BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Forskare: Sorgen efter ett barn är intensiv och långvarig

Tema: Sorg

Alvas cancer går inte att bota

Pappa Martin: Vi fokuserar på att göra allt så bra som möjligt under den tid vi har

BARN&CANCER • 2.16

VERKSAMHETSBERÄTTELSE OCH ÅRSREDOVISNING 2015

”Vi måste ha modet att våga tala om sorg”

”VILKET FANTASTISKT JOBB du måste ha, men är det inte tufft, det måste vara så mycket sorg?” Den frågan får jag nästan varje gång jag berättar vad jag jobbar med. Och det är ett fantastiskt jobb och det är tidvis tufft men det ger så otroligt mycket tillbaka. Jag har lärt mig väldigt mycket om människor, av att möta människor i sorg och i kris, att det svåra inte alltid är så nattsvart och att gränsen mellan glädje och sorg är hårfin.

När jag skriver det här har jag precis fått reda på att en av de fantastiska människor jag mött genom mitt jobb har mist sin dotter och i den här tidningen möter vi en familj som står inför det ofattbara – att deras barn inte kommer att överleva. Dessa möten i verkliga livet och i skrift är tuffa, men vi måste ha MODET att våga berätta. Det här tidningsnumret har temat sorg ur olika perspektiv; om att mista ett barn, om att leva när man vet att man har en begränsad tid, om livet som inte blev som man tänkt och om en tid som inte går att få tillbaka. Men det handlar också om HOPP, om att hitta något bra i det hemska och om att gå vidare.

De här mötena är en del av mitt fantastiska jobb. En annan är alla engagerade och givmilda människor som gör att vi kan driva vår verksamhet framåt mot visionen att utrota barncancer. Tack vare alla dessa personer summerar vi 2015 års insamling till fantastiska 340 miljoner kronor. Vi har ett stort ANSVAR i att förvalta dessa pengar på rätt sätt och se till att de hamnar där de gör mest nytta. I detta nummer av tidningen har vi inkluderat verksamhetsberättelsen för 2015. Förutom att du kan se hur vi fördelar våra intäkter kan du här även läsa om vad dina pengar har gjort för nytta.

Tack vare ditt engagemang och dina gåvor kan vi nu ta ytterligare ett kliv mot vår vision att utrota barncancer.

Trevlig läsning!

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@barncancerfonden.se

4 **Det nya livet efter cancern**
Jacob Schaub behandlades för leukemi under flera år, men nu är han fri från cancern och vill inte tänka på den tiden. Den akuta sorgen och skräcken är över för föräldrarna Sofia och David, men livet är inte riktigt som förut.

Svåra samtal och hopp
Sorgen och smärtan får oss att på sikt acceptera en förlust eller ett annorlunda liv. Vägen dit innehåller en rad svåra upptäckter och samtal. 14

”Det skär i hjärtat”
Mia och Calle Insulander miste sin tioåriga dotter Josefin för snart tre år sedan. Sorgen kommer och går i vågor. 27

Team Rynkeby i fokus
Sedan starten har Team Rynkeby samlat in 177 miljoner kronor till cancersjuka barn genom sina cykelstrapatser. 32

Kort om 9
Vi som ger | Jaspers klass 11
Forskning | meningiom 12
Forskning | sorg 14
Kort om forskning 18
Vi som ger | Team Kilimanjaro 19
Sorg och väntan 20
Vi som ger | företag 26
Fråga experterna 35

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 2016.

ANSVARIG UTGIVARE: Per Leander
CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se
PRODUKTION: OTW Communication
REDAKTÖR: Synnöve Almer
GRAFISK FORM: Sanna Norlin
ILLUSTRATIONER: Erik Nylund
OMSLAGSFOTO: Magnus Glans
ADRESS: Barn&Cancer c/o OTW Communication Box 3265 103 65 Stockholm
TELEFON: 08-505 562 00
E-POST: redaktionen@barncancerfonden.se
REPRO: Done
TRYCK: V-TAB, Vimmerby
INTERNET: barncancerfonden.se

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

Barn&Cancer: 5 vinster och 17 nomineringar. Barn&Cancer har tillsammans med årsredovisningen i tidningen nominerats sex gånger i Guldbladet, tre gånger i Publishingpriset och åtta gånger för bästa årsredovisning ideell sektor av PwC och Swedbank. Nomineringarna har resulterat i fem vinster för Barn&Cancer.

Hillevi bor på sjukhus

Tvååriga Hillevi Yngvesson fick leukemi för ett halvår sedan. Behandlingarna duggar tätt och den mesta tiden spenderar hon på sjukhuset.

72

Det händer i föreningarna 36
Så kan du få stöd eller stödja 71
Små hjältar 72

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.

BARNCANCERFONDEN

2015

Generalsekreteraren om 2015 40
Det här är barncancer 42
Det här är Barncancerfonden 43
Insamling | Företag 44
Insamling | Privat 46
Forskning, utbildning, utveckling 48
Råd och stöd 50
Information 52
Ordförande har ordet 54
Viktiga styrelsebeslut 55
Förvaltningsberättelse 56
Fem år i sammandrag 60
Resultaträkning 61
Balansräkning 62
Kassaflödesanalys 63
Noter 64
Kapitalförvaltning 66
Forskningsnämnder 67
Underskrifter 68
Revisionsberättelse 69
Styrelsen 70

Läs mer

- Läs mer om barncancer, forskning och drabbades livssituation på **barncancerfonden.se**, i tidningarna Maxa Livet och Magazine of Hope samt i Barncancerrapporten.

- Du kan följa Barncancerfonden på **Facebook.com/barncancerfonden**

Följ oss på Facebook

Jacob Schaub är elva år, och har lagt cancern bakom sig. För mamma Sofia och pappa David har ett nytt liv precis börjat. **Livet efteråt.**

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **DAVID POLBERGER**

JACOB SCHAUB VAR sex år gammal när han kräktes blod en dag, mitt i klassrummet under lektionen. Efter det var inget sig likt.

– Vi gick in i en krigszon, och kom ut som trasiga veteraner. Vi har minnesluckor, ångest och depressioner. Det är något som har gått sönder i hjärnan, säger David Schaub, Jacobs pappa.

ETT PAR VECKOR innan beskedet hade familjen firat Jacobs sexårsdag, på en sushirestaurang. Efter det dröjde det år innan Jacob kunde äta sushi igen, rå mat funkar inte för cancerpatienter. Immunförsvaret är för dåligt.

Det fick bli sushi med stekt fisk, hemma.

– Vi gjorde egen. Den var jättegod, säger Jacob.

Familjen har precis fått sitt nyköpta hus besiktigat, och barnen har valt sina rum. De ska flytta från villan de hyr i Malmö, och ut på landet.

– Vi kommer att bo bredvid en godisfabrik, så barnen är nöjda, säger mamma Sofia Schaub.

JACOB OCH LILLEBROR SIMON ska dela rum. Yngsta brorsan Lucas får ett eget.

På övervåningen i huset de bott i de senaste tre åren dundrar bröderna just nu omkring. Sofia har slutat jobbet på förskolan och har hämtat Lucas från hans ur och skur-förskola. David har kommit hem från jobbet på andra sidan bron i Köpenhamn. Jacob har träffat en sur tant på hemvägen.

Det är ett och ett halvt år sedan Jacob var färdigbehandlad. Han säger att han inte tänker på cancern längre.

– Jag är fortfarande lite tröttare och har ont i benen ibland. Jag kan springa, men inte lika mycket. Vi har en gympalektion där vi springer runt en damm, jag orkar knappt springa två varv ens. Jag får göra färre varv. De andra gör tre. Det känns lite jobbigt, säger han.

Han vill hellre spela dataspel med lillebror Simon än att prata cancer. Återbesöken på sjukhuset har övergått från var tredje månad till var sjätte. Det är först nu som familjen kan lämna tillvaron som cirklat kring ett allvarligt sjukt barn.

– Vi har gått och längtat tills allt ▷

MER HJÄLP. När familjen Schaub bodde i USA ryckte vännerna ut, lagade mat, passade lillebror Lucas och städade. I Sverige är människor rädda för att vara i vägen, säga fel saker. David och Sofia uppmanar alla som har ett sjukt barn i sin närhet att rycka in. Inte fråga, bara gör!

Jacob Schaub

Ålder: 11 år.
Familj: Mamma Sofia, pappa David, bröderna Simon, 9 år, och Lucas, 4 år.
Bor: Snart i Vellinge.
Gör: Går i skolan. Sofia arbetar på förskola och som fotograf, David arbetar med it.
Diagnos: Jacob drabbades av akut lymfatisk leukemi (ALL) strax efter sin sexårsdag, 2011. Han behandlades med cytostatika och strålning av hjärnan, enligt högriskprotokoll, eftersom det fanns cancerceller i ryggmärgsvätskan.

▷ ska vara över, och så är vi där och undrar varför inte allt är bra. Hur ska livet vara? Barnen mår bra och allt är jättebra – och så känner jag att det här orkar jag inte med. Jag vet inte hur det är för andra, för mig är det först nu min bearbetning har börjat, säger Sofia.

FAMILJEN BODDE I USA när Jacob blev sjuk, och de stannade i nästan två år, under den intensiva behandlingsfasen. De tog turer med båten, försökte göra roliga saker.

Allt löpte enligt behandlingsprotokollet, men en cancerbehandling är hård. Jacob tyckte att det var värst med slangen som löpte från näsan ner i magen. Han kräktes upp den. En gång kom den ut genom munnen, en gång råkade lillebror Lucas riva ut den.

DET ÄR VANLIGT ATT cytostatika skadar de friska cellerna i tarmarna. Jacob drabbades av blödningar i hela mag- och tarmsystemet. Smärtan fick honom att ramla av stolen vid matbordet. Det tog tjugo minuter för morfinet att få effekt.

– Det blev till slut normalt för mig att mitt barn pumpades fullt med gift, säger Sofia.

– Jag tror att det är lika abstrakt som att bli iväggskickad till en krigszon i Mellanöstern, och någon visar dig ett maskingevär för första gången. De lägger det i din hand och säger 'du måste ha det här, annars dör du'. Det tar kanske tre-fyra dagar, och sedan är det helt normalt, säger David.

Simon ansluter. David visar en bild på Simon när han träffar Jacob för första gången efter att han blivit sjuk. Simon kittlar honom på magen, där i sjukhussängen.

”Allt är så overkligt. Som när du hade varit nere i skolan på sjukhuset första gången och du sa till mig att det var som ett studiebesök i en skräckfilm.”

– Ja, allt är så overkligt. Som när du hade varit nere i skolan på sjukhuset första gången och du sa till mig att det var som ett studiebesök i en skräckfilm, säger David och vänder sig mot Sofia.

– Ja! Där sitter Jacob med slangar och inget hår, och ett annat barn i rullstol och ett barn helt inlindat i bandage som en mumie ... Det var så sjukt så jag vet inte hur man förhåller sig till det, fyller Sofia i.

DE BÖRJADE GÅ I parterapi ett halvår efter beskedet om Jacobs leukemi. Inte för att de hade problem i relationen, det var de två mot cancern. Men de förstod att det skulle bli jobbigt.

Varje torsdag ordnade de barnvakt och gick och pratade. På hemvägen stannade de och åt på restaurang.

– Terapeuten tyckte att vi var konstiga! De flesta andra par brukar inte vilja se varandra efter terapin, de går åt olika håll, säger Sofia.

– Det var ju mysigt, vår datenight, säger David.

Nu vill de göra, snarare än att prata. David cyklade till Paris med Team Rynkeby 2015, ett cykel- ▷

Jacob Schaub var med i Barn&Cancer 2013 (nummer 1). Då hade familjen precis flyttat tillbaka till Sverige från USA, där Jacob bodde då han insjuknade i leukemi. Jacob har också varit med i kampanjer för Barncancerfonden, bland annat i filmen som utspelar sig i ett klassrum och i utskick till givare.

Två år in i behandlingen flyttade Jacob, 8 år, hem till Sverige igen:
"IBLAND SAKNAR JAG SJUKHUSET I USA"

PIZZADAGS. Mamma Sofia konstaterar att familjen Schaub är helt och hållet matfixerad. Under sjukdomstiden var det sushi Jacob saknade mest. De fick laga sushi hemma, med stekt fisk. Rå fisk är inget för cancerpatienter med dåligt immunförsvar.

▷ lopp med målet att samla in pengar till Barncancerfonden. I sommar är det Sofias tur. De gula, ultralätta cyklarna står i hallen.

– Man är så maktlös när man har ett sjukt barn. Man kan bara följa, stötta och ta hand om. Att cykla är fysiskt, det funkar som terapi. Jag känner att jag bidrar med något till andra. Det jag gör skänker hopp, säger Sofia.

PÅ VÄGGEN I hallen hänger två fotografier av Sofia, ett där hon bär Jacobs strålmask, och ett annat där hon bär en riddarhjälm. De kommer från ett fotoprojekt hon drev tillsammans med två andra mammor till barn som också överlevt cancer.

– Vi visualiserade våra minnen och känslor. Och det var mycket skratt och gråt, för det är så sjukt. Det var bra, att bara samtala kan kännas som att rapa upp saker, utan att det blir något. De där fotona sitter där, och jag kan titta på dem eller elda upp dem. Det blir enklare att släppa det, säger hon.

”Det är väl det man måste göra! Hitta det som är positivt nu, precis som man hittade det bra i allt det hemska.”

”Jag hatar cancer” säger Lucas ibland, yngst av syskonen, men Sofia och David vet inte hur mycket han förstår. Just nu rotar han i kylen efter en punschrulle, favoritkakan.

– Den här familjen är matfixerad, konstaterar Sofia.

UNDER JACOBS sjukdomstid fick familjen Schaub ännu fler vänner. Deras amerikanska kompisar kom med mat till dem, varje dag. De städade huset varje vecka och barnvaktade Simon och så småningom också Lucas.

– Det låg en Starbucks på sjukhusområdet. Av en kompis fick jag ett Starbuckskort som gjorde att jag kunde ta en kaffe. Det var en liten gest, men det gjorde att jag kände att hon stod vid min sida, säger Sofia.

Flytten från Malmö ut på landet är en del av familjens framtidsplaner för ett enklare liv.

De sålde bilen, huset och båten i USA, och David lämnade sitt prestigejobb. Pressen var för stor och David hade blivit djupt deprimerad.

David och Sofias familjer bor i Stockholm, men det första jobb som David fick fanns i Köpenhamn. De bestämde sig för att bo i Malmö för att Jacob skulle kunna prata svenska med sina läkare. Han hade underhållsbehandlingen kvar.

Nu ska de sänka kraven och månadskostnaden – och öka friheten.

– Det är väl det man måste göra! Hitta det som är positivt nu, precis som man hittade det bra i allt det hemska, säger Sofia.

TIPS! Läs mer om Team Rynkeby på sidan 32.

Stöd kampen!

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

Det här har fungerat bra för Sofia och David

- Gå i parterapi. Det är svårt att upprätthålla en relation i en kris.
- Prata öppet med barnen.
- Blogga eller skriv dagbok. Det är svårt att komma ihåg vad du varit med om efteråt. Du behöver inte läsa sedan om det känns jobbigt.
- Gör saker. Rita, skriv eller cykla.
- Säg aldrig att den som är drabbad ska säga till om den behöver hjälp. Man vet inte vilken hjälp man behöver. Laga mat, städa. Fråga inte. Bara gör.

Fakta **akut lymfatisk leukemi, ALL**

Leukemi hos barn innebär att omogna vita blodkroppar växer okontrollerat i benmärgen. De tränger ut den friska benmärgen. Tidiga symptom är trötthet, blekhet, blodbrist, infektionskänslighet och att barnet blöder lätt. Akut lymfatisk leukemi behandlas med cytostatika under 2,5 år, ibland kompletterat med strålning och/eller benmärgstransplantation. I dag överlever nästan 90 procent av alla ALL-drabbade barn i Sverige.

8 753

semlor sålde Ica Maxi i Vetlanda under fettisdagens vecka och lika många kronor skänkte mataffären till Barncancerfonden.

Spring mot barncancer i Hälsoloppet

För andra året i rad anordnas Hälsoloppet i Sala till förmån för Barncancerfonden. Priset för att delta är 100 kronor för att springa eller vandra 5 eller 10 kilometer. Starten går den 22 juni och anmälningen öppnar i april. Företag kan anmäla lag och delta i en utlottning.

Journalistpris till radioreportage

Barncancerfondens journalistpris för 2015 går till ett radioreportage om hemsjukvård i livets slutskede, och en artikelserie om överlevare.

– Reportagen om hemsjukvården lyfter en viktig rättighetsfråga inom vården. Och Kvällspostens reportage tydliggör hur livet för överlevare ser ut, säger Susan Pfeifer, barnonkolog och jurymedlem.

Priset delas ut årligen och i två kategorier – etermedia och print. Årets vinnare är Mona Hambraeus reportageserie om hemsjukvården i Sveriges Radio P1 och Kvällspostens artikelserie ”Vi överlevde barncancer”, där reportern Minna Wallén-Widung bidragit med huvuddelen av artiklarna.

Prissumman är 25 000 kronor i varje kategori.

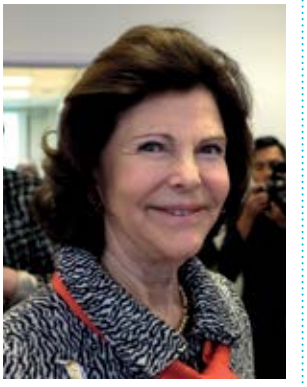
–Vi ser att bevakningen inom etermedia ökat på senare år, i synnerhet radiorapporteringen har ökat mycket, vilket är väldigt positivt, säger Susan Pfeifer, som deltagit i juryarbetet i fem år, men nu ska lämna juryn för att hon går i pension.

– Publicering är viktigt och ökar allt mer i betydelse, det är en viktig källa till fakta för allmänheten. Därför är ett sådant här pris som uppmuntrar publicering positivt, säger hon.

30

juli rullar cyklarna iväg från Lund till Stockholm i årets Ride of Hope. De som cyklar från Umeå till Stockholm startar två dagar senare. Läs mer om loppet och om årets träningsläger för att komma i form på rideofhope.se.

FOTO: MARTEN FARLIN



900 000 barn i kör för drabbade

På Internationella barncancerdagen lanserade Childhood Cancer International och Barncancerfonden låten ”We are one”, som över 900 000 barn världen över har skapat tillsammans till stöd för barn med cancer. Drottning Silvia var på plats för att inviga uruppförandet.

– I dag får 700 barn diagnosen cancer. I morgon är det ytterligare 700 barn. Är det något jag lärt mig i arbetet med barns rättigheter så är det att om barn har något att berätta, så måste vi lyssna, sa drottning Silvia när hon presenterade Adolf Fredriks gosskörs framförande av låten på Barncancerfondens kansli.

Samtidigt som kören sjöng lanserades den färdiga låten globalt på musiktjänster som Spotify och på Youtube, men där är kören hela 900 000 barn stor. Så många har nämligen sjungit in låtens refräng via kampanjen Child4Child som drog igång i januari.

Bakom låten står Christophe Beck, som bland annat komponerat musiken till filmen *Frozen*. Refrängen är skriven av hans dotter Sophie som är 12 år gammal.

– Men vi kunde inte lista ut hur versen skulle gå själva, så vi tog hjälp av låtskrivaren David Goldsmith till det, sa Sophie på plats i Stockholm.

Hon ser sig själv dyka upp i musikvideon tillsammans med de andra sjungande barnen, och beskriver känslan av att vara med i projektet som ”awesome”.

– Jag är stolt över hur låten blev. Barncancer är hemskt, men jag tror att det kommer att minska i kommande generationer, säger hon.

WEBB-TV

På child4child.com kan du se musikvideon och höra låten.

FOTO: PETER LILJA/FRILANSFOTOGRAFERNA

Nybro Flames gav 130 000

Ishockeylaget Nybro Flames insamling har gett över 130 000 kronor till Barncancerfonden, målet var 25 000.

– Vi kunde inte drömma om att det skulle bli så här mycket, säger Henrik Åberg från Nybro Flames till tidningen Barometern.

Över 40 000 kronor av beloppet kommer från försäljningen av en specialdesignad matchtröja. Nybro Flames har också sålt armband i insamlingen som spridits via sociala kanaler.

Alma pysslar för välgörenhet

Alma Gudmundsson, 7 år, ville göra något för barn som har det svårt, och samtidigt tjäna en slant. Hon tillverkade och sålde påsklyktor där hälften gick till Barncancerfonden. Resultatet blev 40 sålda lyktor och 400 kronor till insamlingen.

– Det är bra att hon lär sig att stötta andra, säger mamma Jennie Gudmundsson.

90 KONTO | SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Alla barn som kämpar mot cancer är riktiga hjältar. Stöd barncancerforskningen med 100 kr i månaden så bidrar du till att fler barn överlever sin sjukdom.

Bli Barnsupporter på
barncancerfonden.se/barnsupporter

Felix behandlas för leukemi. Han och hans familj har själva valt att vara med och bidra till kampen mot barncancer.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

Klassen pärlar för forskning

9-årige Jasper Johansson är sjuk i leukemi. Därför står en bänk ofta tom när klass 3B på Tibbleskolan i Skultuna har lektion. Nu har klassen gjort egna armband där intäkterna från försäljningen går till Barncancerfonden.

– DET VAR LITE pillrigt att få till knutarna, men annars gick armbanden ganska snabbt att göra. Vi var samlade hela klassen, med föräldrar och syskon, så vi hjälptes åt allihop, säger Jasper Johansson med stolthet i rösten.

Det är ganska så exakt två år sedan han insjuknade i ALL, leukemi. Behandlingen är tuff, och hur mycket Jasper orkar vara med i skolan varierar. Men för klasskompisarna är han fortfarande en i gänget. De pratar ofta om Jasper, om hur han mår, när han kommer nästa gång och om sjukdomen.

– Vi hälsar alltid till honom, skickar teckningar och kort. Men vi ville göra något mer, så han inte skulle tro att vi glömt bort honom, säger klassföreståndaren Annelie Myhrman.

Klassen kom gemensamt fram till att de skulle göra egna armband och sälja. De röstade fram vad det skulle stå och förslaget ”FOR LIFE” vann.

– Pärlorna är i mörkblått och limegrönt, det är Jaspers favoritfärger. Vi sålde armbanden för 25 kronor styck under en kväll då vi bjöd in syskon och föräldrar och så, och vi fick in cirka 4 000 kronor, säger klasskompisen Linnéa Barck.

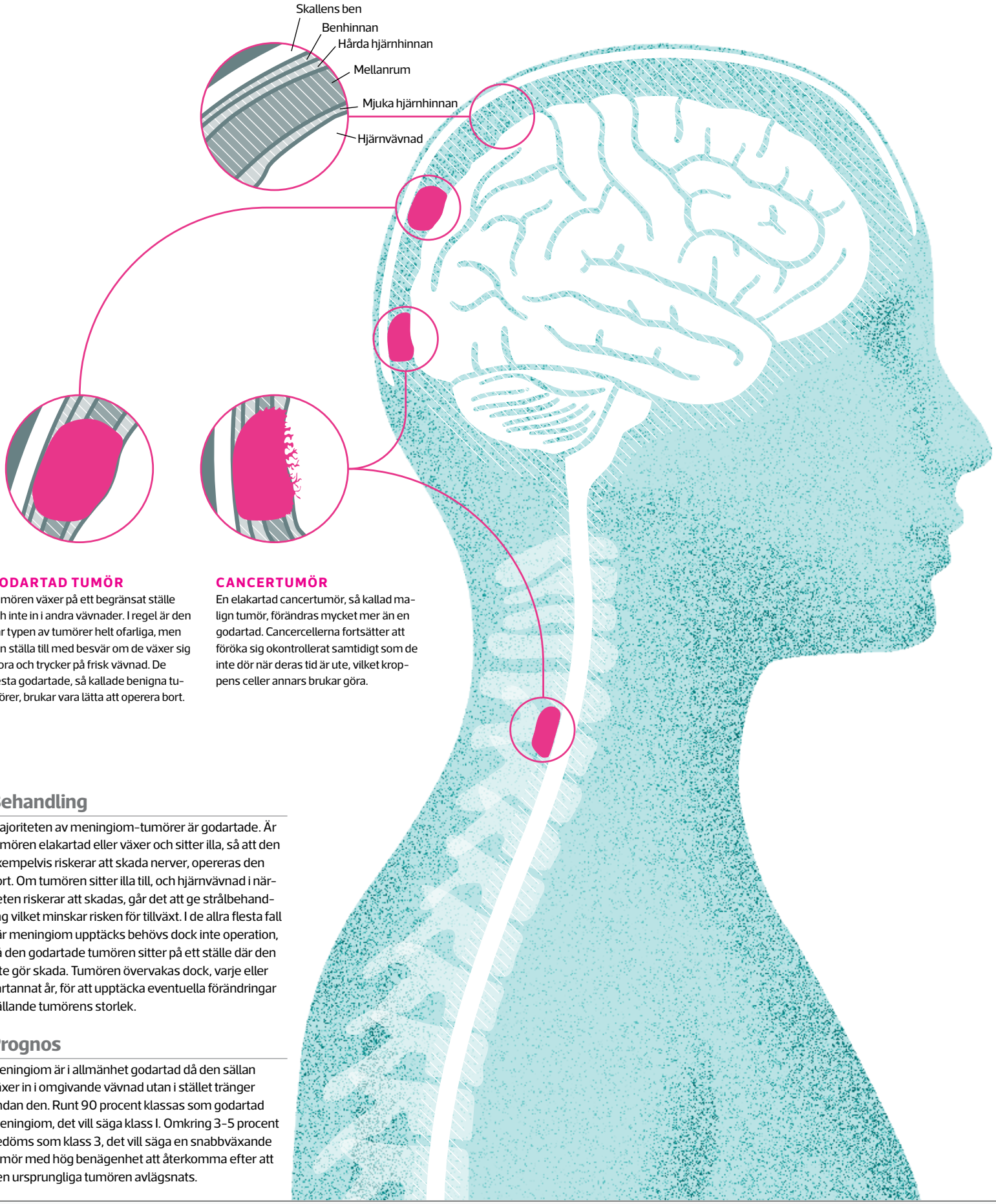
RIKARD HELLQVIST

Jasper Johansson

Ålder: 9 år.
Familj: Mamma Alexandra, pappa Stefan och syskonen Julia, 16, Johannes, 10, Jonathan, 1.
Gör: Går i klass 3B på Tibbleskolan i Skultuna.
Intressen: Att spela dataspel, favoriten är Star Wars – The Force Awakens.
Diagnos: Insjuknade i ALL, akut lymfatisk leukemi, 2014.

FOTO: HENRIK MILL

TEXT: **RIKARD HELLQVIST** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**



GODARTAD TUMÖR
Tumören växer på ett begränsat ställe och inte in i andra vävnader. I regel är den här typen av tumörer helt ofarliga, men kan ställa till med besvär om de växer sig stora och trycker på frisk vävnad. De flesta godartade, så kallade benigna tumörer, brukar vara lätta att operera bort.

CANCERTUMÖR
En elakartad cancertumör, så kallad malign tumör, förändras mycket mer än en godartad. Cancercellerna fortsätter att föröka sig okontrollerat samtidigt som de inte dör när deras tid är ute, vilket kroppens celler annars brukar göra.

Behandling

Majoriteten av meningiom-tumörer är godartade. Är tumören elakartad eller växer och sitter illa, så att den exempelvis riskerar att skada nerver, opereras den bort. Om tumören sitter illa till, och hjärnvävnad i närheten riskerar att skadas, går det att ge strålbehandling vilket minskar risken för tillväxt. I de allra flesta fall när meningiom upptäcks behövs dock inte operation, då den godartade tumören sitter på ett ställe där den inte gör skada. Tumören övervakas dock, varje eller vartannat år, för att upptäcka eventuella förändringar gällande tumörens storlek.

Prognos

Meningiom är i allmänhet godartad då den sällan växer in i omgivande vävnad utan i stället tränger undan den. Runt 90 procent klassas som godartad meningiom, det vill säga klass I. Omkring 3–5 procent bedöms som klass 3, det vill säga en snabbväxande tumör med hög benägenhet att återkomma efter att den ursprungliga tumören avlägsnats.

Upp till en femtedel av alla barncancerpatienter som strålbehandlats mot huvudet kan drabbas av meningiom, enligt flera internationella studier. Det bekräftas av en pågående studie vid Skånes universitetssjukhus.

– Har man fått strålbehandling mot huvudet ska man vara medveten om risken, men inte vara orolig. Meningiom är i de allra flesta fall en godartad hjärntumör, säger Cecilia Follin, sjuksköterska och doktor i medicinsk vetenskap.

En av fem riskerar att få meningiom

CECILIA FOLLIN DRIVER en nationell studie av sena komplikationer efter leukemi i barndomen. I studien undersöks bland annat risk för hormonella problem, hjärt-kärlsjukdom och förekomst av meningiom.

Studien har kallat alla barndomsleukemiöverlevare över 18 år som fått strålbehandling mot huvudet i Uppsala och Lund. Arbetet har påbörjats i Göteborg, men ännu inte i Stockholm.

RESULTATEN FRÅN de inledande undersökningarna visar att 15-25 procent av överlevarna som har strålbehandlats mot huvudet har meningiom.

– Studien har hittills inkluderat många överlevare och få har tackat nej till att delta. Det finns en oro hos överlevarna. De har läst om risken för meningiom och tycker det är bra att vi inom sjukvården håller koll på detta, säger Cecilia Follin.

Upptäcks meningiom får överlevarna information av ansvarig läkare och även möjlighet att träffa neurokirurg, där eventuell behandling diskuteras. Sitter tumören på ett sådant ställe att operation inte är nödvändig, kallas patienten till en ny kontroll inom ett eller ett par års tid. Överlevarna ges alltid möjlighet att ringa och ställa frågor till ansvarig för studien.

EFTERSOM VÅRDEN har en större möjlighet att följa överlevarna över en längre tid i takt med att fler överlever blir följden också att fler komplikationer upptäcks efter sjukdom och behandling i barndomen.

– Barncancerpatienter med leukemi behandlas i dag i mycket liten utsträckning med strålbehandling mot huvudet, så jag tror att antalet fall av meningiom hos denna patientgrupp på sikt kommer att sjunka.

Hur orolig bör man vara för att drabbas av meningiom om man strålbehandlats mot huvudet som barn?

– Man bör vara medveten om att risken finns. Vi har också intervjuat överlevarna i vår studie om deras upplevelser av eventuella sena komplikationer och resultaten visar att de vill vara förberedda på vad de kan drabbas av. Symptom på meningiom kan vara återkommande huvudvärk, ibland i kombination med illamående.

Är det ett problem att det saknas nationella riktlinjer för uppföljning av tidigare barncancerpatienter som strålats mot huvudet?

– Det största problemet är att inte alla har tillgång till en uppföljningsmottagning, dit man kan vända sig för att ställa frågor om olika komplikationer efter cancer i barndomen till vårdpersonal som har kunskaper om sjukdom, behandling och dess följder. I dag finns det bara uppföljningsmottagningar i Lund och Göteborg. Det är inte alltid rimligt att behöva gå via primärvården när det handlar om sena komplikationer efter tidigare behandlingar.

Så ställs diagnosen

Återkommande huvudvärk samt plötsligt illamående är typiska symptom för meningiom. Magnetkameraundersökning, MR, kan avslöja förändringar i eller kring hjärnan. Diagnosen för meningiom fastställs genom en biopsi eller PAD – patologisk anatomisk diagnos – det vill säga att en bit av den misstänkta tumörvävnaden skärs bort och granskas i mikroskop.

TEXT: SOFIA STRIDSMAN ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Det finns inget sätt som är rätt eller fel för den som sörjer. Sorgen och smärtan får oss på sikt att acceptera en förlust, eller ett liv som inte blev som man tänkt sig. Vägen dit kan vara väldigt olika lång och kan innehålla flera svåra samtal – som det om att ett barn är sjukt i cancer.

Sjukdomsbeskedet

Sorg och hopp vid svåra besked

Att få beskedet att ens barn har cancer är chockartat. På Barncancercentrum i Umeå finns en tydlig plan för hur ett diagnossamtal ska gå till.

– Det är alltid någon av oss i personalen som för anteckningar, som familjen sedan får med sig, berättar Sonja Marklund, konsultsjuksköterska inom barncancervården i norra regionen.

FÖR ETT PAR ÅR sedan var Sonja Marklund och hennes kollegor inom barncancervården på Norrlands universitetssjukhus i Umeå med på en temadag om samtalsteknik. Det fick dem att tänka över hur svåra samtal inom vården bör gå till. I dag finns en tydlig struktur för diagnossamtalen, med rutiner bland annat för läkarens och sjuksköterskans förberedande genomgång, vem som för anteckningar och hur samtalet ska följas upp.

PERSONALEN HAR också en checklista, där första punkt är att i förväg förbereda familjen om att de kommer att få ett allvarligt besked, så att de kan bestämma vilka som bör vara med på samtalet från deras sida.

– Det vi som personal uppfattar som svåra samtal överensstämmer inte alltid med vad familjerna tycker. Om jag generaliserar så kan diagnossamtalet för oss i personalen vara ganska positivt, eftersom vi har en behandlingsstrategi och tänker att barnet ska bli friskt. För familjerna som är i kris är det här ett svårt samtal. Det är då de får beskedet att deras barn har cancer och de kanske tänker att de kommer förlora sitt barn, säger Sonja Marklund.

Sorgeprocessen

Sorgens uppgift är att få oss att acceptera att en person är borta och att på sikt lära oss att leva utan denne.

Sorgens uttryck växlar väldigt, både över tid och mellan olika personer.

– Man kan längta, bli arg, få depressionssymptom, börja acceptera. Det går att pendla mellan att må dåligt och vara ledsen och att vara glad ett tag. Sorgen kanske inte finns där hela tiden – det ser väldigt olika ut. Det var vanligare förr att prata om sorgens olika fasta faser, säger Josefin Sveen, som forskar om sorg.

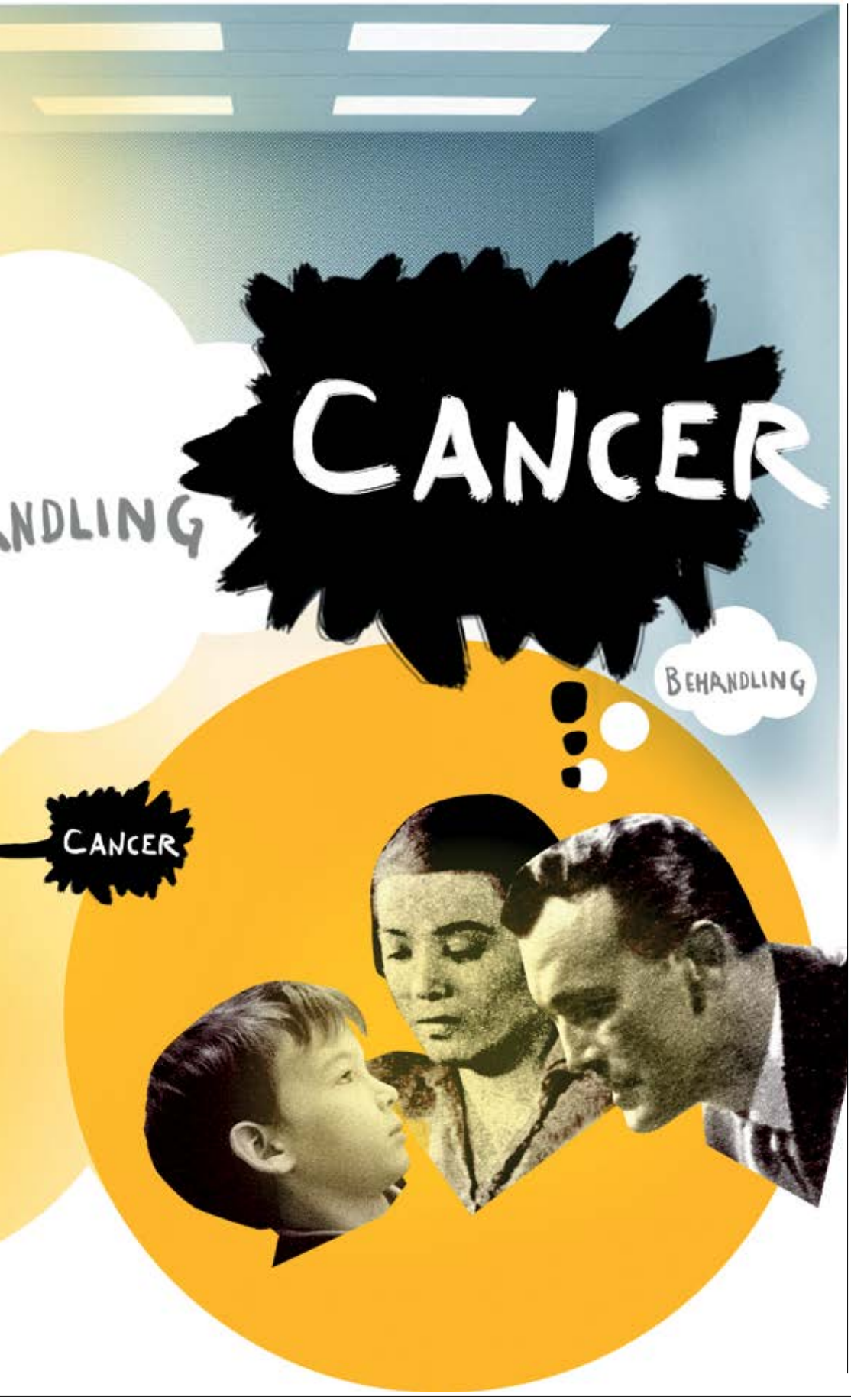
Barnet är i stort sett alltid med på diagnossamtalet. Det är bättre att få sjukdomsbeskedet av en läkare än att föräldrarna ska behöva berätta, menar Sonja Marklund.

TIDIGARE KUNDE diagnossamtalen vara uppemot två timmar långa – i dag sällan mer än en halvtimme. Det är känslomässigt omtumlande för familjerna och svårt att ta in mycket information på en gång. Sonja eller någon annan kollega för i stället anteckningar om diagnosen och den planerade behandlingen och skriver ned vad som är viktigt för familjen i nuläget.

– Familjen får anteckningarna efter samtalet, för att kunna titta tillbaka på vad som egentligen sades. För övrig personal är det också lättare att följa upp samtalet med utgångspunkt från dessa anteckningar.

Vad är det svåraste med den här typen av samtal?

– Utmaningen är att vara ärlig och samtidigt på ett bra sätt förmedla hopp – att vi tänker att detta ska bli bra för familjen och att barnet ska bli friskt. Det är vår ambition och det är det vårt jobb går ut på. Familjerna ska veta att det finns en plan och att de är på rätt ställe.



Brytpunktssamtalet

När slutskedet närmar sig

När sjukdomen inte längre går att bota finns möjligheten att lindra smärta och ångest ändå kvar.

Det är viktigt att ta upp vid brytpunktssamtalet, då familjen får veta att slutskedet närmar sig.

DET TILLFÄLLE NÄR föräldrar och barn får reda på att sjukdomen inte kan botas och att barnet kommer att dö kallas inom vården för brytpunktssamtal. Det är ett av de svåraste samtal som finns, både för familjen och vårdpersonalen. Det är inte alltid det räcker med ett enda tillfälle. Frågorna kan vara många, de närstående kan reagera helt olika och behovet av att följa upp med fler möten kan vara stort, för att trösta, stötta och prata.

– Ofta kommer brytpunktssamtalet såpass sent att det blir en bekräftelse på det föräldern redan anat, säger Christina Lindström, biträdande vårdchef och barnsjuksköterska på Lilla Erstagården.

FRÅN SJUKVÅRDENS sida närvarar vanligtvis flera personer vid ett brytpunktssamtal: läkare, en sjuksköterska från teamet runt familjen och kanske en kurator. Om det sjuka barnet är med beror på ålder och tillstånd, säger Christina Lindström.

Enligt hennes erfarenhet har barn ofta raka och klara frågor, som ”kommer jag att dö nu?”. Syskon brukar också ha en rad funderingar, om vad som händer efter döden eller när någon ligger i kistan.

– Jag har inte alltid egna svar, utan brukar bolla tillbaka frågan till barnen och fråga vad de tror och det brukar bli ett bra prat utifrån det. Det är viktigt att vi som jobbar med svårt sjuka barn har kunskap och kompetens om hur barn ser på döden utifrån åldersmognad, säger Christina Lindström.

Det är mycket viktigt att det vid brytpunktssamtalet framgår att vården inte upphör för att sjukdomen inte går att bota.

– Många gånger borde man vara tydligare med att det finns mycket att göra inom den lindrande vården. Ingen ska behöva skrika av smärta eller må illa. Det finns lindring att ge för varje typ av symptom.

Sorgesamtalet

Det finns inget rätt eller fel i sorg

Svåra sorgereaktioner är vanligare hos föräldrar som mist ett barn än vid andra typer av förluster.

– DET ÄR VIKTIGT att öka kunskapen om hur föräldrar som förlorat ett barn i cancer mår, säger Josefin Sveen, som leder ett nytt forskningsprojekt, ”Sorg efter förlusten av ett barn”.

Sorgen efter ett barn är ofta mer intensiv och långvarig än den hos någon som exempelvis mist en vuxen partner. Föräldrar som förlorat ett barn har en ökad risk för så kallade komplicerade sorgereaktioner, som kan föra med sig sämre fysisk hälsa, sömnstörningar, depression och självmordstankar.

– Om man tittar generellt på förlustdrabbade så är det ungefär 15 procent som får en komplicerad sorg, men andelen är högre hos föräldrar till barn som dött. Vi vill titta på hur många det är. Med komplicerad sorg är det som att den akuta sorgereaktionen, som är väldigt intensiv, inte klingar av, säger Josefin Sveen, som är verksam vid Palliativt forskningscentrum vid Ersta Sköndal högskola och tidigare har forskat om tonåringar som förlorat en förälder i cancer och unga vuxna som mist ett syskon.

I det nya forskningsprojektet, som finansieras av Barncancerfonden, kommer alla föräldrar som förlorat ett barn i cancer 2010-2014 att erbjudas svara på en enkät om sjukdomstiden, tiden efter förlusten och den psykiska hälsan i dag.

Josefin Sveen

JOSEFIN SVEEN HOPPAS att resultaten från forskningen ska hjälpa vården att i framtiden bli bättre på att identifiera riskfaktorer för komplicerad sorg.

– Det kan finnas saker som går att förändra för att göra det bättre för föräldrar i framtiden, säger hon.

– Vi har till exempel i tidigare studier sett att det kan vara bra att prata med barnet om döden. Det är inte någon av dem som pratat med sitt barn om döden som har ångrat sig, snarare tvärtom. En sådan faktor kan man i framtiden försöka påverka i vården.

DET ÄR ANGELÄGET MED mer forskning om hur föräldrar till ett barn som dött i cancer mår, säger Josefin Sveen. De som får problem med sin sorg i dag kan ha svårt att få rätt stöd.

– De hör inte till psykiatrin, så det är inte givet att de får hjälp där. Nu försöker man få in komplicerad sorg som en psykiatrisk diagnos på prov.

Föräldrar som drabbats av sömnproblem kommer att erbjudas en internetbaserad behandling. Forskarna kommer följa om denna har effekt och om det psykiska måendet i stort förbättras om sömnen gör det.

Barn vill ha ärliga besked

Cancersjuka barn vill ha uppriktig information om sin sjukdom från läkare och sjuksköterskor, visar en avhandling från Li Jalmsell, cancerläkare och doktorand vid Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala universitet.

I studien har tio barn och unga, 7-18 år gamla, som vårdats på barnonkologen i Uppsala intervjuats.

– Även om beskeden är svåra och handlar om att barnet kommer att dö i sin sjukdom vill de ha information, berättade Li Jalmsell på förra årets Sibo-konferens för sjuksköterskor som arbetar med cancersjuka barn.

Avhandlingen visar att tydlig information kan få barnen att må bättre i slutet av livet.

Jalmsells forskning pekar på att det ofta var barnen som tog initiativ till samtal om döden. Dessa samtal upplevdes som mycket meningsfulla av föräldrarna.

Läs mer om Li Jalmsells forskning på **barncancerfonden.se**.

HIT GÅR DINA PENGAR

Josefin Sveens forskningsprojekt har fått ett treårigt anslag på totalt 450 000 kronor från Barncancerfonden.

Råd till dig som anhörig

- Prata om den som gått bort – om den anhörige vill.
- Var lyhörd, men dra dig inte undan. ”Folk vet ofta inte vad de ska säga, men det är bra att bara visa att man finns där. Det är tyvärr vanligt att folk håller sig undan för att de inte vet vad de ska göra”, säger Josefin Sveen.
- Lyssna på den som sörjer.
- Erbjud konkret hjälp. En fråga som ”är det något jag kan göra?”, lägger över initiativet på den sörjande. Säg i stället att du kan komma över med matlådor på lördag, klippa gräsmattan eller bidra med något annat du vet att familjen behöver hjälp med.

Undvik att säga:

”Jag vet precis hur du har det.”
”Det kommer bli bättre.”
”Tiden läker alla sår.”
”Har du funderat på att skaffa fler barn?”

Mer råd och stöd

- I de regionala föreningarna finns *Vi som mist*-verksamhet. Läs mer på föreningarnas hemsidor på **barncancerfonden.se/foreningar**.
- Randiga huset har stöd för den som sörjer, bland annat för syskon: **www.randigahuset.se**
- **Böcker:** ”Ett steg i taget – när livet går i bitar”, utgiven av Barncancerfonden, ”Sorgboken – för dig som förlorat någon”, av Maria Farm. För de yngre barnen: ”Lilla Döden hälsar på” av Kitty Crowther, ”Vem är död?”, av Stina Wirsén.

- **Grupper på nätet:** En del regionala föreningar har *Vi som mist*-grupper och grupper för drabbade på Facebook. Här hittar du föreningarnas kontaktinformation: **barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/barncancerforeningarna**
- **På webben:** **sorg.se/fakta-om-sorg/mota-barn-i-sorg**, **bris.se**, **1177.se/Tema/Barn-och-foraldrar/Familjeliv-och-relationer/Forandrad-livssituation/Sorg-i-familjen--vad-hander-med-barnen**

WEBB-TV

Möt en familj som mist sitt barn i cancer och hör teapeutens erfarenheter och råd kring sorgearbetet.

15 MAJ

är sista ansökningsdag för att söka Barncancerfondens anslag till resor, symposier, forskarutbildningskurser, metodikstudier eller till att bjuda in gästföreläsare.

Socker ska upptäcka farliga tumörer

Vanligt socker kan i framtiden bli det kontrastmedel som används när en tumör undersöks med magnetkamera. Sockret visar hur pass elakartad tumören är.

– Det kan dessutom få en positiv psykologisk effekt och göra patienter lugnare om socker ersätter metall som kontrastmedel i kroppen, säger Linda Knutsson vid Lunds universitet, som tagit fram en ny bildteknik för magnetkamera med ett team från John Hopkins University i USA.

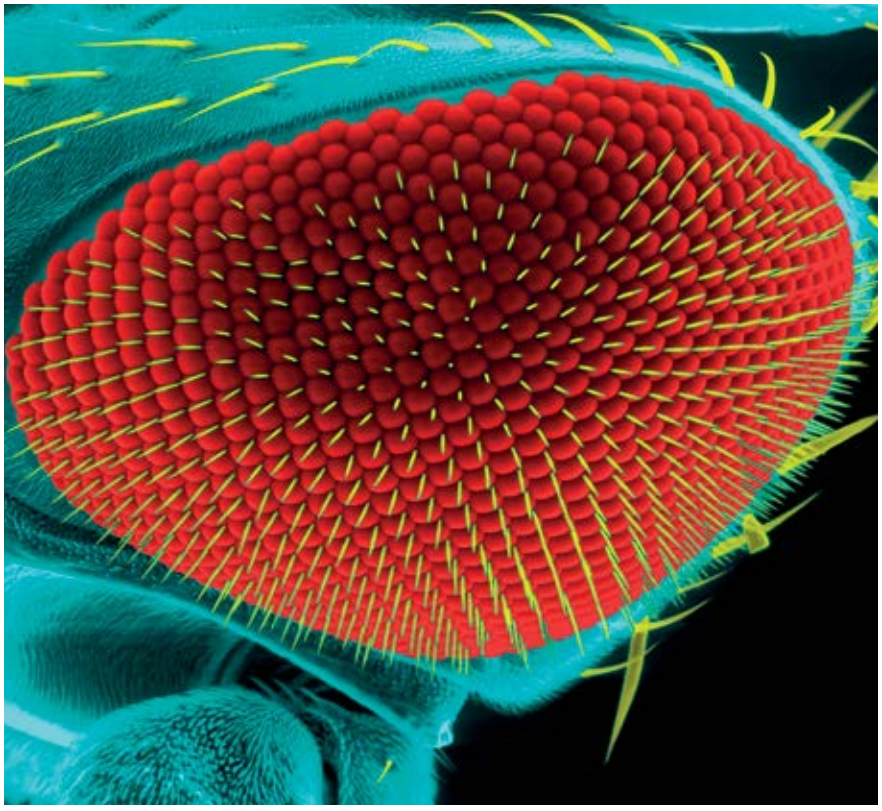
Gen spelar in för tumörutveckling

Av de barn som får cancer i Sverige får cirka 6 procent neuroblastom, som uppstår från neurallistceller, samma celler som ger upphov till nervsystemet och andra vävnader. Mutationer i specifika gener kan ge högre risk att utveckla tumörer i just dessa celler.

En forskargrupp vid Karolinska institutet och Ludwiginstitutet för cancerforskning i Stockholm har studerat ett område på kromosom 1, som ofta saknas i neuroblastomceller. Gruppen har tidigare upptäckt att gener som är muterade i en del av tumörerna spelar stor roll för om neurallistceller lever eller dör. Neurallistceller som till följd av normal fosterutveckling borde ha dött genom programmerad celldöd kan undkomma sin ”dödsdom” om de har förlorat genen KIF1B-β.

– KIF1B-β är avgörande för om neurallistceller och tumörer som utvecklas från neurallisten överlever eller dör. Kunskap om mekanismen som styrs av KIF1B-β kan få betydelse för utvecklingen av nya behandlingar av neuroblastom hos barn, säger Susanne Schlisio vid institutionen för mikrobiologi, tumör- och cellbiologi vid Karolinska institutet och Ludwiginstitutet för cancerforskning i Stockholm.

Studien delfinansieras av Barncancerfonden.



Bananfluga visar vägen till tumören

I ett litet källarlaboratorium vid Högskolan i Skövde forskar Katarina Ejeskär på hur genetiken i neuroblastom fungerar. I centrum av forskningen står bananflugan.

Katarina Ejeskär, professor i biomedicin vid Högskolan i Skövde, har sedan mitten av 1990-talet forskat på varför barn drabbas av neuroblastom.

– Sjukdomen är intressant för att den kan vara mycket aggressiv och svår att bota samtidigt som det finns en snäll variant. Det är intressant. Med min forskning vill jag komma ett steg längre och hitta bättre behandlingsmetoder, säger hon.

I Katarinas laboratorium är bananflugor i centrum för forskningen.

– Det finns många fördelar med att forska på bananflugor. På en vecka får jag en ny generation, de är billiga och bananflugan har samma grundläggande celler som vi människor, förklarar hon.

Det nya forskningsprojektet undersöker vad det är i kromosom 11 som gör att neuroblastom blir aggressiv.

– Vi ska undersöka generna som har förlorats på kromosom 11 i de aggressiva formerna av sjukdomen. Generna ska testas i ett modellsystem i bananflugan där vi kan slå ut flugans motsvarande gen och se om det blir tumörer. Bananflugan är perfekt för detta.

Målet med forskningsprojektet är att förstå funktionen av generna på kromosom 11 och hur de samspelar med andra förändringar i cancercellen. Om det fungerar kan det leda till bättre och effektivare behandlingsmetoder för de aggressiva varianterna av neuroblastom. En sådan behandling skulle då kunna påverka exakt de gener som har förlorats på kromosom 11.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

HIT GÅR DINA PENGAR

Katarina Ejeskärs forskningsprojekt har fått ett 2-årigt anslag på totalt 400 000 kronor från Barncancerfonden.

Synen påverkas av cytostatika

En studie från Lunds universitet visar att cytostatika försämrat ögonen hos barncanceröverlevare. Det tyder på att det centrala nervsystemet påverkats – mest hos dem som var yngst vid behandlingen.

– Hos barn är hjärnan under utveckling och mer lättpåverkad av främmande ämnen, säger Thomas Wiebe, överläkare i barnonkologi och docent vid Lunds universitet.

Ögonmotoriken – ögonens förmåga att fokusera och följa rörliga föremål – inte synskärpan, har försämrats. Man kan också få huvudvärk och yrsel.

Sedan tidigare har man vetat att cytostatikatyperna cisplatin, methotrexate och ifosfamid kan skada nervsystemet, men inte att ögonmotoriken kan påverkas.

När det gäller balans och synrubbningar finns träningsprogram som kan göra problemen betydligt mindre.

App gör barn delaktiga i vården

Forskare vid högskolan i Halmstad och Oslo universitet har utvecklat appen SISOM, som lanseras på Karolinska universitetssjukhuset, Lunds universitetssjukhus och Hallands sjukhus.

Barncancerfonden har bidragit med 800 000 kronor.

I appen skapar barnet en karaktär i en ö-värld, som representerar olika hälso– och sjukdomsrelaterade situationer. Allt från provtagningar till hur barnet upplever sitt dagliga liv med skola eller sömn. Resultaten ska användas i dialogen mellan personal, barn och föräldrar.

Så kan du bidra!

Starta en egen insamling på **barncancerfonden.se/egen-insamling/starta-egen-insamling** eller ge en valfri gåva till Barncancerfonden på **barncancerfonden.se/stod-oss/ge-en-gava**.

Aron bidrar genom äventyr

Klättringen till Kilimanjaros topp är ett av Aron Andersons många äventyr som fick hans följare och sponsorer att skänka nära 3 miljoner till kampen mot barncancer i fjol.

– Barncancerfonden kan vara anledningen till att jag är i livet. Jag ska fortsätta kämpa för att ännu fler barn ska överleva, säger han.

ARON ANDERSONS mål för 2015 var att samla in 1 miljon kronor till Barncancerfonden. Men slutsumman blev 2,7 miljoner kronor – som överlämnades på hans födelsedag.

– Det är fantastiskt att se det här engagemanget från så otroligt många människor. Jag vill bara tacka alla som har gjort det möjligt, säger han.

Aron Anderson och Molly Sandén besteg tillsammans Kilimanjaro.

Aron är rullstolsburen efter en operation han genomgick som nioåring, som en del av en cancerbehandling. Han bestämde sig tidigt för att inte låta rullstolen bli ett hinder – och är nu känd för sina många idrottsprestationer och äventyr.

I vintras var det dags för än större utmaningar. Aron och hans 27 personer starka team tog sig 5 895 meter mot toppen av Afrikas högsta berg, genom att peppa och stötta varandra. Klockan 07.45 den 14 januari nådde de toppen.

– Det var tuff terräng och den höga höjden innebar väldigt tunn luft. Det räckte med att gå tio meter så började man flåsa. Men sen var det en riktigt läcker upplevelse, när man stod där på toppen efter all kamp.

Äventyret på Kilimanjaro engagerade många och de som följde äventyret skänkte sammanlagt en miljon kronor.

Artisten Molly Sandén var med i teamet. För henne blev klättringen något alldeles extra.

– Jag är så otroligt stolt och tacksam över att ha fått vara del i en sådan gemenskap och arbeta tillsammans med fina människor för ett fint ändamål. Jag är lite extra stolt över att jag trots min diabetes klarade mig så bra uppe på berget, säger hon.

MÅRTEN FÄRLIN

En väntan för vilken

Martins och Kajsas sexåriga dotter kommer att dö av sin cancer. Fram till dess lever familjen så mycket och bra som möjligt. Alva funderar inte på döden. Hon vill bli veterinär – och vara i stallet.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **MAGNUS GLANS**

GOSEDJUREN FALLER NER ett och ett på sängen. Alva slänger ner dem allihop ur det lilla krypin som finns i hennes rum. Själv syns hon inte, inkrupen i sitt dolda loft i barnrumsväggen. Isbjörnen som dimper ner är gigantisk. Den fick hon av personalen på Astrid Lindgrens barnsjukhus, när hon klarat av sin 36:e och sista strålomgång.

– Men jag har mest koll på vilda djur som är i Afrika. Dem har jag stenkoll på. Men mest av allt gillar jag att gosa med mina gosedjur, säger hon.

Alvas rum är ett sexårsrum med mjuka djur, och en cd-spelare som för tillfället är laddad med Ronja Rövardotter. Alvas ansikte är ett barnansikte där sjukdomen som invaderat hennes hjärna inte satt några spår, och där ögonen glittrar nästan overkligt.

– Jag tycker att det är väldigt, väldigt skönt

Fakta **ponsgliom**

Ponsgliom, eller DIPG (Diffuse Intrinsic Pontine Glioma), är en aggressiv tumör i hjärnstammen.

Varje år diagnostiseras mellan fem och tio svenska barn med ponsgliom. De avlider oftast inom ett år efter diagnos och den svenska forskningen kring sjukdomen står i startgroparna.

Dagens behandling består av strålning och cytostatika.

Alva Flack behandlas också med en antikropp som hejdar tumörtillväxten, enligt ett nytt italienskt behandlingsupplägg, så kallat protokoll.

I Sverige väntar en forskargrupp på att få ansluta sig till ett franskt forskningsprojekt. Förhoppningen är att de ska kunna särskilja olika typer av ponsgliom, och att vissa ska visa sig vara behandlingsbara. Men för det krävs vävnadsprover, och att operera på hjärnstammen är riskabelt.

KÄLLA: KLAS BLOMGREN, KAROLINSKA INSTITUTET

det saknas ord

att bli sövd. Man blir så avslappnad på något sätt. Förutom på strålningen, jag var sur då, för jag fick kortison innan och då blir man sur, pappa vet hur det är.

– Jag vet precis, säger Martin.

– Jag har en strålningsmask och det gör så himla ont när man tar på sig den så jag vill inte vara vaken, så då söver de mig och sätter på strålningsmasken när jag sover. Jag gick på dagis då. Fast inte så mycket, eftersom jag har cancer.

Alva stannar på övervåningen för att spela schack med sin mamma Kajsa. Lillasyster Astrid är borta på födelsedagskalas. Martin sitter vid köksbordet i radhuset som familjen flyttade in i för fem år sedan. Tomten är omgiven av lågt staket, för att dvärgpudelvalpen Morris ska stanna hemma.

Familjen Flack bor vid en liten gata och barnen kan gena över tomterna bort till sina kompisar i husen runtomkring. De umgås med flera av grannfamiljerna. Det är en snäll plats.

– Vi har hela tiden tänkt att vi ska ha ett så normalt liv som möjligt och inte sitta hemma och grotta in oss. Vi har försökt göra mer grejer tillsammans. Vi ska åka till Karibien och vi har varit på Sardinien, Mallorca och på Kolmården. Skapat positiva minnen, för oss och inte minst för Astrid, Alvas lillasyster.

Det var under den tidiga våren 2015 som Martin och Alva åkte till akutmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Alva gick som om hon vore berusad. Hon ville inte cykla ▷

GILLAR MUSIK. Cd-spelaren är laddad med Ronja Rövardotter-skivan. Annars lyssnar Alva mycket på Måns Zelmerlövs *Heroes*.

”Vi har hela tiden tänkt att vi ska ha ett så normalt liv som möjligt och inte sitta hemma och grotta in oss. Vi har försökt göra mer grejer tillsammans.”

▷ och inte rida, saker hon annars älskar. Hon tappade ord, och höger ansiktshalva var stel. En snabbröntgen visade en förändring i hjärnan.

Några dagar fick de vänta på det slutgiltiga beskedet. Dessa dygn var de värsta.

– Jag blev inte upprörd när vi fick beskedet, jag hade ställt in mig på det. Den jobbigaste perioden för mig var från det att vi var på barnakuten första gången, till dess att vi fick beskedet. Det tyckte jag var värst. Det går inte att beskriva hur det kändes egentligen, säger Martin.

SEDAN VISADE magnetröntgen att Alvas tumör var ett ponsgliom, en obotlig och mycket aggressiv tumör på hjärnstammen. Sjukdomen är ovanlig, färre än tio svenska barn drabbas varje år. Den är svår att forska kring, eftersom det är riskfyllt att ta prover från tumören, eftersom den sitter på hjärnstammen. Här finns nerver som reglerar hjärtslag och andning och barnet riskerar att dö på operationsbordet. Sjukdomen är aggressiv och förloppet snabbt, oftast mindre än ett år.

– Vi har accepterat att det är så här nu. Vi fokuserar på att göra allt så bra som möjligt under den tid vi har, i stället för att sitta uppe på nätterna och googla på sjukdomen och hoppas att vi ska hitta ett mirakulöst botemedel. När släkt och vänner läser något om ponsgliom och att forskningen går framåt ser de ofta det som en positiv signal. Och det är det ju, men inte för oss.

Strålbehandlingen påbörjades ett par veckor efter den första magnetröntgen. Alva blev väldigt dålig, hon var på gränsen till att gå in i koma. Familjen inrättade sig efter ett liv på sjukhus. Den första intensiva sjukhusvistelsen varade i tio dagar, men när Alva mådde bättre kunde familjen sova hemma.

– Man blir väldigt trött. Den första perioden var jobbig och den är svår att beskriva med ord. Sjukhuslivet är ju väldigt speciellt, med alla mediciner, rutiner och andra sjuka barn. Men det blev snabbt vardag, och att ha sjukhuspersonalen i närheten hela tiden var en enorm trygghet.

Efter strålbehandlingen fick Alva testa ett nytt protokoll för underhållsbehandling. Det är en kombination av cytostatika och nimotuzumab, en antikropp som binder ett protein i cancercellen, och som därmed hindrar signalvägar som är viktiga för tumören.

Alva får medicinen intravenöst en gång varannan vecka, däremellan behöver hon inga andra mediciner. Hon har inga tydliga biverkningar, och håret som försvann från nacken i samband med strålningen växer ut igen.

Det är svårt för Martin och Kajsa att veta om humörsvängningarna som får dottern att smälla i dörrar och stampa i trapporna är vanligt sexårsbeteende, eller om det är sjukdomen.

Hästar upptar en stor del av Alvas tankar. Hon berättar att favoriten i stallet heter Kovo. Nästa år hoppas hon få galoppera. För familjen Flack är det viktigt att livet är så vanligt som möjligt, så länge som möjligt. Därför jobbar både Martin och Kajsa heltid.

FÖR FÖRÄLDRARNA ÄR Alvas goda dagar även en väntan, för vilken det inte finns några ord.

– Vi vet att det smäller snart, men vi vet inte exakt när och hur. Det är ovissheten som är värst. När vi väl får beskedet att det är dags att sätta in en ny behandling, då får man gå in i det. I varje fall fungerar jag så att jag blir rationell och fokuserar på att hantera det praktiska så bra som möjligt. Så jag tycker att det är värre nu, när man har tid att tänka framåt. ▷

▷ Martin och Kajsa tittar efter tecken. Hur dottern går i trappor, om hon snubblar. De har börjat prata om de sista dagarna.

De har funderat på Lilla Erstagården i Nacka, Sveriges enda hospice för barn.

– Vi tänker inte att vi vill göra allt för att Alva ska leva så länge som möjligt, utan vi vill se till att hon kan vara så pigg och frisk som möjligt den tid hon lever. Även om det blir en kortare tid. Det har vi pratat mycket om och även om hur vi ska göra när hon blir dålig, med hemsjukvård. Vi är överens om att vi inte vill vara hemma på slutet, vi vill vara på sjukhus.

De har funderat på begravningen, och hur de ska ta hand om Astrid på bästa sätt. Hur ensam hon kommer att bli.

Varken Alva eller hennes fyraåriga lillasyster har frågat om döden. De vet båda att Alva har varit sjuk, och kan bli dålig igen om hon inte tar medicinen på sjukhuset.

– Astrid vet om sjukdomen, men har inga begrepp om vad det finns för risker. Men hon har varit med en del på sjukhuset och på lekterapin och hon har sett när Alva får sin medicin. Så hon är involverad. Och hon tar det – inte naturligt – men det är inte superdramatiskt för henne heller, säger Martin.

ALVA SJÄLV KÄNNER SIG inte sjuk just nu. Även om hon är trött, och lite svagare än andra barn. Uppe bland gosedjuren förklarade hon:

– Jag tycker att skolan är både och, både rolig och tråkig. Man måste jobba väldigt mycket och det tycker jag inte är så bra. Jag är alltid trött.

Men nu kvittrar hon över sin schackvinst på övervåningen. Kajsa får bekänna sig slagen.

– Det som är allra jobbigast – är att det är ett sådant slöseri - hon är speciell på så många sätt. Det är ju alla barn. Men om inte det här hade hänt hade hon kunnat få ett väldigt bra liv och göra vad hon ville. Det känns bortkastat. Hon vill bli veterinär. Hon har en massa planer. Det är ju liksom bottenlöst på något sätt.

ALVA STUDSAR NER för trappan och kryper upp i Martins knä.

Hon berättar om hästar. Både mamma och Alva rider, och nästa år ska Alva få börja galoppera. Hon längtar.

– När jag gick in i stallet första gången så kände jag att det här är min grej. Jag tycker att hästar är stora och fina, jag tycker att de är fantastiska djur, de är helt fantastiska. När jag går in i ett stall vill jag vara där och sen så vill jag inte gå hem. Det luktar så gott. Jag fick en hästtidning i går som jag direkt tittade i. När jag går in i ett stall så känns det som att jag är en duktig ryttare som galopperar på en skimmel.

Ett par veckor efter intervjun med Barn&Cancer blev Alva sämre och hon påbörjade en behandling med strålning.

Martin och Alva Flack

Familj: Mamma Kajsa och Astrid, 4 år.
Bor: I Hässelby i Stockholm.
Gör: Ekonomisk konsult och förskoleklassare.
Diagnos: Alva insjuknade i ponsgliom i mars 2015. Hon behandlades med maximal strålningsdos och sedan en kombinationsterapi av cytostatika och nimotuzumab.

Följ oss på Instagram

Du kan följa Barncancerfonden på **instagram.com/barncancerfonden**.

LÄS MER
Mer om sorgforskning på sidan 14.

ALVA MÅR BRA. Hon ser inte sjuk ut, och känner sig inte sjuk. Men hon är ofta trött och skolan kan kännas jobbig ibland. Martin och Kajsa har inte pratat med henne eller lillasyster om döden. Men de har börjat fundera på hur slutet ska bli och de vill inte att Alva ska dö hemma. De vill vara på sjukhus.

Stöd i sorgen

När ett barn blir allvarligt sjuk, är det en hel familj som drabbas. Och för att orka stötta ditt sjuka barn, kan du få stöd genom vården och flera organisationer.

På sjukhuset

- På de sex barncancercentrumen erbjuds alla familjer att träffa kurator, både för psykosocialt stöd och praktiska saker. Sjukhusets kuratorer kan hjälpa dig med praktiska frågor, som till exempel kontakten med Försäkringskassan. De finns också där för samtal när du behöver hjälp och stöttning.
- Barn som behöver fortsatt samtalsstöd får ofta hjälp av psykolog.
- Barncancerfondens regionala föreningar ordnar också fikaträffar och andra aktiviteter på sjukhuset. Hitta datum på **barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/barncancerforeningarna**.

Stöd från Barncancerfonden

- Barncancerfondens föreningar ordnar olika former av stödgrupper för familjer som är drabbade av barncancer samt en rad aktiviteter. I mamma- och pappagrupperna kan föräldrar träffa andra som vet hur det är, och komma ifrån vardagen en stund.
- Mor- och farföräldrar är dubbelt utsatta genom oron för både barn och barnbarn, samtidigt som de inte är direkt involverade i vården. Flera föreningar har särskilda träffar för dem.
- *Vi som mist*-träffarna är till för föräldrar vars barn dött av sin cancer och syskon. Kontakta din lokala förening för information om vilket stöd som finns i din närhet.
- Genom Barncancerfonden kan drabbade och deras familjer få hjälp att lämna vardagen för en stund och bara umgås. Vid olika vistelser och läger får sjuka barn, deras föräldrar och syskon träffa andra i samma situation.

PÅ WEBBEN

Läs mer om olika möjligheter till stöd vid sorg på **Barncancerfonden.se/fakta-och-rad/.**

NK auktionerade ut julskyltningen

En 90 år gammal leksaksorkester, en tomte skulpterad i Minecraft-stil och Gröna Lunds popcornburk. Nordiska Kompaniet, NK, auktionerade ut 2015 års julskyltning – och intäkterna gick till Barncancerfonden.

– DET KÄNNS BRA att dekoren får leva vidare även efter att vi avslutat julen på NK, samtidigt som vi har engagerat våra kunder i en god sak, säger Daniel Stipich, marknadschef på NK.

Ge en högtidsgåva

Gratulera någon på högtidsdagen med en gåva till Barncancerfonden. Läs mer på barncancerfonden.se/stod-oss/gratulationsgava.

I fjol firade varuhuset NK 100 år i Stockholm och varuhusets klassiska julskyltning visade upp leksaker från olika decennier. Det mesta rymdes, allt från dockhus till moderna inslag som Candycrush och Minecraft. De helt unika varorna, som inte finns till ordinarie försäljning, auktionerades därefter ut på Bukowskis.

Auktionsföremålen gav totalt 158 447 kronor till Barncancerfonden – och allra populärast var Gröna Lunds popcornburk som ropades in för 11 000 kronor följt av Minecraft-tomten (9 100 kronor) och tv-apparaten med MR Potato (8 900 kronor).

Under våren genomförde NK även en auktion med utvalda varor från Stockholm Fashion Week, bland annat fanns modeplagg från Filippa K, Whyred, Busnel, ATP Atelier och Giorgi Rostiashvili att lägga bud på via Stockholms auktionsverk. Auktionen gav 15 050 kronor till Barncancerfonden.

RIKARD HELLQVIST

Kombinera barnpassning med välgörenhet

Hemfrid har inlett ett samarbete med Barncancerfonden. Vid bokning av en barnpassningstjänst skänker företaget nallen Tryggve till den som bokar och 150 kronor till Barncancerfonden. Erbjudandet lanseras med direktmarknadsföring. Familjer som drabbats av barncancer kommer också att stöttas genom städhjälp från Hemfrid.

Premiär för Golf of Hope

Golfföretaget Unipeg arrangerar tillsammans med Barncancerfonden idrottseventet Golf of Hope på sina 17 golfbanor i Stockholmsområdet. Den 27 augusti bjuds allmänheten in till familjeaktiviteter och golfspelande, där alla intäkter går till Barncancerfonden.

– Vi kommer att leka golf och erbjuda kortare lustfyllda golfkurser så att det blir kul för barn och ungdomar. Samtidigt kan föräldrarna hinna gå en runda själva, säger Ove Broström på Unipeg.

MARIA OCH CALLE MISTE SIN DOTTER JOSEFIN:

”Sorgen kommer och går i vågor”

Josefin fick bara bli 10 år gammal. Cancern tog hennes liv för snart tre år sedan. Nyfödda lillebror Lucas är en kopia av sin syster.

– Saknaden efter Jossan är densamma hela tiden. Det skär i hjärtat att hon inte finns bland oss längre, säger mamma Maria Insulander. ▷

TEXT: **RIKARD HELLQVIST** FOTO: **MARKUS MARCETIC**

JOSEFIN, LUCAS OCH ALEXANDER. När Josefin dog för snart tre år sedan, 10 år gammal, fanns inte Lucas, men det gjorde storebror Alexander, nu 16 år. Han har tagit Josefins bortgång hårt och tänker ofta på sin syster.

DET ÄR I SOFFAN i villan i Strängnäs som Josefin Insulander tar sina sista andetag. En fyra år lång kamp mot cancern, rhabdomyosarkom, är över. Otaliga behandlingar, glädjen efter positiva prognoser, ovissheten, att aldrig riktigt kunna slappna av och besvikelserna över negativa besked. Och så det slutgiltiga samtalet, det så tunga och hemska: att den här kampen inte går att vinna.

– Vi var väldigt raka och tydliga när vi berättade för Jossan att hon inte skulle överleva. Hon visade inte så mycket för oss, men i en ritbok skrev hon ”ska jag dö nu?”. Hon var inte en sådan tjej som gillade att sitta och prata om hur hon mådde, utan visade det i stället med handling. När hon inte mådde bra så ville hon ha familjen nära sig, berättar mamma Maria Insulander.

Josefin – tjejen med den fantastiska inställningen till livet, hon som alltid var så positiv, hon som aldrig var rädd att framföra sina åsikter – gick bort alldeles, alldeles för tidigt.

– Hon älskade att pyssla och var en riktig familjetjej. Hon trivdes som allra bäst när släkten var nära henne. Det var bara mot slutet som hon slöt sig, då var det mest du som dög, säger pappa Calle och nickar mot Maria.

Runt om i villan finns vackra fotografier på Josefin, på många är hon tillsammans med storebrorsan Alexander, som var tio år när Josefin insjuknade.

Familjen Insulander

Namn: Calle Insulander, 39 år, Maria Insulander, 43 år, Alexander, 16 år, Lucas, 4 månader. Dottern Josefin gick bort den 12 juli 2013, 10 år gammal.
Om Josefin: ”Hon älskade att pyssla, innan hon blev sjuk dansade hon och spelade lite fotboll. Hon var en riktig familjetjej, som trivdes allra bäst när hela släkten var samlad runt omkring. Vi saknar henne varje dag, hela tiden.”
Bor: Strängnäs.
Intressen: Sonen Alexander spelar hockey, och hela familjen är engagerad. ”Vi är en riktig hockey-familj”, säger mamma Maria.

– Alexander har varit jätteledsen och hade det inte varit för en helt fantastisk fritidspedagog så vet jag inte hur han hade klarat skolan. När det var på tal att göra om Jossans rum sa Alexander att vi inte behövde göra om det så mycket, att han tyckte att det var skönt att bara gå in och sätta sig där ibland. Han har tagit hennes bortgång hårt och tänker väldigt ofta på sin syster, säger Maria.

UNDER PÅGÅENDE behandling, för fyra år sedan, ställdes Josefin inför ett tufft val. Att amputera benet eller ge upp för sjukdomen. Hon valde livet. Prognosen efter amputationen såg till en början god ut, men i mars 2013 kom beskedet att cancern var tillbaka. Den här gången fanns det inget som läkarna kunde göra, utom att erbjuda medicin som eventuellt kunde bromsa tumörens tillväxt.

Familjen tog tillvara på tiden de hade kvar – och varandra. De åkte till Teneriffa och efter någon dag i Sverige vidare till New York.

– Josefin ville till M&M-butiken och så köpte hon tyg, för hon hade sett *Project Runway* på tv och skulle sy sina egna kläder när hon kom hem.

I maj gjorde familjen sin sista utflykt tillsammans. Den gick till Ullared – också den utflykten fanns på Josefins önskelista efter att ha sett tv-programmet med samma namn. Sedan var det dags för skolavslutning, den som skulle bli Josefins sista.

DRABBADE. Samtidigt som Josefin slogs mot rhabdomyosarkom insjuknade pappa Calle i en annan form av cancer, osteosarkom. Bland annat tvingades han att operera bort sitt ena öga.

”Vi var väldigt raka och tydliga när vi berättade för Jossan att hon inte skulle överleva. Hon visade inte så mycket för oss, men i en ritbok skrev hon ’ska jag dö nu?”

– Då tyckte hon inte att det var kul längre, att det var så orättvist, att hon inte fick ha långt hår och stå längst fram och sjunga med de andra barnen, säger Maria.

UNDER MIDSOMMARHELGEN mådde Josefin riktigt dåligt. Hon fick allt ondare, och familjen åkte till Uppsala för att hitta rätt smärtlindrande medicin. Josefin visade tydligt att hon inte ville vara där. Hon pratade inte med någon läkare, utan blundade och borrade ner huvudet i kudden så fort de kom in i rummet. På väg hem från Uppsala kröp det fram varför. Josefin trodde att läkarna skulle tala om för henne att hon inte skulle få åka hem till Alexander.

Oron tilltog när slutet kom närmare, och Josefin fick ångestdämpande medicin. Ett par veckor senare, på natten den 12 juli 2013 klockan 01.25, somnade hon in.

– Jag kan känna sorg över att hon hade så ont på slutet, att hon inte kunde få slippa den där ohyggliga smärtan helt, säger Maria.

Pappa Calle hade ordnat med begravningen och familjen fick kistlägga Josefin i hemmet.

– Att bära henne till kistan var fruktansvärt, hela kroppen skrek av sorg och smärta och tårarna rann. Hon var så vacker och fridfull när hon låg i kistan i sin onepiece, sin filt och många av de saker som betydde mycket för henne. I handen höll hon ett halsband med en pusselbit från Alexander. Han sa att från och med nu kommer det alltid vara en pusselbit som saknas i vår familj. Alexander har en likadan pusselbit, säger Maria.

Calle hjälpte till att bära ut kistan till bilen.

– När bagageluckan slog igen och bilen sakta rullade iväg, bröt jag ihop fullständigt. Det blev så påtagligt, nu fanns hon inte hos oss mer, berättar han.

Josefin begravdes den 2 augusti, ▷

SAKNADEN GÅR ALDRIG ÖVER. Calle och Maria Insulander pratar ofta om Josefin hemma och de besöker dotterns grav för att sörja och minnas tillsammans.

▷ samma datum som hon döpts tio år tidigare, och av samma präst som då. Efteråt bjöds det på pannkakor och chokladbollar, helt i Josefins anda. Kyrkan var välbesökt, inte minst av många barn, Josefins kompisar, som kommit för att ta ett sista farväl.

– Någon vecka innan skolan började hade vi också en minnestund tillsammans med Jossans klass. De hade många frågor, som hur hon dog och om hon hade ont. Klasskompisarna har stöttat henne under hela sjukdomsperioden och de har verkligen varit helt fantastiska. Vi avslutade besöket med ett ballongsläpp, säger Maria.

SAKNADEN GÅR ALDRIG över. Ett samtal, en sak, en händelse, får de specifika minnena att komma tillbaka. Den bottenlösa sorgen, den avtar däremot med tiden.

– Jag sätter mig inte och gråter varje dag längre. Livet måste fungera nu också, vi har ju Alexander och Lucas. Man måste skjutsa till träningar, man måste jobba för att få in pengar, man måste fylla i blanketter till Försäkringskassan. Och man måste tillåta sig att skratta och vara glad, trots att det hela tiden är en person som fattas mig, säger Maria.

Hon har fått frågan ”har du inte sörjt klart?” vid några tillfällen.

– Det är nog en av de mest sårande frågorna jag fått. Det kommer alltid finns en sorg att Jossan inte finns längre. Det är precis som att man inte tillåts ha bra dagar när livet känns lite lättare, utan att det ska ”misstolkas”, att man är

”Sorgen går i vågor. Den första tiden kunde jag köra ned till ICA men bli kvar i bilen på parkeringen. Kroppen ville inte lyssna, jag kunde liksom inte få kraft att gå ur bilen.”

100 procent redo för allt. Vi är alla olika och sörjer på vårt eget lilla vis.

Maria tog hjälp av en kurator för att bearbeta sorgen. Calle testade också att vända sig till en utomstående, men insåg att han hade lättare att prata med kollegor och nära vänner.

– För mig har det varit otroligt skönt att komma till jobbet. Att bara vara där, att kunna prata av sig, har varit till stor hjälp. På jobbet är allt som vanligt och jag kan fokusera på annat för en stund, säger Calle.

Att bara finnas där, att våga ställa de jobbiga frågorna, eller att erbjuda en kram. Att plocka ur diskmaskinen, bjuda på middag eller att handla mat. Som vän, släkting eller anhörig kan man visa sitt stöd på flera olika sätt.

– Däremot upplevde vi det som att vänner, som var med hela resan under Jossans sjukdom, försvann efter begravningen. Det var som att de inte trodde att vi behövde dem längre. Behovet tar inte slut vid dödsdagen eller begravningen, snarare tvärtom, det är då processen börjar och man ska försöka ta sig tillbaka, säger Calle.

Vissa högtider och datum känns det mer än andra dagar. Midsommar, då Josefin var så dålig, kring jul, då hela familjen ska vara samlad, den 1 april, då hon fick sin diagnos, hennes födelsedag – och så naturligtvis dagen då hon somnade in.

– Sorgen går i vågor. Den första tiden kunde jag köra ned till ICA men bli kvar i bilen på parkeringen. Kroppen ville inte lyssna, jag kunde liksom inte få kraft att gå ur bilen. Då var det bara att åka hem igen. Det gällde bara att försöka hålla huvudet ovanför vattenytan. Midsommar är en högtid som jag inte vill vara hemma på, det var verkligen Jossans dag då hon ordnade med tävlingar och mat. Så i somras åkte vi till Turkiet, bara för att komma bort, säger Maria.

FÖR NÅGRA MÅNADER sedan föddes sonen Lucas. Ett litet mirakel, med tanke på att pappa Calle cellgiftsbehandlats för cancer och att det därför var osäkert om han kunde få fler barn.

– Många som kommer fram säger att Lucas är så lik Alexander. Då brukar jag säga att han också är extremt lik Jossan, för det är han. Men det är som att de inte vill nämna hennes namn, att de vill skona oss på något sätt. Men vi pratar själva mycket om Jossan, det är ju ett sätt att minnas, säger Maria och fortsätter:

– När vi sitter och äter middag med kompisar kan jag undra om det är någon mer som tänker på att Jossan inte är med. När vänner kommer förbi och säger att de ska åka till Jossans grav och tända ett ljus, så värmer det verkligen.

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på **barncancerfonden.se/barnsupporter** och bidra med minst 50 kronor i månaden.

Rhabdomyosarkom

Josefin drabbades 2009 av rhabdomyosarkom. Rhabdomyosarkom har sitt ursprung i muskler och är den vanligaste sarkomtypen hos barn. 6–10 barn i Sverige insjuknar varje år. I princip kan rhabdomyosarkom uppstå var som helst i kroppen där muskler – framför allt skelettmuskler – håller på att bildas. Cirka 60 procent av alla rhabdomyosarkom utgår från huvud och halsregionen. Den vanligaste platsen är ögonhålan, där tumören sitter i 10 procent av fallen. Ett annat vanligt ställe är kring urinblåsan. Josefins ursprungliga tumör mätte 6,5x4,5 centimeter och var placerad i lilla bäckenet. Flera mindre upptäcktes också. Trots flera operationer, strålbehandling och amputation av ena benet gick hennes liv inte att rädda, då cancern hela tiden spred sig. Josefin avled den 12 juli 2013, 10 år gammal.

KÄLLA: BARNCANCERFONDEN

På cykel med Team Rynkeby

I juli cyklar Fredrik och Jeanette Olsson med Team Rynkeby till Paris, för att hedra sin döda dotter Jennifer. Resan är krävande – och givande. Sedan starten har Team Rynkeby samlat in totalt 176 995 298 kronor till cancersjuka barn.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **THOMAS NØRREMARK**

TEAM RYNKEBY KRISTIANSTAD är ett nytt tillskott bland de svenska lagen. När de rullar in mot Eiffeltornet i mitten av juli, sker det för första gången.

– För oss är det en helande resa för att bevara Jennifers minne – hon är med oss hela vägen, säger Fredrik Olsson.

Det är sju år sedan han och Jeanette satt hos Jennifer på sjukhuset, natten då hon dog. Jennifer påbörjade behandling mot AML (akut myeloisk leukemi) på sin femårsdag, och avled tio år senare i sviter av behandlingen. Hennes skelett var skört och efter en autoimmun reaktion på en stamcellstransplantation var hennes lungkapacitet endast 20 procent. Hon var för svag för en lungtransplantation.

– Jennifer hade lurat döden flera gånger, men till slut orkade inte kroppen längre.

VID DEN TIDEN VAR Fredrik engagerad i Barncancerfonden Södra, men lämnade sitt uppdrag. Det blev för mycket.

Tanken på att cykla med Team Rynkeby har långsamt växt sig stark, och när både Fredrik och Jeanette blev antagna i augusti 2015 bestämde de sig.

– Inga föräldrar ska förlora sina barn

ÅRETS CYKLING

De nordiska lagen påbörjar resan 9–10 juli, och cyklar gemensamt in i Paris den 16 juli.

1600 cyklister är anmälda till i sommar.

Cyklisterna är fördelade på **38 lag** från Sverige, Norge, Danmark, Finland och Färöarna.

400 personer deltar för att ge service åt cyklisterna.

De svenska lagen kommer från Värmland, Göteborg, Halland, Helsingborg, Jönköping, Kalmar, Kristianstad, Lund, Malmö, Stockholm och Täby – och siktet är inställt på den franska huvudstaden.

5 000 arbetstimmar krävs under Team Rynkebyåret för insamling, organisation och träning.

6 500 bäddar är bokade i Paris åt familjer och anhöriga till cyklisterna.

och inga syskon sin syster eller bror. Och det är enorma medel som ska till för forskningen, säger han.

Det är inte bara en veckas cykling som står på spel. Från oktober i fjol till dess att lagen trampar iväg i början av juli, ska varje lag ha samlat in en miljon kronor. Det sker genom företagssponsring och olika evenemang och insamlingar, i bössor och via mobila betallösningar.

TEAM RYNKEBY HAR gått från ett spontant initiativ från ett danskt företag, till att bli ett jätteprojekt som samlat in nästan 180 miljoner kronor till cancersjuka barn i Norden.

I Sverige fick projektet spinn i och med en aktiv satsning 2013. De första insatserna handlade om kommunikation.

Insamlingen i Sverige ökade med 40 miljoner kronor på ett par år.

Men det är fortfarande deltagarnas engagemang som är det verkliga navet.

– Att söka mening och känna att man är med i ett större sammanhang där man gör skillnad – med en aktivitet som bygger hälsa och ger nya vänner – det är en väldigt god känsla, säger Paul Chronqvist, landschef för Team Rynkeby Sverige.

I sommar cyklar han för fjärde gången med Team Rynkeby Helsingborg.

För Fredrik och Jeanette innebär sommarens cykling ett återbesök i Paris. De åkte dit flera gånger med Jennifer och Barncancerfonden Södra, för att titta på Eiffeltornet och gå på Eurodisney.

– Jag kommer att tjuta som bara den då vi cyklar in i Paris, men jag tänker att detta gör vi för Jennifer, och då är det inga problem, säger Fredrik Olsson.

Från initiativ till rörelse

Sommaren 2016 cyklar Team Rynkeby för femtonde året i rad. Initiativet togs av medarbetare vid Rynkeby Foods, som numera är stiftelsen Team Rynkebys huvudsponsor. Rynkeby Foods täcker de centrala kostnaderna, medan deltagarna står för sina egna omkostnader.

Alla medel går till barncancerorganisationerna i Sverige, Norge, Danmark, Finland och Färöarna.

44 500 kronor samlades in av 11 danska cyklister under startåret 2002. Sommaren 2008 var första gången fler än ett lag cyklade, fortfarande alla danska. Svenska lag deltog för första gången 2011.

Fjolårets insamling slutade på 61,3 miljoner kronor, en ökning med 38 procent jämfört med 2014. 13, 4 miljoner kronor av dem gick till svenska Barncancerfonden.

23 650 kronor betalar varje deltagare. Då ingår cykel, cykelkläder och hotellpaket med halvpension.

15 045 bäddar på 209 olika hotell är bokade för turen från Skandinavien till Paris

3 000 sponsorer i Norden bidrar till insamlingen.

Företag som vill bidra kan teckna Guldsponsorskap, då syns företagets logga på det lokala lagets kläder.

Cykla Ride of Hope och bidra till den viktiga barncancer-forskningen!

RIDE of HOPE®
BARNCANCER FONDEN

”Det var en fantastisk upplevelse! Jag cyklar Ride of Hope för att ge hopp till cancersjuka barn och för att få uppleva cyklingen tillsammans med likasinnade”.
Torun Kallings

Ride of Hope är cykelloppet där du cyklar lika mycket med hjärtat som med benen. Genom ditt deltagande stödjer du barn med cancer och deras familjer, samt bidrar till den viktiga forskningen. Ett lopp startar norr ifrån, i Umeå, och ett lopp startar i Lund. De båda loppen sammanstrålar i Västerås och cyklas gemensamt de två sista dagarna till den stora målgången i Stockholm.

Läs mer och anmäl dig på **rideofhope.se**

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

90 KONTO | SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

HAR DU EN FRÅGA?

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

MEDICIN
Mikael Behrendtz
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

Ingrid Tonning Olsson
neuropsykolog i Lund.

SKOLA
Karin Svensson
sjukhuslärare i Umeå.

VÅRD
Ann-Christin Björklund
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Lennart Björklund
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

Eva Salqvist
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

FÖRSÄKRINGAR
Niklas Wångmar
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och medicinskt sakkunnig för Barncancerfonden.

MEDICIN

Hur blir man barnonkolog?

Först och främst måste man gå läkarutbildningen som tar 5,5 år. Efter det görs allmäntjänstgöring, AT, i två år. När AT-tjänsten är avklarad behöver man ta specialistexamen inom barn- och ungdomsmedicin. Det är en utbildning med både teori och praktik, där man tjänstgör inom flera barnmedicinområden. Under specialistutbildningen har man en handledare som bestämmer när man uppfyller kraven och är klar med sin specialisering, men det tar minst fem år. Sen är det dags att välja grenspecialitet barnonkologi, ett sista utbildningssteg som utförs på en barnonkologavdelning och tar mellan 2,5 och 4,5 år. Efter 15–17 år är man färdig barnonkolog.

OLLE BJÖRK, MEDICINSKT SAKKUNNIG, BARNCANCERFONDEN

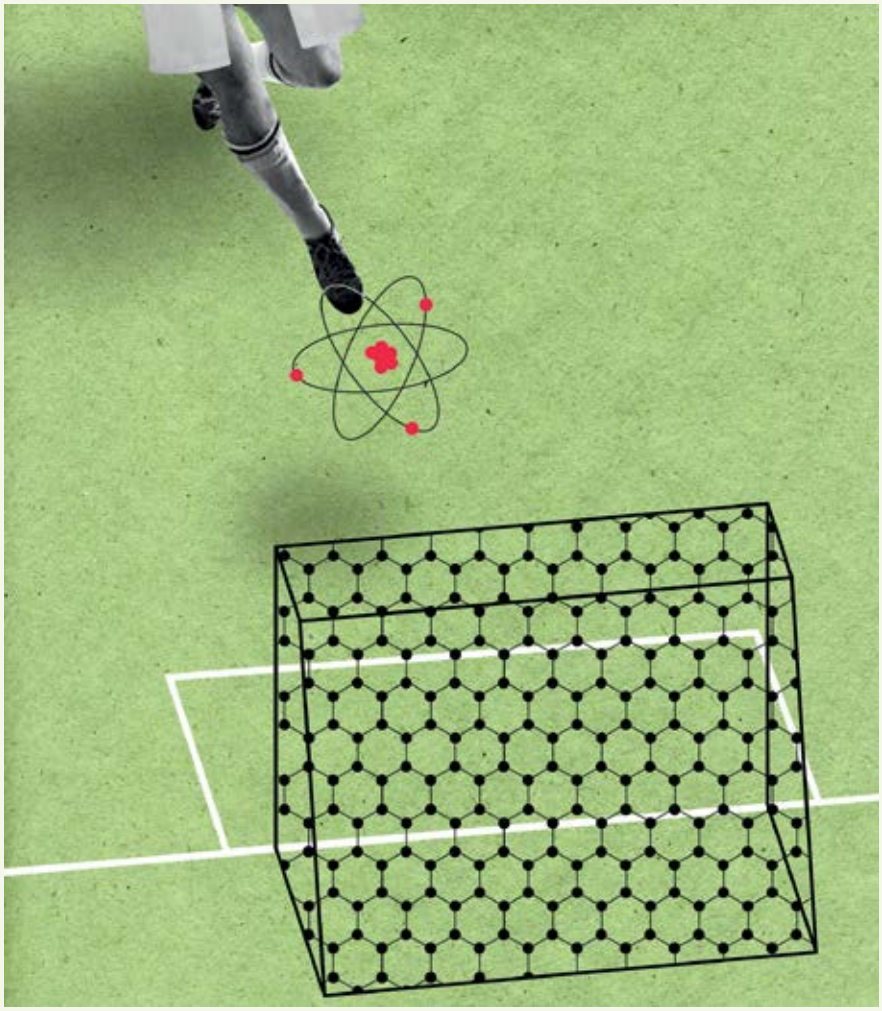
BARNCANCERFONDEN

Skänks pengar till bolag?

Till vilka forskningsbolag går mitt bidrag?

Barncancerfondens insamlade medel fördelas mellan våra tre ändamål Forskning och utbildning, Råd och stöd samt Information, där den absolut största delen går till forskning. Inga medel från Barncancerfonden delas ut till företag. Mottagare är antingen universitet, högskola, sjukhus eller forskningsinstitut. Enskilda forskare kan ansöka om anslag eller tjänster. Vi har forskningsnämnder som säkerställer att endast forskningsprojekt av högsta kvalitet beviljas forskningsmedel.

YLVA ANDERSSON, BARNCANCERFONDEN



MEDICIN

”Vår forskning spelar i division 1”

Hur står sig den svenska barncancerforskningen internationellt sett?

Sverige är en liten nation, vilket gör att antalet forskare naturligtvis är mindre, men relativt sett har vi en ganska stor andel internationellt erkända barncancerforskare. Vi är inte något B-lag utan vi spelar snarare i division 1 och inom vissa forskningsområden spelar vi till och med i elitdivisionen internationellt sett. Generellt sett är vi duktiga på barnmedicinsk forskning, både inom grundforskning och klinisk forskning, för vi har en lång tradition. Vi är duktiga på att samarbeta och samla in material för forskning inom vårt nordiska samarbete. Det är nödvändigt för att få pålitliga resultat. Jag skulle säga att vi tillhör de ledande inom leukemiforskning om man tänker på att våra framstående leukemiforskare är representerade i internationella forskargrupper. En annan sak som vi också är duktiga på är det vi kallar för genetiska förändringar i barntumörer, det vill säga vilka DNA-förändringar i tumörer som kan ha betydelse för uppkomsten av tumörer och för att kunna indela patienter i olika undergrupper vid behandling.

HÅKAN MELLSTEDT, PROFESSOR I ONKOLOGISK BIOTERAPI OCH HUVUDORDFÖRANDE I BARNCANCERFONDENS FORSKNINGSNÄMNDER

MEDICIN

Är det cancer?

När ska man misstänka barncancer?

Svårt att svara på det, men jag gör ett försök. För våra två stora diagnosgrupper, leukemier och tumörer i centrala nervsystemet, kan symptombilden ibland vara mycket diffus, men en viktig faktor som jag upplever som en varningssignal för barn är symptom som inskränker det sociala livet, om ett barn väljer bort en aktivitet som normalt är rolig kan det vara ett tecken. Några symptom jag tycker man ska beakta är morgonhuvudvärk med kräkningar över tid, nackspärr utan muskelömhet, nytillkommen skelning och skelettsmärtor med aktivitetsinskränkning.

När det gäller solida tumörer, i skelett och mjukdelar, är en knöl i till exempel magen som syns eller känns något som bör utredas. Detsamma gäller ensidigt förstorade, icke ömmande lymfkörtlar och ensidig skelettsmärta i arm eller ben som tilltar över tid.

MIKAEL BEHRENDTZ

VÅRD

Syskonkontakt

Vad kan man tänka på i kontakt med syskon till sjuka barn?

Det är viktigt att komma ihåg att ge även syskon presenter och fråga hur de mår, annars kan de känna sig bortglömda. Syskonen får ofta väldigt lite tid med föräldrarna, så avlasta gärna föräldrarna på praktiska plan och hjälp till så att friska syskonen kan fortsätta med sina aktiviteter. Var kanske med det sjuka syskonet ibland, så att friska syskon kan få lite kvalitetstid med sina föräldrar.

EVA SALQVIST, SYSKONSTÖDJARE

5 MAJ

... fram till 8 maj samlas barncancerdrabbade ungdomar, unga vuxna och syskon för Barncancerfondens ungdomsstorläger på Happy Tammsvik utanför Stockholm. Anmäl dig på **barncancerfonden.se**.

Skellefteåguiden ger 10 000 kronor

NORRA. Skellefteåguiden vill stötta Barncancerfonden Norras arbete för barncancerdrabbade och deras familjer i regionen. Därför skänker tidningen 10 000 kronor till föreningen vilket motsvarar intäkterna från julnumret.

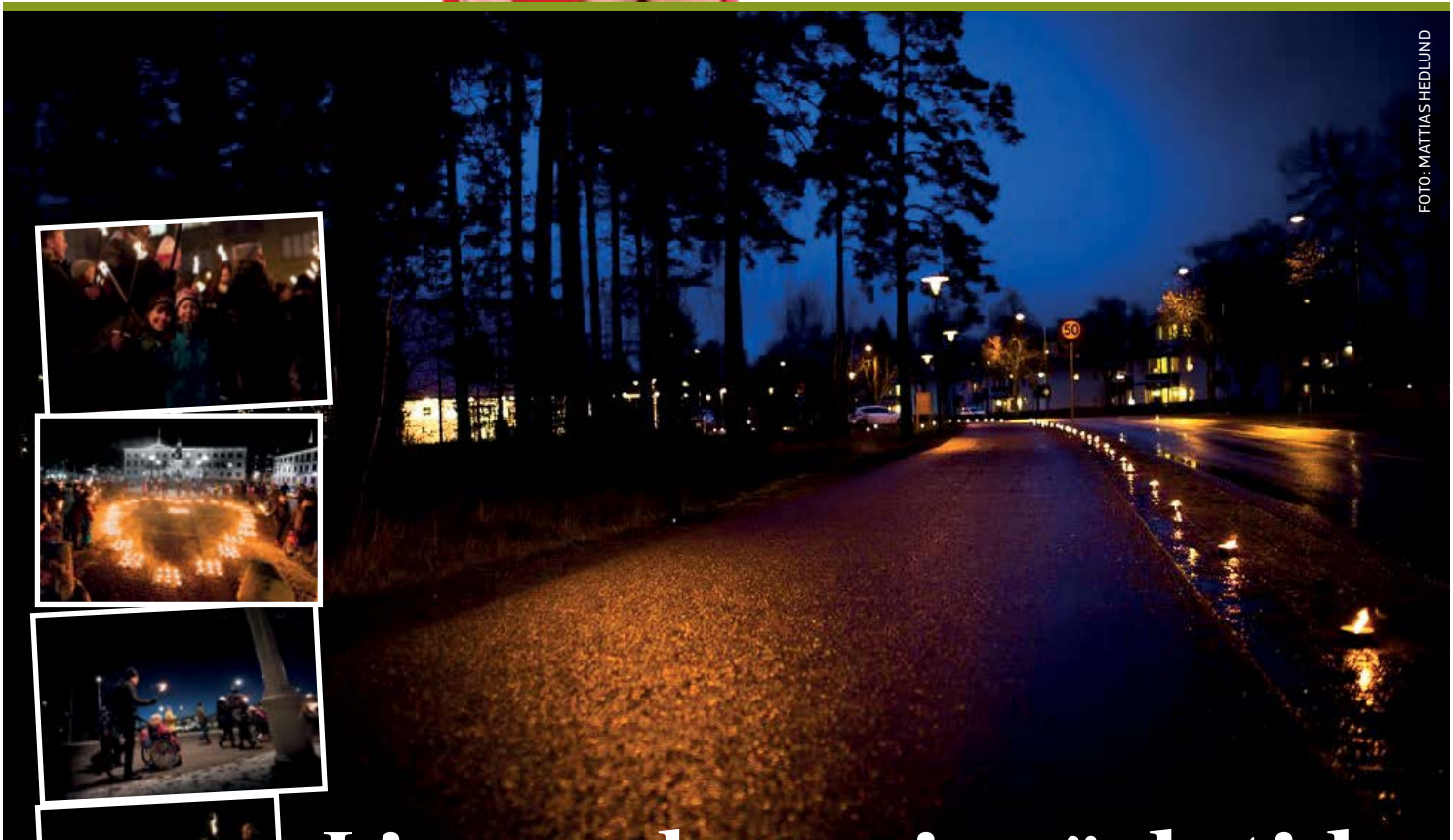


FOTO: MATTIAS HEDLUND

Ljus av hopp i mörk tid

I mitten av februari lystes vintermörkret upp av ljusmanifestationer och fackeltåg över hela landet.

Syftet: Att uppmärksamma barn som drabbats av cancer.

FÖR FEMTONDE ÅRET i rad manifesterades Internationella Barncancerdagen. Barncancerfondens sex lokala föreningar från norr till söder anordnade fackeltåg, ljusmanifestationer och insamlingsaktiviteter på ett tjugotal platser runt om i landet. Bauhaus bidrog återigen med marschaller till ljusmanifestationerna.

Syftet var att uppmärksamma cancerdrabbade barn – både de som överlever, men även de som dör till följd av sin sjukdom.

I Göteborg anordnades en ljusmanifestation och ett fackeltåg för tredje året i rad, i år i samarbete med Team Rynkeby – ett nordiskt välgörenhetscykellag som samlar in pengar till barn med cancer.

LENA HEDLUND, som är informatör i Barncancerfonden Västra, lyfter särskilt fram den varma stämningen under manifestationen.

– Ett drygt hundratal slöt upp och det var en härlig kväll där det verkligen låg mycket värme och kärlek i luften. Det var påtagligt! Många förbipasserande stannade till och tände ljus, och så hade vi ett fackeltåg som gick från Poseidon vid Götaplatsen och fram till Gustav Adolfs torg, berättar hon.

Föreningen Norra anordnade bland annat ljusmanifestation i Sundsvall och tände marschaller och samlade in pengar i Örnsköldsvik.

Mellansverige slöt upp och tände ljus på Stora Torget i Nyköping och i Hallstahammar, Hudiksvall och Mora.

I Hagaparken nedanför Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, anordnades en stämningsfull ljusmanifestation, där ett fackeltåg slöt upp och formade ett hjärta.

Föreningen Östra bjöd föräldrar och cancersjuka barn på Linköpings universitetssjukhus på tacobuffé och i Kalmar tändes marschaller på Larmtorget.

Föreningen Södra ordnade bland annat ljusmanifestationer i Växjö, Helsingborg och Lund.

KATARINA SJÖSTRÖM

Södra reser till Ullared

SÖDRA. Helgen den 20–22 maj anordnar Barncancerfonden Södra en aktivitets- och shoppinghelg på Gekås i Ullared. Då erbjuds bland annat roliga aktiviteter och möjlighet att betala i särskilda kassor utan köer.

Pysselkväll för föräldrar som mist

VÄSTRA. Barncancerfonden Västra arrangerade en skaparkväll i Göteborg för familjer som mist ett barn i cancer. På temat ”Pic N Paint” möttes föräldrarna för att måla keramik, samtala och fika tillsammans.

Välgörenhetsmatchen mellan Storvreta IBK och AIK drog in över 100 000 kronor. För första gången valde laget att spela i rosa-vita matchtröjor i stället för de vanliga röda. Henrik Stenberg till höger är initiativtagare till insamlingen.

Innebandylag samlade in 141 000

MELLAN. När Storvreta IBK spelade mot AIK i innebandyns Superliga kallade hemmalaget mötet för en välgörenhetsmatch och skänkte insamlade pengar till Barncancerfonden Mellansverige. Resultatet blev 140 976 kronor till stöd för drabbade barn i regionen.

Det var första gången som Storvreta valde att spela i andra matchtröjor än de röda Storvreta-tröjorna. Den här gången spelade laget i vita och rosa matchställ med en ”Vi stödjer Barncancerfonden Mellansverige”-logga på bröstet.

Efter matchen såldes en del tröjor till sponsorer som skänkt pengar och övriga auktionerades ut till allmänheten. Intäkterna gick till den regionala föreningen.

Tröjförsäljningen kompletterades med en öppen insamling till Barncancerfonden Mellansverige, ett lotteri och en lång rad andra aktiviteter kring matchen. Dessutom kläddes matchhallen Fyrishov i rosa.

– Matchen gav 140 976 kronor. Det är en rejäl slant för oss som gör stor nytta, säger Olof Frode, föreningsinformatör i Barncancerfonden Mellansverige.

Mobilskal för cancersjuka barn

NORRA. Cases of Change UF, ett företag startat av ungdomar inom Ung företagsamhet, gör mobilskal med motiv som ritats av barn på barnonkologicentrumet i Umeå. Delar av intäkterna från försäljningen av mobilskalen ska gå till föreningens verksamhet.

På bilden syns ett skal tecknat av Ina Maddja, åtta år.

Läs mer om UF-projektet på casesofchangeuf.nu.

Föräldrahelger för avkoppling

ÖSTRA. Avkoppling för mammor och pappor blev det när Barncancerfonden Östra bjöd medlemmar till Kosta Boda Art Hotel i Småland för en mammahelg och en pappahelg i mars. Där fanns möjlighet att bada i poolen, få en behandling, äta gott och träffa andra i liknande situation.

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer eller vill du bidra till den lokala stödverksamheten för familjer med cancersjuka barn? Bli medlem i en lokal förening. Läs mer om deras verksamhet och hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar.

DE LOKALA FÖRENINGARNA

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: 013-310 8 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

Nyinflyttade i Hoppets hus

VÄSTRA. I mars flyttade Barncancerfonden Västras kansli in i Hoppets hus på Hagevägen 2 i Sävedalen. Huset ligger cirka 10 minuters promenad från Drottning Silvias Barnsjukhus. De som vill är välkomna att hälsa på och fika, men ring gärna först på 031-845103 för att säkerställa att någon är på plats.

Vi som mist-träffar i Lund

SÖDRA. Under våren arrangeras flera fikaträffar för föräldrar som mist ett barn i cancer. Deltagarna träffas på Ronald Mc Donald Hus i Lund den första onsdagen i månaden. Närmare information finns i Barncancerfonden Södras kalendarium.

Stadsgrupper nu på plats

SÖDRA. Barncancerfonden Södra har startat stadsgrupper på alla orter med hemsjukhus. De arrangerar träffar och aktiviteter för familjer drabbade av barncancer. Målsättningen är gemenskap, en ljusglimt i vardagen och att finnas nära medlemmarna. Se kalendariet på barncancerfonden.se för mer information eller mejla line.sardh@barncancerfonden.se.

Resebidraget återinfört 2016

NORRA. Från 1 januari är det återigen möjligt för Barncancerfonden Norras medlemmar att söka resebidrag efter ett beslut från styrelsen. I fjol upphörde stödet tillfälligt.

Gala med foto och musik i Säffle

VÄSTRA. För tredje året i rad arrangerade Medhjältarna i Säffle en gala till förmån för Barncancerfonden Västra. Under dagen var det aktiviteter för hela familjen med fotoutställning och på kvällen bjöds det på musik och underhållning för de vuxna. Galan inbringade omkring 300 000 kronor till den regionala föreningens verksamhet.

Överlevare cyklar Halvvättern

ÖSTRA. De har alla överlevt barncancer och är mellan 15 och 25 år. I sommar ska de cykla Halvvättern tillsammans på initiativ av Barncancerfonden Östra. På Gotland laddar öns nya cykellag för Ride of Hope Europe.

Barncancerfonden Östra har bjudit in barncanceröverlevare som vill ha en cykelutmaning och träffa nya vänner med liknande erfarenheter. Under våren tränar laget tillsammans i spinningsalen och på cykel i trakterna kring Norrköping och Linköping för att ladda upp inför Halvvättern. Det är ett 15 mil långt cykellopp med start och målgång i Motala den 12 juni. Även syskon och anhöriga har bjudits in att delta, men de som har varit sjuka i cancer har förtur.

Team Gotland siktar på Ride of Hope Europe

STOCKHOLM GOTLAND. Sommaren bjuder förstås också på Barncancerfondens cykelevent Ride of Hope och Ride of Hope Europe. Nystartade Team Gotland består av ett trettiotal cykelentusiaster med siktet inställt på Ride of Hope Europe 2017. I år mjukstartar laget med en längre cykeltur i Sverige samtidigt som det arbetar för insamlingsmålet på 1,4 miljoner kronor.

– Det innebär en god sak för Barncancerfonden, tillsammans med motion och gemenskap med likasinnade människor som brinner för cyklingen, säger lagmedlemmen Eva Lorentzén till Gotlands Allehanda.

PÅ WEBBEN

Läs mer om sommaren cykelevent på barncancerfonden.se.

Mer från webben

Läs mer om föreningarnas verksamhet på **barncancerfonden.se/foreningar**.

BARNCANCERFONDEN. 22–23 april är det dags för Barncancerfondens stormöte och årsmöte på Bergendal i Sollentuna norr om Stockholm.

ÖSTRA. Gladiatorerna kommer till Linköping den 5 maj då barn mellan 7 och 12 år får chansen att utmana dem i Barnens Hinderbana. Barncancerfonden Östra har fått fem gratisplatser.

SÖDRA. Den 13–15 maj åker Barncancerfonden Södra till Legoland i Danmark. I resan ingår även entré till badlandet Lalandia vilket brukar uppskattas av både stora och små.

NORRA. Barncancerfonden Norra bjuder in medlemmar till en gemensam hotellfrukost den 22 maj på Scandic Syd i Umeå. Anmäl senast 18 maj.

STOCKHOLM GOTLAND. Den 28 maj är det dags för Barncancerfonden Stockholm Gotlands årliga grilldag med motorcykelåkning vid Ronald McDonald Hus i Huddinge.

VÄSTRA. Göteborgsgruppen åker med 20 familjer till Isaberg den 1–3 juli. Där finns mängder av aktiviteter för hela familjen, från höghöjdsbanor till ankrace.

MATTIAS OCH FOPPA. Peter Forsberg snörde på sig skridskorna och lärde leukemisjuke Mattias, 8 år, att åka skridskor i en film som setts av över en halv miljon människor på Youtube.

– Foppa, vad är det för en gammal gubbe, tänkte jag, säger Mattias när han berättar om filminspelningen.

FOTO: CARL-JOHAN PAULIN

Verksamhetsberättelse med årsredovisning

BARNCANCER-FONDEN 2015

Nytt rekordår – men det räcker inte

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer och mer forskning är vägen dit. På 1970-talet överlevde en minoritet av de cancerdrabbade barnen – nu överlever över 80 procent. Men det räcker inte. Fortfarande är barncancer den vanligaste dödsorsaken i åldern 1–14 år.

– Att 2015 återigen var ett rekordår för vår insamling gör att vi kan dela ut ännu mer pengar till forskning, och ta ännu ett steg mot vår vision, säger generalsekreteraren Per Leander.

340
miljoner kronor bidrog privatpersoner och företag med till Barncancerfonden under 2015. Att jämföra med 275 miljoner kronor 2014.

BARNCANCERFONDEN BILDADES för 34 år sedan av föräldrar till cancersjuka barn med viljan att skapa en hoppfullare framtid för de omkring 300 barn och ungdomar som insjuknar i cancer varje år och de tiotusentals som drabbats tidigare i Sverige.

– Huvudsyftet har alltid varit att ge stöd till barncancerforskningen och i det ingår även att skapa och underhålla infrastruktur, till exempel register och biobanker som underlättar forskningen, och att utbilda läkare och sjuksköterskor i barncancer, säger Per Leander.

Vid sidan om forskningsändamålet ger Barncancerfonden även stöd till dem som drabbas av barncancer inom ändamålet råd och stöd. De lokala föreningarna står för den vardagliga kontakten med familjerna medan Barncancerfonden arbetar nationellt med att bland annat finansiera konsultsjuksköterskor, syskonstödjare, utbildning genom Ågrenskas familjeveckor, rekreationsmöjligheter och stöd vid kontakten med myndigheter och skola. I takt med att allt fler överlevare växer upp och möter nya utmaningar har stödet även ökat till vuxna barncanceröverlevares rehabilitering.

– Förutsättningen för att vi ska kunna jobba med stöd till forskning och drabbade är vårt tredje ändamål jätteviktigt, informationsändamålet. Det ger kunskap och medvetenhet om vår fråga.

Det väcker i sin tur engagemang som gör att privatpersoner och företag vill bidra till Barncancerfondens arbete, vilket är en förutsättning för all verksamhet som organisationen utför.

– Även om det ibland kan kännas lite tröstlöst när överlevnadskurvan inte ökar i samma takt som engagemanget, så är det samtidigt mycket energigivande att höra om alla genombrott som forskarna står inför med nya mediciner, nya behandlingar och ny kunskap. De kommer att medföra att vi kan ta ett kliv framåt. För att forskarna ska nå fram till genombrotten och vidare till förbättrade behandlingar av barncancer har behovet av pengar blivit ännu större, så trots rekordutdelning till forskning har vi långt kvar innan vi möter det behovet, säger Per Leander.

Just därför har Barncancerfonden arbetat målinriktat med att utveckla insamlingsarbetet och det har gett resultat. Återigen var insamlingen rekordstor, nästan 340 miljoner kronor jämfört med 275 miljoner kronor föregående år.

– Det är mycket bra. Den största ökningen är gåvor genom testamenten, men nästan allt annat givande har också gått framåt.

PER LEANDER NÄMNER flera viktiga händelser under 2015 som bidragit till resultatet eller är en frukt av det.

– En stor sak under året var förstås Barncancergalan som vi verkligen kunde kraftsamla kring. Jag vill också nämna vårt ökade fokus på Barnsupportrar, som stödjer oss varje månad. Och så måste jag lyfta våra viktiga idrottsevent, som Spin of Hope och Walk of Hope, egna insamlingar och initiativ som Team Rynkeby. Det är en sådan glädje och engagemang i kraften hos alla som bidrar.

– I och med ökat behov av forskning och ökad mängd ansökningar om forskningsmedel, behövde vi starta en sjätte forskningsnämnd, vilket är lite häftigt. Vi har dessutom startat nya utbildningar av sjuksköterskor och underlättat för barn i skolan genom vårt skolprojekt.

Inför 2016 är målen fortsätt ambitiösa.

– Vi arbetar ständigt med att förbättra våra rutiner och strukturer så att det vi gör får ännu större effekt och vi snabbare når visionen att utrota barncancer. Jag hoppas att det sker under min livstid.

PER LEANDER
Barncancerfondens generalsekreterare

Så här arbetar Barncancerfonden för att utrota barncancer

INSAMLING I STORT OCH SMÅTT
Genom insamlingar, event, testamenten och enskilda gåvor från privatpersoner och företag samlade Barncancerfonden in 340 miljoner kronor under 2015.

PENGARNA FÖRDELAS FÖR ATT GÖRA MEST NYTTA
Pengarna fördelas mellan Barncancerfondens ändamål. 236 miljoner gick till forskning, 32 miljoner till råd och stöd och 50 miljoner till information.

ANSÖKNINGAR KOMMER IN
Forskarna ansöker om pengar i olika utlysningar. De kan också söka forskartjänster eller bidrag till resor och utbildningar som stärker svensk vård och forskning.

FOTO: KARL NORDLUND

”Målen är fortsatt ambitiösa och vi arbetar ständigt med att förbättra våra rutiner och strukturer så att det vi gör får ännu större effekt och vi snabbare når visionen att utrota barncancer.”

FORSKNINGS-PENGAR FÖRDELAS

Barncancerfondens sex forskningsnämnder går noggrant igenom ansökningar och beslutar om vad som ska beviljas och med hur mycket.

DRABBADE FÅR RÅD OCH STÖD

Pengarna som fördelats till råd och stöd fördelas mellan olika projekt som ger stöd under och efter behandling.

KUNSKAP OM BARNCANCER VÄXER

Barncancerfonden sprider information om sjukdomen och väcker opinion kring viktiga barncancerfrågor.

RESULTAT

Fler barn överlever och de som är under behandling och de som överlever får råd och stöd.

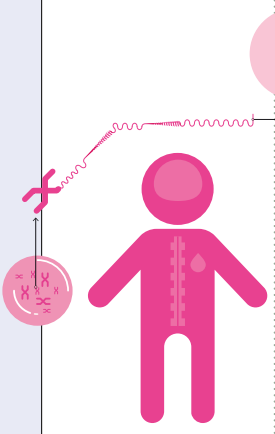
Det här är barncancer

När en vuxen får cancer hänger det ofta ihop med livsstilen eller påverkan av yttre faktorer. Hos barn utvecklas sjukdomen ofta mycket snabbt.

ORSAKEN TILL ATT BARN och tonåringar får cancer är okänd. Det finns dock en hel del kunskap om vad som gör att en normal cell övergår till att bli en cancercell. En normal kroppscell har många olika funktioner. Vissa celler ska producera hormoner, vissa ska utvecklas till nervceller, andra ska bli leverceller och så vidare.

Styrningen av hur ofta cellerna ska dela sig sker från vår arvsmassa som finns inne i cellkärnan. Arvsmassan finns i våra kromosomer som är uppbyggda av DNA-molekyler.

En DNA-molekyl ser ut som en stege, där själva stegen kan liknas vid streckkoden på ett vanligt mjölkpaket. Är det fel på ett streck i streckkoden på mjölkpaketet så blir informationen felaktig. Är det fel i ett streck i DNA-molekylen blir det fel information även här. Sitter skadan på ett olämpligt ställe kan det leda till ohämmad celldelning som ger upphov till en tumör.



CANCER kan bildas när det uppstår ett fel i någon av kroppens celler. Vanligtvis klarar cellen själv av att reparera skadan, om den inte gör det utlöses en mekanism som får cellen att självdö. I en cancercell fungerar inte den mekanismen, i stället fortsätter den sjukligt förändrade cellen att växa och dela sig ohämmat och efter en tid bildas en liten klump av cancerceller som kallas tumör.

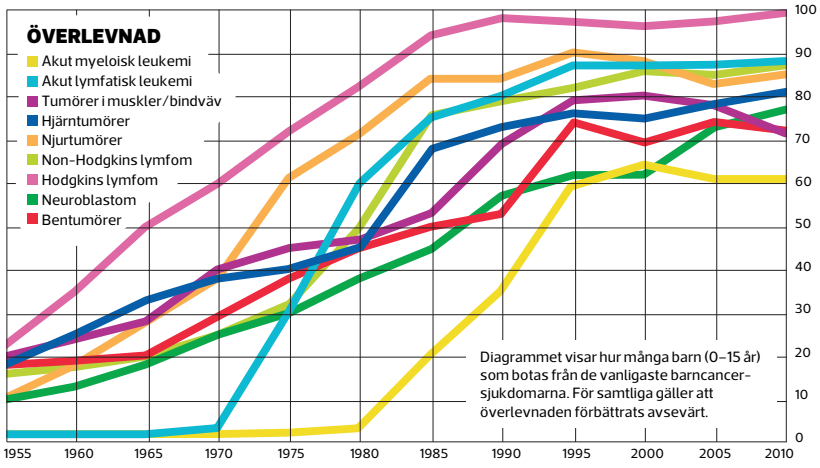
ATT EN FÖRÄNDRING i vår arvsmassa får en cell att utvecklas till en cancercell betyder inte att cancern är ärftlig. Förändringen förekommer bara i själva cancercellen, inte i kroppen i övrigt.

Ögontumören retinoblastom är en av mycket få ärftliga barncancerformer.

Olika typer av cancer förekommer i olika åldrar. Vissa cancertyper drabbar små barn medan andra drabbar äldre barn och tonåringar. Typiska cancersjukdomar i småbarnsåldern är njurtumörer (Wilms tumör) och neuroblastom, en tumör i nervvävnaden invid ryggraden. En annan typisk småbarnscancer är leukemi. Dessa cancerformer förekommer nästan inte alls efter åtta års ålder. Bentumörer drabbar sällan före åtta–nio års ålder och ses som typiska tonårscancersjukdomar. Hjärntumörer förekommer i alla åldersgrupper.

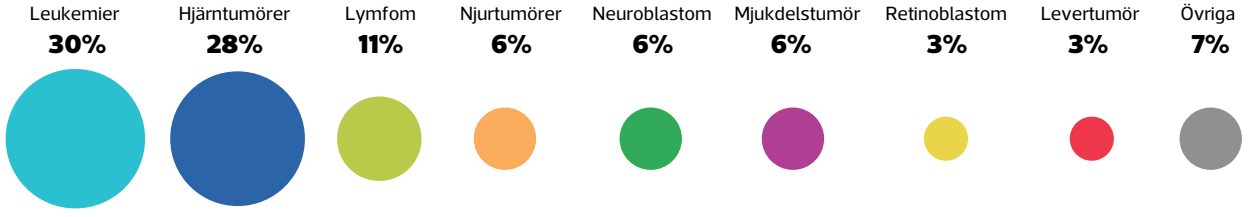
VARJE DAG DRABBAS ett barn i Sverige av cancer och omkring 1 000 barn och ungdomar står under behandling. Omkring 80 procent överlever, tack vare stora framsteg under de senaste fyrtio åren inom forskning, behandling och omvårdnad.

ATT BEHANDLA ETT BARN med cancer ställer speciella krav på sjukvården. Inte bara det sjuka barnet drabbas, hela familjen får en förändrad livssituation. Förutom den medicinska vården behöver det sjuka barnet, syskon och föräldrar stöd. Barnet behöver stöd för att klara skolan och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset. Barncancervården är centraliserad till sex barnonkologiska centrum i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.



Leukemi och hjärntumör vanligaste cancerformen

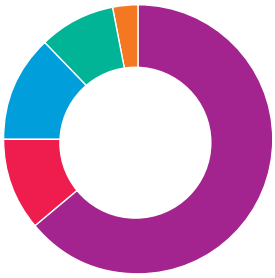
Varje år får ungefär 300 barn och ungdomar i Sverige cancer. De flesta som insjuknar är små barn mellan två och sex år, även om barn i alla åldrar kan få cancer. Barncancer är lite vanligare bland pojkar än flickor. Bland de yngre barnen är sjukdomen ALL, akut lymfatisk leukemi, vanligast. Ungefär en tredjedel av alla barn med cancer har någon form av leukemi, en knapp tredjedel har hjärntumör och den sista tredjedelen fördelas mellan sjukdomar så som lymfkörtelcancer, också kallad lymfom, eller tumörer i njurarna, skelettet eller andra delar av kroppen.



Det här är Barncancerfonden

Hit går hundralappen

Så här använder vi en insamlad hundralapp.

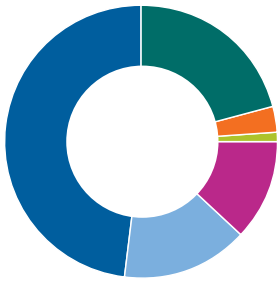


Forskning och utbildning	64 %
Insamlingsarbete	11 %
Information	13 %
Råd och stöd	9 %
Administration	3 %

Barncancerfonden granskas av Svensk Insamlingskontroll, som bevakar att organisationer med 90-konto använder minst 75 procent av intäkterna till verksamhetens ändamål.

Härifrån kommer intäkterna

Så här fördelas de olika intäktsslagen:



Testamenten	21 %
Försäljning	3 %
Swedbank Robur	1 %
Svenska Postkod-Lotteriet	12 %
Finansiella poster	15 %
Övriga gåvor	48 %

Arbetet som Barncancerfonden utför bekostas uteslutande genom bidrag från privatpersoner och företag, utan bidrag från stat, kommun eller landsting.

Barncancerfondens uppdrag är att se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. Visionen är att utrota barncancer.

ATT SPRIDA INFORMATION om cancersjukdomar hos barn och ungdomar, dess följder samt att väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för mer än 30 år sedan – och är fortfarande en viktig uppgift.

Barncancerfonden är också den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige – helt utan stöd från stat, kommun eller landsting. Genom att finansiera forskning försöker Barncancerfonden att hitta nya och bättre metoder som kan lindra och bota barncancer.

Varje år finansieras mer än ett hundratal olika forskningsprojekt inom barncancer. Bara under 2015 bidrog organisationen med 236 miljoner kronor till barncancerforskning, utbildning av personal inom barnonkologin samt finansiering av infrastruktur som underlättar forskningen och möjliggör utveckling av nya behandlingsmetoder.

För att klara det krävs stora ekonomiska resurser som kommer från generösa gåvor av privatpersoner och företag.

Därför är en av drivkrafterna för Barncancerfonden att ständigt förbättra och hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan. Det finns många olika sätt att skänka pengar till Barncancerfonden. En väg är att ge ett långsiktigt stöd genom att bli Barnsupporter – Barncancerfondens namn på sina månadsgivare. Andra sätt är att ge en minnesgåva, starta en egen insamling eller delta i något event. Barncancerfondens företagsgivare rymmer allt från enstaka gåvor till långsiktiga samarbeten med kampanjaktiviteter.

En annan viktig del i Barncancerfondens arbete handlar om att utveckla och förbättra det nationella familjestödet för att underlätta vardagen för de drabbade. När ett barn insjuknar i cancer drabbas även föräldrar och syskon. Vistelser för rehabilitering och ökad kunskap samt möjligheter till rekreation är några av de aktiviteter som Barncancerfonden genomför för att stödja de drabbade familjerna.

BARNCANCERFONDENS KÄRNVÄRDEN

339 816 000

... kronor samlade Barncancerfonden in under 2015, en rekordsumma.

235 877 000

... kronor delade Barncancerfonden ut till forskning och utbildning under 2015.

Våra viktiga verksamhetsområden

FORSKNING OCH UTBILDNING

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk barncancerforskning. Olika personalgrupper inom barncancerområdet kan också få vidareutbildning bekostad av Barncancerfonden. Forskning kring barncancer rör allt från nya behandlingsmetoder till omvårdnad. Det är tack vare forskning som alla stora framsteg inom barncancervården skett.

INFORMATION

Genom till exempel Barncancerrapporten, pr och opinionsbildning sprids kunskap om barncancersjukdomar och om de drabbade barnens och familjernas situation, allt för att öka medvetenheten och underlätta för drabbade familjer.

RÅD OCH STÖD

Barncancerfonden arbetar hela tiden för att förbättra stödet till drabbade barn och deras familjer. Till exempel finansierar Barncancerfonden kamratstödsprogrammet peer support och konsultsjuksköterskor på landets sex barncancercentrum.

INSAMLING

Ett av Barncancerfondens viktigaste uppdrag är att stödja forskning, vilket kräver stora resurser. Därför arbetar Barncancerfonden ständigt med att hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan. Det finns många olika sätt att skänka pengar till Barncancerfonden.

INSAMLING

Barncancerfonden utvecklar ständigt nya sätt för privatpersoner och företag att bidra till kampen mot barncancer. Givarnas stora engagemang gjorde 2015 till ett nytt rekordår.

Årets mål och resultat

Insamlingsmålet för 2015 var 283 miljoner kronor, men det överträffades med råge då privat- och företagsgivare bidrog med rekordsumman 340 miljoner kronor. Det möjliggör nya satsningar på barncancerforskning, information samt råd och stöd till drabbade barn och familjer.

Fokus företagsinsamling

- Engagera fler huvudpartners.
- Förenkla för arrangörer att genomföra event.
- Lansering av Barnsupporter Företag – en prenumerationslösning för löpande stöd från företag.
- Utveckling av sidorna om företagsinsamling på barncancerfonden.se.
- Automatisering av hanteringen av mindre samarbetsprojekt, förbättrad uppföljning och kommunikation med befintliga företagsgivare.

Mål företagsinsamling

- Öka insamling och försäljning från företag med 20 procent.
- Samla in totalt 126 miljoner kronor från företag 2015.
- Etablera två nya idrottsevent.
- Få in en till två nya huvudpartners.

Några av årets resultat

- Totalt bidrog företagen till de insamlade medlen med 152 miljoner kronor varav 128 miljoner kronor kommer från samarbeten och idrottsevent.
- Under året tillkom Svensk Fastighetsförmedling som en ny långsiktig huvudpartner, och Bestseller bidrog på huvudpartnernivå med sitt event Give A Day. Dessutom har ytterligare ett antal stora partners tillkommit under året.
- Flera av Barncancerfondens samarbetspartners vittnar om att CSR-samarbetet har stärkt företaget på många olika sätt så som nöjdare medarbetare, höjd attraktionskraft som arbetsgivare samt stärkt varumärke.
- Barncancerfondens idrottsevent växer årligen med 15–20 procent och under 2015 startade två nya event.

1 Pressbyrån delade ut glass till drabbade barn på landets barncancercentrum. 2 Under en dag skänkte modekoncernen Bestseller hela sin omsättning till välgörande ändamål. I Sverige fick Barncancerfonden 2,4 miljoner kronor. 3 Discovery Networks Sweden bjöd på Impact Day – en heldag med roliga aktiviteter för familjer med cancersjuka barn. I september sändes också Barncancergalan på Kanal 5. 4 PostkodLotteriet bidrog med 7,5 miljoner kronor till projektet Maxa livet utöver det årliga stödet på 49 miljoner kronor. 5 Framtidsanalytikern Troed Troedson var en av talarna på Barncancerfondens seminarium FokusCSR.

Galamiddag och cykelloppp från Lidl

Under namnet Le Bon, det goda, bjöd Barncancerfondens samarbetspartner Lidl in till galamiddag på självaste Nobeldagen. Resultatet blev 563 627 kronor till kampen mot barncancer. Dessutom stöttade Lidl eventet Ride of Hope Sverige.

STJÄRNKOCKEN Titti Qvarnström stod för menyn när 1 300 gäster kunde njuta av tre rätter. 50 kockar lagade rätterna där allt till minsta saltkorn kom från matvaruföretaget. Kvällen tog månader att förbereda och de inbjudna gästerna serverades av 260 medarbetare på Lidl. Kuvertavgiften på 395 kronor gick till Barncancerfonden.

– Barncancerfonden är vår viktigaste ideella samarbetspartner och det kändes fantastiskt roligt att få arrangera Le Bon-banketten till förmån för organisationens livsviktiga arbete, säger Katarina Rosenqvist, hållbarhetschef på Lidl Sverige.

LIDL SPONSRADE ÄVEN Barncancerfondens cykelevent Ride of Hope Sverige för tredje gången i somras. Företaget uppmuntrade personalen att cykla en eller flera etapper i loppet, som passerar landets sex barncancercentrum. Två medarbetare som antog utmaningen med råge var Martin Schwartz och Oliver Ziehe, som genom att cykla en av etapperna på barncyklar lyckades samla in 34 000 kronor till Barncancerfonden, varav 20 000 kronor kom från Lidl.

SAMARBETET MED LIDL har gett Barncancerfonden omkring 2 miljoner kronor varje år, men 2015 blev slutresultatet närmare 3 miljoner kronor.

BARNCANCERFONDENS EVENT

EVENT SOM FÖRENAR HÄLSA MED INSAMLING

Barncancerfondens idrottsevent förenar glädjen att idrotta med engegemanget i kampen mot barncancer. Det krävs vare sig toppkondition hos deltagarna eller en massa administration av samarbetsföretagen för att vara med och bidra.

DET SOM BÖRJADE MED cykelloppet Ride of Hope 2008 har blivit ett brett utbud med ett tiotal stora event under året. Att engagera sig som företag kan betyda allt från att skänka en slant till att sponsra en sträcka i ett lopp eller betala deltagaravgifter för att medarbetare ska kunna vara med i eventet. Som privatperson kan du på egen hand anmäla dig till de flesta av eventen på barncancerfonden.se.

12

miljoner kronor gav företag och privatpersoner 2015 genom att köpa produkter eller presentkort i julbutiken på barncancerfonden.se.

IDROTTSEVENT

SPIN OF HOPE

Spin of Hope är Sveriges största spinningevent. Privatpersoner betalar 125 kronor i timmen och anmälda lag 1 500 kronor för att hålla igång en cykel under en dag. Det innebär tolv spinningpass i rad från sju på morgonen till sju på kvällen. Under 2015 bidrog eventet med rekordbeloppet 4,8 miljoner kronor och genomfördes på över 130 gymanläggningar.

www.spinofhope.se

PILOXING OF HOPE

Barncancerfondens första internationella event gick av stapeln i september 2015. Under ett dygn genomfördes Piloxing of Hope runt om i världen där certifierade Piloxinginstruktörer stod för klasserna. Deltagaravgiften låg på 10 dollar per person och vi hade deltagare från såväl Ryssland som USA och Asien.

BOWLING OF HOPE

Ett samarbete med Sveriges bowlinghallar ledde till att Bowling of Hope startade 2015.

Då kunde en familj eller ett gäng kompisar gå och bowla tillsammans och hela summan gick till Barncancerfonden.

Aktiviteten kunde genomföras på någon av de 47 anslutna bowlinghallarna i Sverige.

www.bowlingofhope.se

Röster från våra samarbetspartners

”Personalen är oerhört stolt över samarbetet med Barncancerfonden och det har blivit en anledning att kunder väljer oss.”

Elisabeth Fogelström, HR-chef på Svensk fastighetsförmedling, huvudpartner bakom bland annat kampanjen *Rum för livet*. Företaget har bidragit med omkring 4 miljoner kronor till Barncancerfonden under 2015.

”Vi hade aldrig nått hit utan CSR”

Insamlingen till Barncancerfonden är en grundsten i Petra Jonssons företag, Majas Cottage. CSR-arbetet gör att försäljningen av ljuslyktor slår nya rekord.

– Vi hade aldrig varit där vi är i dag om produkterna inte kopplades till Barncancerfonden. Vem som helst kan skapa lyktor, det är vårt CSR-arbete som skapar mervärde, säger hon.

Friskvård med dubbelt resultat

Bilglastillverkaren Carglass motionerade in hela 100 000 kronor till Barncancerfonden med CSR-konceptet ”Minuter som gör skillnad”. Medarbetarna använde Barncancerfondens webblösning för att föra in varje motionspass på minst 30 minuter – och vid varje tillfälle skänkte Carglass 20 kronor.

– Samarbetet ger oss möjlighet att på ett enkelt sätt engagera alla våra medarbetare i Barncancerfondens viktiga arbete samtidigt som vi uppmuntrar aktivitet, säger Åsa Wirsenius, HR-chef för Carglass.

Vi samarbetar med Barncancerfonden

Bland Barncancerfondens företagsgivare finns även Ahlsell, ATG, Bauhaus, BMW, Buyaid, Design House Stockholm, Hedlundgruppen, Linklaters Advokatbyrå AB, MQ, Mölle bil, Studybuddy, Sveriges Bagare och konditorer, Swedbank/Robur, Team Rynkeby och Varberg för liv.

På **barncancerfonden.se** hittar du alla samarbetspartners.

INSAMLING

Ett starkt varumärke och ett stort engagemang hos privatpersoner gav nya viktiga miljoner till forskningen.

Fokus privatinsamling

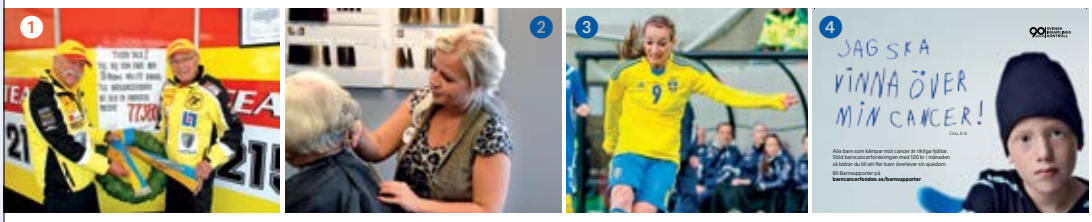
- Öka antalet Barnsupportrar (månadsgivare).
- Behålla samma nivå på den övriga insamlingen från privatpersoner, det vill säga spontana gåvor samt gåvor via kampanjer och egna insamlingar.
- Förbättra vården av befintliga givare.
- Utveckla insamlingen genom digitala kanaler.

Mål privatinsamling

- Samla in totalt 157 miljoner kronor från privata givare under 2015, jämfört med 138 miljoner kronor föregående år.
- Öka antalet Barnsupportrar med 17 000 stycken och öka intäkterna till 25,7 miljoner kronor.
- Samla in 45 miljoner kronor via testamenten.
- Utveckla digitala kanaler och insamlingsmöjligheter i dessa.

Några av årets resultat

- Insamlingen från privatpersoner uppgick till 186 miljoner kronor under 2015.
- Insamlingen från arv och testamenten ökade rejält till 84 miljoner kronor under året.
- Satsningen på fler Barnsupportrar gav effekt. Antalet månadsgivare ökade till 24 500 Barnsupportrar vid årskiftet 2015/2016 som tillsammans bidrog med 24 miljoner kronor.
- Spontana gåvor gav 33 miljoner kronor.
- Minnes- och högtidsgåvor ökade till 21 miljoner kronor.
- Filmen med ishockeylegendaren Peter Forsberg och barncancersjuka Mattias bidrog till årets insamlingsrekord. Bara direktmarknadsföringen i anslutning till kampanjen gav 5,8 miljoner kronor.
- Barncancerfondens insamlingskampanjer prisades med bland annat Guldnyckeln.
- 60 procent av Barnsupportrarna tillkom tack vare den nya möjligheten att signera digitalt.



1 När racinglegendaren Erik Berger fyllde 90 år skänkte gratulanterna totalt 77 350 kronor till Barncancerfonden i stället för att ge presenter. 2 Under en dag gav Johanna Kjelkenes och kollegorna på Johannas hårstudio intäkterna till Barncancerfonden. Insamlingen blev 45 260 kronor. 3 Fotbollsspelaren Kosovare Asllani lät arvodet för barnboken *Passa bollen! ropar Kosse* gå till kampen mot barncancer. 4 Årets kampanjer för fler Barnsupportrar har bidragit till att trefaldiga antalet månadsgivare under 2015.

Glittrande tv-gala mot barncancer

Den gemensamma kraftsamlingen mot barncancer under Barncancermånaden september avslutades med en pampig premiär för *Barncancergalan – Det svenska humorpriset*. Resultatet blev 3 800 nya Barnsupportrar och 2 miljoner kronor till barncancerforskningen.

BARNCANCERFONDEN STOD bakom tv-galan *Barncancergalan – Det svenska humorpriset,* som direktsändes i Kanal 5 i slutet av september.

Många drabbade familjer fanns på plats på Berns i Stockholm för att hylla den svenska humoreliten och visa hur viktigt skrattet och hoppet är i kampen mot barncancer.

– Vi är här i kväll för att visa att vi försöker göra skillnad, så att andra ska följa vårt exempel, för att fler barn ska överleva, sa Sigrid Hägerås, som mist sin syster Alva i barncancer.

Hennes familj står bakom initiativet Alvas Änglar som samlat in 3 miljoner kronor till Barncancerfonden.

Elvaåriga Freja Östergren Löthén, som insjuknade i leukemi i januari 2014, gick rakryggad upp på scenen för att tillsammans med komikern David Sundin dela ut Barnens pris på galan. Det blev IJustWantToBe Cool som knep det priset.

– Jag var nervös så klart, men det gick bra tycker jag, sa Freja efteråt.

Jurymedlemmen, tillika radiokomikern, Annika Lantz minglade tillsammans med en av landets sjukhusclowner, Eva Riepe från Astrid Lindgrens barnsjukhus. Annika Lantz passade på att hylla sitt sällskap.

– Det är clowner som Eva som är kvällens stora hjältar, som är ute på sjukhusen och hjälper barnen på plats. Jag tror att det gör lite mindre ont om man har roligt under behandlingstiden.

Barncancergalan – Det svenska humorpriset satte även fokus på behovet av fler Barnsupportrar. Under galan tillkom 3 800 Barnsupportrar, Barncancerfondens månadsgivare. De utgör en viktig grundpelare i insamlingen eftersom de bidrar långsiktigt till kampen mot barncancer.

IDROTTSEVENT

RIDE OF HOPE SVERIGE
Ride of Hope har vuxit sedan starten och är nu Sveriges längsta välgörenhetslopp på cykel, deltagarna kan välja att cykla en eller flera delsträckor. Deltagare, sponsorer och partners kan bidra stort eller smått. 2015 års omgång lockade 2 039 cyklister som trampade in långt över 2 miljoner kronor.
www.rideofhope.se

RIDE OF HOPE EUROPE
Ride of Hope Europe är en längre cykelutmaning och 2015 innebar det 100 mil på cykel genom England och Wales. Deltagarna ingår i cykelteam som tränar och samlar in pengar i ett år inför sommarens långa cykeltur. 2016 går loppet från Prag till Varberg med målgång vid Almers hus, som erbjuder rekreation för barncancerdrabbade familjer.
www.rideofhope.se

BARNCANCERTRAMPET
I Barncancertrampet i augusti cyklar deltagarna 2 eller 4 mil. Eventet vänder sig till alla cykelentusiaster som vill bidra till kampen mot barncancer – oavsett kondition eller cykelvana. Företag kan arrangera ett eget lopp på sin ort eller bidra genom att erbjuda medarbetare att delta i någon annan arrangörs lopp på orten.
www.barncancertrampet.se

Barncancergalan – Det svenska humorpriset lockade Sveriges humorelit till Berns i Stockholm. Henrik Schyffert och Ronny och Ragge var på plats, liksom syskonen Freja och Nova Östergren Löthén.

24

miljoner kronor bidrog alla Barnsupportrar med under 2015. I slutet av året hade Barncancerfonden totalt 24 500 Barnsupportrar.

WALK OF HOPE

Promenadloppet genomförs på en mängd platser i landet under Barncancermånaden september. På sajten kan privatpersoner söka efter ett lämpligt lopp i det egna närområdet. Företag kan sponsra, arrangera eller bara delta i lopp. Priset är 50 kronor per person, eller 150 kronor för familjer. Walk of Hope bidrog med 1 miljon kronor 2015.

www.walkofhope.se

SWIM OF HOPE

Eventet är ett samarbete med Svensk Simidrott och äger rum under hösten på de deltagande klubbarnas anläggningar runt om i landet. Företag sponsrar med ett valfritt belopp per simmad meter eller ett engångsbelopp. Insamlade pengar delas mellan klubbarna och Barncancerfonden. Under 2015 bidrog eventet med 1,4 miljoner kronor, varav 690 000 kronor till Barncancerfonden.

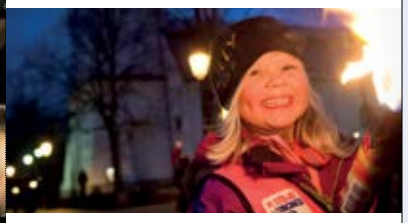
www.swimofhope.se

”Jag är verkligen glad över att jag, en helt vanlig kille från Domsjö, kan bidra.”

Ishockeylegendaren Peter Forsberg spelade hockey med leukemisjuke Mattias, 8 år, i en kampanjfilm som setts av över en halv miljon människor på Youtube.

Den första kyssen ...

Att sjunga med till sin favoritlåt. Att skratta så att man inte kan andas. Kampanjen *Livet är underbart* handlade om att ett testamente till förmån för Barncancerfonden kan bidra till att fler cancersjuka barn överlever och får uppleva livet. Under 2015 fick Barncancerfonden rekordsumman 84 miljoner kronor genom testamenten.



Lilly först i eget fackeltåg

På internationella barncancerdagen gick över 1 000 personer med i Lillys fackeltåg genom Varberg. Först gick Lilly Anding, 5 år, som varit sjuk i leukemi. Försäljningen av facklor, mössor och reflexer gav 65 000 kronor till Almers hus.

Sålde kramar på stan

Johan Lindblad och Aurora Lindström gick ut på stan och sålde välgörenhetskramar för 5 kronor. På 40 minuter samlade vännerna in nästan 300 kronor till Barncancerfonden.

”Vi tyckte att det passade bra att ge pengarna till Barncancerfonden eftersom det är synd om barn som drabbas av cancer.”

Elvaåringarna Alicia Helge och Linn Folkesson i Gullspång anordnade en loppis som gav hela 25 000 kronor till Barncancerfonden.

FORSKNING, UTBILDNING OCH UTVECKLING

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och ger även finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, samt fortbildning inom barncancerområdet.

Fokusområden

- Forskning i världsklass.
- Rekrytera och behåll kompetenta forskare och kliniker.
- Klinisk forskning, kliniska prövningar, läkemedelsprövningar och implementering.
- Utvärdera och följ upp.
- Infrastrukturstöd för forskare och kliniker.

Mål

- Barncancerfonden ska finansiera den bästa forskningen inom barncancerområdet.
- Genomföra en ny utlysning för ST-forskartjänster samt öka beloppet i tjänsteutlysningen.
- Satsa ytterligare på kompetensutveckling för sjukvårdspersonalen.
- Ta fram en handlingsplan för hur Barncancerfonden kan bidra till förbättringar avseende kliniska prövningar och klinisk forskning.

Några av årets resultat

- Möjlighet att praktisera utomlands har införts.
- Ny forskningsnämnd, Bio III, har tillkommit för att behandla ett växande antal anslagsansökningar.
- Fyra nya ST-tjänster med forskningsprofil har beviljats för att stimulera intresset för barnonkologi bland läkare.
- Första omgången av den förkortade sjuksköterskeutbildningen i barnonkologi har genomförts.
- Extra stöd till att föra in historiska uppgifter från tidigare barncancerpatienter i SALUB-registret. Syftet är att förbättra uppföljning och stärka forskning om sena komplikationer.
- En ny omgång av Clinical Fellows, en mötesplats för läkare och ingenjörer som ska stimulera nya behovsbaserade medicintekniska projekt. Förra omgången resulterade i en digital behandlingsöversikt och "Barncancerappen" (lanseras 2016).
- För första gången medfinansiär av ett "kliniskt prövningscenter" på barnonkologen i Stockholm.
- 30 sjuksköterskor genomgick introduktionsutbildningen inom barnonkologi för sjuksköterskor som är nya inom barncancervården.
- Finansierat 26 forskartjänster och 7 praktiktjänstgöringar inom barnonkologi.

Biobanker är en viktig källa för forskningen. Barncancerfonden ger stöd till flera inom barncancerforskningen, bland annat Barntumörbanken på Karolinska universitetssjukhuset som innehåller prover från hjärn- och neuroblastomtumörer.

236 miljoner kronor till forskningen

Barncancerfondens bidrag till forskning, utbildning och utveckling av nya behandlingsmetoder blev rekordstort under 2015, totalt 236 miljoner kronor. Information och ständig utveckling av utlysningarna har dessutom ökat intresset för barncancerforskning från 300 till 329 ansökningar år 2015.

BARNCANCERFONDENS ANSLAG till forskningsprojekt och forskartjänster ökade med 23 miljoner kronor till 173 miljoner kronor under 2015. Om stödet till bland annat barncancerkliniker och utbildning av sjukvårdspersonal räknas in blev det 236 miljoner kronor till forskningsändamålet under 2015, jämfört med 198 miljoner föregående år.

Sofie Degerman vid Umeå universitet är en av alla forskare som fick anslag i fjol.

– För oss betyder anslaget jättemycket. Vi gör dyra analyser med avancerad teknik, och behöver hjälp av bioinformatiker med att analysera all data vi får, säger hon.

Med sin forskning om speciella förändringar hos barn med T-cellsleukemi, vill hon att framtidens sjuka barn ska få mediciner som skonar friska vävnader i kroppen.

– Cancerforskning kan liknas med att lägga ett stort pussel med okänt antal bitar. Vårt projekt har målet att få en klarare bild om DNA-metyleringens betydelse i detta pussel.

> "Cancerforskning kan liknas med att lägga ett stort pussel med okänt antal bitar."

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer och forskningen är vägen dit. I höstutlysningen satsades det extra på ST-tjänster med avsatt forskningstid. Meningen är att locka läkare att välja barnonkologi som specialisering. Redan i dag saknas barnonkologer, och många närmar sig pensionering. Totalt finansierar Barncancerfonden nio sådana tjänster, varav fyra tillsattes under 2015. Dessutom gavs stöd till 26 forskartjänster och 7 praktiktjänstgöringar inom barnonkologi.

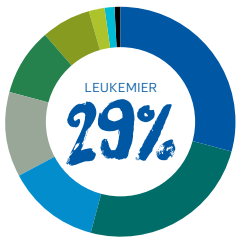
MILEN KRUMOV ÄR en av dem som tilldelades praktiktjänstgöring. Till vardags är han specialistläkare på en barnklinik i Borås.

– Barnonkologi är ett av de svåraste områdena inom medicin, vilket också är väldigt motiverande. Belöningen kommer när jag ser ett barn, som efter att ha genomgått en jobbig cytostatikabehandling, leka, spela spel, skratta och springa i korridoren igen. Det betyder oerhört mycket, säger han.

FÖRDELNING AV ANSLAG

Flest anslag till leukemiforskning

Barncancerfonden stödjer forskningen genom olika utlysningar då forskare kan söka pengar. Vid en sammanräkning av anslagen i alla utlysningar står leukemier för största andelen följt av hjärntumörer, vilket också motsvarar de två vanligaste diagnoserna.



Leukemier, CNS-tumörer, Sympatiska nervsystemet, Annan diagnos, Ej diagnosspecifik, Sena komplikationer, Sarkom, Retinoblastom, Lymfom

190

forskningsprojekt finansierade Barncancerfonden totalt under 2015.

Kurs för nya inom barnonkologin

I höstas var det kursstart för Barncancerfondens nya introduktionsutbildning inom medicinsk barnonkologi för sjuksköterskor som är nya inom barncancervården. Kursens 30 platser kom från samtliga sex barncancercentrum i Sverige.

Förutom den nya fyradagarskursen finansieras en längre universitetskurs för sjuksköterskor i hela landet och en nationell utbildning i barnonkologi för läkare, som framför allt vänder sig till anställda på länssjukhusen.

”Att få åka på konferens ger mig möjlighet att nätverka och höra vad som pågår internationellt inom vård, forskning och utbildning inom barncancer.”

Pernilla Pergert, forskare vid Karolinska institutet, fick åka till SIOP i Sydafrika. Totalt anslog Barncancerfonden 2 miljoner kronor till resor, symposier och kurser för forskare inom barnonkologi.

Generalsekreterare blir sakkunnig

Förra generalsekreteraren Olle Björk, barnonkolog och professor i pediatrik, har gått i pension. Han är nu en av organisationens medicinskt sakkunniga tillsammans med Kirsti Pekkanen och Klas Blomgren. Se webb-filmen där Olle Björk berättar om 40 års arbete med barncancer på barncancerfonden.se.

Hemsjukhusen utbildas i barncancer

Barncancerfonden bidrar till att SIBO, Sjuksköterskor Inom BarnOnkologin, samlar sjuksköterskor från hela landet på konferens vartannat år.

– Det är jätteviktigt att få träffa dem med mer erfarenhet, som sjuksköterskor vid barncancercentrum, säger Karin Wallner från Hudiksvalls sjukhus.

RÅD & STÖD

Barncancerfonden arbetar för att cancerdrabbade barn och deras familjer i alla delar av landet ska få likvärdiga möjligheter till råd och stöd under och efter sin behandlingstid.

Fokusområden

- Rehabilitering – drabbade ska få bättre och likvärdig rehabilitering oavsett bostadsort.
- Utbildning och sysselsättning – underlätta drabbade barns och ungdomars skolgång samt överlevares möjligheter att komma i arbete.
- Familjestöd – arbeta för att alla familjer ska erbjudas likvärdigt stöd under och efter behandling.
- Föreningsstöd – ge föreningarnas styrelseledamöter utbildning, stärka samarbetet med föreningarna och deras informatörer samt kvalitetssäkring av ekonomihanteringen i de regionala föreningarna.

Mål

Andelen barncancerdrabbade som upplever att de har fått förväntat stöd av Barncancerfonden ska ha ökat med 20 procent under perioden 2012-2017.

Några av årets resultat

- Komplettering av skolmaterial och framtagande av en film om sjukhusskolan för att ge drabbade kunskap om rätten till stöd i skolan och information till skolpersonal om barncancersjukas skolsituation.
- Satsning på vuxna barncanceröverlevare med exempelvis konferensen Maxa livet. Med stöd av PostkodLotteriet arbetar också Barncancerfonden fram ett speciellt program för målgruppen.
- 15 finansierade konsultsjuksköterskor på landets sex barncancercentrum.
- 8 syskonstödjare på landets sex barncancercentrum samt på Lilla Erstagården, Nordens enda hospice för barn.
- Ungdomsstorlägret i Bokenäs, som lockade 165 deltagare.
- Cirka 100 familjer har under året besökt Almers hus för en veckas rekreation och avkoppling.
- Totalt har sex vistelser arrangerats på Ågrenska under året.
- Totalt har ett femtiotal syskon till barncancerdrabbade deltagit i något av de läger och vistelser som arrangerats för dem under året, däribland ett syskonläger i Stockholms skärgård, en syskonvecka på Barretstown på Irland och en syskonvecka på Ågrenska.

Barncancerfondens familjeveckor på Ågrenska ger drabbade möjlighet att hämta kraft, lära sig mer om barncancer och träffa andra i liknande situation. På Almers hus kan familjer lämna sjukhus och vardag för att koppla av vid havet i Varberg. Den som vill har möjlighet att umgås med andra drabbade i gemensamma utrymmen.

Maxar livet efter att ha överlevt

Smarta tips från Försäkringskassan och föreläsningar om sex, relationer och fertilitet. Det var några av ingredienserna i Maxa livet-konferensen för barncanceröverlevare.

FÖR ANDRA ÅRET i rad arrangerade Barncancerfonden en inspirationshelg i november för unga vuxna canceröverlevare och deras syskon. 72 deltagare samlades på Aronsborg utanför Stockholm för att ha roligt tillsammans och fördjupa sig i ämnen som berör den som behandlats för barncancer.

Systrarna Emma och Ida Lindstén från Vellinge var på plats på konferensen för andra gången.

– Familjen förstår mig, men i skolan gör de inte det. Det känns som att jag är annorlunda, det är svårt att förklara. Att vara på träffar som den här och möta andra i samma situation ger en lättnadskänsla, säger Emma, 19 år, som fick akut myeloisk leukemi som tvååring.

DET VAR 50 PROCENTS chans att Emma skulle överleva och eftersom föräldrarna tillbringade mycket tid med henne på sjukhuset fick storasyster Ida, då fyra år gammal, vara hos farföräldrarna.

> ”Nu har vi äntligen en tidskrift där vi alla kan höras, synas och enas med alla våra tankar och behov inför livets ovisshet.”
>
> ISAK ANDERSSON, REDAKTÖR MAXA LIVET

– Jag vet inte hur mycket jag förstod, men jag minns att det var jobbigt att inte få bo hemma, berättar Ida.

22-årige Isak Andersson, som är juniorredaktör för Barncancerfondens nya tidning *Maxa livet*, var också på plats. Han har själv psykiska, fysiska och psykosociala komplikationer efter behandling av en hjärntumör i 16-årsåldern.

– Nu har vi äntligen också fått en tidskrift där vi alla kan höras, synas och enas med alla våra olika problem, tankar och behov inför livets stora ovisshet. Vi behöver inte längre känna oss så övergivna, säger han.

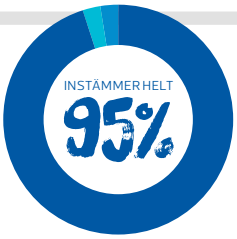
KONFERENSEN INGÅR i en större satsning på vuxna barncanceröverlevares situation. Med finansiering från PostkodLotteriet arbetar Barncancerfonden även med att ta fram ett program som kan ge psykiskt, psykosocialt och fysiskt stöd till gruppen.

ÅGRENSKA GER STÖD

Familjeveckor som ger insikter och viktiga möten

Barncancerfonden arrangerade sex vistelser på Ågrenska på Lilla Amundön.

– Jag känner mig starkare inombords och lämnar denna alldeles för snabba vecka med nya insikter, mera mod och självförtroende, säger en av föräldrarna efter en veckas familjevistelse på Ågrenska.



Anser du att familjevistelsen på Ågrenska har varit värdefull för mitt/mina barn med diagnos?

Instämmer helt Instämmer ganska bra Vet ej

Nittonåriga Emma Lindstén fick som tvååring akut myeloisk leukemi – något som präglat både henne och storasystern Idas uppväxt. På Maxa livet-konferensen träffade de andra med liknande erfarenheter.

14

Så många vuxna barncanceröverlevare utbildades till peer supporters 2015. Nu är de redo att vara ett stöd för cancersjuka barn och ungdomar.

Tre läger med syskon i fokus under året

Att vara syskon till ett cancersjukt barn är inte lätt. Det innebär inte bara oro för sjukdomen utan också mindre tid och stöd från föräldrarna. Därför finansierade Barncancerfonden tre läger under året för syskon till cancerdrabbade från hela landet – ett i Stockholm, ett på Ågrenska på Västkusten och ett internationellt läger i Barretstown på Irland.

”Det var inte så kul att vara med på sjukhuset, men sen började jag göra saker med syskon-Gustav.”

Det berättar Johannes, 11 år, bror till cancersjuka Simon, 6 år. Han menar syskonstödjaren Gustav Westerholm på Akademiska sjukhuset i Uppsala som har varit ett stort stöd på sjukhuset.

Ny film: Så funkar sjukhusskolan

När ett barn drabbas av en svår sjukdom som innebär långvariga behandlingar på sjukhus kliver sjukhusskolans lärare in för att hjälpa till med studierna. I Barncancerfondens nya film berättar barn, ungdomar och lärare om arbetet på sjukhusskolan.

Se filmen på **barncancerfonden.se**.

”Jag trodde det skulle bli tråkigt och ensamt, men jag har fått nya vänner och gjort saker jag aldrig gjort förut.”

Alexander Falk, 17 år, var en av 165 deltagare på årets ungdomsstorläger i Bohuslän. Barncancerfondens lokala föreningar arrangerar lägret varje år för drabbade ungdomar med syskon över 12 år. Syftet är att ungdomarna ska ha kul och träffa andra i liknande situation.

INFORMATION

Barncancerfonden arbetar med att sprida information om barncancer och drabbades situation samt med att stärka varumärket. Allt för att väcka uppmärksamhet kring frågan och öka förståelsen i samhället för de drabbade.

Fokusområden

- Öka kunskapen om barncancer.
- Press- och pr-arbetet.
- Förstärka den digitala kommunikationen.
- Utveckla varumärkeskommunikationen.
- Barncancermånaden i september.

Mål

År 2017 ska Sveriges befolkning ha ökat sin kunskap med 20 procent om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1–14 år.

Några av årets resultat

- 30 procent ansåg att *Barncancergalan – det svenska humorpriset* ökade deras intresse för Barncancerfondens arbete med att samla in mer pengar till barncancerforskningen.
- Barncancerfonden vann förstapriset i reklamtävlingen 100-wattarens kategori ”långsiktigt” för arbetet med den blå stolen som symbol.
- I Sifo-mätningar uppger 90 procent att de skulle rekommendera någon annan att skänka pengar till Barncancerfonden och varumärkeskännedomen låg i snitt på 91 procent.
- Barncancerrapporten 2015 kom ut och föregående rapport belönades med Publishing-priset.
- En rad nya publikationer bland annat tidningen *Maxa livet* för vuxna barncanceröverlevare, barnboken *Vova får cytostatika* och flera informationsskrifter för drabbade familjer.
- *Barn&Cancer* kom ut med fem nummer och *Magazine of Hope* gavs ut för tredje gången för att inspirera företag att arbeta mer med CSR.
- Barncancerfondens supportforum Kundo hade 30 349 besök och kom på andra plats i tävlingen Årets kundforum.
- Barncancerfondens digitala kanaler växte och blev fler under året. Exempelvis lanserades en podcast och ett Instagram-konto.
- Satsningen på Hoppfullt.se fortsatte – en kunskapsdrivande kanal med redaktionellt innehåll om barncancer.
- 35 procent av svenska folket kände till att barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1–14 år. Källa: Sifo, november 2015.

En rad redaktionella produkter bidrar till Barncancerfondens mål att sprida kunskap om barncancer och samla in pengar till forskning och stöd till drabbade. 1 Barncancerrapporten är en populärvetenskaplig skrift om den forskning som Barncancerfonden finansierar. Rapporten från 2014 vann Publishing-priset 2015. 2 Barn&Cancer genomgick en redesign under 2015. 3 Kampanjen *A Hairraising Message* tas upp som ett gott exempel i boken *M3000 Marknadsföring* för gymnasiet. 4 Nya tidningen *Maxa livet* vänder sig till vuxna barncanceröverlevare. 5 Webb-filmer är också en viktig kanal. 6 Magazine of Hope ska ge inspiration till företag som vill satsa på CSR. 7 Under året gavs *Vova får cytostatika* ut, en bok som beskriver för barn hur behandlingen går till.

Ett journalistpris som gör skillnad

För skildringen av cancersjuka 4-åringen Lillys situation belönades DN:s Marijana Dragic med Barncancerfondens journalistpris 2014 (som delades ut 2015).

– Jag är stolt över att ha bidragit till att andra fått ta del av Lillys berättelse, sa Marijana Dragic, när hon fick priset.

”LILLAN, 2, VÄDJAR TILL föräldrarna samtidigt som hon håller hårt om sin storasyster Lilly, nu 4 år, med små knubbiga fingrar. Minuterna innan har syskonen rullat runt på golvet hemma i lägenheten i Västerhaninge medan gapskratten avlöst varandra. Men nu är det dags för Lilly att åka till Astrid Lindgrens barnsjukhus och Lillan får stanna hemma med sin faster under tiden. Detta sjukhusbesök blir nämligen annorlunda. Lilly får inte längre sina cellgiftsbehandlingar vid barnonkologen på Astrid Lindgren. Hon får inte plats. I stället tvingas familjen söka vård i andra län.”

Så inleds berättelsen om familjen Roupé och cancersjuka Lilly, 4 år, i Dagens Nyheter hösten 2014. En berättelse om hur familjen tvingades resa mellan Västerhaninge och Linköping för att Lilly skulle kunna få sin livsavgörande behandling. En skildring som bidrog till att platsgaranti infördes för barncancervården och åtta nya vårdplatser tillkom i Stockholm under 2015.

”Vår journalistpris bidrar till att tydliggöra såväl barncancerfrågan, som hur situationen för drabbade familjer ser ut.”

För reportaget, med bilder av fotografen Fredrik Funck, belönades Marijana Dragic med Barncancerfondens journalistpris för 2014.

– Kampen mot barncancer är beroende av publicitet. Vårt journalistpris bidrar till att tydliggöra såväl barncancerfrågan, som hur situationen i samhället ser ut för drabbade familjer, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN SYNTES MER I MEDIER

Under året syntes Barncancerfonden i radio, tv, tidningar och webb 4 628 gånger – en ökning med 10 procent jämfört med 2014.

Störst intresse från medier väckte insamlingar för Barncancerfonden, följt av publiceringar relaterade till information om barncancer, barncancerforskning samt råd och stöd vid barncancer.

3 893 artiklar om insamling

89 artiklar om information

43 artiklar om forskning

38 artiklar om råd och stöd

4

5

6

7

13 miljoner visningar på Youtube har Barncancerfondens kampanj *A hair raising message* nått sedan starten 2014.

Marijana Dragic belönades med Barncancerfondens journalistpris under 2015 för hennes och fotografen Fredrik Funcks reportageserie i Dagens Nyheter om cancersjuka Lilly, 4 år, från 2014.
Juryn skrev i motiveringen att skildringen visade på ett angeläget problem och hur ”uppslitande det är för ett barn att flyttas runt mellan sjukhus och avdelningar för att kunna få sin livsviktiga vård”.

Barncancerfonden – ett inflytelserikt varumärke

Google hamnade återigen i topp i Ipsos undersökning av de mest inflytelserika varumärkena i Sverige. De globala teknikföretagen slåss i täten och de följs av Ikea, Ica och SVT, men strax därefter kommer Barncancerfonden på en hedrande fjortonde plats. Det trots begränsade resurser och en betydligt mindre mediebudget.

1. Google	**6.** Ica	**11.** Visa
2. Apple	**7.** SVT	**12.** Blocket.se
3. Facebook	**8.** Spotify	**13.** YouTube
4. Microsoft	**9.** MasterCard	**14.** Barncancerfonden
5. IKEA	**10.** Samsung	**15.** Telia

”Tack för initiativet till en tidning som fokuserar enbart på överlevare. Det gjorde ni bra.”

Det skrev en läsare på Facebook efter lanseringen av tidningen *Maxa livet*, som ska komma ut två gånger om året.

Digitala kanaler växer

Barncancerfonden.se som är en viktig plattform och källa för information hade drygt 1,5 miljoner besök i fjol. 97 procent av besökarna bedömde att trovärdigheten och helhetsintrycket var bra eller mycket bra. Bloggen har blivit en populär kanal med omkring 3 000 besökare i månaden. På Facebook växte antalet följare med 50 procent till 60 000 följare.

Under året lanserades en podcast, som lyfter aktuell barncancerforskning, och ett Instagramkonto.

Se-Höra-Göra för barn

Med Barncancerfondens Se-Höra-Göra-material blir det enklare för barn att förstå och för vuxna att besvara barns frågor om cancer. Varje drabbad familj får en väska med bildmaterial anpassat efter barnets diagnos.

”Barncancerfondens blå stol sticker ut”

Barncancerfonden belönades med reklampriset 100-wattaren i kategorin ”långsiktigt” för den blå stolen som symbol för arbetet med att bygga ett starkt varumärke trots en begränsad mediebudget.

– Barncancerfonden stack ut mest. Dels för att deras kommunikation har haft en fantastiskt bra effekt på insamlingen, dels för att de har ett otroligt starkt och långsiktigt koncept i den blå stolen som de har följt och justerat på ett kreativt sätt, säger juryordföranden Fredrik Thors.

Fem frågor till Barncancerfondens ordförande Claes-Göran Österlund

> ”Vi får aldrig sluta tacka de människor som engagerar sig i vår fråga och som skänker pengar till oss. De gör det möjligt för oss att ge stöd till forskning som gör att vi på sikt kan utrota barncancer.”

Vad ser du som de viktigaste händelserna under 2015?

– Insamlingen går otroligt bra och vi har återigen slagit rekord med 340 miljoner kronor. Det är fantastiskt eftersom det gör att vår förmåga att ge stöd till barncancerforskning och ge råd och stöd samt information till drabbade ökar.

Vilka är de största utmaningarna framöver?

– Trots att vi får in mer och mer pengar så är efterfrågan på pengar till barncancerforskningen ännu större. Därför får vi aldrig luta oss tillbaka och vara nöjda utan vi måste hela tiden vara kreativa kring hur vi får in mer pengar och vi måste säkerställa att de pengar vi får in används där de gör mest nytta.

– Det är inte bara efterfrågan på forskningsfinansiering som ökar. Även efterfrågan på råd och stöd till drabbade växer i takt med att allt fler överlever. Mer avancerade behandlingar gör även att sjukhusen kräver mer resurser. Politiker och sjukhusledningar måste också förstå att även om det insjuknar ett barn om dagen i cancer så är det samtidigt mer än 1 000 barn som står under behandling för sin cancer. För att klara det behövs tillräckligt med vårdplatser och utbildad personal.

Är det något mer du vill lyfta fram från 2015?

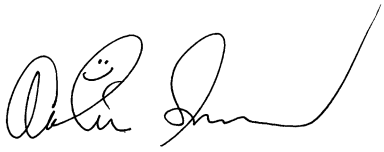
– Jag är glad för vår rörande film där Peter Forsberg, en av världens bästa ishockeyspelare, visar att han trots alla framgångar förstår att den verkliga hjälten är åttaåriga Mattias och alla andra cancersjuka barn och ungdomar som kämpar varje dag. Filmer som den här bidrar till att vi är så framgångsrika och här vill jag tacka alla kreativa medarbetare som hela tiden vågar sticka ut, men gör det på ett bra sätt med hjärtat på rätt ställe för barncancer är ett känsligt område.

Närmar ni er visionen att utrota barncancer?

– Absolut, forskarna gör framsteg dagligen, men nu när vi har nått 80 procent överlevnad är kliven framåt inte lika stora. Det var inte så länge sedan tre av fyra barn överlevde och nu är det fyra av fem som överlever, men det blir tuffare och mer kostsamt ju närmare vi kommer vår vision på 100 procent. Det gör att vi inte får tröttna i vår ambition att få in mer pengar till forskning och råd och stöd. Även om vi kommit långt är fortfarande barncancer den vanligaste dödsorsaken i åldern 1-14 år i Sverige och det är viktigt att givarna känner till det.

Vad krävs av dig och styrelsen för att nå hela vägen?

– Att vi på ett begåvat sätt fördelar pengarna som kommer in till forskning, råd och stöd, information, politisk påverkan, marknadsföring och insamling. Vi måste också fortsätta att uppvakta landsting och politiker så att de inte glömmer bort att se till att barn och ungdomar med cancer har tillräckligt med vårdplatser och resurser på sjukhusen. Vi får heller aldrig sluta tacka de människor som engagerar sig i vår fråga och som skänker pengar till oss. De gör det möjligt för oss att ge stöd till forskning som gör att vi på sikt kan utrota barncancer.



CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande

Viktiga styrelsebeslut 2015

Styrelsen för Barncancerfonden beslutade, i kronologisk ordning, under 2015 bland annat att:

• **FÖRÄNDRA PLACERINGEN** av Barncancerfondens värdepapper från diskretionär till indexnära förvaltning för att sänka förvaltningskostnaden.

• **GODKÄNNA 2014 ÅRS** verksamhetsberättelse och årsredovisning samt godkänna delegationsordningen för Barncancerfondens kansli.

• **KURSVERKSAMHETEN FÖR LÄKARE** och sjuksköterskor ska fortskrida som tidigare de närmaste fem åren. Styrelsen beslutade också att kursledningen ska redovisa utvärderingar av genomförda kurser samt kursplaneringar för de kommande årens kurser i början av varje år.

• **VÄLJA IN DE NYA LEDAMÖTERNA** Anders Persson och Björn Zackrisson i forskningsnämnden för medicinsk teknik. Mandatperioden sträcker sig fram till 30 juni 2018 med möjlighet till förlängning.

• **UTSE PROFESSOR KLAS BLOMGREN** och specialsjuksköterska Kirsti Pekkanen till Barncancerfondens medicinskt sakkunniga tillsammans med professor Olle Björk. De ska svara för Barncancerfondens uttalanden i medicinska frågor och uttala sig i media rörande dessa spörsmål.

• **GENERALSEKRETERARE** Olle Björk ska tackas av under september månad hos respektive förening och avslutningsvis i Uppsala i samband med styrelsemötet.

• **VÄLJA PER LEANDER** till att efterträda Olle Björk som generalsekreterare för Barncancerfonden.

• **VÄLJA SEX LEKMANNAREPRESENTANTER** till forskningsnämnderna. Dessa är Laila Lyckeskär, Monica Sköld, Karin Mellström, Pernilla Ulvengren, Björn Modée och Kicki Gunnarson.

• **GODKÄNNA VERKSAMHETSPLANERINGEN** samt budget för 2016 med bland annat följande viktiga inriktningar:
• Extra satsning på utlysning av forskningsprojekt. Ökningen går från 57 miljoner kronor 2015 till 75,5 miljoner kronor 2016.
• Finansiering av sjuksköterskeutbildningen ska öka från cirka 900 000 kronor 2015 till 1,4 miljoner kronor 2016.
• Planeringsanslagen ska öka från 3,2 miljoner kronor 2015 till 6,5 miljoner kronor 2016.
• Kostnaden för basresurser ska öka från 6 miljoner kronor 2015 till 9,2 miljoner kronor 2016. Ökningen är en extrasatsning som görs för att alla barncancercentrum ska komma i kapp med registreringarna i SALUB-registret.
• Kostnader för Barncancerregistret ska öka från 5,6 miljoner kronor 2015 till 9,9 miljoner kronor 2016.
• Ett nytt anslag på 1 miljon kronor ska ges 2016 till barnonkologen i Stockholm för att bygga upp ett kliniskt prövningscentrum.
• Kompetensen på forskningsavdelningen ska utökas genom nyrekrytering av en person med klinisk bakgrund.
• Satsningen på arbetet med psykosocialt stöd samt opinionsbildning inom ämnet ska ökas med 1 miljon kronor.
• Avsättning av ytterligare medel, 1 miljon kronor, för utökning av utvecklingspengar i samverkan med föreningsorganisationen.
• En eventansvarig som i första hand ska ge service till föreningarna ska anställas.
• Barncancergalan ska fullfinansieras, jämfört med 50 procents finansiering 2015.
• Fokus ska öka på varumärkeskommunikationen i samband med översynen av varumärkesplattformen i samarbete med föreningarna.
• Personalkostnader kommer att öka enligt plan med två nya tjänster inom sociala medier respektive relationsmarknadsföring.
• Beslut om justeringar i placeringsreglementet.

FELIX OCH MORFAR. ”Morfar är min bäste vän”, säger Felix om morfar Hans i Barncancerfondens kampanj från 2015. Morfar har varit ett stort stöd under Felix behandling, som nu är över.

FOTO: LENA KOLLER

Förvaltningsberättelse 2015

Barncancerfonden, organisationsnummer 802010–6566
(föregående års siffror inom parentes)

Barncancerfonden bekämpar barncancer och arbetar för att drabbade barn, ungdomar och deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

Allmänt om verksamheten

ORGANISATIONSFORM

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.

ÄNDAMÅL OCH UPPGIFTER

Barncancerfonden bekämpar barncancer och eftersträvar 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, Barncancerfondens tre ändamål.
Detta sker bland annat genom att:

- stödja grundforskning och klinisk forskning kring barncancer,
- stödja utvecklingen av nya undersöknings- och behandlingsmetoder,
- stödja forskares och vårdpersonalgruppers fortbildning och erfarenhetsutbyte,
- stödja de drabbade familjerna nationellt, samt
- informera om cancersjukdomar hos barn och dess följder.

Barncancerfonden är också samarbetsorgan och riksförbund för landets sex regionala föreningar.

VISION OCH VÄRDEGRUND

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Uppdraget är att bekämpa barncancer och se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.
Kärnvärdena är hopp, mod och ansvar:

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

MEDLEM I FRII

Som medlem i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, tillämpar vi sedan 2009 den kvalitetskod som tagits fram av FRII. Barncancerfonden tar även fram en effektrapport utifrån FRII:s riktlinjer. Läs mer om Barncancerfonden och FRII på www.barncancerfonden.se.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

INLEDNING

Verksamhetsåret har präglats av konsolidering av tidigare års förändringar avseende organisation och arbetssätt. Ett tydligt resultat är att såväl insamlade medel som medel till ändamålen för första gången överstiger 300 mkr. En fokusering på Barnsupportrar (månadsgivare) gav önskad effekt genom att antal Barnsupportrar och månadsgåvor ökade med 100 procent jämfört med 2014. Ett tydligare fokus på företagssamarbeten har skapat fler och större samarbeten som genererade mer insamling. Under året ändrade Barncancerfonden sin förvaltningsmodell avseende värdepapper genom att byta från diskretionär till indexnära förvaltning. Förändringen innebar att stora reavinster skapades vilket framgår av resultaträkningen. Under året gick Olle Björk i pension och Per Leander utnämndes till generalsekreterare. Olle Björk kvarstår som medicinskt sakkunnig.

Genom mätningar av Sifo syntes att allmänheten har en fortsatt positiv attityd till Barncancerfonden, och att kännedomen om verksamheten är hög. Barncancerfonden återfinns dessutom på 14:e plats på Ipsos mätning över Sveriges mest inflytelserika varumärken 2015.

I anslutning till att Barncancerfonden fattade beslut om visionen att utrota barncancer, formulerades långsiktiga mål för organisationens ändamål. Under varje ändamål redogörs för hur målen ska nås, vilken effekt som syns och som förväntas.

MÅL FÖR ÅRET OCH UTFALL

(mkr)	Utfall 2015 (2014)	Budget/mål 2015
Insamlade medel	339,8 (275,3)	282,8
Utdelat till ändamålen	318,1 (266,9)	290,9

INFORMATION

Information och opinionsarbete är ursprunget och en av orsakerna 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 de cancersjuka barnens livssituation. För 2017 är målet att öka kunskapen om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn 1-14 år.

I februari uppmärksammades Internationella barncancerdagen, vilket gav stort genomslag i både traditionella och sociala medier. Samtidigt drevs kampanjen #delaettskratt i sociala kanaler för att uppmärksamma att barn behöver få vara barn – även under tuffa sjukdomsperioder.

Under 2015 har Barncancerfonden bedrivit opinionsarbete för att uppmärksamma bristen på vårdplatser och bristen på specialutbildad personal inom barncancervården. Tidningen *Barn&Cancer* gavs ut fem gånger under året i närmare 50 000 exemplar. *Maxa Livet*, en helt ny tidning med vuxna barncanceröverlevare som målgrupp, lanserades.

Under Barncancermånaden, september, publicerades för tredje året i rad *Barncancerrapporten* om aktuell barncancerforskning. Barncancermånaden utvecklades med fler initiativ och event, bland annat genomfördes en tv-sänd gala, som syftade både till att sprida information om barncancer och att generera nya Barnsupportrar.

Antalet artiklar i svensk media som omnämner Barncancerfonden uppgick till 4 628 stycken, en ökning med 10 procent. För andra året i rad belönades Barncancer-fonden med 100-wattaren, denna gång för långsiktighet i utvecklingen av konceptet med den blå stolen.

Under 2015 gick 50,1 (39,6) mkr till olika informationsinsatser.

FORSKNING OCH UTBILDNING

En omfattande finansiering av forskning, utveckling och utbildning är en förutsättning för att nå visionen att utrota barncancer. Målet till 2017 är att förstärka grundstrukturen inom barncancerforskningen och samtidigt se till att bredda forskningsområdet.

Barntumörbanken som 2015 tillfördes 8 mkr från Barncancerfonden, har fått etiskt tillstånd att samla in och analysera vävnad från alla solida barncancertyper. Det långsiktiga arbetet med kompetensutveckling av läkare och sjuksköterskor samt satsningen på att ge ST-läkare möjlighet att forska fortsätter. Under 2015 genomfördes för första gången en förkortad sjuksköterskeutbildning i barnonkologi med syfte att tillgodose efterfrågan på utbildning.

Överlevnaden har under ett par decennier ökat från 20 till drygt 80 procent, vilket är det tydligaste beviset på att satsning på forskning och behandlingsutveckling ger resultat. Som den enskilt största finansiären av barncancerforskning kan man anta att Barncancerfonden bidragit till detta. Att vuxna med ALL (akut lymfatisk leukemi) nu behandlas med barnprotokollet är ett exempel på ett framgångsrikt arbete inom barnonkologin. Genom att vara en långsiktig forskningsfinansiär är intresset fortsatt stort för barncancerforskning, vilket bland annat visat sig i ökat antal ansökning, +10 procent, jämfört med 2014.

Under 2015 avsattes totalt 235,9 (198,0) mkr till forskning.

RÅD OCH STÖD

Barncancerfonden ger stöd till drabbade barn, ungdomar och deras familjer samt vuxna barncanceröverlevare genom att skapa möjligheter att hantera den förändrade livssituationen, sträva efter att tillgodose hela familjens behov av råd och stöd samt att uppnå ett likvärdigt omhändertagande över hela landet. Inom området rehabilitering har konceptet Maxa livet, för vuxna barncanceröverlevare startat. Inom konceptet ryms i dag en årlig konferens, en webbplats och en tidning. Dessutom påbörjades arbetet med att ta fram ett stödprogram för denna målgrupp. Vårdplaneringsgruppen för rehabilitering, SAREB, som syftar till att öka likvärdigheten över landet för uppföljning och rehabilitering, fortsätter sitt arbete tillsammans med övriga vårdplaneringsgrupper. Barncancerfonden jobbar för att barncanceröverlevare ska kunna genomföra sin skolgång, ha vetskap om vilka möjligheter som finns för att kunna studera vidare, och så småningom ta sig ut i arbetslivet. Materialet ”Rätt till stöd i skolan” har uppdaterats och en skolfilm på temat sjukhusskolan är framtagen. Kontakten med Arbetsförmedlingen och andra aktörer inom utbildning och sysselsättning utvecklades. Ytterligare 14 nya peer supporters har utbildats och totalt finns det nu ett 60-tal peer supporters över landet. Ett hundratal familjer fick en veckas rekreation via Almers hus, sex olika vistelser genomfördes på Ågrenska och tre veckors läger ägde rum på Barretstown på Irland. Kontakt har också etablerats med en specialenhet inom Försäkringskassan och med andra myndigheter, som t ex Socialdepartementet. Inom området föreningsstöd har det genomförts fyra samverkansmöten och en utbildning för nya styrelseledamöter i föreningarna. Dessutom har flertalet event arrangerats för drabbade familjer i föreningarna tack vare Barncancerfondens samarbetspartners.

Under 2015 har 32,1 (29,3) mkr gått till ändamålet råd och stöd.

INSAMLING

Avgörande för Barncancerfondens arbete med ändamålen är en väl fungerande insamlingsverksamhet. Då insamling från företag skiljer sig från insamling från privatpersoner, sköts arbetet av två olika avdelningar.

Under 2015 satsades 40,5 (47,0) mkr på insamlingsarbetet vilket resulterade i en insamling på 339,8 (275,3) mkr.

Privatinsamling

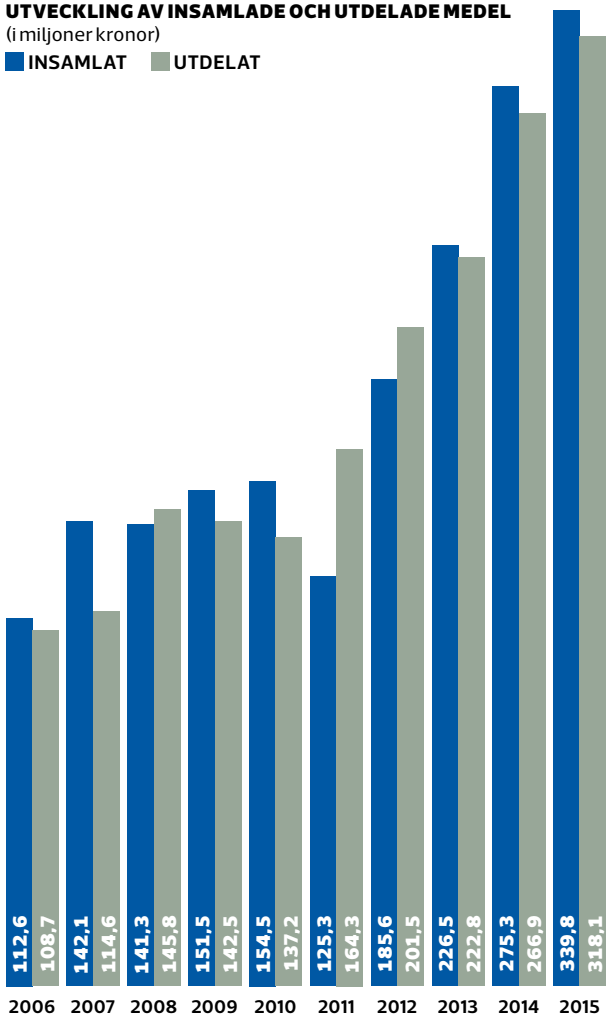
I likhet med 2014 har Privatinsamling fokuserat på månadsgivare och testamentsgåvor. I september hade Barncancerfonden en gala med det primära syftet att värva månadsgivare, vilket var framgångsrikt. Antalet månadsgivare överstiger nu 24 000, vilket följer den budgeterade utvecklingen. På samma sätt har många års arbete med vårt varumärke resulterat i rekord i testamentsgåvor – dessa nådde 84 mkr under året, vilket är en rekordnotering.

Företagsinsamling

Företagsinsamling har under 2015 påbörjat en förändringsresa för att förädla arbetssättet och professionalisera alla delar av insamlingsarbetet. Det innebär bland annat att utvärdera och kvalificera inkommande förslag mer strukturerat, för att på så sätt arbeta mer effektivt och kunna hantera fler samarbeten. Fokus har också varit att i hela affärsprocessen agera mer inriktat på att ta tillvara företagens affärsmässiga behov, och därmed säkerställa långsiktiga och affärsmässiga samarbeten.

Under 2015 har nya betallösningar, enklare paketeringar av erbjudanden och utveckling av våra idrottsevent varit viktiga ingredienser i arbetet.

UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL
(i miljoner kronor)



Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 339,8 (275,3) mkr vilket var 57,0 mkr bättre än budget och 64,5 mkr mer än 2014 – en ökning med drygt 23 procent. Den kraftiga ökningen av testamentsgåvor, 84,0 (57,0) mkr, var den enskilt största anledningen till den positiva utvecklingen. Även övrig insamling från privatpersoner och företag ökade jämfört med 2014, samt överträffade budget.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 318,1 (266,9) mkr, och överskred budget avseende FoUU med 27,0 mkr, detta efter tilläggsbeslut från styrelsen samt tidigare styrelsebeslut. Övriga ändamål landade på budget. Insamlingskostnaderna uppgick till 40,5 (47,0) mkr och administration till 12,7 (12,7) mkr. Insamlingskostnaderna underskred budget med 2,7 mkr, medan administration överskred budget med 2,9 mkr på grund av ökade it-kostnader.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper uppgick till 59 (27,5) mkr och överträffade budget med 42,2 mkr. Resultatet slutade på 27,5 (-24,2) mkr vilket var 70,6 mkr bättre än budget. Två faktorer har bidragit till det positiva resultatet; testamentsgåvor som överträffade budget med 39 mkr samt reavinster från kapitalförvaltningen. Barncancerfondens egna kapital uppgår till 475,1 (447,4) mkr.

Finansiella instrument

Barncancerfondens största tillgång är ett omfattande värdepappersinnehav. Syftet är att kunna fullfölja långsiktiga forskningsåtaganden även om insamlade medel skulle minska.

Innehavet styrs av Barncancerfondens placeringsreglemente, som fastställs av styrelsen. På grund av den svårbedömda situationen på räntemarknaden föreslog finansnämnden 2015 styrelsen att minska ränteexponeringen och öka inslaget av alternativa placeringar. Ett sådant beslut fattades vid decembermötet så att följande regelverk gäller:

Placeringsreglementet stipulerar att kapitalet över tid ska vara placerat i räntebärande värdepapper med ett riktvärde om 40 procent (minimum 30 procent och maximum 100 procent) och i aktier med ett riktvärde om 40 procent (minimum 0 procent och maximum 50 procent). Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 50 av det totala innehavet i aktier. Alternativa placeringar har ett riktvärde om 20 procent av kapitalet (minimum 0 procent och maximum 30 procent). Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 procent kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol. Utöver det ska Barncancerfonden eftersträva placering hos förvaltare som har ett uttalat hållbarhetsperspektiv inklusive klimateffekter.

Som medlem i FRII (Frivilligorganisationernas insamlingsråd) publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltningen på www.barncancerfonden.se/kapitalförvaltning.

Medlemmar

Barncancerfondens medlemmar är de sex regionala föreningarna, se nedan under Förvaltning.

Anställda

Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen Idea och tecknar kollektivavtal för samtliga anställda. En struktur med befattningsbeskrivningar, utvecklingssamtal och avsatta medel för kompetensutveckling ger förutsättningar för en stabil arbetsmiljö. Utöver personalen på kansliet som arbetar med Barncancerfondens ändamål, insamling och administration finns sex föreningsinformatörer som är knutna till de sex regionala föreningarna. Medelantalet anställda under året uppgick till 47 personer.

Framtida utveckling

Redan 2012 tog Barncancerfondens styrelse fram en ny vision, att utrota Barncancer. För att kunna kraftsamla för visionen krävs en avsevärd ökning av insamlingen. Forskning är det ändamål där utvecklingsmöjligheterna är störst – och som därför får mest pengar. Fler forskare än tidigare söker medel från organisationen och fler projekt än någonsin önskar finansiering. Ny teknik och nya kunskaper gör att forskningsområdet har växt och kommer växa än mer i framtiden. I takt med att fler barn överlever cancer ställs nya krav på samhället avseende rehabilitering och annat stöd för att överlevarna ska kunna hitta sin plats i samhället. Barncancerfonden kommer med andra ord behöva fortsätta arbeta aktivt för att kunna möta framtidens krav.

Förvaltning

ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Ordinarie årsmöte hålls senast den 15 juni varje år. Årsmötet väljer styrelse, revisorer och utser valberedning samt beslutar, bland annat, om arvoden och ansvarsfrihet för styrelsen. Årsmötet 2015 valde PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor samt Åke Lundsten som förtroendevald revisor.

Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. För mer information se Barncancerfondens stadgar på www.barncancerfonden.se eller kontakta kansliet.

STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande och en representant samt suppleant från varje lokal barncancerförening. Dessutom väljer årsmötet externa ledamöter vars uppgift är att bredda styrelsens kompetens. Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena och dess arbete regleras av en instruktion till styrelsen.

Styrelseordföranden för en kontinuerlig dialog med generalsekreteraren om Barncancerfondens verksamhet. Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger generalsekreteraren en skriftlig rapport till varje styrelsemöte. Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget.

Under året sammanträdde styrelsen vid sju tillfällen utöver konstituerande sammanträde som hölls i samband med Barncancerfondens stormöte 2015-05-23. För redovisning av styrelsens sammansättning, kompetens och närvaro, se sidan 70.

DELEGATION FRÅN STYRELSEN

Styrelsen har i allt väsentligt delegerat beslutsfattandet till generalsekreteraren.

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 2015 ut 93,1 procent till ändamålen. Även kostnaden för administration och insamling regleras, den får inte överstiga 25 procent av de totala intäkterna. För 2015 uppgick denna andel för Barncancerfonden till 14,7 procent, varav 11,2 procent avsåg insamling och 3,5 procent administration.

INTERN KONTROLL AV DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN

Förutom FRII:s kvalitetskod har Barncancerfonden ytterligare styrande dokument för att reglera verksamheten. Bland dessa finns en personalhandbok som beskriver interna regler, samt refererar till tecknade kollektivavtal, befattningsbeskrivningar för samtliga tjänster, attestordning mm.

Utöver detta görs undersökningar om allmänhetens igenkänning av Barncancerfonden för att säkerställa att rätt budskap når ut. All forskning som finansieras av Barncancerfonden utvärderas löpande. Inga forskningsmedel betalas ut direkt till enskilda forskare.

FINANSNÄMND

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen en finansnämnd. Medlemmar är Viveka Ekberg (ordförande), Marmot Förvaltning AB; direktör Harald Pousette, Broadgate Stendörren Fastigheter; Peter Ekegårdh, Söderberg & Partners samt Barncancerfondens ekonomichef, 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.

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende Forskningsnämnder som består av professorer, docenter samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. Nya ledamöter i forskningsnämnderna föreslås av en valberedning. 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 67.

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2015	2014	2013	2012	2011
MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	244 176	203 442	165 911	133 929	73 215
Arv	84 041	57 501	43 012	38 626	42 815
Försäljning	11 599	14 338	17 606	13 007	9 277
Summa intäkter	**339 816**	**275 281**	**226 529**	**185 562**	**125 307**
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-235 877	-197 968	-162 503	-143 681	-126 273
Råd och stöd	-32 108	-29 333	-28 117	-27 691	-18 411
Information	-50 139	-39 621	-32 182	-30 146	-19 634
Summa ändamålskostnader	**-318 124**	**-266 922**	**-222 802**	**-201 518**	**-164 318**
Administrationskostnader	-12 703	-12 438	-9 225	-4 911	-5 654
Insamlingskostnader	-40 500	-47 009	-36 015	-32 596	-23 307
Summa kostnader	**-371 327**	**-326 369**	**-268 042**	**-239 025**	**-193 279**
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	54 110	17 549	11 220	5 071	8 599
Värdejustering av värdepappersportfölj			-	-	-
Ränteintäkter och liknande resultatposter	5 845	9 693	9 948	18 525	20 722
Räntekostnader och liknande resultatposter	-958	-346	-1 808	-361	-1 146
Summa finansiella poster	**58 997**	**26 896**	**19 360**	**23 235**	**28 175**
EGET KAPITAL	**475 130**	**447 643**	**471 835**	**493 988**	**524 216**
Svensk Insamlingkontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	339 816	275 281	226 529	185 562	125 307
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-3 130	-5 264	-5 907	-10 462	-5 707
Ränteintäkter och liknande resultatposter	5 845	9 693	9 948	18 525	20 722
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-958	-346	-1 808	-361	-1 146
Totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll	**341 537**	**279 364**	**228 762**	**193 264**	**139 176**
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	69,1%	70,9%	71,0%	74,3%	90,7%
Råd och stöd	9,4%	10,5%	12,3%	14,3%	13,2%
Information	14,7%	14,2%	14,1%	15,6%	14,1%
Administrations- och insamlingskostnader	14,7%	19,4%	17,2%	14,0%	16,7%
	107,9%	115,0%	114,6%	118,2%	134,7%

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2015	2014
Intäkter			
Gåvor	2	240 579	204 278
Bidrag		1 923	–
Nettoomsättning		97 314	71 003
Summa intäkter		**339 816**	**275 281**
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	3,4,5	-318 124	-266 922
Administrationskostnader	3,4	-12 703	-12 438
Insamlingskostnader	3,4	-40 500	-47 009
Summa verksamhetskostnader		**-371 327**	**-326 369**
Verksamhetsresultat		**-31 511**	**-51 088**
Finansiella poster			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		54 112	17 549
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		5 845	9 693
Räntekostnader och liknande resultatposter		-795	-66
Förvaltningskostnader		-165	-280
Summa resultat från finansiella investeringar		**58 997**	**26 896**
Resultat efter finansiella poster		**27 486**	**-24 192**
Årets resultat		**27 486**	**-24 192**

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2015-12-31	2014-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar	6		
Balanserade utgifter för programvara		10 646	13 421
		10 646	13 421
Materiella anläggningstillgångar	7		
Byggnader och mark		3 608	3 780
Inventarier		547	914
		4 155	4 694
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	8	735 826	671 858
Långfristiga fordringar	9	886	886
		736 712	672 744
Summa anläggningstillgångar		**751 513**	**690 859**
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		9 548	10 308
Övriga fordringar		233	197
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	4 890	7 397
		14 671	17 902
Kassa och bank		48 506	27 259
Summa omsättningstillgångar		63 177	45 161
SUMMA TILLGÅNGAR		**814 690**	**736 020**

Belopp i tkr	Not	2015-12-31	2014-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital	11		
Donationskapital		1 151	1 151
Balanserat kapital		473 979	446 492
		475 130	**447 643**
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		177 865	136 437
		177 865	136 437
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		7 103	11 982
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag PKL		6 271	–
Övriga skulder		1 617	1 445
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	12	146 704	138 513
		161 695	**151 940**
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		**814 690**	**736 020**
Ställda säkerheter och ansvarsförbindelser			
Ställda säkerheter		886	886
Ansvarsförbindelser		Inga	Inga

Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2015	2014
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	27 486	-24 192
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	-3 595	31 032
	23 891	6 840
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	**23 891**	**6 840**
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+) av rörelsefordringar	3 231	-24
Ökning(+)/Minskning(-) av rörelseskulder	4 498	2 820
	7 729	**2 796**
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	-9 856	15 647
	-9 856	**15 647**
Kassaflöde från den löpande verksamheten	**21 764**	**25 282**
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	-484	-400
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	-33	-667
Kassaflöde från investering i verksamheten	**-517**	**-1 067**
Årets kassaflöde	**21 247**	**24 215**
Likvida medel vid årets början	**27 259**	**-3 043**
Likvida medel vid årets slut	**48 506**	**27 259**
Förändring:	21 247	24 215
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning immateriella tillgångar	3 260	3 277
Avskrivning materiella tillgångar	572	2 189
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	-54 112	-17 550
Ökning av forskningsåtaganden	46 686	43 115
	-3 595	**31 032**

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 1 | REDOVISNINGS- OCH VÄRDERINGSPRINCIPER

ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER
Insamlingsorganisationens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3) och FRII:s styrande riktlinjer för årsredovisning.
Redovisning av gåvor och bidrag. Enligt K3 skuldförs villkorade gåvor med återbetalningsskyldighet till dess att villkoren är uppfyllda och ingår i begreppet bidrag.

VÄRDERINGSPRICIPER 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 de fall att faktura ej erhållits före bokslutsdagen reserveras för kostnaden. När organisationen har förpliktigat 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
De kostnader som är nödvändiga för att bedriva insamling. Hit räknas direkta kostnader vid försäljning av varor och tjänster, insamling med gåvobevis samt övriga insamlingskostnader. Exempel på övriga insamlingskostnader är annonser, reklamkampanjer och övrig information som uppmanar till bidrag, lönekostnader för personal som arbetar med insamling samt därtill hörande administration, tackbrev och givarregister. Även kostnader för förstärkande av varumärke, profilering och positionering redovisas här.

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
• Datorbaserade informationssystem 5 år

Materiella anläggningstillgångar
• Byggnader inkl uppskrivning av byggnad (gjord före 2001) 50 år
• Inventarier 3-5 år

NOT 2 | GÅVOR

Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	**2015**	**2014**
Allmänheten		
Testamenten	84 041	57 501
Övriga gåvor	105 004	89 354
Företag		
PostkodLotteriet	49 000	49 000
Swedbank	2 534	2 715
Övriga gåvor		5 708
Summa	240 579	204 278

Tjänster och ideellt arbete
Barncancerfondens verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. I olika sammanhang förekommer detta ändå men sker då enbart på privat initiativ. I samband med Barncancerfondens idrottsevent, Spin of Hope och Ride of Hope sker mycket ideellt arbete men det planeras och utförs av deltagarna och inte av Barncancerfonden. Vi uppskattar att dessa insatser uppgick till drygt 4 000 timmar. Barncancerfonden förekommer i olika media i stor utsträckning under ett verksamhetsår, en del av detta sker i form av gåvor i mån av plats där plugg-annonser är vanligt förekommande. För 2015 uppgick det beräknade värdet till 78 mkr (källa Sifo) medan den direkta kostnaden slutade på drygt 12 mkr. Under året erhöll Barncancerfonden annat probono-arbete, bland annat hjälp från föreläsare, som vi bedömer uppgår till knappt 500 timmar. I de sex regionala föreningarna sker allt arbete ideellt vilket givetvis bidrar till Barncancerfondens verksamhet.

NOT 3 | MEDELANTAL ANSTÄLLDA, PERSONALKOSTNADER OCH ARVODEN TILL STYRELSEN

Medelantalet anställda	Antal anställda	2015 varav män	Antal anställda	2014 varav män
	47	17	45	16

Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare	Antal	2015 varav män	Antal	2014 varav män
Styrelseledamöter	10	4	11	5
Ledande befattningshavare	1	1	1	1

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader	2015	2014
Löner och andra ersättningar		
Styrelse och generalsekreterare	1 392	1 121
Övriga anställda	21 111	22 073
Totala löner och ersättningar	**22 503**	**23 194**
Sociala kostnader	10 495	9 478
(varav pensionskostnader exkl. löneskatt)	3 360	2 264

Av pensionskostnaderna avser 237 (191) tkr organisationens styrelse och generalsekreterare (GS).

Enligt beslut av årsmötet 2015 arvoderas styrelseledamöter med 35% av basprisbeloppet vilket för innevarande år innebär 15 575 kr per år. Styrelsens ordförande arvoderas med 45% av basprisbloppet vilket för innevarande år innbär 20 025 kr per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 69 262 kr utbetalats i sådan ersättning.

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

Barncancerfondens generalsekreterare (GS) är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för GS med fyra månader och för Barncancerfonden om 12 månader.

NOT 4 | LEASING

Barncancerfonden leasar framför allt kontorslokaler, kopiatorer/skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 3 071 (2 883) tkr.
Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2015	2014
Inom 1 år	–	–
1-5 år	3 071	2 883
Senare än 5 år	–	–
Summa	**3 071**	**2 883**

Avtalet om lokaler sträcker sig till 2018-12-31 och är möjligt att förlänga till 2021-12-31.

NOT 5 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLEN

	2015	2014
Forskning	-186 862	-178 069
Utveckling	-39 690	-13 692
Utbildning	-9 325	-6 207
Råd och stöd	-32 108	-29 333
Information	-50 139	-39 621
	-318 124	**-266 922**

NOT 6 | IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Insamlingssystem Balanserade utgifter för programvara	2015	2014
Ingående anskaffningsvärde	18 381	18 381
Årets aktiverade utgifter	–	–
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	18 381	18 381
Ingående avskrivningar	-5 903	-2 625
Årets avskrivningar	-3 260	-3 278
Utgående ackumulerade avskrivningar	-9 163	-5 903
Utgående redovisat värde	9 218	12 478

Forskningsportal Balanserade utgifter för programvara	2015	2014
Ingående anskaffningsvärde	943	543
Årets aktiverade utgifter	484	400
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	1 427	943
Ingående avskrivningar	–	–
Årets avskrivningar	–	–
Utgående ackumulerade avskrivningar	–	–
Utgående redovisat värde	1 427	943
Redovisat värde vid årets slut	**10 645**	**13 421**

NOT 7 | MATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Byggnader och mark	2015	2014
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
Inköp	–	–
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	7 000	7 000
Ingående avskrivningar	-3 220	-1 760
Årets avskrivningar	-172	-1 460
Utgående ackumulerade avskrivningar	-3 392	-3 220
Utgående redovisat värde	3 608	3 780

Taxeringsvärden finns ej då byggnaden är en så kallad specialbyggnad.

Inventarier	2015	2014
Ingående anskaffningsvärde	6 398	5 731
Utrangeringar	-967	
Inköp	33	667
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	5 464	6 398
Ingående avskrivningar	-5 484	-4 755
Utrangeringar	967	
Årets avskrivningar	-400	-729
Utgående ackumulerade avskrivningar	-4 917	-5 484
Utgående redovisat värde	547	914
Redovisat värde vid årets slut	**4 155**	**4 694**

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 8 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	2015	2014
Ingående anskaffningsvärde	671 858	670 841
Förvärv	408 509	51 123
Försäljningar	-344 541	-50 106
Utgående anskaffningsvärde	735 826	671 858

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning. Någon nedskrivning eller återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2014 eller 2015.

NOT 9 | LÅNGFRISTIGA FORDRINGAR

	2015	2014
Hyresdeposition Atrium Ljungberg	886	886

NOT 10 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2015	2014
Upplupna intäkter	4 865	6 582
Förutbetalda kostnader	25	815
Summa	**4 890**	**7 397**

NOT 11 | EGET KAPITAL

	Ändamåls bestämda medel	Stina & Lennart Sandbergs minnesfond	Balanserat eget kapital	Totalt eget kapital
Ingående balans	0	1 151	446 492	447 643
Ändamålsbestämt	0			
Utnyttjat ändamålsbestämt	0			
Årets resultat			27 486	27 486
Utgående balans	**0**	**1 151**	**473 978**	**475 129**

NOT 12 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2015	2014
Upplupna forskningsanslag och tjänster	132 685	130 392
Upplupna kostnader för professurer	2 964	–
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	8 628	4 946
Upplupna semesterlöner	1 876	2 660
Upplupen särskild löneskatt	551	515
	146 704	**138 513**

Kapitalförvaltning

Barncancefondens värdepappersinnehav per 31 december 2015.

Nedan återfinns en sammanställning över Barncancerfondens lånfristiga värdepappersinnehav, se även not 8.

Alla belopp i tkr

SVENSKA AKTIER	**Anskaffnings-värde**	**Marknads-värde**
Handelsbanken Sverige Index Criteria Utdelande	103 185	97 191
Agenta Svenska Aktier Klass A	16 489	26 799
Övriga Svenska aktier	6	26
	119 680	**124 016**
GLOBALA AKTIER		
Handelsbanken Tillväxtmarknad	7 550	8 145
Handelsbanken Global Index Criteria Utdelande	38 320	77 703
Agenta Globala Aktier Klass A	16 518	28 027
	62 388	**113 875**
ÖVRIGA AKTIER		
SPP GodFond Sverige & Världen	71 655	104 543
CB Fonder Save Earth Fund ID (utdelande)	10 030	9 652
	81 685	**114 195**
RÄNTOR		
SPP Företagsobligationsfond A	120 639	119 129
Agenta Räntor Klass A	157 872	178 160
Agenta Alternativa Räntor Klass A	33 364	35 514
Handelsbanken Kortränta Criteria Utdelande	75 012	74 768
	386 887	**407 571**
ALTERNATIVA INVESTERINGAR		
Merrant Alpha Select SEK	50 000	50 499
Brummer & Partners Multistrategy	35 186	43 250
	85 186	93 749
SUMMA VÄRDEPAPPER	**735 826**	**853 406**

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 sex nämnder:

- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd I
- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd II
- Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd III
- Forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap
- Forskningsnämnden för medicinsk teknik
- Forskningsnämnden för NBCNS – Neuralt barncancernätverk 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 Boris Zhivotovsky, Karolinska institutet, Stockholm
Professor Anders Österborg, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Professor Fredrik Mertens, Universitetssjukhuset, Lund
Professor Curt Peterson, Hälsouniversitetet, Linköping
Professor Mikael Karlsson, Umeå universitet, Umeå
Professor Tina Dalianis, Karolinska institutet, Stockolm

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 2

Ordförande

Docent Jonas Abrahamsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ledamöter

Professor Pierre Åman, Göteborgs universitet Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Professor Arne Östman, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Docent, överläkare Martin Höglund, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Professor Björn Zachrisson, Umeå universitet, Umeå
Överläkare Margaretha Stenmarker, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Jönköping
Maria Sunnerhagen, Linköpings universitet, Linköping

Forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap, nämnd 3

Ordförande:

Professor Magnus Nordenskjöld, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter:

Professor Ingemar Ernberg, Karolinska institutet, Stockolm
Professor Per Ljungman, Karolinska universitetssjukhuset, Stockolm
Professor Richard Rosenqvist Brandell, Uppsala universitet, Uppsala
Professor Xiao-Feng Sun, Linköpings universitet, Linköping
Professor Ulrika Ådén, Karolinska institutet, Stockholm

Forskningsnämnden för klinisk forskning och vårdvetenskap

Ordförande

Professor Anders Ekbom, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor Inger Hallström, Lunds universitet, Lund
Professor Joakim Öhlén, Göteborgs universitet Sahlgrenska Akademin, Göteborg
Docent Gustaf Ljungman, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
Lektor Eva Tideman, Lunds universitet, Lund

Forskningsnämnden för NBCNS

Ordförande

Professor Håkan Mellstedt, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ledamöter

Professor V. Peter Collins, University of Cambridge, Storbritannien
Professor Anders Ekbom, 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

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
Professor Anders Persson, Linköpings universitet, Linköping
Professor Björn Zackrisson, Umeå universitet, Umeå

VALBEREDNING

Valberedningen tillsätts efter förslag från Barncancerfondens kansli. Ledamöterna har en mandatperiod på tre år med möjlighet till tre års förlängning. Valberedningens huvudsakliga arbetsuppgifter är att vid behov ta fram förslag på lämpliga kandidater som ledamöter i Barncancerfondens forskningsnämnder.

I valberedningen sitter:
Professor Annika Lindblom, Karolinska institutet, Stockholm
Professor Gunnar Juliusson, Skånes universitetssjukhus, Lund
Docent Anna Nilsson, Karolinska institutet, Stockholm

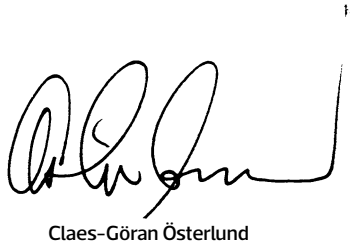
LEKMÄN

Lekmännen är föreningarnas medlemsrepresentanter i forskningsnämnderna vilket ger föreningarna insyn i hur nämnderna fungerar och vilka beslut som fattas. Lekmännen företräder patientperspektivet, bedömer barncancerrelevansen i ansökningarna och utgör en länk till föräldrakollektivet.

Lekmännen är

Karin Mellström, Barncancerfonden Stockolm Gotland
Laila Lyckeskär, Barncancerfonden Östra
Kicki Gunnarsson, Barncancerfonden Västra
Monica Sköld, Barncancerfonden Södra
Björn Modée, Barncancerfonden Stockholm Gotland
Pernilla Ulfvengren, Barncancerfonden Stockholm Gotland

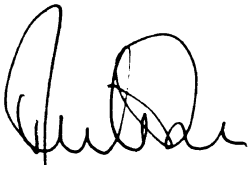
Stockholm 2016-03-18



Claes-Göran Österlund
Ordförande

Per Leander
Generalsekreterare

Anna Iwers Isaksson

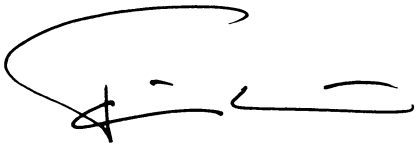


Annika Brocknäs

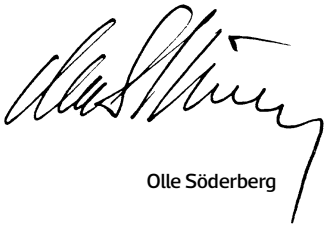
Carina Kampe

Eva-Lotta Johansson

Lina Rahal



Fredrik Uhrström

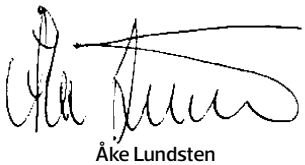


Olle Söderberg

Hans Gedda

Ruth Brännvall

Vår revisionsberättelse har avgivits 2016-03-18



Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB

Monica Hedberg
Auktoriserad revisor, PwC

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden, org.nr 802010-6566

RAPPORT OM ÅRSREDOVISNINGEN
Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2015. Föreningens årsredovisning ingår i den tryckta versionen av detta dokument på sidorna 54-70.

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

REVISORNS 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 för att ge en rättvisande bild 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 verksamhetschefens 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 2015 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 verksamhetschefens förvaltning för Barncancerfonden för år 2015.

STYRELSENS OCH VERKSAMHETSCHEFENS ANSVAR
Det är styrelsen och verksamhetschefen som har ansvaret för förvaltningen.

REVISORNS 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 verksamhetschefen har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som kan leda till ersättningsskyldighet. Vi har även granskat om någon styrelseledamot eller verksamhetschefen 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 verksamhetschefen ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 18 mars 2016

Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper 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 underhållning, medier, it och konsumentvaror. Lång styrelseerfarenhet från såväl noterade som onoterade företag. Pappa till Isabel som insjuknade i ALL 1994. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent 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 McDonaldhusets 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 sju styrelsesammanträden (100 procent 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 fem styrelsesammanträden (71 procent 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 sju styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

EVA-LOTTA JOHANSSON, Enköping
Barncancerfonden Mellansverige. Ledamot sedan april 2012 och fd ordförande i Barncancerfonden Mellansverige. Jobbar som rådman vid Uppsala tingsrätt. Förlorade 2008 sonen David som insjuknade i rhabdomyosarkom 2005. Deltog i fem styrelsesammanträden (71 procent närvaro).

RUTH BRÄNNVALL, Stockholm
Extern ledamot sedan juni 2010. Egen företagare med inriktning på strategi och utbildning i hållbarhetsfrågor och socialt ansvarstagande. Stor erfarenhet av att etablera internationella samarbeten och företagssamarbeten. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent 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 sju styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

KARIN ELINDER, Stockholm
Barncancerfonden Stockholm Gotland. Ledamot sedan maj 2014 och ordförande i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Jurist och journalist, arbetar som politisk sekreterare och skribent. Mamma till Hampus, Frans och Mia. Frans drabbades av ALL 2012 och är i dag färdigbehandlad. Deltog i fyra styrelsesammanträden (57 procent närvaro). Avgick den 16 mars 2016.

LINA RAHAL, Göteborg
Barncancerfonden Västra
Ledamot sedan april 2014. Utbildad till beteendevetare, arbetar som affärschef på Samhall AB. Mamma till Marlene som avslutade sin leukemibehandling (ALL) under 2014 och Mary som insjuknade i samma sjukdom 2015. Deltog i fem styrelsesammanträden (71 procent närvaro).

ANNA IWERS ISAKSSON, Åby
Barncancerfonden Östra
Ledamot sedan maj 2015 och ordförande i Barncancerfonden Östra. Arbetar på en högstadieskola och undervisar i matematik, NO och franska. Förlorade sin dotter Wera 2010 som diagnostiserades med hjärntumör 2009. Deltog i tre styrelsesammanträden (43 procent närvaro).

SUPPLEANTER

FREDRIK PARENIUS,
Barncancerfonden Västra
HENRIK ERICSSON,
Barncancerfonden Mellansverige
JONAS FAHLMAN,
Barncancerfonden Norra
CARINA KAMPE,
Barncancerfonden Stockholm Gotland
KLAS SKYTT,
Barncancerfonden Östra
ANDERS FÄREMO,
Barncancerfonden Södra
MICAEL MATHSSON,
Extern suppleant

VALBEREDNING

RODOLFO VEGA,
Barncancerfonden Västra
ANDERS JÖNSSON,
Barncancerfonden Södra
KARIN MELLSTRÖM,
Barncancerfonden Stockholm Gotland

KANSLI

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

NOT: Förändringar i styrelsen sker i samband med årsmötet under pågående verksamhetsår varför en del styrelseledamöter har 100 procents närvaro trots att de inte deltagit på årets samtliga styrelsemöten.

Styrelsen, från vänster: Annika Brocknäs, Fredrik Uhrström , Lina Rahal, Claes-Göran Österlund, Eva-Lotta Johansson, Hans Gedda, Ruth Brännvall. Ej med på bilden: Olle Söderberg, Karin Elinder och Anna Iwers Isaksson .
FOTO: ANDERS G WARNE

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DU FÅ STÖD

Varje år drabbas omkring 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på **barncancerfonden.se/fakta-och-rad.**

GÅ MED I EN LOKAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex lokala föreningar. De arbetar regionalt med att stötta drabbade familjer, har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

HÄMTA KRAFT MED KURSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenska, koppla av vid havet på Almers hus eller åk på ungdomsstorläger.

Aktuellt på Ågrenska! Vecka 21 är det syskonvistelse och tre veckor senare – vecka 24 anordnar Ågrenska en vistelse för syskon som mist en syster eller bror. Vecka 33, bjuder Ågrenska in till en vistelse för drabbade ungdomar.

FAKTA OCH RÅD PÅ BARNCANCERFONDEN.SE

På webben kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Här är ett par exempel:

Nya Barncancerappen lanseras! En mobilapp med information och service för barncancerdrabbade familjer. Som första steg riktar sig appen till drabbade vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, men målet är att göra anpassade versioner för övriga barncancercentrum.

Nya tips om att jobba med ett cancersjukt barn! Barncancerfonden har sammanställt en rad tips och råd för både arbetsgivare och föräldrar till ett barn som insjuknat i cancer. Du hittar dem under **barncancerfonden.se/fakta-och-rad.**

Ny webbfilm! Sjuttonåriga Alexander är tillbaka på sjukhuset. Han berättar om hur sociala medier kan vara en länk till omvärlden för tonåringar som behandlas för cancer.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I Barncancerfondens webbutik hittar du böcker på temat barncancer och gratis informationsmaterial. Här är några exempel.

Nya Maxa livet har kommit ut. Senaste tidningen handlar bland annat om sex och relationer och stöd i arbetslivet. Den går att ladda ner på barncancerfonden.se eller beställa gratis i webbutiken.

Familjehandbok. En handbok i att klara vardagen när ens barn har blivit svårt sjukt, med tips och råd kring det psykologiska, praktiska och ekonomiska för en familj som drabbas.

Ett steg i taget – när livet går i bitar. Boken riktar sig till dig som drabbats av den stora sorgen att mista ett barn i cancer – från beskedet att barnet ska dö till att försöka leva med att ett barn fattas.

Barncancerrapporten. En årlig rapport som lyfter fram axplock från den forskning som Barncancerfonden stöttar. Beställ någon av rapporterna gratis eller ladda ner dem på webben.

SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer. Läs mer på **barncancerfonden.se/stod-oss**.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer. Den skickas även till medlemmar i de lokala föreningarna.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr (SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kr/månad) eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900. Du kan också skänka ett gåvogram i stället för en present eller hedra minnet av någon med en Minnesgåva.

GE AKTIEGÅVA

Privatpersoner kan skattefritt skänka aktieutdelningen till skattebefriade ideella organisationer. Gåvan ökar då i värde med 43 procent för Barncancerfonden.

TESTAMENTERA

Livet är underbart. Testamentera till Barncancerfonden och ge fler cancersjuka barn chansen att uppleva det. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

PRODUKTER SOM BIDRAR

I webbutiken hittar du smycken, kramdjur och andra fina gåvor till dig själv eller andra. Här är ett urval:

Virkad börs. En liten figur som man kan förvara alla möjliga småsaker i. Designad av Sebra. Pris: 125 kronor, varav 85 kronor går till Barncancerfonden.

Nallen Vilja. En virkad kompis för stora och små från Barncancerfonden. Designad av företaget Sebra. Pris 225 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.

Brickan Frallan. En härlig bricka tillägnad en leukemisjuk pojke och designad av Lisa Bengtsson. För vårens fikapauser i solen. Pris 415 kronor, varav 325 kronor går till Barncancerfonden.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

DELTA I EVENT.

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel **Spin of Hope, Swim of Hope** eller **Ride of Hope** – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING.

På **barncancerfonden.se** kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar om du hellre vill det.

BLI FÖRETAGSPARTNER.

Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00
info@barncancerfonden.se

FOTO: ELIN BERGE

”Jag bor nästan bara på sjukhuset”

Jag får ett skelett av sjuksköterskan efter varje spruta och när jag byter plåster. Nu har jag säkert 30 stycken, för jag tar alltid skelett fast det finns massa andra saker att välja på. Jag har en egen drake också. Mina storebrorsor Levi och Helmer gillar filmen *Drakträ*naren så då gör jag också det.

Jag blev sjuk i leukemi i oktober förra året. Innan dess hade jag mått dåligt ganska länge och varit hemma mycket från förskolan. Jag åt väldigt lite och en dag försvann all färg från ansiktet. Först tänkte mamma och pappa att det var järnbrist, men efter en provtagning visade det sig vara mycket allvarligare än så.

Sedan dess har jag fått behandling med cytostatika. En gång fick jag morfin elva dagar i rad för att jag hade så ont. Jag fick så sköra slemhinnor av behandlingen, och drabbades av en septisk chock. Då mådde jag verkligen inte bra.

Ibland får jag åka hem i några timmar, annars bor jag nästan bara på sjukhuset. Där är det roligt med kontroller, att trycka på alla knappar på maskinerna som sjuksköterskorna har med sig. Jag gillar också att springa i korridorerna och att klättra på elementen som finns där.

BERÄTTAT AV HILLEVI, MED HJÄLP AV MAMMA MONICA, FÖR **RIKARD HELLQVIST**

Hillevi Selander

Ålder: 2 år.
Familj: Mamma Monica, pappa Ingemar och bröderna Levi, 6 år, och Helmer, 4 år.
Bor: I Holmsund, 1,5 mil utanför Umeå.
Gör: Just nu är jag sjuk, men annars går jag på förskolan.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi (ALL) i oktober 2015.

Så blir du Barnsupporter

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a **BARNSUPPORTER** till **72 900** och bidra med 50 kronor i månaden.