år, Jursla, om att träffa kompisar från hela landet, särskilt vid biljardbordet. Wiktors syster gick bort 2010 till följd av en hjärntumör.



TURAS OM. Barncancerfondens lokala föreningar varvar värdskapet för ungdomsstorlägret. Barncancerfonden Mellansverige arrangerade mötet i Orbaden. Under 2014 är det Barncancerfonden Norras och Kirunas tur.



TÄVLING PÅ LEK. Många skaffar sig vänner för livet under de dagar som stormötena varar. En del unga ser de årliga träffarna som en stor och återkommande trygghet och ett tillfälle att prata med andra som verkligen förstår.

VÅRA SIDOR LANDET RUNT



HOPE-smycke.
Halsband med kedja
och hänge i 925
Sterling-silver.
Pris: 295 kronor.



En börs. En grön
liten figur som man
kan förvara smält
och gott i.
Pris: 125 kronor.



Pin. Visa ditt stöd
för Barncancer-
fonden genom att
bära vår pin.
Pris: 50 kronor.

BARNCANCERFONDEN LOKALT:

Barncancerfonden Norra

Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige

Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland

Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra

Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra

Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Södra

Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

UR KALENDARIET

12-13 april: Spa-helg för föräldrar i Mellansverige på Sunlight Hotel Conference spa i Nyköping.

13-17 april: Unga vuxna-läger samt ungdomsläger i Sälen för medlemmar i Mellansverige.

13 april: Föräldraträff med spa-känsla, klockan 15-18, Relaxen, Gustavsvik, Örebro.

3 maj: Städdag vid Möllegården för medlemmar i Barncancerfonden Södra.

5 maj: Fikakväll på BOND, Universitetssjukhuset i Linköping.

10 maj: Gröna Lund-dag för Mellansveriges medlemmar. Buss från Västerås, inträde och åkband ingår.

24 maj: Barncancerdrabbade familjer från Jönköpings- och Boråsområdet får en egen dag på Åsens by i Aneby.

24 maj: Grilldag, Ronald McDonald Hus, Huddinge.

5 juni: Visommist-träff, Stockholm Gotlands kansli, Bråvallagatan 6, Stockholm.

För fler evenemang,
gå in på barncancerfonden.se.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt vad du får varierar något i de olika föreningarna. Läs mer och bli medlem på barncancerfonden.se/foreningar/

100 000

kronor var målet för biljettintäkterna från matchen mellan Kiruna IF och Teg SK på internationella barncancerdagen 15 februari. Pengarna går till Barncancerfonden.



FOTO: ANNICA BROMAN

Kändiskock i fackeltåg

VÄSTRA. Alexandra Zazzi var en av deltagarna i Fight for Life, fackeltåget som gick genom Göteborg för att uppmärksamma internationella barncancerdagen 15 februari.

Tåget ordnades gemensamt av Barncancerfonden Västra och Team Rynkeby Göteborg. Pengarna som samlades in går till kampen mot cancer hos barn, precis som de 225 000 kronor Alexandra och kocken Sigrid Barany senare vann i tv-tävlingen Postkodmiljonären.

– Jag gör det här dels för att jag har en vän som gick bort i cancer tidigt i livet och dels för att cancer drabbar så många i samhället och det är viktigt att få in pengar till forskningen, säger Alexandra Zazzi till Göteborgstidningen.

Av kärlek, till cancersjuka barn

MELLANSVERIGE. Som många andra firade Hallstaparken i Hallstahammar Alla hjärtans dag 14 februari. Men det gjordes för en extra god sak: internationella barncancerdagen som inföll dagen därpå. Restaurangen gav en del av inkomsterna från varje trerättersmeny till kampen mot barncancer. Till middagen spelade liveband stämningsfulla låtar.

Ungdomarnas överskott till Barncancerfonden

VÄSTRA. I ungdomsfullmäktige i Ronneby klubbas varje år hur den kommunala ungdomssatsningen på 50 000 kronor ska användas. Utebio, poolparty och konsert blev årets resultat. Men ungdomarna beslutade dessutom att eventuellt överskott efter film, bad och musik ska gå till kampen mot barncancer via Barncancerfonden.

Agunnaryd är guld- sponsor

VÄSTRA. Efter en välgörenhetskonstert den 1 februari i Agunnaryds bygdegård hade arrangörerna lyckats samla ihop 25 000 kronor till Team Rynkeby, cykelinsamlingen som går mellan Norden och Paris varje år. I och med detta är samhället stolt guld-sponsor, vars namn kommer att synas på cyklisternas lagtröjor i sommar.

Pizza för sjuka barn

MELLANSVERIGE. Pizzeria Akuten ligger, som namnet kanske antyder, nära ett sjukhus, närmare bestämt Centralsjukhuset i Karlstad. Zeid Feili på restaurangen ser en del svårt sjuka barn – och bestämde sig för att skänka hela dagskassan 18 februari till Barncancerfonden.

Slipsar för föreningen

VÄSTRA. Matilda Jansson samlade tillsammans med sina två klasskompisar från 5C i Engelbrektskolan i Borås, in 21 397 kronor till Barncancerfonden Västra, genom att sälja slipsar.

Försäljningen pågick under två veckor kring Fars dag, slipsarna donerades av en man som förlorat ett barnbarn i leukemi.

Nallen Vilja är en 28 cm lång kompis för både stora och små. En gåva som gör både killar och tjejer glada. Pris: 225 kronor.



Tio noveller om barncancer. Skrivna av drabbade, föräldrar och bonusföräldrar. Pris: 100 kronor.



Cancer hos barn och tonåringar. En översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Gratis.

Give Hope-halsband Give Hope-halsbandet består av en kedja med en klotformad berlock som finns i fem olika färger. Pris: 500 kronor.



Enduro mitt i vintern

MELLANSVERIGE. Ett tjugotal förare från Karlskoga och Degerfors fanns på plats för vinterstubbrace första helgen i februari. Förutom att göra en rolig sak tillsammans, skänkte förarna 100 kronor var som gick till fajten mot cancer.



Almers hus

Almers hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämnarvardsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över hundra familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor. **BOKNING:** Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på barncancerfonden.se/vistelser-och-rekreation. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

3 000

kronor gav Lekmannakårens julfest till Barncancerfonden.

Gymnasieföretagare bidrar med armband

MELLANSVERIGE. Karin Holmlunds syster gick bort i cancer. För henne och klasskompisarna Arturo Tipula Hancoo och Kristoffer Gillberg, Hagagymnasiet i Borlänge, kändes det självklart att deras UF-företag skulle bidra till Barncancerfonden. Arturos mamma tillverkar tennarmband och Karins syster tillverkar pärlarmband. Fram till i maj då företaget avvecklas skänker de tre ungdomarna 40 procent av vinsten till Barncancerfonden.

23

ungdomar åker från Barncancerfonden Östras region till ungdomsstorlägret i Kiruna 29 maj.

Atlantroddare hemma - skänker pengar till Barncancerfonden

NORRA. Viktor Mattsson rodde från Kanarieöarna till Västindien, och blev mentalt starkare på kuppen. Nu är han hemma i Hede igen. Viktor's egen stiftelse har hittills samlat in 30 000 kronor, pengar han skänker till Barncancerfonden.



Viktor Mattsson och Scott Etherington

FOTO: TALISKER WHISKY ATLANTIC CHALLENGE

Barn&Cancer i brevlådan?

Visste du hur lätt det är att få den här tidningen hem i brevlådan? Som månadsgivare av 50 kronor eller mer får du automatiskt en prenumeration av Barn&Cancer.

Är du, eller väljer du att bli, medlem i någon av Barncancerfondens lokala föreningar får du också hem tidningen i brevlådan. Gå in på barncancerfonden.se/stod-oss/bli-manadsgivare.





Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.



Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 225 kronor.



Planera året. Årets kalender innehåller många fina bilder, anpassade efter årstid. Pris: 150 kronor.

BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på barncancerfonden.se/butiken. Du kan även ringa in din beställning på 08-584 209 00.

VÅRA SIDOR



Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i liknande situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, ämnet barncancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på barncancerfonden.se/vistelser-och-rekreation.

KALENDARIUM

19-23 maj: Syskonvistelse för ungdomar mellan 14 och 19 år, vars syskon är färdigbehandlat för sin cancer. Lägre har plats för 25 deltagare.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.

Unga gotlänningar gav till kampen

STOCKHOLM GOTLAND. Under den årliga UF-mässan på Gotland den 11 mars, fanns Elin Laitala på plats. Hennes företag sålde bullar med gotländska smaker. Av intäkterna gick 25 procent, eller 9 000 kronor till Barncancerfonden.

Lite vattenbasket, kanske?

SÖDRA. Barn mellan 9 och 12 år samlades den 12 februari på Barn och ungdomssjukhuset i Lund, där den 35-gradiga bassängen stod till deras förfogande. Bland annat kunde badgästerna välja mellan vattenbasket och att flyta runt till delfinmusik.



Gratis handboll för drabbade

SÖDRA. Handboll i elitserien, med gratis inträde för föreningens medlemmar, bjöds det på 26 februari när HK Malmö och Önnared drabbade samman i Baltiska hallen. Under kvällen gick alla intäkter dessutom till kampen mot cancer.

Rockig jul gav till välgörenhet

VÄSTRA. "The Rocking Christmas" hette förårets julshow på Park i Hjo. Sammanlagt gav de fyra föreställningarna 53 000 kronor till välgörenhet, varav 20 000 kronor till Barncancerfonden.

Ungt motionslopp för drabbade barn

MELLANSVERIGE. Den 1 februari ordnade Zara Klemmensen, Elina Jälkemo och Maja Ostojic från Widénska idrottsskolan i Västerås ett motionslopp på Rocklunda. Deltagaravgiften skänktes till Barncancerfonden.

Familjedag med skoj och lyx

SÖDRA. Clarion Hotel i Helsingborg bjöd den 2 mars in drabbade familjer i regionen till en dag med bland annat cupcakes, massage, hennamålning, bus med Batman och Spiderman, brunch, styling och sminkning. För dem som ville sova över erbjöd hotellet dessutom rabatterade priser.



Vedugnsbakat är godast

SÖDRA. Ungdoms- och syskonträffen 25 februari skedde på en pizzeria. Ungdomarna bakade och njöt av egen pizza.



Familjedag i drakborg

NORRA. Föreningsmedlemmar kunde välja mellan bowling och lek i leklandet Drakborgen i Sundsvall, på familjeaktivitetsdagen 2 mars. Efteråt bjöd föreningen på smarrig buffé.

Brunch för hjärntumörgruppen

STOCKHOLM GOTLAND. Ett nätverk med föräldrar till barn som drabbats av hjärntumör träffas ibland för att utbyta erfarenheter. Den 23 mars var det dags för brunch med gruppen där alla deltar så mycket och ofta som de vill och orkar.

Vill du veta mer eller gå med i gruppen, kontakta sammanställande Helene Kindstedt på helene@spraka.nu.

2013 DE LOKALA FÖRENINGARNA

Barncancerfonden har sex lokala föreningar vars uppgift är att göra livet lite lättare för drabbade familjer. Barncancerfonden Södra, Västra, Östra, Mellansverige, Stockholm Gotland och Norra arbetar självständigt inom sina geografiska regioner och har arbetsgrupper inom olika verksamhetsområden. Föreningarna bytte namn från och med 1 januari 2014, för att markera samhörigheten med Barncancerfonden. Varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Föreningarna ordnar allt från stödgrupper, roliga aktiviteter, informationsträffar, möten för unga vuxna och mycket mer. De driver egna insamlingar och odlar regionala företagssamarbeten. Kontaktuppgifter finns på www.barncancerfonden.se/foreningar.

SKIDLÄGER PÅ HÖGFJÄLLSHOTELL

MELLANSVERIGE. Skidåkning, bad och annat kul stod på schemat när Barncancerfonden Mellansverige ordnade ungdomsläger i Sälen 13-17 april. Mat, resa och boende på Högfjällshotellet stod föreningen för. Välkomna var sjuka och före detta sjuka ungdomar och syskon.

EN DAG PÅ GRÖNA LUND

ÖSTRA. Den 17 augusti klev ett gäng ungdomar på bussen från Norrköping för att tillsammans med en ledare resa mot Stockholm och Gröna Lund. I resan ingick inträde, åkband och matkupong.

VAD GÖR VI ÅT SENA KOMPLIKATIONER?

VÄSTRA. I april talade överläkaren Marianne Jarfelt om sena komplikationer efter barncancerbehandling, och specialist-sjuksköterskan Kirsti Pekkanen och kuratorn Christina Malmström informerade medlemmar i Barncancerfonden Västra om den nya uppföljningsmottagningen i Göteborg.

FÖRSTA BILDEN PÅ HJÄLTARNAS HUS

NORRA. Fjorton familjer ska få plats i Hjältarnas hus, ett boende för svårt sjuka barn och familjer vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. I juni kom de första bilderna på hur huset kan komma att se ut. Initiativtagare till huset, som beräknas vara inflyttningsklart 2017, är Barncancerfonden Norra.

SAFARI I SOLEN FÖR ALLA

ÖSTRA. Tillsammans med Kolmårdens djurpark ordnade Barncancerfonden Östra en helg för alla medlemmar i Barncancerfondens sex lokala föreningar. Helgen 7-8 september kom 1100 medlemmar från nästan hela Sverige, för att njuta av safari och det strålande sensommarvädret.

MUSSE PIGG PÅ FRANSKA

SÖDRA. Till Disneyland i Paris bar resan av för ett gäng medlemmar från Barncancerfonden Södra, mellan 15 och 20 juni. På vägen hem blev det också en titt på Eiffeltornet.



FIKA FÖR UNGA VUXNA

SÖDRA. Under hela 2013 har föreningen ordnat fikaträffar i Lund för unga vuxna, där det inte krävs föranmälan. Förutom fika har träffarna bjudit på möjligheten att träffa andra som också är eller varit cancersjuka.

BARNENS BEHOV I FOKUS

STOCKHOLM GOTLAND. På en workshop arrangerad av Regionalt Cancercentrum deltog föreningsrepresentanter för att berätta om barns behov av habitering efter en cancersjukdom, och bevakade att diskussionen inte bara berörde vuxna cancerpatienter.

BORSTA DORIS!

STOCKHOLM GOTLAND. I juni var föreningsmedlemmarna inbjudna till Rådsparken i Huddinge för en alldeles egen dag med djuren. I en egen kontakthage fick besökarna klappa såväl getter, killingar, hönor och ankor som kaniner, marsvin och kattungar. Riktigt modiga barn kunde borsta åsnan Doris.

RÄTT TEMP KAN FÖRHINDRA INFEKTION

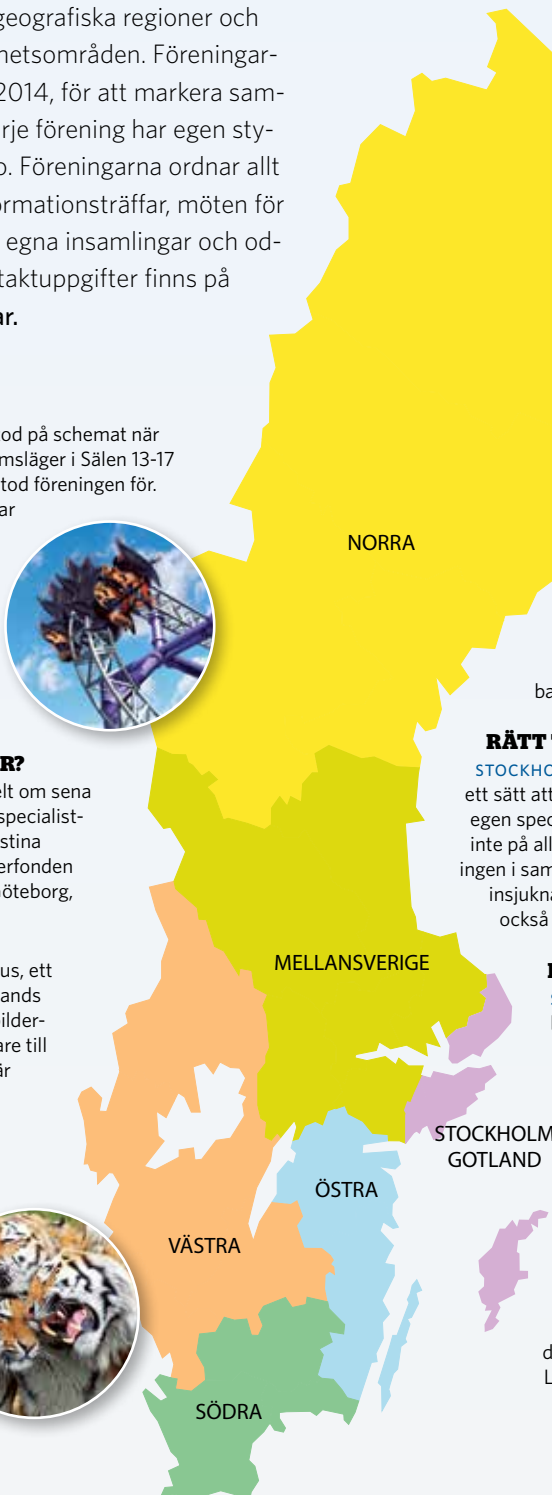
STOCKHOLM GOTLAND. Cancersjuka barn är infektionskänsliga och ett sätt att skydda dem är att var och en av de små patienterna har en egen specialkalibrerad axillär termometer. Sådana är dyra och finns inte på alla apotek, men används på sjukhusen. Därför delade föreningen i samarbete med tillverkaren Terumo ut termometrar till alla nysjuknade barn. Förutom att minska infektionsrisken innebär det också att mätningen hemma blir lika exakt som på sjukhus.

FAMILJEDAG PÅ HOTELL

STOCKHOLM GOTLAND. På plan 2 på Clarion Hotel Stockholm bjöds föreningsmedlemmarna på kalas med cupcakes, ansiktsmålning, korv, kakbuffé, teater, glass och trollerier med Tobbe Trollkarl. Föreningen, som bjöds av hotellet för andra året i rad, fick dessutom ta emot en check på 21 313 kronor från Clarion och deras vänner.

120 UNGDOMAR PÅ LÄGER

MELLANSVERIGE. I maj stod Barncancerfonden Mellansverige som värd för det årliga ungdomsläget, som 2013 gick av stapeln i Orbaden i Hälsingland. Sport, kul och fredagsmys stod på schemat för de 120 ungdomar och syskon som deltog. Läs mer om läget på sidan 58.



SMÅ HJÄLTAR

FOTO: DAVID POLBERGER

"Nu smakar maten godare!"

För Noa blev diagnosen en lättnad – äntligen kunde han få behandling. Själva sjukdomen tänker han sällan på. Nu känner han sig frisk och ska fira att det bara är ett år kvar med medicinerna.

” När de upptäckte att jag hade leukemi fick jag flyga ambulansflygplan till Lunds sjukhus. Sedan blev jag snabbt mycket bättre och kunde börja prata och äta vanlig mat igen. Ingen hade förstått vad det var för sjukdom förrän då.

Nu känner jag mig frisk, även om jag blir trött av medicinerna ibland. Jag äter medicin varje dag. Tabletterna är lätta att svälja men det är jobbigt att ta så många.

Jag tycker inte om att bli stucken, speciellt ont gör det på sidorna av långfingret. Men nu blir det bara en gång i veckan på kontroll.

På lördag ska jag och min familj fira att det bara är ett år kvar av behandlingen. Då ska vi gå på grekisk restaurang och jag ska äta min favoritmat – klyftpotatis med kycklingspett. Nu smakar maten godare! Kortisonet

gjorde att jag alltid kände mig hungrig men ändå var inget gott.

Det bästa med sjukhuset var lekterapin. Jag älskar det. När jag hade tråkigt kunde jag gå dit och det fanns ett snickeri, man kunde sy – eller baka. Det gjorde jag, goda muffins och kakor.

Jag tänker inte så mycket på min sjukdom, jag känner mig ju bra igen. Det jobbigaste var att jag hade dålig balans. Det var också jobbigt att vara trött och inte kunna träffa kompisar. Men nu orkar jag gå i skolan och kan leka med mina vänner – och min brorsa Isak. Vi brukar spela instrument tillsammans hemma. Annars tycker jag mest om att teckna och pyssla. När jag blir stor ska jag bli en massa – bonde, uppfinnare, tecknare. Jag ska jobba med många olika saker.

Berättat för PETRA OLANDER

”

NOA ARVIDSSON, 7 ÅR

Gör: Går i första klass i skolan.

Bor: I Lund.

Familj: Mamma Philippa Jackson Arvidsson, pappa Magnus Arvidsson och storebror Isak, 11 år.

Diagnos: Leukemi ALL, diagnosen ställdes i juli 2012. Behandlingen började 30 juli och har inneburit kortison, cytostatika och antibiotika. Ska behandlas ett år till.

Gillar: Allra mest att teckna.

