

A close-up portrait of a young child with light skin and dark eyes, smiling warmly. The child is wearing a dark blue, textured knitted hat and a clear nasal cannula. The background is softly blurred with warm, golden bokeh lights.

# VÅRE BARN

#3  
2023

Barnekreftforeningens magasin

MEDLEMSHISTORIE

## Barnekreftforeningen gir håp

Barnekreftforeningen jobber for å hjelpe  
familier i krevende tider



Kjære medlemmer  
og støttespillere,

Vi er inne i årets siste måned og tiden er inne for å se oss tilbake, men også for å løfte blikket og se framover. Både vakre og vonde opplevelser i året som gikk kan ha stor innflytelse på året vi snart går inn i.

2023 har bestått av 12 innholdsrike måneder for oss i Barnekreftforeningen. Å bli tildelt TV-aksjonen er en begivenhet med store ringvirkninger. Ikke bare for oss, og ikke bare for neste år. Det vil ha betydning for langtidssyke barn og deres familier i all overskuelig fremtid. I denne utgaven av Våre Barn møter du medlemmer som kanskje ville hatt bedre livskvalitet dersom tilbudet hadde eksistert da deres familier ble rammet av barnekreft. Er det rart vi er utålmodige etter å komme i gang?

Som en av de minste organisasjonene som noensinne er blitt tildelt verdens største innsamlingsaksjon, har vi begynt forberedelsene med høy motivasjon og hjerter som brenner for barna. Vårt ønske for det nye året er at alle som har mulighet knytter på seg skoene i oktober, slik at vi sammen når målet om 100.000 bøssebærere som går fra hus til hus for barnekreftsaken.

Med ønske om en høytid og et nytt år fylt av håp, mot, glede og styrke.

Trine Nicolaysen  
Generalsekretær



#### MEDLEMSHISTORIE

## Barnekreftforeningen gir håp

Sigrid var bare fire år gammel da hun fikk leukemi. Sykdommen var en stor påkjenning for familien, og at de ikke fikk være sammen gjorde behandlingsperioden enda mer krevende. Barnekreftforeningen jobber for å hjelpe andre i samme situasjon.



## FAMILIESENTRER

### Et hus fullt av liv

Vi har tatt en inspirerende prat med lederen for TrygFondens Familiehus i Aarhus som forteller oss om hvordan huset driftes, og hvilken verdi det skaper for familiene som bor der.



## BARNEKREFTMÅNEDEN

### Løp sammen for Sunniva

Ildsjelen Susanne Mikkelsen motiverte 600 innbyggere i Tysvær kommune til å stille opp på «Løp for meg», og å vise sin støtte til Sunniva (6), som har kreft.



## NÆRINGS LIV

### Gamere mot barnekreft

Veldedighetsstreamen «Gamere mot barnekreft» som arrangeres av og for gamere, gikk av stabelen i november – og var en braksuksess.

## ANDRE TEMA

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Leder                                                                 | 2  |
| Hva har skjedd i organisasjonen?                                      | 4  |
| Våre fylkesforeninger                                                 | 5  |
| TV-aksjonen 2024: Vi skal skape rom for gode stunder i vonde perioder | 7  |
| Medlemshistorie: En umulig spagat                                     | 14 |
| Rettigheter: Hjelp til å mestre livet når krisen rammer               | 16 |
| Forskning gir fremtidshåp                                             | 18 |
| MR i VR – en magisk opplevelse                                        | 18 |
| Team Rynkeby gjorde det igjen – syklet til Paris for barnekreftsaken  | 22 |
| Strikkeoppskrift: Sigrids vintersett                                  | 26 |
| Årsmøter 2024                                                         | 27 |
| Om Barnekreftforeningen                                               | 27 |
| Gi håp til jul                                                        | 28 |



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

#### Ansvarlig redaktør

Trine Nicolaysen

#### Redaksjon

Britt Ingunn Wee Sævig  
Hanne Hafr  
Ingrid Våset  
Irene Rivelsrud  
Maren Tanke  
Marie Otterbeck Gravråk  
Stine Nevjar

redaksjon@barnekreftforeningen.no

#### Prosjektledelse, konsept og design

Neuschnee AS/Maren Tanke

#### Trykk

HG Media AS

#### Tittelfoto

Hilde Pettersen

#### Postadresse

Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

#### Besøksadresse

Tollbugata 35, 0157 Oslo

#### Telefon

919 02 099

#### E-post

kontakt@barnekreftforeningen.no

#### Organisasjonsnummer

985 550 999

#### Gavekonto

7058 09 33333

#### Vipps

02099

barnekreftforeningen.no



Barnekreftforeningen er medlem av Innsamlingskontrollen.



## BARNEKREFT, HVA NÅ? Årets merkevarepodkast

Barnekreftforeningens podkast «Barnekreft, hva nå?» er vinneren av Prix Radio 2023 i kategorien Årets merkevarepodkast. «Podkasten dekker et viktig informasjonsbehov for berørte og pårørende – og evner samtidig å gi ny innsikt til engasjerte lyttere som ikke er direkte berørt», sier juryen. Barnekreftforeningen sender en stor takk til alle ekspertene som delte sin kunnskap, familiene som delte sin historie, PLAN-B Underholdning, programleder Guro Fostervold Tvedten og Stiftelsen Dam.

Podkasten kan du høre på  
Spotify, Apple podcast eller  
Google podcast.



Foto: Tor Erik Schrøder

**«Det er godt å kunne  
gjøre noe for de som virkelig  
har en tung hverdag.»**

VESTLAND. Justinas Leveika er ambassadør for sykkelrittet Trek Hope, og har et stort ønske om å gjøre mer for barn og unge med kreft. I sommer fikk han idéen om å sykle til alle barnekreftavdelingene i Norge. Han syklet fra Tolga til St. Olavs hospital i Trondheim. Deretter gikk turen til Oslo, og videre til Bergen. «Mine egne nedturer etter mange timer på sykkelsetet blir satt i perspektiv. Jeg gjør det frivillig, mens de som er rammet av kreft ikke har noe valg – de må kjempe mot sykdommen», forteller Justinas. Vi er utrolig imponerte over innsatsen Trek Hope og Justinas legger ned for barnekreftsaken.



## Mette-Marit på besøk hos Rikshospitalet

Oslo. I august besøkte Kronprinsesse Mette-Marit Barneavdelingen for kreft og blodsykdommer ved Rikshospitalet. I anledning Kronprinsessens 50-årsjubileum, hadde hun med seg saftis og kaker. Det ble en hyggelig kakefest med sang, bursdagskrone til Kronprinsessen og gode samtaler. Kronprinsesse Mette-Marit fikk også lære mer om Barnekreftforeningens arbeid. Hun møtte to likepersoner, som jobber som frivillige og bruker sine erfaringer for å hjelpe familiene. Likepersoner i Barnekreftforeningen har selv vært pårørende eller syke som barn, og de vet hva som kan være vanskelig.

Foto: Det kongelige hoff

Agder  
Buskerud  
Innlandet  
Møre & Romsdal  
Nordland

Oslo & Akershus  
Rogaland  
Telemark  
Troms & Finnmark  
Trøndelag

Vestfold  
Vestland  
Østfold

Kontaktinformasjon finner du  
på [barnekreftforeningen.no](http://barnekreftforeningen.no)

Visste du at ...  
gullsløyfen er det  
internasjonale  
symbolet for  
barnekreft?

Foto: Hanne Hafr, Liv Ommundsen/Det kongelige hoff



### Forskningsdag

OSLO. I oktober var noen medlemmer fra Barnekreftforeningen på besøk hos Oslo Cancer Cluster Innovation Park. Det var utrolig spennende å se hvordan forskerne jobber. Forskerne viste hvordan de manipulerer pasienters immunceller for å oppdage og drepe kreftceller.



### DEN INTERNASJONALE BARNEKREFTMÅNEDEN

I september ble trær over hele landet pyntet med gullsløyfer. På gullsløyfene stod navn på barn som dessverre er døde av kreft – de minnes med kjærlighet.



Ved  
Akershus  
festning  
i Oslo



### ØSTFOLD Påfyll!

En viktig oppgave for fylkesforeningene er samarbeidet med de lokale sykehusene. Her har styret i Østfold vært og fylt opp kjøleskapet på barneavdelingen ved Sykehuset Østfold Kalnes med masse godsaker til glede for pasientene.



### BUSKERUD På stand

Barnekreftforeningen Buskerud rigget opp stand på Bragernes torg i september. Det er en fin måte å markere barnekreftmånedens på, og gir folk mulighet til å lære mer om Barnekreftforeningen og ikke minst kjøpe en gullsløyfe.



### ROGALAND 8 meter høy gullsløyfe

Ålgård Landbrukssenter har donert penger til Barnekreftforeningen Rogaland i september, og samtidig dekorert bygget på Bryne med en åtte meter høy gullsløyfe! Tusen takk!



### Trondheim Maraton

**TRØNDELAG.** For en dag, for et engasjement og for en innsats! Tusen takk til Trondheim Maraton for et godt samarbeid, og tusen takk til alle engasjerte, sprekke og glade små og store som sprang for Barnekreftforeningen denne dagen.

Mer om «Løp for meg» kan du lese på side 20

### Løp i 24 timer for kreftsaken!

**Vestfold.** I september deltok Barnekreftforeningen Vestfold på årets stafett for livet. Det var god stemning i badeparken i Sandefjord, langs løypa, ved boder og på scenen. Tusen takk til alle som deltok på Barnkreftforeningens lag!



### INNLANDET

Våre sykepleiere og andre som jobber på sykehus rundt om i landet gjør en uvurderlig jobb for våre medlemmer – noe vi markerer på mange sykehus i september. Tusen takk for den viktige jobben dere gjør for oss hver dag!

### Likepersonsamling på Gardermoen

Tekst: Britt Ingunn Sævig, fagsjef

I september samlet Barnekreftforeningen, ved Tonje Tunstad og Britt Ingunn Sævig, 70 deltakere fra 11 fylkesforeninger til likepersonsamling på Gardermoen. 30 av deltakerne var erfarne likepersoner som trengte ny godkjenning. Samlingen bestod av både undervisning og gruppearbeid. Likepersonkoordinatorene, som står for godkjenninger og fordeling av arbeidsoppgaver i fylkesforeningene, fikk også mulighet til et samarbeidsmøte. Søndag stod Knut Andersen fra VID/Sorgstøttesenteret ved AHUS for mye av undervisningen. Han vektla betydningen av den enkeltes erfaringer, og deltakerne uttrykte at hans foredrag gir større forståelse for likepersonsarbeidet. I tilbakemeldingene etter samlingen kommer det også fram at det er verdifullt å møte nye medlemmer fra hele landet. De fleste ønsker derfor mer tid til erfaringsutveksling på fremtidige samlinger. Likepersoner er en av grunnpilarene i Barnekreftforeningens arbeid. Deres innsats gjør en stor forskjell for både nye familier og de som har vært med en stund.

**En STOR TAKK til dere alle  
for det dere bidrar med.**



## TV-AKSJONEN 2024 TIL BARNEKREFTFORENINGEN

# Vi skal skape rom for gode stunder i vonde perioder

**I 2024 går inntektene fra NRK TV-aksjonen til Barnekreftforeningen. Pengene skal brukes til å etablere familiesentre for langtidssyke barn og deres familier i nærheten av universitetssykehusene.**

## Hvorfor er det viktig og riktig å bygge familiesentre?

I Norge klarer man i stor grad å behandle alvorlig sykdom hos barn og unge, og dødeligheten er lav. Flere diagnoser krever imidlertid lange innleggelser ved et av landets universitetssykehus, som i mange tilfeller ligger langt fra barnets hjemsted. Dette byr på både praktiske og psykososiale utfordringer for familiene.

Langvarige behandlingsperioder gjør også alvorlig sykdom hos barn til en ekstrem øvelse i utholdenhet for hele familien. Barnekreftforeningen ønsker å bidra til at sporene barns sykdom setter blir så håndterbare som mulig – for alvorlig syke barn, deres søsken og foreldre.

## Hva er et familiesenter?

Barnekreftforeningen vil tilrettelegge for at de rammede familiene skal få være sammen i periodene der barn er under langvarig behandling. Familiesentrene vil gi dem «et hjem hjemmefra» med rom for privatliv, lek og hyggelige stunder. Her vil de få pauser fra sykehuskorridorer, sykehusmat og sykehuslukt, og støtte fra fagpersoner og frivillige.

Familiesentrene skal gi foreldrene mulighet til å ta vare på seg selv og hverandre, og tilby praktisk hjelp som matlaging og barnevakt. Søsken i ulike

aldre vil bli inkludert og fulgt opp på sine premisser. De får være sammen med foreldrene og i nærheten av sitt syke søsken, men kan ta pauser i hyggelige omgivelser når de ønsker og har behov for det.

## Støtte og samarbeid

Barnekreftforeningens planlegging av familiesentrene er godt fundamentert i fagmiljøene, sykehusenes ledelse og hos relevante organisasjoner som Foreningen for hjertesyrke barn og Mental Helse. Vi vil lære av erfaringer gjort ved tilsvarende sentre i våre naboland, og vårt nettverk av frivillige vil ha stor betydning i utvikling og drift av tilbudet.

Det er med stor ydmykhet og glødende motivasjon vi tar fatt på arbeidet med TV-aksjonen 2024. Sammen skal vi gjøre en forskjell i hverdagslivet og fremtiden til et høyt antall alvorlig syke barn, deres søsken, venner, foreldre og besteforeldre.

**LES MER OM TEMAET.** På de neste sidene deler noen av våre medlemmer sine erfaringer med å ha et alvorlig sykt barn i familien. Familiesentre i nærheten av sykehusene kunne kanskje gjort situasjonen litt enklere for noen av disse? Vi får også innblikk i hverdagen ved TrygFondens Familiehus i Aarhus, gjennom en prat med leder Vinni Stenholt.

## Tilbud ved familiesentrene for langtidssyke barn

- Likepersoner som tilbyr samtaler med fokus på erfaringsutveksling og mestring
- Fagpersoner som bistår med tilrettelagt informasjon til foreldre, søsken, besteforeldre og øvrig nettverk
- Juridisk bistand fra frivillige jurister/advokater
- Psykososial hjelp som likepersonsaktivitet og psykologisk førstehjelp
- Mulighet for oppfølging av psykolog
- Pedagogisk støtte til skolearbeid for barn og ungdom som pårørende
- Frivillige som bistår med praktiske gjøremål som matlaging og barnevakt
- Kurs og aktiviteter som e-sport, ernæring, yoga, spillrom, trening, utendørs aktiviteter, musikk m.m.



«Hadde vi hatt tilgang  
på et familiesenter, ville vi  
ha vært mer som en familie  
i en så vanskelig tid.»

Hilde og Tor Christian

# Barnekreftforeningen gir håp

**Sigrid var bare fire år da hun fikk den nedslående beskjeden. Familien mener tilbudet Barnekreftforeningen ønsker å etablere, ville vært en uvurderlig støtte.**

**Tekst:** Schibsted Partnerstudio **Foto:** Hilde Pettersen

**S**igrid var som fireåringer flest; livsglad, følsom, tøysete og høyløst. Sammen med søsknene, tvillingparet Hektor og Frida på to år, hadde mamma Hilde og pappa Tor Christian skapt et hjem fylt av både kaos og kjærlighet.

Da barnehagen ga tilbakemelding om at Sigrid hadde fått dårligere kondisjon, fant de som alltid løsninger og økte aktivitetsnivået for den lille familien. Da hun klaget over vondt i bena, tok de det som voksesmerter og masserte henne på sengekanten. Det var ikke før hun fikk uforklarlige smerter i siden, at varsellampene begynte å blinke.

Fra en dag til en annen hadde hun så vondt at hun verken orket å spise eller leke i barnehagen. På legevakten ble de sendt hjem igjen med antibiotika og mistanke om nyrebekkenbetennelse. Natten som fulgte eskalerte det hele, minnes Hilde:

– Vi sov ingenting. Sigrid hadde så vondt. Det var helt grusomt.

## – Nå dør hun

Den neste tiden blir en berg-og-dalbane av følelser. Sigrid sendes fra fastlegen til barneklubben på sykehuset i Stavanger, hvor hun legges inn. Hun blir bare dårligere og dårligere, og kollapse av smertene. De tester henne grundig, uten å finne svar.

– De trodde først at det var en infeksjon, så betennelse i skjelettet. Da begynte vi virkelig å forstå alvor, for dette skal jo ikke barn ha, forteller Hilde.

Etter at onkologene på Haukeland har sett på MR-bildene, får familien beskjed om å dra til Bergen allerede samme dag. Legene mistenker kreft. Med to små hjemme blir familien nødt til å skille lag på ubestemt tid.

Sigrid faller ut og inn av bevissthet, og må fraktes av mamma i rullestol. I taxien på vei fra Flesland til sykehuset får hun plutselig ikke kontakt med datteren lenger:

– Jeg fikk helt panikk. Nå dør hun, tenkte jeg.

## Verden raste sammen

Etter utallige prøver møtes moren av to alvorlige leger. Hun må selv overlevere beskjeden videre til mannen, over telefon. Sigrid har fått leukemi. Det er alvorlig, og behandlingen må påbegynnes umiddelbart. Verden raser med ett sammen for dem.

– Dette markerte et stort skille i livet vårt; livet før og etter cellegiften, sier Hilde.

Morgenen etter må fireåringen nok en gang i narkose for å operere inn et sentralvenøst kateter, hickman, og begynner på cellegift senere samme dag. Den neste tiden handler utelukkende om å holde seg gående – og holde håpet oppe.



Foto: Hege Melkevig



**«Vi ble bevisste på at det skulle mindre til enn vi trodde for å glede henne. Bare det å få være litt som andre barn og feire jul sammen var nok.»**

Tor Christian

#### Viktigheten av å få være en familie

Det skjer store endringer med Sigrid mellom hver gang familien er samlet. Datteren som for bare noen uker siden lærte å sykle, har nå problemer med å gå. Storesøsteren som alltid pleide å være så gøy og til stede, er plutselig nedstemt og fraværende.

En av de viktigste tingene Barnekreftforeningen jobber for, er å ta vare på familier som er rammet av barnekreft. Det er ikke tilrettelagt for privatliv og familieliv på sykehusene, og det er med andre ord viktig å kunne ha et sted mer tilnærmet noe normalt. Et sted som når behandlingen tillater det, kan gi hele familien mulighet til å være sammen og få et pustepause fra den intense og tøffe tiden på sykehuset.

Barnekreftforeningen ønsker derfor å etablere familiesentre ved alle de fire største regionsykehusene. Her vil familier kunne bo sammen i egne leiligheter, samtidig som de mottar hjelp og støtte som ikke tilbys på sykehusene i dag.

Dette tilbudet ville ha vært helt uvurderlig, mener foreldrene til Sigrid:

– Hadde vi hatt tilgang på et familiesenter, ville vi ha vært mer som en familie i en så vanskelig tid.

#### Store endringer for hver gang

Hilde og Tor Christian bytter på hvem som skal være på sykehuset i Bergen og hjemme i Stavanger. Begge deler er like hjerteskjærende. På den ene siden er det en datter med kreft, på den andre to små som ikke får sine behov helt dekket.

Sigrid blir mer og mer ulik seg selv for hver gang de ser henne. Gangen hun prøvde parykker har brent seg fast på netthinnen til Tor Christian:

– Et av de verste øyeblikkene var å se den lille datteren sin prøve parykker. Man gjør det for at hun skal se ut som seg selv, men så er det så langt fra hvordan hun egentlig ser ut.

Etter fire uker får Sigrid endelig reise hjem. Det er en lettelse for familien, samtidig som de nå må klare seg mer på egen hånd. De ante ikke hva som ventet dem.

#### En annerledes jul

De neste månedene beskrives som en unntakstilstand. Særlig da det nærmet seg jul, kjente familien på dette som mest. Ting andre barn kunne glede seg over, som pepperkakebaking og julegrøt i barnehagen, kunne ikke Sigrid være med på.

Femåringen lå innlagt med nok en infeksjon dagen før Lucia, året det endelig var hennes tur til å gå i toget. Det var på hengende håret at de ble utskrevet i tide. Selv uten å kunne gå, synge eller interagere med andre, så de gleden i øynene hennes.

– Vi ble bevisste på at det skulle mindre til enn vi trodde for å glede henne. Bare det å få være litt som andre barn og feire jul sammen var nok, forteller Tor Christian.



#### – Barnekreftforeningen gir håp

To år etter at den første cellegiften herjet rundt i den lille kroppen, blir Sigrid omsider ferdigbehandlet. Når foreldrene ser tilbake på denne tiden, sto Barnekreftforeningen for noen av de største lyspunktene. De fikk møte andre i samme situasjon, og føle seg sett, forstått og ivaretatt. De fikk et pusterom, hvor de ikke trengte å forklare.

– Det ble en sikkerhet for oss, som var utrolig betydningsfullt når ting var vanskelig, minnes Tor Christian.

Ikke bare arrangerer Barnekreftforeningen utflukter, turer og møteplasser, hvor alt er tilrettelagt, selv når barna er under behandling. Deres viktige arbeid gir også de rammede familiene noe å se frem til, i en tid der alt virker mørkt og vanskelig.

– Barnekreftforeningen gir håp, rett og slett, forteller Hilde.

Selv om det ennå gjenstår to år før man kan fastslå at tilbakefallsrisikoen er betydelig redusert, prøver foreldrene heller å være her og nå. Datteren er seg selv igjen, med god form og en livsglede som aldri før. Hun fikk starte på skolen med vennene sine, mot alle odds.

Tross friskmelding sliter syvåringen fortsatt med ettervirkninger. Hun blir fort sliten og lettere frustrert, noe som krever tilrettelegging. Dette tror familien vil gå over med tiden, at kreften en dag vil være helt ute av livet deres. Er det en ting de har lært gjennom disse årene, er det å ikke gi opp håpet.

**DU KAN GI HÅP TIL JUL. GI EN JULEGAVE PÅ:  
BARNEKREFTFORENINGEN.NO/JUL**

**Ikke bare arrangerer Barnekreftforeningen utflukter, turer og møteplasser, hvor alt er tilrettelagt, selv når barna er under behandling. Deres viktige arbeid gir også de rammede familiene noe å se frem til, i en tid der alt virker mørkt og vanskelig.**



## TRYGFONDENS FAMILIEHUS I AARHUS

ET HUS  
FULLT AV LIV

I Danmark og Sverige tilbys familiesentre for langtidssyke barn og deres familier i nærheten av de største sykehusene. I Norge har vi ingen tilsvarende tilbud, men det blir det snart en endring på.

Tekst: Stine Nevjar Foto: Tina Harden

**B**arnekreftforeningen er tildelt NRK TV-aksjonen i 2024, og inntektene skal gå til å bygge fire familiesentre for langtidssyke barn og deres familier. Vi har tatt en prat med lederen for TrygFondens Familiehus i Aarhus, Vinni Stenholt, som forteller oss litt om hvordan huset driftes, og hvilken verdi det skaper for familiene som bor der.

#### Utfyllende kompetanse

Siden åpningen i 2012, har TrygFondens Familiehus, som ligger rett over gaten for Aarhus Universitetshospital, skapt en trygg base og et hjem for over 400 familier hvert år.

– På sykehuset er det ikke plass til at en hel familie bor sammen over lengre tid, fastslår Stenholt. – Sykehusets oppgave er å være gode på medisinsk behandling, mens familiehuset dekker andre behov. Det er helt riktig at det er slik. De har sin kompetanse, vi har vår.

Den engasjerte lederen vet godt hva hun snakker om. Hun har jobbet som barnesykepleier i 14 år, og kjenner barnas, foreldrenes og søsknenes behov.

– Barn som får strålebehandling har mye fritid. Før var de ofte på sykehuset hele dagen, fordi de ikke hadde andre steder å være, men de fleste er slett ikke sengeliggende! Vi lar dem fylle resten av døgnet med lek og gode opplevelser når de har krefter til det.

#### 30.000 boller

– Pauser fra sykehuset er godt for barnas helse. De føler seg normale, de leker som normalt og får mer matlyst, sier Stenholt, som ikke er i tvil om at tilrettelegging og miljø er vesentlig for at behandlingsperioden skal bli så god som mulig.

Familiesenteret i Aarhus driftes av fire ansatte og 65 frivillige. De frivillige har stort aldersspenn og variert kompetanse.

– Vår eldste frivillige er 80 år, og har bakt til sammen 30.000 boller i vårt kjøkken, ler Stenholt. – Barnesykepleieren i meg blir varm i hjertet når jeg ser betydningen den deilige duften og hjemmekoselige stemningen har for de som bor her.

Matlaging og felles måltider er viktig for trivselen i familiesenteret. På kjøkkenet deler familiene gleder, sorger og erfaringer i et uformelt miljø, og finner trygghet i hverandre. For de yngre beboerne, både syke barn og deres søsken, arrangeres ulike aktiviteter. De frivillige bidrar med kreativitetskafe, høytlesning, spill og leksehjelp – og i blant kommer en tryllekunstner innom for å underholde.

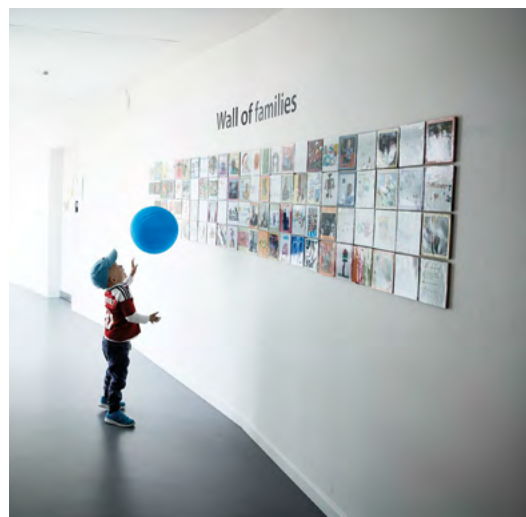
#### Den riktige balansen

– Alle barn er like viktige, insisterer Stenholt. – Derfor lager vi flotte bursdagsfeiringer for søsken som bor hos oss. På bildeveggen «Wall of families», henger flotte fotografier av både de syke barna og deres søsken.





– Pauser fra sykehuset er godt for barnas helse. De føler seg normale, de leker som normalt og får mer matlyst, sier Vinni Stenholt. På bildeveggen «Wall of families» henger flotte fotografier av de syke barna og deres søsken.



Vinni Stenholt er lederen for TrygFondens Familiehus i Aarhus.

– Når de får bo i familiehuset er det mulig for familiene å finne den riktige balansen for alle barna sine. Søsken kan være med på sykehuset og bli inkludert i det som foregår, men når de blir lei kan de ta fri og komme til oss for å leke, slappe av eller delta på aktiviteter.

Rommene i TrygFondens Familiehus fordeles i første omgang etter initiativ fra sykehuset. Ved planlagte opphold får familiene informasjon om at de kan kontakte familiehuset ved behov.

– Men familier som har vært her før, kontakter oss direkte, forteller Stenholt. – Det forenkler kommunikasjonen og fritar sykehuspersonalet for den ekstra oppgaven.

I de mest alvorlige tilfellene kan en familie ha behov for et ekstra rom. Dersom et barn er kritisk sykt, vil det ha stor verdi at for eksempel besteforeldrene er i nærheten for å støtte familien.

– Det lyder kanskje banalt, men det handler om at familiene får være samlet, avslutter Stenholt.

## TrygFondens Familiehus

- TrygFondens Familiehus ble etablert i 2012, som følge av initiativ fra sykehusledelsen ved Aarhus Universitetshospital og økonomisk støtte fra TrygFonden. Familiehuset ble utvidet fra 12 til 22 rom i 2017.
- Familiehuset driftes av fire ansatte og 65 frivillige og finansieres gjennom donasjoner og sponsorater. Familiene som bor i huset betaler kr 100,- per natt.
- De frivillige sørger blant annet for matlaging, renhold, vedlikehold, aktiviteter og barnepass.
- Rommene fordeles i samarbeid med sykehuset, eller ved direkte kontakt med familiene.



Sjarmtrollet Luna hadde fine dager på «Ferie med mening» sammen med familien sin.

# EN UMULIG SPAGAT

Da tre år gamle Luna ble operert for hjernesvulst på Rikshospitalet, kjente mamma Linn-Cecilie Vasseng på en dobbel dårlig samvittighet. Hun kunne ikke være sammen med begge barna sine samtidig.

Tekst: Stine Nevjar Foto: Hanne Hafr

**S**torebror Oliver bodde hos beste-foreldrene hjemme i Porsgrunn, mens Linn og Luna var på Rikshospitalet. Det var vondt for Linn å reise fra Oliver, som bare er ett år eldre enn lillesøsteren. Samtidig var det en vanskelig følelse å kjenne at hun ønsket å være hos gutten sin, når det var datteren som var alvorlig syk og trengte mamma hos seg.

#### Støtte fra de nærmeste

Linn er aleneforsørger for de to barna, og stod i en nær sagt umulig spagat da datteren fikk kreftdiagnosen i mars 2022. Lille Luna hadde vært mye syk helt siden hun ble født. Hun skjelte på høyre øye og hadde balanseproblemer, men legene trodde ikke det lå noe alvorlig bak. Etter noen dramatiske dager med flere fall, ble hun sendt til MR og det ble funnet en svulst i lillehjernen hennes. Den tapre jenta ble operert bare noen dager senere.

– Jeg hadde aldri klart dette uten familien min, sier Linn tankefullt. – De stiller opp uansett hva jeg ber om.

– Både foreldrene mine og brødrene mine kastet alt de hadde i hendene og ble med til Oslo for å støtte meg og barna da Luna ble operert. Men de kunne jo ikke bli der! Det er altfor dyrt å bo på hotell i lengre perioder.

#### Et rom gjorde forskjellen

– Etter mye fram og tilbake fikk til slutt broren min, Geir-Ivar, et rom på sykehushotellet i noen dager. Det var ren flaks at det ikke var fullt der akkurat da, han var en utrolig viktig støtte for meg.

Dagen da Luna ble operert var uendelig lang for Linn. Rommet Geir-Ivar hadde på sykehushotellet, ble et tilfluktssted også for henne. Der kunne hun ta en dusj og være alene med tankene sine før hun hastet tilbake til sykehuskantina, der familien satt og ventet.

Også Linns far gjorde alt han kunne for å være i nærheten av datteren og barnebarnet. Han jobbet fra et hotellrom i Oslo, og brukte både bonuspoeng og sparepenger for å stille opp.

**«Et familiesenter ville gjort underverker. Det ville gitt meg muligheten til å ta pauser fra sykehuset, sove litt, dusje og få ro i hodet.»**

Linn-Cecilie Vasseng

#### Familien ble splittet

Linn er uendelig takknemlig for alt beste-foreldrene gjorde for at Oliver skulle ha det bra da lillesøster var innlagt på Rikshospitalet. Likevel beskriver hun det som en ekstra påkjenning at familien ble splittet.

– Søsknene er så tette i alder, og de er vant til å være sammen om alt. For Oliver, som bare var fire år, var det vanskelig å forstå hvorfor mamma var borte så lenge.



– Et familiesenter ville gjort underverker. Da kunne besteforeldrene ha passet Oliver i nærheten av sykehuset. Innimellom kunne de ha vært hos Luna, og jeg kunne brukt tid med Oliver. Det ville gitt meg muligheten til å ta pauser fra sykehuset, sove litt, dusje og få ro i hodet. Mine pauser bestod i å gå ned i kantina og kjøpe kaffe, og jeg verken sov eller spiste ordentlig på mange dager i strekk. Jeg skulle ønske familiesentrene hadde vært bygget for lenge siden!

#### Mammas uunnværlige fang

Linn opplevde å bli godt ivaretatt på Rikshospitalet. Luna fikk et nært forhold til flere av sykepleierne, og det var musikkterapi som fikk henne ut av sengen etter operasjonen. Operasjonen var vellykket, men svulsten i Lunas hode kan ikke fjernes fullstendig, da det kan gå utover sanser og bevegelse, eller føre til lammelser. Linn forteller at Luna hadde voldsomme smerter etter operasjonen.

– Jeg har aldri hørt så grusomme skrik, og jeg vil aldri, aldri glemme det. Men da hun ble flyttet over på fanget mitt, sovnet hun til slutt. Da forstod jeg at jeg også var viktig, selv om jeg ofte følte meg som en tilskuer som ikke kunne hjelpe jenta mi.

#### Den vonde usikkerheten

Etter operasjonen måtte Luna lære seg å gå på nytt. Nå er hun snart fem, og har balanseproblemer, dårlig syn, er blitt døv på høyre øre og sliter med fatigue. Svulsten i Lunas hode følges tett opp, og hjelp fra familien er fortsatt avgjørende når Linn og Luna reiser på kontroller.

Luna vil måtte opereres igjen. Når det blir, er avhengig av hvor fort svulsten vokser, og Linn skulle ønske hun kunne få flere konkrete svar.

– Legene snakker som politikere, de er forsiktige med hva de sier. Det kan gå 10–15 år til neste operasjon, men kanskje blir det også tidligere. Det er vanskelig med alt det usikre, for jeg liker å fokusere på fakta og å vite hva som skal komme. Da slipper jeg også å tenke så mye tilbake.

# Hjelp til å mestre livet når krisen rammer

Sykehussosionomene gir helhetlig psykososial og praktisk støtte, slik at familier som er rammet av sykdom skal fungere så godt som mulig i en belastende situasjon.

Tekst: Stine Nevjar



– Vi tilbyr krise- og mestringsorienterte samtaler, i tillegg til praktisk bistand, forteller Lene Bjørgan. Hun er klinisk sosionom ved Oslo universitetssykehus, og har ansvar for å følge opp pasienter ved Barnekreftavdelingen.

### Helhetlig tilrettelegging

Familier som er rammet av barnekreft blir ved diagnosetidspunktet rutinemessig henvist (med samtykke) til sosionom. Bjørgan er derfor et kjent fjes for de fleste familier i Helse Sør-Øst som har et barn med kreftdiagnose.

– Vi samarbeider tett med avdelingene vi har ansvar for, og har faste tverrfaglige møter for best mulig tilrettelegging for den enkelte, forteller Bjørgan. – Dette kan inkludere sykepleier, fysio-, ergo-, og musikkterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog, sykehusskolen og andre fagmiljøer avhengig av behov.

– Det er ikke nødvendigvis sosionomen som har kompetansen, men vi vet hvor den finnes, og kan bistå med kontakt internt på sykehuset eller med eksterne ressurser.

### Sammensatte behov

Bjørgan forteller at det vanligste er å komme til sosionomen med et praktisk problem, som søknad om pleiepenger, men ofte viser det seg at behovene er sammensatte.

– Vi gjør en bred psykososial kartlegging for å få en helhetlig forståelse av emosjonelle, sosiale og praktiske behov. Vi har samtaler om tanker og følelser rundt diagnose og behandling, og hva den enkelte opplever som viktigst akkurat her og nå.

– Alle familier er unike, og hjelpen de trenger kan være knyttet til NAV, arbeidsgiver, eller helse- og omsorgstjenester.



## «Mange vet at sosionomer er gode på rettigheter hos NAV, men vi har kompetanse på mye mer enn pleiepenger.»

Lene Bjørgan, klinisk sosionom

I noen tilfeller har vi kontakt med UDI eller barnevern.

– Det handler om at mennesker er sammensatte, sier hun. – Alt påvirker alt, og for foreldrene kan det være vanskelig å ha fokus på økonomi, jobb og rettigheter samtidig som de står i sitt livs største krise. Like fullt kan dette være bekymringer som gjør belastningen større og hverdagen vanskeligere.

### Foreldre er eksperter på egne barn

– For å støtte de syke barna, er det viktig at vi veileder foreldrene i å ta vare på seg selv. For mange foreldre kommer egenomsorg langt ned på prioriteringslisten når hverdagen preges av barnets smerte og sykdom. De glemmer grunnleggende ting som å ta seg en tur ut for å puste i frisk luft og samle tankene.

I noen tilfeller kan ulike måter å håndtere krisen på skape frustrasjon i samlivet eller familielivet. For sosionomen er det viktig å normalisere ulike følelser, og få fram at ingen reaksjonsmønstre er riktig eller feil. Bjørgan forteller at mange også har nytte av å sette opp ukeplaner som viser hva som skal skje.

– Mange blir overrasket over at de har mer fritid mellom behandlinger og undersøkelser enn de tror. Slik tydeliggjør vi at også foreldrene har rom for å ta vare på seg selv. Barnet er jo prisgitt sine foreldre og har behov for at de er til stede også mentalt.

### Den store forskjellen

Det finnes mange eksempler på hvordan sykehussosionomer har gjort en forskjell i pasienter og pårørendes liv, men de færreste blir gitt ut i bokform.

Da to år gamle Hamid fikk kreft, var pappa – og forfatter – Noor Aman, alene om ansvaret i Norge, mens hans kone var i Kenya. I boken «My son's battle with cancer: A Story of Survival and Triumph over Neuroblastoma», uttrykker han stor takknemlighet til Lene Bjørgan.

Den erfarne sosionomen så hvor viktig det var at Hamids mor fikk komme til Norge, noe som ikke var enkelt ettersom hun ikke var norsk statsborger, og hadde en nyfødt baby uten identifikasjonspapirer. Gjennom kontakt med UD og ambassaden i Nairobi, og ved å skrive attester og fremskaffe dokumentasjon, sørget Bjørgan for fortgang i pass- og visumprosesser. Hennes innsats var avgjørende for at Hamid fikk ha mamma hos seg, og at familien fikk være samlet da den lille gutten var alvorlig syk.

– Jeg kan vanskelig forestille meg en jobb som er mer meningsfylt enn denne, avslutter Bjørgan tankefullt.

### Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §6

«Helseinstitusjonen skal tilby foreldrene kontakt med sosionom, psykolog og/eller annet støttepersonell mens barnet er innlagt.»

## Forskning gir fremtidshåp

– God infrastruktur og internasjonal kunnskapsdeling er forutsetninger for å drive forskningen så langt som mulig, sier fagsjef i Barnekreftforeningen, Britt Ingunn Wee Sævig.

– Gjennom å legge til rette for samarbeid og bidra til finansiering, er Barnekreftforeningen en aktiv bidragsyter til forskning på barnekreft og fremskritt innen behandling.

### Uunnværlig infrastruktur

Barnekreftforeningen har siden 2017 donert betydelige summer til forskning på barnekreft og bidratt til å bygge opp infrastruktur som gjør forskningen praktisk mulig. Eksempler på dette er finansiering av Den Norske Barnekreftbiobanken og et norsk nettverk av studiesykepleiere, samt samlinger der forskere kan dele kunnskap og erfaringer.

Verken Barnekreftbiobanken eller studiesykepleierne mottar offentlig støtte, og er helt avhengige av midler fra Barnekreftforeningen. Samtidig er de forutsetninger for norsk deltakelse i internasjonale studier. Barnekreftbiobanken danner grunnlaget ved å samle og organisere biologisk materiale, mens studiesykepleierne utfører nødvendig arbeid som data-innsamling og dokumentasjon.

### Skandinavisk samarbeid

31. august samlet Barnekreftforeningen skandinavisk ekspertise til seminar om avansert molekylærbiologisk kartlegging av kreftsvulster hos barn. Deltakerne var forskningssjef i svenske Barncancerfonden Britt-Marie Frost, professor ved medisinsk institutt, Børn og Unge ved Aarhus Universitetshospital Birgitte Klug

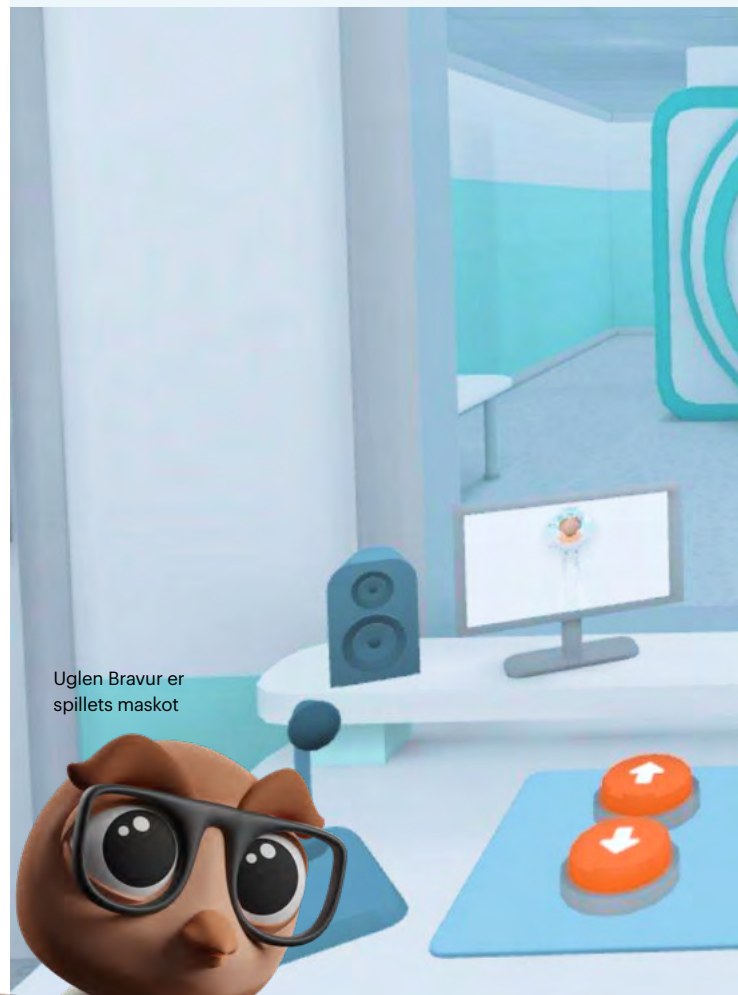
Albertsen, og overlege ved Barneavdelingen for kreft og blodsykdommer ved Rikshospitalet, Jochen Büchner.

– Dette er å by opp til dans, sa Frost. – I Sverige tilbys helgenomsekvensering av alle barn med kreftdiagnose, dermed sitter vi på store mengder data. Likevel er det så få tilfeller av barnekreft, og så mange unike diagnoser, at datagrunnlaget blir lite. Ved tettere internasjonalt samarbeid vil vi få tilgang på bredere grunnlag for å tolke materialet. Samarbeid er veien til fremgang!

### Kunnskapsdeling på forskningskonferanse

24.–26. oktober avholdt en forskergruppe ved OUS, i samarbeid med Barnekreftforeningen, den tredje norske forskningskonferansen for barnekreft og presisjonsmedisin. Her presenterte Dr. Bastiaan Tops ved Princess Máxima Center for Pediatric Oncology i Nederland, sin forskning «Precision medicine from bench to bed». Prof. Dr. Per Kogner fra Karolinska Institutet i Stockholm holdt foredrag om sitt prosjekt «The road to precision medicine for children with cancer». I tillegg presenterte flere av Norges fremste fagfolk sin forskning for de andre deltakerne.

– Det er flott å se at de fleste prosjektene som presenteres her, er helt eller delvis finansiert av Barnekreftforeningen, sier fagsjef Sævig stolt.



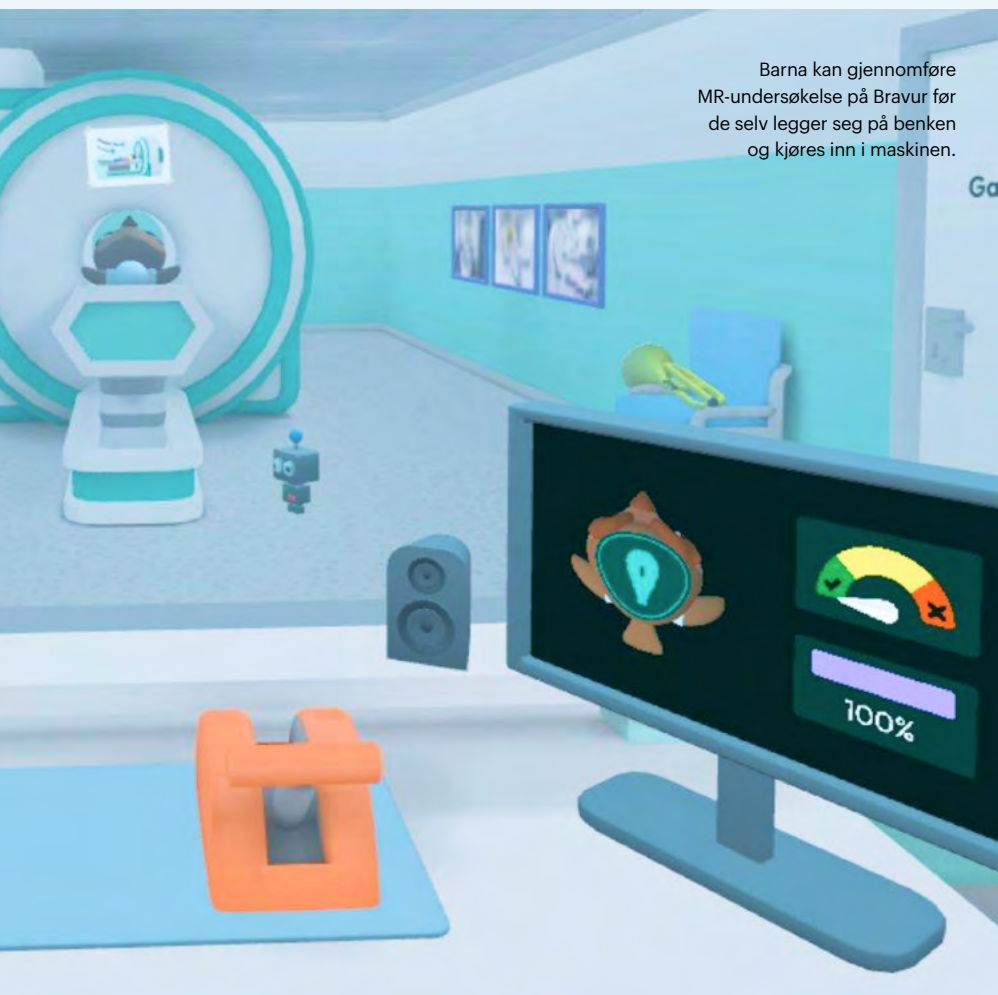
Uglen Bravur er spillens maskot

## MR i VR

### En magisk opplevelse

MR-undersøkelser kan være skremmende for barn, og vanskelig å gjennomføre uten bruk av narkose. Nå åpner VR-teknologi for at barna kan forberede seg på en morsom måte i eget tempo, og kjenne på trygghet og mestring når de skal ta MR.

Tekst: Stine Nevjar Foto: Axbit



Barna kan gjennomføre MR-undersøkelse på Bravur før de selv legger seg på benken og kjøres inn i maskinen.

## Stiftelsen Dam: En viktig støttespiller

- Stiftelsen Dam er en av Norges største stiftelser, og gir penger til helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom Deltakelse, Aktivitet og Mestring (DAM) for folk i Norge.
- Stiftelsen støtter Barnekreftforeningens arbeid gjennom å finansiere en rekke prosjekter. Blant prosjektene er podkasten «Barnekreft – hva nå?», Barnekreft-appen, filmer og samlinger om seneffekter, brosjyrer om krefttyper, behandling og andre relevante temaer på flere språk, velkomstpakker ved sykehusinnleggelse – og prosjektet «MR i VR».
- Barnekreftforeningen er svært takknemlig for den omfattende støtten fra Stiftelsen Dam, og mulighetene dette gir til å jobbe med konkrete tiltak som hever livskvaliteten til barn og familier som rammes av barnekreft.

Mer informasjon på [dam.no](https://dam.no)

– Målet er å bruke teknologi barn synes er spennende til å gi realistiske forberedelser på deres premisser. Dette håper vi vil bidra til å redusere behovet for narkose, forteller prosjektleder Marianne Hjelset i Axbit, selskapet som står bak VR-appen.

### Lystbetont læring

VR, eller virtuell virkelighet, er en heldigital verden som i stor grad føles ekte. Skjermer inne i et headset gir opplevelsen av å være til stede, bevege seg rundt og bruke gjenstander i de digitale omgivelsene.

– VR er en unik opplevelse vi anbefaler å prøve. Det er overraskende hvordan VR får hjernen til å tro at virtuelle sanseinntrykk er virkelige, sier Hilde Navarsete, designer i Axbit.

VR-appen «Tento», som på latin betyr å «prøve, teste eller mestre», simulerer en MR-undersøkelse, og er utviklet for barn fra 6–14 år. Prosjektet ble initiert av Brage Bang, tidligere ansatt i Axbit. Ved at barna blir kjent med lydene, hvordan maskinen ser ut og hvor viktig det er å ligge stille,

vil de føle at de er «flinke» til å ta MR, i god tid før selve undersøkelsen.

### Gjenkjennelse gir trygghet

Fra og med høsten 2023, kan barn som skal ta MR låne VR-briller på sykehuset i forkant av undersøkelsen.

– Samtaler med Barnekreftforeningen og OUS avdekket behovet for informasjon om MR tilrettelagt for barn. Man savnet et verktøy for å trygge barna, sier prosjektlederen engasjert. – Samtidig vil dette hjelpe radiografene med å effektivisere undersøkelsene.

– Vi har hatt workshops med barn og tett dialog med fagpersoner i utviklingen

### På disse sykehusene kan du prøve ut Tutto:

Oslo universitetssykehus

St. Olavs hospital

Førde sentralsykehus

Molde sjukehus

Haukeland universitetssjukehus  
v/Energisenteret

av spillet, forteller Hjelset. – Vi har besøkt MR-avdelinger for å ta opp lyd, og bilder av ekte maskiner pryder veggene i Tutto. Slik vil barna kjenne igjen både opplevelsen og omgivelsene når de kommer på sykehuset.

### Stjerner og konfetti

Venterommet er, i likhet med på virkelige sykehus, stedet der opplevelsen starter. I Tutto er det her barna blir kjent med kontrollene og uglen Bravur, spilllets maskot. Fra venterommet teleporterer spilleren inn i forberedelsesrommet, der alt av metall må fjernes, før ferden fortsetter til undersøkelsesrommet. Her tar barna MR på Bravur, og når de føler seg klare, kan de selv legge seg på benken og kjøres inn i maskinen. Ligger barnet rolig lenge nok, vil et klart bilde av en hjerne dukke opp på skjermen.

Ved å gjøre oppgaver i hvert rom, og til slutt gjennomføre MR-undersøkelsen, vil barna samle stjerner og bli feiret med konfetti – og føle at de er skikkelig gode til å ta MR!

LØP FOR MEG



# LØP SAMMEN FOR SUNNIVA

**I løpet av Barnekreftmåneden september, arrangerte ildsjeler over hele landet til sammen 84 Løp for meg, og samlet inn over 2,6 millioner kroner. Pengene som ble samlet inn har enorm betydning i arbeidet for å bekjempe barnekreft.**

**Tekst:** Stine Nevjar **Foto:** Caroline Westmork

– Jeg er så glad for å få oppleve dette oppi alt det vonde, sier Susanne Mikkelsen. Det var hun som sørget for at innbyggerne i bygda Frakkagjerd i Tysvær kommune stilte opp og viste sin støtte til vesle Sunniva (6), som har kreft.

## Løp som gjør en forskjell

Susanne oppfordret alle til å komme iført fargerike klær for å «gå, løpe, hinke, slå hjul, danse eller hoppe seg gjennom en eller flere runder, til inntekt for Barnekreftforeningen». Hele 600 deltakere tok henne på ordet, og skapte en minnerik og meningsfylt dag på Frakkagjerd stadion. Susanne synes selv hun var ambisiøs da hun satte målsetningen til 20.000 kroner. Resultatet ble utrolige 178.500 kroner, noe som tilsvarer 892 prosent av målet.

– Jeg tenkte ikke så mye på pengene i utgangspunktet, forteller Susanne. – Det jeg ville var å vise Sunniva og hennes familie at vi er mange som bryr oss. Men nå som jeg ser summen, er det blitt klart for meg at dette faktisk er penger som kan være med på å finne Sunnivas medisin!

## Vi bryr oss!

Sunniva er venninnen til Susannes datter. Den vesle jenta ble diagnostisert med hjernesvulst sist vinter.

– Mange i Tysvær tenker mye på Sunniva og hennes familie. De ønsker å hjelpe, men vet ikke hvordan, sier Susanne. – Målet med å arrangere «Løp for meg, Sunniva» var at familien skulle oppleve at hele lokalsamfunnet bryr seg. Det er en konkret måte for folk å vise omsorg på.

– Det var utrolig rørende da de ansatte i Sunnivas barnehage kom til stadion. De hadde på seg T-skjorter der bokstavene på ryggen til sammen dannet navnet hennes. Det var også mange som hadde problemer med å holde tårene tilbake da Sunnivas tante holdt en flott åpningstale.

Susanne ville imidlertid at «Løp for meg, Sunniva» skulle være en dag fylt av glede, og på barnas premisser. Både unge og eldre deltakere fikk fart på dansefoten da BlimE-låten «Den ene» strømmet ut over Frakkagjerd stadion. Sunniva hadde selv valgt sangen, og det sterke budskapet formidlet gjennom glad musikk og dans passet godt til dagen.

*«Jeg er så glad for å få oppleve dette oppi alt det vonde.»*

Susanne Mikkelsen

## Superkrefter

Susanne forteller at løpet tok en overraskende vending som førte til at den innsamlede summen økte betraktelig. Helseprofil og foredragsholder Henning Aarekol dukket overraskende opp mot slutten av løpet.

– Henning oppfordret alle til å delta på en slags del 2 av løpet samme kveld, forteller Susanne entusiastisk. – Han la 10.000 kroner i potten, sendte live til sine mange følgere i sosiale medier og engasjerte flere sponsorer.

Stuntet førte til at mange foreldre reiste hjem med barna, og deretter kom tilbake for å løpe flere runder. Susanne er selv småbarnsmamma, men klarte ikke å holde seg hjemme den kvelden.

– Jeg var utrolig sliten, men jeg bare måtte tilbake til stadion! Etter at jeg hadde lagt barna og ammet minstemann, dro jeg tilbake og løp seks kilometer. Og det var verdt det! Til sammen løp vi over 400 kilometer mellom kl. 20 og 22 den kvelden.

## Stemning for å gi

– Det gikk liksom sport i å gi, forteller Susanne engasjert. Hun er overveldet over oppslutningen rundt arrangementet. Informasjon om løpet ble delt i flere lokale Facebook-grupper, frivillige hjalp til med organiseringen og bedrifter stilte med blant annet saft og boller. Korpset bidro med bord, benker og konsert, og Barnas Turlags maskot deltok sammen med barna.

– Fordi så mange var med og bidro, tok vi ikke betalt for boller, saft og slikkepinner. De som ville kunne donere penger, men det var ikke noe kjøpepress. Det førte til utrolig hyggelig stemning, og jeg er sikker på at det ga oss et høyere sluttresultat likevel.

– Folk setter pris på å få lov til å hjelpe, sier Susanne takknemlig. – Dette skal vi i fellesskap gjøre til en årlig tradisjon!

**TUSEN TAKK TIL ALLE SOM ARRANGERT OG ALLE SOM DELTOK PÅ ÅRETS LØP FOR MEG. VI I BARNEKREFTFORENINGEN HÅPER VI SER SÅ MANGE SOM MULIG AV DERE VED STARTSTREKEN FOR LØP FOR MEG 2024.**



# Team Rynkeby gjorde det igjen – syklet til Paris for barnekreftsaken

I juli syklet Team Rynkeby for 10. gang fra Oslo til Paris for barnekreftsaken. For en gjeng fantastiske mennesker.

Tekst: Ingrid Våset Foto: mTabs/Trond-Atle Bokerød

I 2023 samlet Team Rynkeby inn utrolige 14,4 millioner kroner til forskning på barnekreft. Siden 2017 har de faktisk bidratt med 50 prosent av midlene som går til forskning hvert år. Vi bøyer oss i støvet for alle hardtarbeidende team-rynkebyere som har vært med siden starten!

## 10-års jubileum

– Det er utrolig nok ti år siden Team Rynkeby syklet Oslo–Paris for første gang i 2013, forteller Kenneth Baltzersen, Country

Manager for Team Rynkeby. – Da var vi kun syv syklistere som tok turen til Paris.

– I sommer var vi 270 syklistere og 70 personer i serviceteamet fordelt på ni lokale lag fra hele Norge. Mye har skjedd på ti år, forteller Kenneth stolt.

## Det utroligste kan skje på en sykkelstur til Paris

– Det har vært veldig god stemning og fantastisk vær hele veien inn til Paris, forteller Kenneth. – Vi har heldigvis vært

forsånet for skader, bortsett fra noen små uhell. Det aller hyggeligste, var da to av deltakerne fant hverandre på toppen av Mur de Huy – og ble kjærester!

## Våre gule superhelter

Team Rynkeby Norge, er et sykkel- og veldedighetslag som hvert år sykler fra Oslo til Paris. I tillegg jobber deltakerne med mange aktiviteter gjennom året for å samle inn penger til forskning på barnekreft. En av de største er skoleløpene. I år var over 100



*«Å være med på Team Rynkeby er fantastisk, givende og eventyrlig!»*



*«Jeg gledet meg som en unge på forhånd, og det var helt rått å sykle inn til Paris.»*



**«Det var en sykt bra tur! Så mange fine folk. Laget og serviceteamet var helt supert.»**

Forteller en av årets syklistert

skoler og barnehager påmeldt. Det er alltid ekstra stas når barn løper for andre barn.

Høydepunktet skjer i starten av juli, når de gule syklistene og støtteapparatet ruller ut fra Oslo på en nidagers, eventyrlig reise til Paris.

– Uten den innsatsen dere ildsjeler legger ned for den gode saken vår, hadde det ikke vært mulig å støtte alle forskningsprosjektene som vi gjør i dag, sier Trine Nicolaysen, Generalsekretær i Barnekreftforeningen.

Vi er store fans, beundrere og ikke minst meget imponert over hva dere får til! Tusen millioner takk for at dere har et bankende hjerte for barn og unge med kreft.

#### **Bli med til Paris neste år**

Det er fortsatt mulig å melde seg på til 2024.

– Vi trenger flere syklistert og personer til serviceteamet, forteller Kenneth.

**NYSGJERRIG? MER INFO FINNER DU PÅ:  
TEAM-RYNKEBY.NO**

Backstage hos Komplett.no:  
deler av gjengen som har jobbet  
foran og bak kamera med  
Gamere mot barnekraft level 4.



# GAMERE MOT BARNEKREFT



Siden 2020 har norske gamere samlet inn livsviktige midler til barnekreftsaken, og rettet et viktig fokus mot saken gjennom Gamere mot barnekraft (GMB).

Tekst: Camilla Korsæth Reinhartsen Foto: Asbjørn Tollnes/Komplett



«Gamere mot barnekreft er virkelig noe helt unikt som vi er utrolig stolte av å kunne jobbe med. Det at vi nå har kunnet holde på i fire år og til sammen har samlet inn 8,2 millioner kroner til Barnekreftforeningen er helt hinsides!»

Daniel Hauan, kommunikasjonssjef i Komplett.no

bikket innsamlingen én million og totalen endte på fantastiske 2,5 millioner kroner. Det imponerende resultatet holdt også til innsamlingsrekord på et døgn i Norge.

At de tre foregående streamene har vært braksuksesser er ingen overdrivelse. Årets stream ble intet unntak. Med 172.000 visninger, 58.000 unike seere og 1,7 millioner kroner samlet inn av 1.790 individuelle givere, ser vi tilbake på nok en fantastisk runde med GMB.

– Gaming er en måte barn og ungdommer med kreft holder kontakt med venner og kjente når de må være isolert på sykehus. Gaming betyr derfor mye for mange barn som er rammet av kreft. At norske gamere, med Komplett og deres samarbeidspartnere i ryggen, har samlet inn hele 8,2 millioner kroner på fire år er helt fantastisk! Disse midlene og denne innsatsen er virkelig med på å ta oss nærmere målet vårt, om at ingen barn skal dø av kreft. Det er et samarbeid vi er veldig stolte over og som utgjør en stor forskjell for alle de familiene som er rammet, sier Trine Nicolaysen, Generalsekretær i Barnekreftforeningen.

Tusen takk til alle som har bidratt – både foran og bak kamera. Vi i Barnekreftforeningen er både rørt og overveldet over det fantastiske engasjementet og støtten fra alle gamerne. En ekstra takk til Komplett som bruker av sine ressurser og sitt nettverk til å arrangere dette imponerende flotte arrangementet, år etter år.

**MER OM VÅRE SAMARBEIDSPARTNERE KAN DU LESE PÅ BARNEKREFTFORENINGEN.NO**



Kenneth Næss, Community Manager i Komplett.no og prosjektleder GMB level 4.

### Gamere mot barnekreft

Gamere mot barnekreft (GMB) ble startet av Komplett i 2020, da de ønsket å gjøre noe meningsfylt med all trafikken de får i forbindelse med Black Week. I samarbeid med eget nettverk, norske gamere og Barnekreftforeningen utviklet det hele seg til det vi i dag kjenner som GMB – en imponerende veldedighetsstream av og for gamere. Arrangementet er et praktisk eksempel på at gaming ikke nødvendigvis er en isolerende enmannssport, men tvert imot kan være en sosial arena som både forebygger utenforskap og skaper samhold. Barn og unge med fysiske og psykiske funksjonsnedsettelser som opplever begrensninger ved organisert idrett og fysisk aktivitet, får i tillegg mulighet til å utfolde seg gjennom fellesskap som dette. I 2023 ble GMB arrangert for fjerde gang, og har på fire år blitt en av de største årlige aksjonene til inntekt for barnekreftsaken i Norge.

Det årlige arrangementet går av stabelen i forbindelse med Black Week, og var i år en 54 timer lang stream fra 23.–25. november.

Målet med streamen er å samle norske gamere til å bidra i kampen mot barnekreft. Sendingen strømmes direkte på plattformen Twitch og er fullpakket med underholdning fra start til slutt. Kjente gamere og gjester, gaming, challenges, intervjuer, konkurranser og giveaways sørger for god stemning. Den røde tråden er ønsket om å samle inn mest mulig til barnekreftsaken i fellesskap.

Vi skruer tiden tilbake til 2020 og den første gjennomføringen av GMB. Planen var å gjennomføre en 27 timer lang sending under Black Friday, med et hårete mål om 700.000 kroner til saken. På tre timer

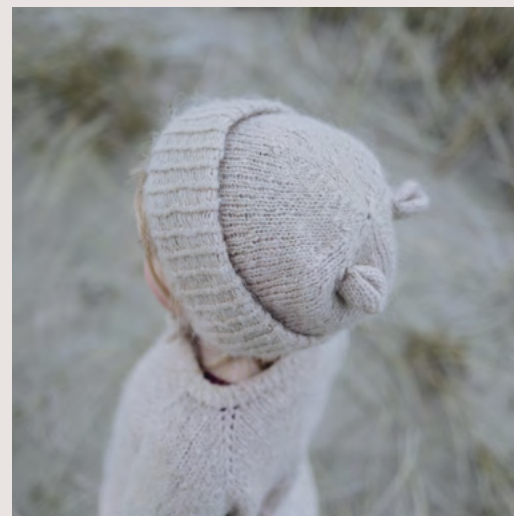


Foto: Hilde Pettersen

STRIKKEOPPSKRIFT

# SIGRIDS VINTERSETT

De strikkeglade mødre som står bak Instagram-kontoen «Knits by Moms» har laget en strikkeoppskrift på et vintersett med lue og votter: «Vi har valgt å kalle settet opp etter en av de sterkeste jentene vi kjenner til: Sigrid.»



Del gjerne bilder på Instagram med #sigridsvintersett #sigridslue #sigridsvott og tag @knitsbymoms

Sigridlue har et enkelt og delikat design med brettekant i ribb og resterende i glattstrikk, og strikkes nedenfra og opp. På de minste størrelsene kan man også velge å strikke ører. Vottene har en enkel og delikat design med ribb og glattstrikk.

|                       |                                                                             |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <b>Størrelser</b>     | 6 måneder / (1-2) 4-6 (8-10) år                                             |
| <b>Lue mål</b>        | Passer hodeomkrets 47-48 / (49-50) 51-52 (54-56) cm                         |
| <b>Strikkefasthet</b> | 18 m per 10 cm i glattstrikk                                                |
| <b>Garn</b>           | Kos Sandnes Garn (50 g = 150 m)                                             |
| <b>Garnforbruk</b>    | Lue: 50-100 / (100) 100 (100) g<br>Votter: 50 g i alle størrelser           |
| <b>Garnforslag</b>    | Alpaca Bris Viking Garn (50 g = 150 m)                                      |
| <b>Pinner</b>         | Lue: Pinne 5, 40 cm og strømpepinner<br>Votter: Pinne 4 og 5, strømpepinner |

Skan QR-koden for å se hele oppskriften.



Oppskriften er skrevet av Marte Iselin Karlsen og Sandra Schmiedt, og designet av Knits by Moms.



## Barnekreftforeningens årsmøter 2024

I februar og mars arrangerer alle våre fylkesforeninger årsmøter. Dette er en fin mulighet til å bli kjent med foreningen, si din mening, og melde din interesse om du ønsker å bidra.

|                   |            |
|-------------------|------------|
| Oslo og Akershus  | 02.–04.02. |
| Telemark          | 02.–04.02. |
| Agder             | 09.–11.02. |
| Innlandet         | 09.–11.02. |
| Rogaland          | 09.–11.02. |
| Troms og Finnmark | 09.–11.02. |
| Østfold           | 09.–11.02. |
| Buskerud          | 16.–18.02. |
| Nordland          | 16.–18.02. |
| Vestfold          | 16.–18.02. |
| Vestland          | 16.–18.02. |
| Møre og Romsdal   | 23.–25.02. |
| Trøndelag         | 01.–03.03. |

LES MER OM ÅRSMØTENE PÅ  
[BARNEKREFTFORENINGEN.NO/AKTIVITETER](https://barnekreftforeningen.no/aktiviteter)

# Bekjempe barnekraft og gi familier støtten de trenger.

## Samfunnsoppdrag

Barnekreftforeningen skal være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekraft slik at de ikke føler seg alene. Samtidig ønsker vi å være den største pådriveren i Norge til å sette fokus på barnekraft i media og i samfunnet. Vi skal bidra til forskning og utdanning for å bekjempe barnekraft.

## Verdier

Vi gir håp til hverandre og omverdenen.

Vi har mot til å si ifra på vegne av familiene.

Vi har styrke til å støtte barna og familiene som er rammet.

Vi skaper glede i hverdagen.

Følg oss på sosiale medier:



Facebook



Instagram



YouTube



LinkedIn

Returadresse  
Barnekreftforeningen  
Postboks 78 Sentrum  
0101 Oslo

# GI HÅP TIL JUL

Gi en symbolsk gave til Barnekreftforeningen ved å kjøpe våre fine armbånd med teksten «Håp» og gullsløyfen. Gullsløyfen er det internasjonale symbolet på barnekreft, og «Håp» er en av våre fire verdier: Mot, Håp, Styrke og Glede.



Skan QR-koden for å kjøpe  
armbåndet eller besøk oss  
på [barnekreftforeningen.no](https://barnekreftforeningen.no)

 Barnekreft  
foreningen