

Barncancerfonden Östra 40 år 2023

I år är det 40 år sedan vår förening bildades tack vare uppmuntran från en läkare och engagerade föräldrar.

Så här berättar Astrid och Roger Jonsson som var med från allra första början:

"Våren 1981 fick vår son diagnosen ALL. Vi kom till Regionsjukhuset i Linköping, RIL. Docent Johnny Ludvigsson blev den läkare som tog hand om oss. Vi blev inskrivna på avdelning 16A, som då var en infektionsavdelning. (Detta visste vi inte då.) Rummen var isoleringsrum, man var ensam, ingen kontakt utöver personalen. Frågor, frågor, frågor. Sekretess. Hysch och pysch lade sordin på svaren. Även i det gemensamma köket. Dagar och nätter kom och gick.

Vi pratade om våra barns behandling. Så en dag blev vi inbjudna till en temakväll. Johnny Ludvigsson med personal skulle prata om diagnoser och behandlingar. När vi kom in i föreläsningssalen blev vi överraskade. Det var fullt av föräldrar. Det var inte bara vi på avdelningen.

Temakvällarna återkom allt oftare. De var populära. Vi lärde känna fler och fler föräldrar. Vid en av dessa "föräldrträffar" tog Johnny Ludvigsson upp frågan om vi var intresserade av att bilda en föräldraförening. Något vi tyckte lät bra. Vi beslutade att vid nästa temakväll bilda en föräldraförening.

Så kom då temakvällen. Dagen då vi skulle bilda en förening. Vi förvånades när vi kom in i föreläsningssalen. VAR VAR ALLA FÖRÄLDRAR? En knapp halvfylld föreläsningssal. Skulle vi få ihop till en förening? Johnny Ludvigsson lugnade oss. Han pratade om hur viktigt det skulle vara för oss att få till en förening. Det fanns föreningar på andra orter. Dels skulle det vara ett stöd för honom, gentemot sjukhusledningen. Så ställdes frågan. Vill ni bilda en förening? Vi tittade på varandra, diskussioner pågick lite varstans i salen. Och så tog vi beslutet att bilda en föräldraförening. Vi var tre föräldrapar som tog på oss uppgiften att försöka. Vi bildade en interimstyrelse. Under så gott som hela 1982 träffades vi hos varandra. Frågor började få svar. Allt började komma på plats och den 7 februari 1983 bildades FÖRENINGEN FÖR BARN MED BLOD- OCH TUMÖRSJUKDOMAR I LINKÖPINGSREGIONEN. RIL.

Nu var vi en förening. Att bilda en förening är inget man gör över en helg. Under hela hösten arbetade vi med att ta fram stadgar, policy, inriktning, namn, post- och bankgiro samt organisationsnummer. Vi lyckades. Den 7 februari 1983 togs beslutet.

Bland det första vi gjorde var att skicka en skriftlig inbjudan till samtliga landstingsledamöter och kommunpolitiker samt sjukhusledningen. Där ifrågasatte vi lämpligheten att låta cancerdrabbade barn, med nedsatt immunförsvar (infektionskänsliga), ligga på en infektionsavdelning. "Det är inte våra barn som är smittbärare".

De insåg, med vår övertygelse, att cancer inte är en smittsam sjukdom. Utan det var våra barn som utsattes för risken att bli smittade. Det tog inte lång tid förrän våra barn flyttades till en egen avdelning, 16B.

Det intensiva arbetet fortsatte med möten/träffar och förbättringar med sjukhusledningen och landsting. Sakta, sakta började saker hända. Väggar målades, gardiner sattes upp, inventarier skaffades. Det sjukhusledningen inte kunde erbjuda tiggde vi. Vi skaffade TV, CD-spelare, mikrovågsugn, leksaker, böcker, videofilmer, inredning, möbler, mattor och porslin.

Både som förening och förälder fick vi kämpa. Inte bara mot sjukdomen utan även mot samhällets fördomar. Då, i början av 1980-talet, var det tabu att nämna ordet cancer i samband med barn. Därav namnet FÖRENINGEN FÖR BARN MED BLOD- OCH TUMÖRSJUKDOMAR I LINKÖPINGS-REGIONEN.

För att ni ska förstå vad vi kämpade emot vill vi nämna denna händelse. Vid en bössinsamling utanför ett köpcentrum 1985 står vi några föräldrar med våra bössor, och banderoller med texten HJÄLP BARN MED CANCER. Familjer kom, pratade, skrattade. Helt plötsligt får de syn på oss, med våra banderoller och bössor. De stannar upp, tittar höger och vänster. Mammorna tar sina barn i händerna, ändrar riktning, gör en lov för att slippa passera oss. Man kände sig som spetälsk.

Åren gick, vi blev medlemmar i Barncancerfonden. Vi var med om att bygga upp den nya verksamheten, Barncancerfonden/Barncancerföreningarnas Riksförbund. Det känner vi oss stolta för idag. Vi är det i alla fall.

Med detta bidrag till en historik tackar Astrid och jag för oss och önskar styrelsen lycka till.”

Varmt tack säger vi som engagerar oss i föreningen idag.

Under åren har föreningen bytt namn ett par gånger, och heter sedan 2014 Barncancerfonden Östra. Vi är en av sex medlemsföreningar i riksorganisationen Barncancerfonden.

I början av 2023 har vi nästan 350 medlemsfamiljer, samt ett 100-tal enskilda och stödmedlemskap.

Vi är föreningen som önskar att vi inte behövde finnas, samtidigt som vi vet att vår verksamhet betyder mycket för familjer som drabbas av barncancer.

Vi känner stor tacksamhet till de föräldrar som drog igång det hela för 40 år sedan, och de föräldrar och övriga som sedan fortsätter att engagera sig – för att alla ska överleva, och leva ett gott liv. ❤️