

Zostań członkiem Barnekreftforeningen

Pomagamy rodzinom z dziećmi chorymi na raka



Nasze wartości

Dajemy *nadzieję* sobie nawzajem i otoczeniu.

Mamy *odwagę* reprezentować rodziny.

Mamy *siłę*, by wspierać dotknięte
nieszczęściem dzieci i rodziny.

Wnosimy *radość* w codzienne życie.

O Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen (Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobami nowotworowymi) to ogólnokrajowa organizacja prowadzona przez wolontariuszy. Mamy biuro w Oslo, a także 14 oddziałów wojewódzkich, prowadzonych przez rodziny, które mają lub miały dziecko chore na nowotwór. Oddziały wojewódzkie działają na rzecz rodzin w ramach wolontariatu. Naszym celem jest, by żadne dziecko nie przegrało walki z rakiem.

Zadaniem Barnekreftforeningen jest pomoc dzieciom i młodzieży chorym na raka oraz ich rodzinom. Pomagamy całej rodzinie, czyli zarówno choremu dziecku, jak i jego rodzeństwu i rodzicom. Niektóre z tych chorych dzieci wyzdrowiały, niektóre żyją z długoterminowymi skutkami ubocznymi, niektóre kontynuują leczenie, a inne niestety odeszły.

Organizujemy w szpitalach wieczory dla rodziców, podczas których oferujemy rozmowy z osobami o podobnych doświadczeniach. Gdy twoje dziecko otrzymuje tak poważną diagnozę jak rak, rozmowa z osobą, która doświadczyła tego samego co ty, może okazać się pomocna. Zapewniamy także pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

Stowarzyszenie Barnekreftforeningen ma być źródłem wsparcia i informacji dla rodzin dotkniętych nowotworem u dziecka, by nie czuły się osamotnione. Zarazem chcemy być największym w Norwegii promotorem obecności tematu raka u dzieci w mediach i społeczeństwie. Wspieramy badania i edukację, by zwalczać nowotwory u dzieci.

→ **Czytaj dalej, by dowiedzieć się, co możemy zaoferować twojej rodzinie w trudnym czasie.**

Wspólnota

Dobłą formą wsparcia może być spotkanie z osobą, która przeszła przez podobne doświadczenia. Barnekreftforeningen to organizacja umożliwiająca poznanie innych osób podczas organizowanych wydarzeń i oferująca wiele możliwości znalezienia wspólnoty, która będzie ci odpowiadała.



CZY WIESZ,
ŻE ŻÓŁTA
WSTĄŻKA JEST
MIĘDZYNARODOWYM
SYMBOLEM WALKI
Z NOWOTWORAMI
DZIECIĘCYMI?



O chorobach nowotworowych u dzieci

Trudno postawić się w sytuacji rodziców dowiadujących się, że ich dziecko ma raka.

Choć rak u dzieci i młodzieży jest na szczęście rzadki, rocznie diagnozuje się go u ok. 200 osób w wieku 0–18 lat. Nowotwory u dzieci możemy podzielić na trzy niemal równe grupy:

- Białaczki
- Guzy mózgu
- Guzy lite

Większość dzieci, u których diagnozuje się raka, czeka długie i intensywne leczenie, mogące trwać od pół roku po wiele lat. Większość z nich musi przejść chemioterapię, a niektóre także zabiegi operacyjne i radioterapię. Leczenie uzależnione jest od rodzaju nowotworu, jaki ma dziecko.

Choć rak jest bardzo poważną chorobą, wiele jego form daje wysokie szanse na wyzdrowienie.



Co roku Norweskie Siły Powietrzne (Luftforsvaret) zabierają rodziny z dziećmi, u których zdiagnozowano raka, do Paryża i Disneylandu wojskowym samolotem Hercules.



Oferta dla członków

Będąc członkiem stowarzyszenia, otrzymujesz dostęp do szeregu ofert, zarówno lokalnych, jak i ogólnokrajowych. Organizujemy wszystko, od kursów i konferencji po bezpieczne wakacje dla całej rodziny.

Nasze oddziały wojewódzkie organizują w szpitalach wieczory dla rodziców, podczas których oferują rozmowy z osobami o podobnych doświadczeniach. Zapewniają też pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

→ **Czytaj dalej, by dowiedzieć się, do jakiej oferty członkowskiej możesz uzyskać dostęp.**

Osoby z podobnymi doświadczeniami (likeperson)

Zostając członkiem stowarzyszenia, otrzymasz możliwość nawiązania kontaktu z osobą o podobnych doświadczeniach. To osoba także będąca rodzicem dziecka chorego na raka. W miarę możliwości staramy się dobrać kogoś z podobną diagnozą. Może to też być nastolatek lub dorosły, który sam przeszedł leczenie onkologiczne jako dziecko. Taka osoba będzie mogła udzielić ci cennych porad i będzie nieocenionym rozmówcą, gdyż wie, przez co przechodzi twoja rodzina.

Oferta nawiązania takiego kontaktu jest jednym z filarów stowarzyszenia. Koordynują je nasze oddziały wojewódzkie i korzysta się z niej regularnie w szpitalach w całym kraju.

Aby zapewnić wysoką jakość kontaktu z osobą o podobnych doświadczeniach, każdy kandydat przechodzi organizowane przez stowarzyszenie szkolenie. Przed objęciem obowiązków musi zostać zatwierdzony do roli.

RADY

Jeśli chciałbyś nawiązać kontakt z osobą o podobnych doświadczeniach, zgłoś się do Barnekreftforeningen lub personelu szpitalnego.

Wsparcie prawne

Celem Barnekreftforeningen jest udzielenie waszej rodzinie wsparcia w trudnym czasie. Dlatego w ramach naszej oferty członkowskiej oferujemy pomoc prawną.

Wszyscy członkowie mogą otrzymać do dwóch godzin darmowych porad prawnych w kancelarii Advokatfirmaet Lippestad. Kancelaria wielokrotnie wyjaśniała sytuacje związane z NAV i towarzystwami ubezpieczeniowymi.

Wycieczka samolotem wojskowym (Skvadrontur)

Co roku Norweskie Siły Powietrzne (Luftforsvaret) zabierają rodziny z dziećmi, u których zdiagnozowano raka, do Paryża i Disneylandu wojskowym samolotem Hercules. Wycieczki organizują wojewódzkie oddziały stowarzyszenia.

Pomysłodawcą przelotu Herculesem jest pracownik eskadry 335, którego dziecko zachorowało na raka. Własne doświadczenie sprawiło, że postanowił zrobić coś dla innych, znajdujących się w tej samej sytuacji.

„To fantastyczne. Mieć wsparcie takiej organizacji jak Barnekreftforeningen, starającej się jak najbardziej polepszyć naszą sytuację ... Warto być jej częścią.”

Anders Næs

Rodzic i uczestnik „Niebanalnych wakacji”



Ferie med mening

„Ferie med mening” (Niebanalne wakacje) to tygodniowy zjazd organizowany w czterech miejscach w Norwegii odpowiadających regionom ochrony zdrowia: Norwegia południowo-zachodnia, zachodnia, środkowa i północna. Zjazd przeznaczony jest dla rodzin z dzieckiem, które przechodzi leczenie onkologiczne lub właśnie je zakończyło.

Zorganizowany jest w formie wakacji, z ofertą aktywności dla całej rodziny – zarówno dla pacjenta, jego rodzeństwa, jak i rodziców. Celem „Ferie med mening” jest zapewnienie rodzinie pozytywnych doświadczeń dzielonych z innymi, dających poczucie bezpieczeństwa i nadzieję na przyszłość.

„Ferie med mening” to rzadka okazja do spędzenia bezpiecznych wakacji pod okiem personelu medycznego. Rodzice mają okazję otrzymać porady dotyczące zdrowia psychospołecznego, a pacjenci mogą po prostu być dziećmi. Gwarantujemy niezapomniane doświadczenia wakacyjne!

Barretstown

Barretstown to obóz specjalnie przystosowany do potrzeb dzieci i młodzieży z rakiem i innymi poważnymi chorobami.

Obóz znajduje się przy Barretstown Castle w Dublinie w Irlandii. Barnekreftforeningen co roku dostaje pulę miejsc na udział w obozie dla dzieci w wieku od 11 do 17 lat.

Pokrywamy wszystkie koszty związane z podróżą i pobytem. Dzieci i młodzież pozostają pod opieką dwójki doświadczonych wolontariuszy z Norwegii, wybranych przez stowarzyszenie do tego zadania.

Poprzez zabawne aktywności bazujące na wyzwaniach, sukcesach, refleksji i odkrywaniu, dzieci mają szansę rozwijać się i lepiej poznać same siebie.

Domki letniskowe i mieszkania

Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobą nowotworową (Barnekreftforeningen) jest właścicielem mieszkań w pobliżu czterech szpitali regionalnych w Oslo, Bergen, Trondheim i Tromsø. Mieszkania są przeznaczone dla rodzin, których dzieci przyjęte zostały do szpitala na leczenie i wynajmowane są bezpłatnie.

Wynajem administrowany jest przez dany oddział szpitalny.

Stowarzyszenie oferuje również swoim członkom domki letniskowe do wynajęcia. W tym celu należy złożyć podanie, a jako członek zapłacisz niższą cenę. Domki znajdują się w Trollbu (Geilo) i Sletvold Park (Oppdal).



Formularz podania znajdziesz na naszej stronie internetowej.

Oferta żałobna

Oferta żałobna stowarzyszenia Barnekreftforeningen łączy możliwość kontaktu z osobą o podobnych doświadczeniach, ofertę lokalną i coroczny zjazd organizowany we współpracy ze specjalistami. Zjazd organizowany jest z myślą o rodzicach i rodzeństwie w wieku szkolnym (na poziomie podstawowym i średnim), którzy w ostatnich trzech latach stracili dziecko w wyniku choroby nowotworowej. Program zjazdu układany jest we współpracy z psychologiem. Celem takiego weekendu jest wyposażenie rodziny w narzędzia pozwalające radzić sobie w dalszym życiu.

Oferta lokalna to spotkania grupowe dla osób, które kogoś straciły, i bierze w nich zawsze udział ktoś, kto ma takie doświadczenie za sobą. Celem spotkań grupowych jest umożliwienie spotkania z osobami w podobnej sytuacji. Oferta jest zróżnicowana: wieczorne spotkania w miłej atmosferze, weekendowe zjazdy z dziećmi lub bez, rozmowy jeden na jeden – w zależności od twoich potrzeb.

*„To było prawdziwe wytchnienie od codzienności...
Dziękuję wszystkim, którzy umożliwili nam, rodzinom z chorymi na raka dziećmi, taką odskocznę od trudności dnia codziennego.”*

Z książki gości w domku letniskowym w Trollbu

Zjazd poświęcony długoterminowym skutkom ubocznym

U wszystkich osób przechodzących leczenie onkologiczne w młodym wieku, mogą rozwinąć się długoterminowe skutki uboczne o różnym nasileniu. Bywają one bardzo różne. Zwłaszcza radioterapia i niektóre rodzaje chemioterapii mogą z czasem wiązać się z problemami.

Długoterminowe skutki uboczne mogą wpłynąć na jakość życia i w odczuciu niektórych pacjentów być sporym wyzwaniem. Kluczem jest poznanie i zaakceptowanie nowej codzienności. Pogodzenie się z tym, że nie jesteśmy równie sprawni co wcześniej, jest trudne zarówno dla osoby, która przeszła leczenie onkologiczne, jak i dla jej krewnych.

Dlatego co roku organizujemy zjazdy dla rodziców i opiekunów, dające możliwość poszerzenia wiedzy, ale także zadania pytań, wymiany doświadczeń i rozmów w grupie po wystąpieniach prelegentów. Można się na nich dowiedzieć, jak dostosować naukę w szkole oraz czas wolny. Można też otrzymać informacje o długoterminowych skutkach ubocznych i możliwościach rehabilitacji, a także jak bliscy i otoczenie mogą się na nie przygotować.

15 lutego jest międzynarodowym dniem walki z nowotworami dziecięcymi



Wrzesień jest międzynarodowym miesiącem walki z nowotworami dziecięcymi

Stowarzyszenie organizuje także coroczne konferencje dla specjalistów, takich jak pedagodzy, koordynatorzy leczenia onkologicznego i inny wykwalifikowany personel, mające na celu przygotowanie gminy na odpowiednie zaopiekowanie się dzieckiem i rodzicami.

Wsparcie finansowe

W Barnekreftforeningen mamy dwa finansowe systemy wsparcia:

Odiedziny (besøksreiser) to oferta skierowana do rodzin, których chore dziecko musi w trakcie leczenia długo przebywać w szpitalu. Oferta ma zapewnić przyjaciółom i rodzinie środki finansowe, by mogli odwiedzić chorego i jego rodzinę. Członkowie mogą ubiegać się o otrzymanie wsparcia podróznego przez cały rok, ale jedynie raz w roku.

Wsparcie paliatywne i pogrzebowe (terminalstøtte og begravelsesstøtte) to formy pomocy przeznaczone dla rodzin, w których leczenie zostało zakończone i/lub które straciły dziecko. Środki finansowe mają pomóc rodzinom w tym trudnym czasie.

→ Całą naszą ofertę członkowską znajdziesz tu: barnekreftforeningen.no/medlemstilbud

Różne rodzaje członkostwa

Członkostwo rodzinne

Członkostwo rodzinne to opcja dla rodzin z jednego gospodarstwa domowego z dzieckiem, które ma lub miało raka. W przypadku dziecka i jego rodzeństwa granica wiekowa wynosi 18 lat. Dzieci i rodzeństwo powyżej 18 r.ż. chcące zostać członkami, muszą ubiegać się o członkostwo indywidualne. Członkostwo rodzinne daje obu opiekunom i ich dziecku powyżej 15 lat demokratyczne prawa. To samo dotyczy opiekunów dzieci, które zmarły na nowotwór.

Oferujemy trzy warianty członkostwa rodzinnego:

- Dziecko w trakcie leczenia
- Po leczeniu i
- Utracone

Można także zapisać się do grupy skupiającej się na długoterminowych skutkach ubocznych.

Członkostwo indywidualne

Członkostwo indywidualne przeznaczone jest dla pojedynczych osób powyżej 15 r.ż., które przeszły leczenie nowotworu w wieku dziecięcym, mają chore na raka rodzeństwo lub są opiekunami takiego dziecka, a mieszkają pod innym adresem niż ono.

Oferujemy trzy warianty członkostwa indywidualnego:

- Dziecko w trakcie leczenia
- Po leczeniu i
- Utracone

Członkowi indywidualnemu przysługują demokratyczne prawa.



Członkostwo wspierające

Członkostwo wspierające powstało z myślą o osobach chcących dowiedzieć się więcej o chorobach nowotworowych u dzieci i wesprzeć pracę na rzecz takich pacjentów. Członkowie wspierający mogą być wybierani do pełnienia funkcji.

Członkostwo dla firm

Firmy także mogą zostać członkiem stowarzyszenia.

→ Zapisać się i wnieść opłatę można pod adresem barnekreftforeningen.no

Z czym wiąże się członkostwo?

Jako członek stowarzyszenia masz niepowtarzalną okazję wpłynąć na warunki życia dzieci i młodzieży chorych na raka oraz ich rodzin.

Opłaty członkowskie są w pełni przekazywane na działania oddziału stowarzyszenia w danym województwie. Członkostwo w Barnekreftforeningen daje dostęp do wspólnoty rodzin, które są lub były w takiej samej sytuacji. Stowarzyszenie udziela informacji, porad i wsparcia na wszystkich etapach życia z dzieckiem, które ma lub miało raka.



Skontaktuj się z oddziałem w twoim województwie lub z pracownikami Barnekreftforeningen i opowiedz nam, co jest dla Ciebie ważne.

Kontakt

Jeśli masz pytania
dot. członkostwa lub
Barnekreftforeningen,
skontaktuj się z nami.

E-mail

kontakt@barnekreftforeningen.no

Telefon

+47 919 02 099

Adres siedziby

Tollbugata 35
0157 Oslo

Adres do korespondencji

Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo



Zapisz się pod adresem
barnekreftforeningen.no



Nasze oddziały wojewódzkie

Agder

agder@barnekreftforeningen.no

Buskerud

buskerud@barnekreftforeningen.no

Innlandet

innlandet@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal

more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Nordland

nordland@barnekreftforeningen.no

Oslo og Akershus

oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Rogaland

rogaland@barnekreftforeningen.no

Telemark

telemark@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark

troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Trøndelag

trondelag@barnekreftforeningen.no

Vestfold

vestfold@barnekreftforeningen.no

Vestland

vestland@barnekreftforeningen.no

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



Projekt został sfinansowany przez
fundację Dam (2022/HE2-417894).

© 2023 Barnekreftforeningen

Nr podmiotu gosp. 985 550 999

Tekst Barnekreftforeningen

Layout Neuschnee AS/Maren Tanke

Zdjęcia Saltstudio.no/Svein-Are Tollås,
Andre Clemetsen

Druk Konsis Grafisk AS

Kwiecień 2023



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no