

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR



BARNCANCERFÖRENINGEN I SÖDRA REGIONEN ÅR 2002



Verksamhetsberättelse 2002

Styrelsen för Barncancerföreningen i Södra regionen får härmed lämna följande redovisning för verksamhetsåret 2002

Styrelsen

Styrelsen har under det gångna året haft följande sammansättning:

Ordförande	Billy Ydefjäll	V. ordförande	Marianne Leo
Kassör	Per-Olof Ericsson	Sekreterare	Ingela Bernholtz
Ledamot	Anna Kvist	Ledamot	Kerstin Mårtensson
Ledamot	Jeanette Blixt	Ledamot	Mari Bergqvist
Ledamot	Eva-Lena Kullberg Lata	Ledamot	Britt-Marie Kvist
Suppleant	Jörgen Svensson	Suppleant	Rasha Zivkovic
Suppleant	Cecilia Nyström	Suppleant	Pernilla Magnusson

Styrelsen har under året haft 12 protokollförda styrelsemöten.

Revisorer

Föreningen revisor har varit Eva Granelli (auktoriserad revisor) Deloitte & Touche AB.

Representanter i Barncancerfonden

Föreningens representanter i Barncancerfonden har varit Billy Ydefjäll, ordinarie ledamot, och Marianne Leo, suppleant. Ledamot i Barncancerfondens Medicinska grupp har varit Marianne Leo.

Medlemmar

Föreningens medlemsantal var vid verksamhetsårets början 529 och vid årets utgång 481 familjer/enskilda personer. Under året har föreningen bytt medlemsregister, till SPCS Förening, vilket kan ha medfört att det kan vara vissa differenser i medlemsregistret.

Inledning

Det är mycket ovanligt att barn får cancer. Trots det är det en av de vanligaste dödsorsakerna hos barn upp till 14 års ålder. Varje år drabbas cirka 300 barn av cancer i Sverige. Det är i stort sett lika många som på 1950-talet. På den tiden var barncancer i det närmaste obotlig, men idag överlever tre fjärdedelar av barnen tack vare utvecklade och individualiserade vård- och behandlingsmetoder. Den här positiva situationen gör att fler barn behöver specialvård som kräver stora resurser. Det ger också längre vård- och behandlingstider och ett ökat tryck på uppföljning och rehabilitering under lång tid efter avslutad behandling.



Ytterligare en aspekt av framgångarna är att frågorna om livskvalitet efter avslutad behandling blir allt fler. Många barn och ungdomar drabbas av problem efter behandlingen, så kallade seneffekter. Därför behöver det utvecklas former för uppföljning och dokumentation som kan leda



till preciserade forskningsfrågeställningar och därmed anpassade konkreta åtgärder för respektive barn i hem- och skolmiljö.

I Sverige finns sex utbyggda barnonkologiska center, varav ett är beläget i Lund, vars upptagningsområde (Södra regionen) sträcker sig upp till Halmstad - Växjö - Karlskrona.

Huvuddelen av den barnonkologiska verksamheten i Lund är koncentrerad till avdelning 64 på Barnkliniken (BUS) Behandling av barn med hjärntumörer sker, förutom på avdelning 64, också på avdelning 62.

Alla barn som drabbas får sin cancerdiagnos på ett av dessa sex centrum. Sedan leds behandlingarna mot barncancersjukdomen därifrån, vare sig barnet behandlas på centrumet eller på ett hemsjukhus.

Fördelarna med hemsjukhusbehandlingar är flera. Bl.a. har syskon möjlighet att vara med på sjukhuset på ett annat sätt än om det krävs en resa först och ledighet från skolan. Föräldrar kan turas om att vara med det sjuka barnet och eventuella andra barn hemma, och det är nära hem när behandlingen är avslutad, hem till det normala, det vanliga livet, som är det man längtar till.

Barncancerföreningen

Sedan 1984 finns Barncancerföreningen i södra Regionen. Alla medel som kommer till föreningen går till de cancersjuka barnens bästa. Eftersom vi inte har statliga, kommunala eller landstingsbidrag är föreningen helt beroende av gåvor från privatpersoner, organisationer och företag.

Barncancerföreningens pengar går till den "mjuka hjälpen". Vi kan inte bota men vi kan göra tillvaron lite ljusare. Föreningens pengar går till att skapa möjligheter för föräldrar och barnen att vara tillsammans under lättare former och på det sättet mildra de ofta långa behandlingarna. Just då kan lite betyda så mycket.

I föreningens styrelse finns 14 personer med olika arbeten och bakgrund. Vi har dock ett gemensamt och det är att vi alla har erfarenhet från barn och cancer, en del av våra barn har klarat sin cancer medan för andra har det inte gått att klara den svåra sjukdomen.

Vi arbetar helt ideellt och målsättningen är att göra tillvaron bättre för barn och deras familjer.

Barncancerföreningens verksamhet är bl.a:

- Stödja de drabbade och deras familjer.
- Lägenhet i närheten av sjukhuset för anhöriga som har lång resväg.
- Träffar för föräldrar och anhöriga som mist barn i cancer.
- Fortbildning av sjukvårdspersonal.
- Miljöombyte och rekreation för de drabbade familjerna.
- "Trivselkvällar" på sjukhuset.
- Göra livet lättare på avdelningen med bl.a; mjuka djur, frukt och TV-video.
- Utflykter, bio, teater och clownar på sjukhuset.
- Träffar för barnen och ungdomarna.
- och ett ständigt sökande efter annat som kan göra tillvaron ljusare...

Barncancerfonden

Under 1981 träffades de olika Barncancerföreningarna i Sverige och diskuterade gemensamma frågeställningar och behovet av forskning om barncancer. Den 1 januari 1982 beslöt man att bilda en gemensam nationell organisation för forskning, information, utbildning och samhällsfrågor kring cancerdrabbade barn – Barncancerfonden.

Barncancerfondens största och viktigaste uppgift är, tillsammans med utbildning och information, att stödja forskningen om barncancer.

Barncancerfonden finansierar över 90 % av forskningen kring barncancer i Sverige, utan några



bidrag från staten. Verksamheten är helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Barncancerfonden ska ge stöd till forskning och utvecklingsarbete kring cancersjuka barn genom forskningsanslag, reseanslag, forskartjänster och övriga forskningsrelaterade bidragsansökningar. Verksamheten är indelad i olika områden som alla samarbetar och strävar mot samma mål; att ännu fler barn skall överleva sin cancer och kunna leva fullgoda liv därefter.

Under nittonhundratalets andra hälft har barncancer utvecklats från att vara en helt dödlig sjukdom till att tre av fyra drabbade barn överlever. Samarbetet mellan forskning och kliniskt arbete har alltså lett till dessa mycket tydliga och positiva resultat. För att lägga grunden för ytterligare framgångsrik forskning har styrelsen beslutat inrätta två professurer i klinisk barnonkologi. Arbetet med att tillsätta dessa är påbörjat.

Framtidsvision:

- År 2012 ska nio av tio barn överleva sin cancer.
- Barnens smärta och oro under behandlingstiden skall minimeras.
- Alla barn som överlever sin cancer ska leva ett fullgott liv.
- Familjens livssituation ska påverkas så lite som möjligt under sjukdomstiden.
- Omgivningen ska ha förståelse för barnets och familjens behov.
- Allmänheten ska ha kunskap om barn och cancer.

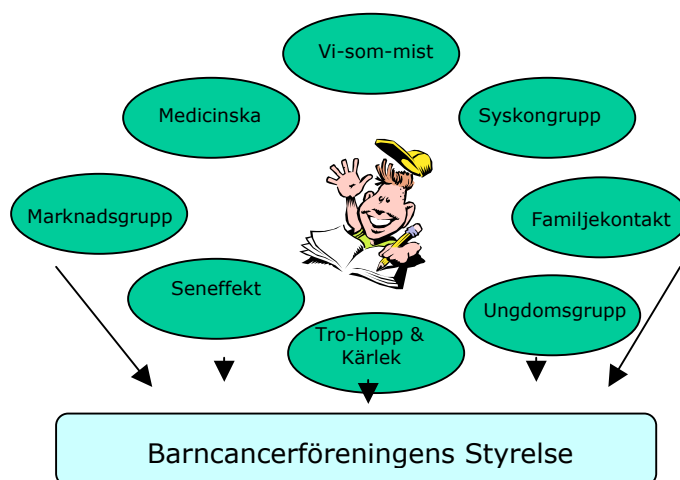
Vår förening har tagit aktiv del i arbetet inom Barncancerfonden.

Föräldrakontakt

När ett barn drabbas av cancer är det inte bara en individ som drabbas utan en hel familj. Föräldrar, syskon, far- och morföräldrar får i ett slag en fullständigt förändrad livssituation. Att behandla ett barn med cancer ställer därför mycket speciella krav på sjukvården. Mycket handlar om att lösa familjens situation. Barnen måste få möjlighet att kunna fortsätta gå i skolan, föräldrar, syskon ska kunna hälsa på och bo över på sjukhuset.

Inom föreningen har vi ett antal arbetsgrupper som jobbar kring speciella frågor. Dessa arbetsgrupper har också en motsvarighet inom Barncancerfonden. Representanter från arbetsgrupperna i de olika Barncancerföreningarna träffas minst två gånger per år i samband med Barncancerfondens stormöten, vår och höst.

Syftet med arbetsgrupperna är att barnen ska vara i fokus och de olika grupperna ska driva sina frågor i samråd med förningens styrelse. På det viset kan vi nå en effektivare arbetsfördelning. I en arbetsgrupp ska man kunna gå in och vara aktiv under en kortare eller längre tid, med sin specialkunskap, egna erfarenhet eller med sitt kontaktnät.





Dessa arbetsgrupper kommer att driva frågor inom olika intresseområden. Bland annat inom seneffekter, Vi-som-mist, syskongrupp, ungdomsgrupp och marknad. Vi hoppas på det sättet öka antalet engagerande personer som kan hjälpa till att driva barncancerfrågorna framåt. Ju fler som är engagerade desto mindre behöver var och en göra! Ring eller skriv till oss och berätta vad du vill göra för de drabbade familjerna. Vad du tyckte var extra värdefullt under din egen familjs sjukdomstid och vad som då saknades.

Stöd till barnet och dess familj från medmänniskor och samhälle är därför av största vikt. Det kan då vara till stor hjälp att ha någon att vända sig till som har erfarenhet av vad det handlar om.

Seneffektsgrupp

Det är ett växande problem med seneffekter eftersom fler barn överlever sin sjukdom. Resurserna i samhället minskar hela tiden och den här gruppen barn/ungdomar kan ha svårt att hävda sina rättigheter. Denna grupp kommer att startas under 2003.

Vi som mist gruppen

Att förlora ett barn är bland det värsta som kan hända en människa.

Att förlora sitt barn är en mycket svår upplevelse. Det väcker många frågor och känslor. Då kan det kännas bra att tala med någon som upplevt något liknande. Behovet av en Vi-som-mist grupp inom södra Barncancerföreningen har funnits länge men har av olika anledningar inte kommit igång.

Vid den första träffen i november 2002 kom 11 personer. Utifrån den geografiska spridning som fanns bestämde vi oss för att starta två Vi-som-Mist grupper, en Blekinge- och en Skånegrupp. Varje grupp kommer att ha plats för max 12 personer och kommer att ha speciella teman för varje gång gruppen träffas. Vi räknar med att det blir ca 3 träffar under våren och lika många under hösten.

Vi som kommer att leda Vi-som-mist gruppen är inte professionellt utbildade utan enbart föräldrar som på detta vis vill hjälpa andra föräldrar. Men för att våra samtal och aktiviteter ska bli så bra som möjligt kommer vi som leder gruppen att få professionell handledning regelbundet.

Gruppen Syfte - Att vara ett medmänskligt stöd till föräldrar som mist sitt barn i cancer.

Syskongruppen

Syskongruppen är en grupp inom Barncancerföreningen som består av och är till för syskon som har eller haft en syster eller bror som är eller har varit cancersjukt.

Syskon är en viktig del i tillfrisknandet för det sjuka barnet. Syskonen är en trygghet, en nära vän och någon man kan bli arg på utan att man slutar tycka om en.

Målet är att få friska syskon mer delaktiga i vården och öka deras förståelse för det sjuka syskonet. Att ge en åldersanpassad information om det sjuka syskonets sjukdom och behandling, även att ge dem chansen att träffa andra syskon i liknande situation.

För att kunna tillmötesgå syskonens behov har vi sedan januari 1999 en 50 % syskonprojektjänst som Petra Svensson för närvarande ansvarar för. Detta projekt finansieras av Barncancerföreningen i Södra regionen.

Att vara en längre tid på sjukhus är ingen bra miljö för det "friska" syskonet. Det är därför viktigt att komma ihåg syskonens normala liv med skola/dagis/kamrater. Petra Svensson erbjuder sig att gå ut och informera om syskonets sjukdom och behandling till dagis och skola.



Ungdomsverksamheten

Ungdomsgruppens målsättning är att ha några helträffar per år samt regelbundna träffar på sjukhuset, exempelvis en gång i månaden. Bland ungdomar som har drabbats av cancer är behovet stort att träffa andra som varit med om liknande händelse. Ungdomarna möts dels i samtal där tankar och erfarenhet utbyts och dels i olika aktiviteter.

Det är viktigt att synas på sjukhuset personligen och genom informationsblad så får de ineliggande ungdomar reda på att det finns någon de kan vända sig till när de vill. Genom sjukhusträffar och vanliga träffar vill vi i ungdomsgruppen ge alla ungdomar möjligheten att träffas och stötta varandra.

Ungdomsverksamheten har drygt 20 medlemmar. De träffas regelbundet och förlägger sina möten till olika platser i regionen. Denna kontaktverksamhet som ungdomarna bedriver är mycket uppskattad och värdefull.

Tro-hopp & kärlek

I föreningen har vi en grupp som heter Tro, Hopp & Kärlek. Vi som träffas är mellan 9 - 14 år och gör en massa roliga saker.

Gruppen bakar, hyr video, pysslar, lyssnar på musik mm. Tro-hopp & kärlek träffas var 5:e vecka i Barncancerföreningens lägenhet på Svanegatan i Lund.

Marknadsgrupp

I gruppen arbetar vi med olika evenemang och arrangemang som kan inbringa pengar till vår Barncancerförening.

En mängd förslag inkommer från enskilda, företag och organisationer som på olika sätt vill bidra till att Barncancerföreningen får in mera pengar. Alla sådana förslag diskuteras i gruppen och de förslag där någon vill tjäna pengar på att använda Barncancerföreningens namn tackar vi alltid nej till.

Vid de flesta arrangemang medverkar någon föreningsmedlem. Det kan gälla att informera, dela ut broschyrer, och dekaler samt ta emot och tacka för pengar.

Gruppen står också för mycket information om föreningens verksamhet till skolor, föreningar, organisationer och övriga som är intresserade och kan tänkas bli medlemmar eller på annat sätt stödja vår verksamhet.

Familjegrupp

Familjekontakt är den grupp i föreningen som genomför, och ansvarar för, våra medlemsaktiviteter. Genom vårt arbete får vi en chans att medverka till att ge barn med cancer och deras familjer en så bra tillvaro som det är möjligt i den svåra situation dom befinner sig i.

Vi jobbar på två fronter, dels de rena medlemsaktiviteterna, som t ex den årliga midsommarfesten, julfesten, biobesök, bowling, föräldrträffar samt en mängd olika arrangemang. Den andra och kanske viktigaste fronten är våra onsdagsträffar på avd 64 på BUS i Lund.

Om du tycker att Familjekontakts verksamhet är något du skulle vilja vara med i så blir vi väldigt glada. Vi vet att det vi gör fyller en viktig funktion för de drabbade barnen och deras familjer. Och vi får ständigt nya kvitton på att så är fallet. Men för att kunna bli ännu bättre så behöver vi bli fler!



Aktiviteter 2002

Barncancerföreningen har sedan många år **onsdagsträffar**. Varannan onsdag kommer någon från föreningen med något gott att äta och dricka. De som kommer är oftast föräldrar till ett sjukt barn eller någon annan som väl känner till våra barn. Meningen med onsdagsträffarna är att i någon mån bryta den tristess som uppstår vid långa sjukdomsvistelser. Denna kväll försöker vi alltid ge en festlig prägel och med hjälp av föreningsmedlemmar dukas det långbord med ljus och servetter och god mat serveras.

Nytt för 2002 är att föreningen bjuder på hamburgare från BurgerKing de andra onsdagarna. En beställningslista finns i köket och maten kommer med Taxi direkt till avdelningen.



Liksom tidigare år har en biograf i Lund ställt upp med bioföreställningar på icke ordinarie biotider, vi har också provat på att åka på Bowling med barnen på dagvården samt de ineliggande barnen och detta fungerade bra så det kommer även att genomföras i fortsättningen.

Vi arrangerade en **Barncancergala** i Växjö den 16 september i Växjö Konserthus och det blev en fantastisk kväll med en entusiastisk publik och många artister. Vi hade en målsättning att sälja alla 790 biljetterna, vilket vi lyckades med. Utöver detta såldes 417 supébiljetter, det var mer än 120 personer som valde att köpa 1.000:- biljetten, totalt på och runt scen fanns det ett 70-tal personer som gjorde en kanon föreställning, många artister tyckte att medverka i Barncancergalan var bland det bästa de hade gjort. Framförallt fick vi ett överskott på drygt 200.000 kr, dessa pengar går direkt till de cancersjuka barnen i södra Sverige.

Vi deltog på **Kiviks marknad** och tanken med att finnas på plats på en marknad är att vi ska informera och marknadsföra föreningen. Det finns många personer ute i landet som inte vet skillnaden mellan Barncancerfonden och Barncancerföreningen.

Genom ett **samarbete med den kände glaskonstnären Bertil Vallien** kan Barncancerföreningen erbjuda en mycket vacker konstbok.

I september 2002 invigdes det nya altarskåpet i Växjö Domkyrka. Skåpet är fem meter högt och fyra meter brett. Bertil Vallien, Kosta Boda och en av världens främsta glaskonstnärer, har under många år arbetat med uppdraget att skapa det omfattande i sandgjutet glas och järn. Boken "Fiat Lux – Ljus bliv till! – Bertil Vallien och skapandet av ett altarskåp" är nu klar och finns att beställa. Hela överskottet går till Barncancerföreningen i Södra regionen.

Ny hemsida, www.barncancersyd.com, skapades under 2002.

Hemsidan är på drygt 100 sidor och innehåller mycket information om föreningen, olika länkar, fakta om cancer, hur man kontakter oss mm.



Samarbete med Sveriges Radio, P4. Både marknadsföring och tid för information i direktsändning, vi har även haft en del gemensamma aktiviteter som har givit intäkter till föreningen.

Även i år kom tomten med klappar till de ineliggande barnen och deras syskon

Samarbete med Växjö Tenniscenter gav under år 2002 cirka 60.000:-

De lokala grupperna i Växjö, Karlskrona och verksamheten vid Malmö Barnklinik har fortsatt i vanlig anda. Till julfesten i Växjö kom det nästan 100 personer. Vi är mycket glada för denna verksamhet inom föreningen. Avståndet till Lund är ju ganska långt för vissa och då är det viktigt att medlemmarna som bor längre bort har möjlighet att komma samman, ha trevligt och utbyta tankar och erfarenheter.



Lägenhet och hus

Under långa perioder under och mellan behandlingar behöver barnen kanske inte vara inlagda på avdelningen men ändå besöka den varje dag.

Barncancerföreningen i södra Sverige har en lägenhet i närheten av sjukhuset, som fritt får disponeras av de cancersjuka barnen och deras familjer.

Dessutom har föreningen ett hus i Sövde. Utöver detta finns Almers Hus i Varberg där cancersjuka barn och deras familjer erbjuds en veckas kostnadsfri vistelse.

Lägenheten på Svanegatan i Lund.

Denna lägenhet står till alla ineliggande familjers disposition, att utnyttjas för att även övriga i familjen skall kunna komma och hälsa på.

Huset i Sövde

Barncancerföreningen i södra regionen äger ett hus som ligger i Sövde stugområde, ett stenkast från det natursköna Österlen. Sövde ligger 1 mil sydost om Veberöd och ca 3 mil från Lund.

Huset i Sövde är i bästa skick och utnyttjas mycket. Eftersom huset är vinterbonat och naturen runt om är underbar kan man mycket väl nyttja det under vinterhalvåret. Har ni barn under behandling, vilket kanske omöjliggör en semesterresa, ring då Britt-Marie Kvist på 0416-107 82 och hör om huset är ledigt.

Det kan finnas andra skäl till att man inte kan resa på semester och då finns även möjligheten att få vistas i huset. Barn, som går på behandling som inte kräver att barnet hela tiden vistas på sjukhus, kan med föräldrar och syskon bo i huset. Bor man långt från Lund kan huset i Sövde bli ett hem under behandlingstiden.

Gåvor och stöd

Vi kan summera ett bra år 2002. Vi har haft den stora förmånen att få ta emot ett stort antal penninggåvor från såväl enskilda personer som organisationer som t.ex. kyrkliga föreningar, idrottsföreningar, förskolor, Lions, Rotary, Blodcentraler mm. I samband med dödsfall har minnesgåvor inkommit till föreningen, gåvor har också skänkts i samband med födelsedagar. Under det gångna året har vi bland annat fått två stora arv.

Framtidsvision

Genom att föreningen har en stark ekonomisk grund så finns det stora möjligheter även i framtiden.

Vi kommer att rusta upp både lägenheten och stugan i Sövde under det kommande året.

Föreningen är också initiativtagare och finansier till att varje rum på avdelning 64 i Lund ska kunna ha tillgång till en bärbar dator. I rummen ska det finnas en Internet uppkoppling och tanken är att barnen ska kunna chatta med sina kompisar under de långa behandlingsperioderna. Föräldrarna kan läsa e-post och betala räkningarna.

Om barnets klass kopplar upp sig och använder en Webbkamera så kan barnen via datorn och Webbkameran till och med kunna följa undervisningen och socialt kunna ha en bra social kontakt med sina klasskamrater.



Vi kommer att marknadsföra oss i media och kommer under året att bearbeta advokatbyråer och begravningsbyråer för att på så sätt möjliggöra nya arv även i framtiden.

Genom ett samarbete med Barncancerföreningarna i Öst och Väst kommer vi att skapa olika föräldraträffar, syskonträffar och ungdomsträffar.



Slutord

Vi i föreningens styrelse vill rikta ett varmt och innerligt tack till alla, som på olika sätt har stött vår verksamhet under 2002.

Utan alla våra bidragsgivare skulle föreningen inte ha möjlighet att stödja och förbättra vården för de cancersjuka barnen.

Speciellt vill vi tacka den personal inom sjukvården som på alla sätt med omtanke och omsorg hjälper och stödjer de sjuka barnen och deras anhöriga.

Resultatet av föreningens verksamhet samt ställning framgår att särskild årsredovisning. Styrelsen föreslår att nettobehållningen av årets verksamhet balanseras i ny räkning.

Lund den 6 mars 2003

Billy Ydefjäll

Marianne Leo

Per-Olof Ericsson

Ingela Bernholtz

Anna Kvist

Kerstin Mårtensson

Jeanette Blixt

Mari Bergqvist

Eva-Lena Kullberg Lata

Britt-Marie Kvist