

VÅRE BARN

Barnekreftforeningens magasin



Barnekreftforeningen er en selvstendig, frivillig og landsdekkende organisasjon som drives av familier som har eller har hatt barn med kreft. Vårt mål er at ingen barn skal dø av kreft.

Samfunnsoppdrag

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



13
Fylkesforeninger



5 443
Medlemmer



74
Forskningsprosjekter



15
Medarbeider

Våre 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



Tema

Gratulerer med 40-årsdagen til Barnekreftforeningen!	5
På egne premisser. I 1982 etablerte Vibeke Conradi og Gunnar Lunde Barnekreftforeningen.	6
Når et barn får kreft rammes hele familien. Det har Kaja, Jan Arild og barna fått oppleve.	12
Maria finner balansen mellom pasienter og forskning. «Det er dette som gir meg mening.»	16
Eva-Mari intervjuer unge kreftoverlevende. «Etter behandling skal en ta fatt på resten av livet.»	20
På to hjul til Paris: En ildsjel på sykkel. Kenneth er Country Manager i Team Rynkeby.	22
En sløyfe i september. Hver eneste september finner de Nille-ansatte frem gullsløfene.	26
Visjon for fremtiden. Vi har kommet langt, men vi har mer å gjøre.	29
Lær å bake nydelige muffins. Hjertebaker deler en deilig oppskrift med oss.	30

Les mer om ...



Historien
på side 4



Fylkesforeninger
på side 10



Frivillighet
på side 11



Medlemstilbud
på side 15



Forskning
på side 19



Innsamling
på side 25



Familiesenter
på side 28



Magasinet Våre Barn gis ut
av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaksjon
Amanda Iversen Orlich
Britt Ingunn Wee Sævig
Cecilia Valenzuela
Ingrid Schou
Irene Rivelsrud
Line Lybo Uppard
Maren Tanke
redaksjon@barnekreftforeningen.no

**Prosjektledelse,
konsept og design**
Neuschnee AS/Maren Tanke

Trykk
Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
iStock Photo

Illustrasjon «Til deg»
Fam Irvoll

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.



Barnekreftforeningens historie henger sammen med utviklingen av medisin og behandlingstilbud. Overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom har økt fra cirka 20 % i 1960 til 80 % rundt år 2000, og til 85 % i dag.

26.09.1982

Stiftelse av SKB, Støtteforeningen for Kreftsyrke Barn

1983

Inngåelse av samarbeidsavtalen med Kreftforeningen

1990

Kjøp av en leilighet, takket være en stor gave fra den norske FN-bataljonen i Libanon

1990-tallet

Oppstart av tilbudet «Ferie med mening» og foreldrekontakt-tjenesten

1994

Begynnelse av medlemskapet i FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

1996

Innmeldelse i foreningen CCI, Childhood Cancer International

2000

Oppretting av Forskningsfondet i samarbeid med Luftkrigsskolen

2013

Navneskifte til Barnekreftforeningen

2015

Overgang fra foreldrekontakt-tjeneste til likepersoner, opplæring og godkjenning satt i system

2016

Samarbeidsavtalen med Kreftforeningen avsluttet, Barnekreftforeningen er fortsatt assosiert medlem

2017

Innsamling av rundt 20 millioner kroner via en spontanaksjon på Facebook

2019

Tredobling av inntekten siden 2017

2020

Oppstart av prosjektet Barnekreftforeningens Familiesentre

2021

Team Rynkeby sykler inn rekordstøtte på 14,7 millioner kroner

26.09.2022

Markering av 40-årsdagen med en jubileumsutgave av magasinet «Våre Barn»

Gratulerer med 40-årsdagen til Barnekreftforeningen!

Vi begynner å bli en voksen forening og det er god grunn til å reflektere over, og feire vårt arbeid gjennom disse 40 årene.



Trine Nicolaysen er daglig leder i Barnekreftforeningen

Våre grunnleggere stiftet «Støtteforeningen for Kreftsyeke Barn» den 26. september 1982. De var alle foreldre til barn med kreft og de fant forholdene på sykehusene utilfredsstillende. Foreningens formål har vært å bedre barnas behandlingstilbud, tilrettelegge forholdene for foreldre og pårørende, samarbeide med leger, pleiepersonell og andre som har omsorg for barna – og drive opplysningsvirksomhet om barnekreft. Disse formålene står i dag, selv om omfanget og formen på aktivitetene har utviklet seg betydelig.

40 år senere er det fortsatt foreldre som hovedsakelig sørger for aktivitetene som tilbys våre medlemmer. Mange foreldre finner viktig støtte i samværet med andre i samme situasjon – og stor glede i å kunne dele av sine erfaringer med nye medlemsfamilier. Likepersonsarbeidet er blitt kjernen i vårt arbeid og fellesskapet som utvikles gjennom medlemsaktiviteter, skaper relasjoner som varer.

Som medlem i Barnekreftforeningen har din stemme vært med å bidra til å forbedre situasjonen til familiene som rammes av barnekreft. Barnekreftforeningen har blitt et betydningsfullt talerør for saken og har gjennom 40 år bidratt til store og små fremskritt. Forholdene på sykehusene har blitt langt bedre, familiens økonomi er tryggere under sykdom, tilretteleggingen på skoler mer tilpasset – og ikke minst har bedre behandling ført til at overlevelsen gjennom disse årene økt betraktelig. Men, vi er ikke i mål! Sammen skal vi fortsatt kjempe for at ingen barn skal dø av kreft, og sammen skal vi jobbe for at familiene får støtten de trenger når det verste skjer.

Våre medlemmer og tillitsvalgte som gjennom 40 år har bidratt til å skape håp, mot, styrke og glede fortjener en stor takk, høy applaus og minst tre ganger tre HURRA!

Trine Nicolaysen



På egne premisser

De sto midt i hver sin vanskelige kamp da de traff hverandre første gang. Begge hadde behov for et fellesskap, for noen å snakke om alt det vanskelige med. Og sånn ble Barnekreftforeningen startet.

Tekst og foto: Amanda Iversen Orlich

Jeg møter Vibeke Conradi og Gunnar Lunde utenfor Majorstuhuset, der de står og prater, blant folk som haster til og fra t-baner, busser og trikker. Vi rusler mot Frognerparken, mens praten går lett. De har kjent hverandre lenge, Vibeke og Gunnar. Faktisk akkurat like lenge som Barnekreftforeningen har eksistert. Pluss et par dager, eller kanskje uker.

Det var tilbake i 1982 at de satt på hvert sitt sykehus, med hvert sitt barn med kreft, og savnet noen likesinnede å snakke med. Det var Gunnar som først ringte legen på Rikshospitalet, for å høre om det ikke fantes noen andre i samme situasjon. Eller var det kanskje omvendt?

– Skal jeg korrigere, avbryter Vibeke, og ler ertende.

– Vi ringte til Riksen og spurte overlege Sverre Lie om han hadde noen gode foreldre å anbefale, og der kom dere inn, sier Vibeke.

– Ja, fordi Grete, kona mi, hadde sagt til Lie at hvis det er noen som snakker om forening så er vi veldig interessert i det. Og sånn ble det, sier Gunnar.

Og så er de visst ganske enige likevel.

Starten på eventyret

Vi er kommet til Anne på Landet, den lille kafeen midt i Frognerparken. Rundt oss summer det av mennesker og liv fra de utallige små bordene.

Og også på Oslo sykehusene summet og sitret det i noe nytt de dagene i 82.

Det tok ikke lang tid før Vibeke og Gunnar hadde samlet en liten gjeng. Og så satt de der, på det første møtet på Larkollen. Det skulle lages planer, settes opp mål.

– Til å begynne med var det å sette ting i system. Vi satte opp punkter og målsettinger. Så ble vi enige om at nå, nå har vi starta, sier Gunnar.

Men det var ikke alt de var helt enige om, foreldrene i gruppa.

– Det var jo to poler. Den ene var vi gutta som skulle bygge verdens største bedrift. Og så var det jentene og de var mer der at ... det er viktig med ungene også da, sa de, sier Gunnar, og ler litt oppgitt.

– Ja, og at det var greit om man kunne få en kopp kaffe mens man ventet også, skyter Vibeke inn.

– Ja, nettopp, de tingene som gikk på at forholdene legges til rette for de som er under behandling, sier Gunnar.

– Og jeg vet jo hvem det er jeg heier på nå, selvom jeg var mer på guttas lag i starten der, fortsetter han.

– Det var vel da det raknet

Men hva var det egentlig som var grunnen til at de ville starte forening?

Det var Vibeke som for alvor hadde kjent hvor urettferdig det kunne være på sykehuset.

Da datteren hennes fikk tilbakefall, og Oslo-sykehuset ikke kunne gjøre mer, ble den lille familien sendt til Trondheim, og til en lege som drev med ny behandling. Vibekes datter hadde leukemi og var ikke engang fylt to år.

– Det var vel da det raknet litt. For på sykehuset i Trondheim var det sånn at man ikke fikk ha med mer enn en forelder. Og vi måtte betale reisen selv, og fikk ikke bo på sykehuset. Alle de praktiske tingene gjorde at det ble utrolig vanskelig, sier Vibeke.

At datteren var så liten, gjorde det ikke enklere.

– Ikke kan du si noe, ikke kan du forklare noe. Det er det aller mest grusomme, å levere fra seg et spedbarn til behandlere, og ikke kunne forklare hvorfor de gjør vonde ting mot henne. Og det var jo mye vondt, sier Vibeke.

En pengekasse

Det var ikke bare barna og de pårørende som hadde tunge dager.

– De som jobba på Riksen da, de sleit seg nesten helt ut, sier Gunnar oppgitt.

Det var på tide å gjøre noe. Få opp stemninga, både for barna, men også for de som var rundt dem. Vibeke, Gunnar og en til fra foreningen reiste til Sverige, for å hente inspirasjon. Der hadde de holdt på litt lenger, og det var mye å bli inspirert av.

– En pengekasse ... Den ideen fikk vi i Stockholm. I hver etasje satte vi igjen 1.000 kroner og sa at enkle kvitteringer holder, men kommer det noen her som trenger å adspreses litt, gi dem penger til kino eller til å gå på kafe. Så fyller vi opp bakfra, for nå må vi begynne å samle inn penger, sier Gunnar, med trykk på nå.

Og sånn begynte det. Nå skulle det startes opp lag flere steder i landet, og Gunnar, som jobbet i et oljeselskap og reiste mye, fikk oppgaven. Det ble startet lag på alle de fem regionsykehusene.

– Det var alltid moro å komme til et nytt sted og treffe foreldre som ønsket å få til noe felles. Bare den lille tingen at når vi hadde møter på sykehuset, hvor alle de som var inne på behandling var invitert, så ble vi foreldrene sittende igjen etter møtet. Resten av kvelden prata vi sammen og drakk kaffe. For det trengte folk, sier Gunnar, med glød i stemmen.

På hjemmebesøk hos legen

– Jeg tenker jo at vi var ekstremt heldige med de som jobbet på Ullevål da vi lå der. Jeg har fortsatt kontakt med hun som selvutnevnte seg til sykepleieren vår, hun snakket jeg med i går faktisk. Og datteren til doktoren vår snakket jeg med for noen uker siden, sier Vibeke varmt, og ler litt.

– Doktor Marstrander inviterte oss jo hjem og alt mulig. Vi fikk veldig mye bra ut av den tiden til tross for at det var mye fælt og, sier hun.

Og snille leger og sykepleiere, de finnes det flere av.

– Vi hadde en fyr som het Arne Bakken, som ble vår onkel da vi lå på Riksen. En fantastisk mann, sier Gunnar.

Hver gang datteren Hilde skulle på en stor undersøkelse i narkose var Grete, kona til Gunnar med.

– Hun satt utenfor undersøkelsesrommet og «leste VG opp ned» som hun sa, sier Gunnar og ler.

Og hver gang dukket denne Arne Bakken opp, liksom tilfeldig.

– Og der ble han sittende og holdt henne med prat, mens Hilde ble undersøkt, og da de var ferdig sa han, «nei nå må jeg visst jobbe litt igjen» og forsvant. Sånn var de folka, sier Gunnar med et varmt smil.

– Ja, man er jo veldig prisgitt at man får snille folk. Den gang hadde man ikke noen egen sykepleier heller. Det har man heldigvis ordnet nå, sier Vibeke.

25 millioner og ringerunde

Etter hvert ble det naturlig å knytte bånd til Kreftforeningen, men det var viktig for Barnekreftforeningen å likevel fortsette å være noe eget.

– Og det tror jeg var veldig vesentlig ... Lasse Finstad var en veldig karismatisk mann, og han sa det at dere må aldri aldri aldri bli med i Kreftforeningen for da blir dere slukt. Vi kan godt være på sidelinjen, samarbeide og være partnere. Men behold barna for dere selv. Og det gjorde vi, sier Vibeke bestemt.

Og Barnekreftforeningen, den vokste videre.

– Jeg var på en av utdelingene for et par år siden og det er jo 25 millioner her og 25 millioner der. Mens vi hadde medlemskap på 250 kroner og man ringte



Vibeke og Gunnar har kjent hverandre i over 50 år. Da startet de Barnekreftforeningen sammen. De er fremdeles gode venner.

rundt til alle venninnene sine og fikk dem til å tegne medlemskap, ler Vibeke varmt.

– Ja det er helt fantastisk, skyter Gunnar inn

– Ja! Pluss alt det bra man gjør for barna da, sier Vibeke.

– Ja, begge deler er kjempeviktig. At barna kommer hele ut, men at de også får en behandling som er ordentlig, avslutter Gunnar, og tar en siste slurk av kaffen.

Og så er kaffekoppene tomme og sola har beveget seg så langt at den svale skyggen vi satt i er erstattet av varmt sollys.

EN TIDSLINJE SOM VISER DE VIKTIGSTE MILEPÆLENE AV DE SISTE 40 ÅRENE FINNER DU PÅ SIDE 4 I DENNE UTGAVEN AV VÅRE BARN.



Fylkesforeningene er de som i hovedsak sikrer og drifter et godt tilbud ut til medlemmene.

Barnekreftforeningen har i dag 13 fylkesforeninger spredt rundt hele landet som drives av frivillige og tillitsvalgte i lokalmiljøet. Gjennom tilbudet skal rammede familier få et trygt sted der de kan oppleve både tilhørighet og mestring.

Barnekreftbehandlingen i Norge styres fra de fire store universitetssykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Fylkesforeningene som ligger ved disse store sykehusene, tilbyr leiligheter til familier som er inne til behandling og som trenger en avveksling fra hverdagen på sykerommet.

Fylkesforeningene står også for aktivitetstilbudet. De samarbeider for eksempel om å arrangere feriesamlingene kalt «Ferie med mening», og ulike aktiviteter knyttet til regionssykehusene.

Det er styrene i hver fylkesforening som er ansvarlige for tilbudet. De etterstreber å kunne tilby alle sine medlemmer gode tilbud, både små og store aktiviteter, lokalt og nasjonalt. Alt fra pizzakvelder, ferietilbud eller foredrag. Det er gledelig at alle våre fylkesforeninger har god økonomi til å tilby dette mangfoldet.



Fylkesforeningene

Agder
Buskerud
Innlandet
Møre & Romsdal
Nordland

Oslo & Akershus
Rogaland
Telemark
Troms & Finnmark
Trøndelag

Vestfold
Vestland
Østfold

Kontaktinformasjon finner du på barnekreftforeningen.no



Fra å kun være en forening av og for foreldre, har Barnekreftforeningen nå utvidet seg til å engasjere flere.

En forening tar form

Starten på det som i dag er Barnekreftforeningen startet på «venterommet» på Rikshospitalet i Oslo, der foreldre møtte hverandre og oppdaget at de fikk ulik behandling ved de forskjellige sykehusene og på trygdekantoret. Og det var flere som ikke var fornøyde med forholdene på sykehusavdelingene.

Det var Vibeke Conradi Håkonsen og Runar Håkonsen som tok initiativet til at Støtteforeningen for Kreftsyke Barn (SKB) ble stiftet. Den 26. september 1982 ble SKB konstituert på Larkollen utenfor Moss. De valgte da et interimsstyre med åtte tillitsvalgte. Disse var de første frivillige i Barnekreftforeningen. Men selv om de var få, hadde de store ambisjoner. Noe som helt klart har bidratt til Barnekreftforeningens utrolige vekst.

På landsmøtet i Bergen i 1988 ble de første fylkesforeningene etablert. Da gikk vi fra fem regionforeninger til ti fylkesforeninger. I dag er vi 13 fylkesforeninger. I løpet av årene

Engasjementet vi ser i dag gjør at vi nå satser enda mer på frivilligheten, og ønsker å få til et godt system for at alle de som ønsker å bidra i vår sak skal få muligheten til det.

som har gått siden den tid, har fylkesforeningene blitt mer strukturerte og har årsmøter i februar hvert år. Her blir årsregnskap lagt frem, og et nytt styre blir valgt av medlemmene.

Arbeidet i styrene har blitt mer rutiner, og i dag får alle tillitsvalgte opplæring i styrearbeid.

I 2022 er vi 162 tillitsvalgte som er fordelt i våre 13 fylkesstyrrer, fylkesforeningens valgkomiteer, hovedstyret, nasjonal valgkomité og organisasjons- og kontrollkomiteen.

I tillegg til våre tillitsvalgte har vi siden 1994 også hatt frivillige likepersoner, og det er de som

først og fremst møter familiene. Mer om medlemstilbudet vårt og likepersonstjenesten kan du lese på side 15.

Fra foreldre til hele samfunnet

Fra å kun være en forening av og for foreldre, har vi nå utvidet oss til å engasjere flere. Det er ikke bare foreldre som nå tar en del av foreningsarbeidet, det er hele storfamilien. Vi har engasjerte barn, søsken, onkler, tanter og besteforeldre som bidrar inn i styrrer og aktiviteter.

Gjennom årene er vi også blitt en mer tydelig aktør i samfunnet, og vi ser flere som ønsker å bidra som frivillig hos oss. Det er privatpersoner som ønsker å gi av sin kompetanse eller tid, og det er næringsliv, hvor bedrifter og deres ansatte ønsker både å støtte og gi av sin tid til saken.

Nøkkeltall 2022

13

Fylkesforeninger

13

Fylkesstyrrer

162

Tillitsvalgte

75

Likepersoner



Når et barn får kreft rammes hele familien

Tekst og foto: Ingrid Schou



Familien på fem
i Sandefjord har
funnet mye støtte
i hverandre.

– Vi var kanskje bedre forberedte enn folk flest, men sykdommen kom likevel som et sjokk.



Når et barn får kreft rammes hele familien. Det har mor Kaja Wellberg, far Jan Arild Nordin og barna Janne (3), Phillip (8) og Johannes (10) fått oppleve. Kaja jobber som barnekreftsykepleier og Jan Arild har selv en yngre bror som har hatt leukemi.

– Vi har hatt leukemi i familien tidligere. Kunne vi virkelig være så uheldige? sier Jan Arild.

– Jeg jobber med dette til daglig, men ville nok ikke tenke tanken på at ett av mine egne barn kunne bli rammet. Jeg så mange tegn, men fortrenget det likevel, sier Kaja.

Men Janne, den aktive jenta som hoppet og løp om kapp med storebrødrene sine, ble slappere og slappere. Hun maste om å bli båret på tur.

Kaja tok henne med til legen med det mål å utelukke leukemi. Den 29. desember var likevel beskjeden klar.

Lillesøster Janne ble sendt til sykehuset i Tønsberg og deretter til Rikshospitalet. Brødrene ble igjen hos besteforeldrene i Sandefjord.

Alle reagerer på sin måte

– Det var så trist å høre at Janne var blitt syk og jeg ble lei meg, sier storebror Johannes.

Han lurte på om Janne kunne dø.

I dag er Janne fortsatt under behandling, men alt ser foreløpig ut til å gå bra. På den tiden kunne ikke pappa Jan Arild vite noe sikkert.

– Jeg ville ikke lyve. Jeg svarte at det er noen som dør av leukemi, men at de fleste blir friske.

Det brast for Johannes og tårene trillet.

– Jeg gråt også, men mer inni meg, sier broren Philip.

Det er noe de fem har satt fokus på: Alle reagerer på sin måte. Også innad i familier. Foreldrene har brukt mye tid på å lese barnas reaksjoner.

– Når Janne er lenge på sykehuset, kan gutta vise usikkerhet på ulike måter. Det kan være alt fra hodepine til magevondt, sier Kaja.

– Barna har frie tanker. Usikkerheten gjør at tankene løper løpsk, og de kan være vanskelige å sette ord på. Da må vi være der så godt vi kan, sier Jan Arild.

Hva kan klumpen i magen komme av? Er det noe dere tenker på nå? Det har blitt noen lange samtaler ved sengekanten.

Står med foten i to leire

Da Kaja og Jan Arild møttes, hadde broren hans nettopp blitt frisk fra leukemi. Jan Arild og familien hans delte og fortalte om sykdommen, om oppfølgingen og om «Ferie med mening». Det motiverte Kaja som da var 14 år.

– Jeg ble med som ungdomsleder på «Ferie med mening», hvor en aktiviserer syke barn og deres søsken. Etter det visste jeg hva jeg ville jobbe med, sier hun.

Kaja står med foten i to leire: Hun er fagperson og hun er nærmeste pårørende.

– Vi var kanskje bedre forberedte enn folk flest, men sykdommen kom likevel som et sjokk. Jeg følte en trygghet i å vite, men samtidig hadde jeg innsikt i et «worst case scenario» og hva Janne må igjennom for å bli frisk.

Storebrødrene Phillip (t.v.)
og Johannes (t.h.) synes
det er aller best når Janne
er hjemme fra sykehuset.



Å se sitt eget barn forandres

Janne har alltid vært blid, fornøyd og tålmodig. Med medisinene ble hun totalt forandret, både i utseende og personlighet. Hun ble sengeliggende og mistet håret.

– Det var som forventet, men det er noe spesielt med å se sitt eget barn gå igjennom en slik forandring.

Hun forstår foreldre som går igjennom dette, og som føler at de mister barnet sitt i prosessen.

– Jeg gikk bare og ventet på den dagen det skulle snu, for jeg visste jo at det en dag ble bedre. Men det føltes som en evighet.

Kaja stortrives i jobben og er der for pasientene sine så godt hun kan. Men da som sykepleier og på jobb.

– Som familie er vi der selvsagt 24 timer i døgnet. En kan se for seg et bilde på hvordan dette er, men man aner ikke hvordan det faktisk er før man står i det.

Når hun kommer tilbake på jobb håper hun å kunne bistå familiene på en bedre måte enn tidligere, og kanskje forstå dem på et nytt plan.

Familien støtter

For storebrødrene har Jan Arilds lillebror, Magnus, vært til stor inspirasjon. Han ble frisk og lever nå et normalt liv. Selv om de ikke bor i nærheten, har begge brødrene til Jan Arild hatt mer kontakt med gutta de siste månedene, og de spiller en del med gutta via internett.

– Magnus er en kul onkel og barnas gamingkompis. Han er et godt bilde på at en kan bli helt frisk, sier Jan Arild.

**«Ferie med mening
og andre arrangementer
av Barnekreftforeningen
har vært lysglimt for oss
som familie, og vi har
blitt kjent med andre
i samme situasjon.»**

Kaja Wellberg og Jan Arild Nordin

De første månedene etter at Janne ble syk omtaler de som ekstremsport. Det ble mye reising til og fra. Da var det fint å ha resten av familiens støtte.

– Jeg husker jeg sto i dørråpningen hjemme etter at min mor hadde levert gutta. Jeg sa at det nok var slitsomt og mye jobb for dem, men at jeg heller ikke kunne ta hensyn til det.

Og det skal du heller ikke gjøre, svarte Jan Arilds mor kontant.

Barnekreftforeningen

Jan Arild minnes tilbake til da han deltok på «Ferie med mening» med sin syke bror og Kaja minnes vervet som ungdomsleder.

– Nå skulle jeg antakelig vært med som sykepleier, men det ble heller at vi var der som pårørende med egne barn. Det var litt spesielt, sier Kaja.

De har hatt Barnekreftforeningen i ryggen gjennom hele sykdomsforløpet.

– «Ferie med mening» og andre arrangementer av Barnekreftforeningen har vært lysglimt for oss som familie, og vi har blitt kjent med andre i samme situasjon. Barnekreftforeningen gjør en fantastisk jobb, og vi kan glede oss også i denne situasjonen, sier de begge.



«I Barnekreftforeningen møter vi frivillige som forstår oss.»

ÉN AV UTALLIGE TILBAKEMELDINGER SOM BARNEKREFTFORENINGEN MOTTAR

Felleskap i kaoset

Barnekreftforeningens tilbud er av og for familier som er eller har vært rammet av barnekreft. I Barnekreftforeningen skal man oppleve å møte på noen som vet, kan og forstår. Fylkesforeningene skaper møteplasser tilpasset familier under behandling, etter behandling og for de som har mistet. Dette er sosiale arenaer hvor familiene får opplevelse støtte og et fellesskap. Det å kunne følge familiene også etter ferdig behandling eller etter dødsfall, skaper trygghet i en ellers kaotisk hverdag.

Likepersonstjenesten

Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer. Alle våre likepersoner har hatt et barn med kreft, eller selv hatt kreft som barn, og de vet hva som kan være vanskelig. Alle har fått opplæring i det å være likeperson.

I 2016 hadde vi 107 godkjente likepersoner. Antallet gikk ned på grunn av korona-pandemien. I dag har Barnekreftforeningen 75 godkjente likepersoner, og 30 som er i ferd med å bli godkjente. Etterspørselen etter likepersoner som kan holde en samtale eller være til stede på et arrangement, er stort i hele landet. Det gjennomføres årlige likepersonskurs.

Siden våre første foreldre-kontakter begynte å besøke

sykehusene i 1982, har mye endret seg. I 2015 ble det rekruttert en ressursgruppe som sammen med da nyansatt fagsjef, utformet dagens kurs og krav. Da ble også «foreldrekontakter» omdøpt til «likemenn» og med tiden til «likepersoner». Dette skjedde mye på grunn av nye krav fra Barne-, ungdom- og familiedirektoratet, men også for å sikre at våre likepersoner møter målgruppen på en god måte. I 2020 introduserte vi

Den 22. september 2022 lanserer Barnekreftforeningen sin egen podcast «Barnekreft – hva nå?»

likepersonskoordinatorer i hver fylkesforening. Alle likepersonskoordinatorer deltar i ett nasjonalt nettverk hvor de sammen med våre fagrådgivere sikrer støtte til hele landet, oppdaterer innhold i kurs og utvikler tilbudet videre.

Trygg og kvalitetssikret informasjon

Behovet for informasjon har alltid vært stor hos vår målgruppe. Ved fremveksten av den digitale verden og muligheten til å søke informasjon på internett, har behovet for trygg og kvalitetssikret informasjon vokst frem.

I 1986 ble første «Våre Barn» produsert, hvor våre frivillige

stod for utarbeidelsen. I dag får alle våre medlemmer «Våre Barn» hjem i posten, i tillegg har vi elleve brosjyrer og mye informasjon på våre nettsider.

Samlinger

Barnekreftforeningen gjennomfører flere faste nasjonale samlinger for medlemmene. I de siste årene har vi i tillegg kunnet invitere pedagoger og andre fagpersoner til en samling om seneffekter. Sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen i hele landet, er blitt inviterte til nettverkssamlinger på Montebello-senteret. Vi ser mer og mer behov for å gi andre enn familien relevant informasjon og kompetanse, slik at de kan støtte barnet og familiene best mulig. Det er derfor naturlig at vi også retter oss mot nettverket rundt kjernefamilien.

Sorgarbeid

Barnekreftforeningen arrangerer hvert år en nasjonal sorgsamling for foreldre og søsken som har mistet et barn. Samlingen er en kombinasjon av faglig påfyll og likepersonsarbeid.

Ungdomstilbud

I løpet av de siste årene har ungdommene i organisasjonen fått en sterkere stemme. De ønsker egne aktiviteter og å være med å bidra. I 2022 var det 19 ungdommer som gjennomførte kurs for ungdomshjelpere i «Ferie med mening».

Et utvalg av medlemstilbudet



Likepersoner



Lokal støtte



Sorgarbeid



Samlinger



Ungdomstilbud



Det å skape fellesskapet

På en medlemsundersøkelse i 2021 svarte medlemmene våre at å skape fellesskapet er det viktigste Barnekreftforeningen gjør for dem. Sekundært vil de gjerne ha faglig påfyll og en likeperson å snakke med. Behovet for trygg og kvalitetssikret informasjon er høyt fra diagnose-tidspunkt og i flere år etterpå.



Maria jobber som overlege på barne- og ungdomsklinikken på Haukeland Universitetssykehus i Bergen, og som forsker på Oslo Universitetssykehus.

MARIA FINNER BALANSEN MELLOM PASIENTER OG FORSKNING

– Det er dette som gir meg mening

Tekst: Ingrid Schou Foto: Maren Tanke

Maria Winther Gunnes har visst at hun ville bli barnelege helt siden hun selv var barn. Hva det faktisk innebar var litt usikkert for den unge jenta. Da hun skulle velge en retning som medisinstudent senere, var valgene mange.

I dag jobber Maria som både barnekreftlege og forsker. Ser hun tilbake er det flere livshendelser som har ledet henne akkurat dit.

– Og godt er det. Det er dette som gir meg mening, sier Maria.

En klinikk ute i bushen

Da Maria var 17 år, mistet hun pappaen sin til en aggressiv hjernesvulst.

– Det gikk sterkt inn på meg. Før han døde sa han «nå må du finne en kur mot sykdommen min». Jeg tenkte at det var mye å be om, og la det hele til side. Men det er klart at det rørte ved noe i meg, sier hun.

Siden skulle et utenlandsopphold være en trigger for Maria.

Hun var eventyrlysten og hadde et ønske om å dra ut i verden for å hjelpe et sted der ressursene var dårligere, og privilegiene var mindre enn i Norge. Ferden gikk til Guatemala.

– Der jobbet jeg på en klinikk ute i bushen. Der ble det tydelig at vi som leger kunne utgjøre en forskjell. Enten hadde de ingenting eller så hadde de det lille vi kunne tilby, sier Maria.

Skulle pasienter fraktes til sykehus, måtte det gjøres med åpen båt på det karibiske hav. Bølgene slo og vinden var sterk.

– Det var ikke mulig for oss å frakte alle som trengte det. Det fantes ikke nok diesel. Vi måtte hele tiden vurdere hva slags sjanse pasientene hadde og handle deretter, sier Maria.

En pustet og prioriterte i samme takt. Hjemturen til Norge ble en overgang.

– Jeg syntes det var vanskelig å finne tilbake til noe som engasjerte meg. Jeg gjorde jobben min, skrev ut medisiner mot astma og forstoppelse, men kjente til stadighet på at jeg gjorde ting for pasienter som nesten hvem som helst kunne gjøre, og at jeg ikke utgjorde en så stor forskjell, sier hun.

Trenger flere ben å stå på

Det var da Maria startet i jobben med barnekreft på Karolinska Sykehuset i Stockholm, at hun følte at ting falt på plass.

– Arbeidet der ga meg en større mening. Det var en gave å få utgjøre en forskjell for folk i så tøffe perioder av livene deres, sier hun.

Maria jobber nå som leder av «Nasjonal Kompetansetjeneste for solide svulster hos barn» på Oslo Universitetssykehus (OUS), og som overlege ved seksjon for hematologi og onkologi på barne- og

ungdomsklinikken på Haukeland Universitetssykehus i Bergen. Her jobber hun både med pasienter og med forskning.

– Selvfølgelig er forskningen viktig, nettopp for å kunne gjøre fremskritt og for å komme videre, men det er helt klart at det er møtet med enkeltpasienter og familiene som motiverer meg, sier hun.

For Maria går inn i jobben med hud og hår. Akkurat det gjør at hun også trenger forskningen.

– Det fungerer som et pusterom og et avbrekk for meg. Å være barnekreftlege er en tøff jobb, og til tider kan det være vanskelig å begrense seg i faget. Familiene vil alltid ha mer, og en vil helst yte litt bedre hele tiden. Sånn sett trenger jeg flere ben å stå på, sier hun.

Skreddersydd medisin og museforskning

Når Maria får på seg laboratoriefrakken, forsker hun på persontilpasset medisin med støtte fra Barnekreftforeningen. Målet er å finne medisiner som passer så godt som mulig til en bestemt pasient. Skreddersydd, om du vil.

Maria og forskerkollegaene tar i bruk svulster hos pasienter med sjeldne typer av barnekreft, de med tilbakefall og der behandlingen ikke har gått som planlagt.

Svulstene kartlegges, og så tar de svulstvev og dyrker disse videre i laboratoriet. Etter det overfører de pasient-kreftcellene inn i mus. Hvis kreftcellene vokser fram på riktig måte i musekroppen, kan en bringe de videre i en ny generasjon mus.

– Da har vi plutselig mange mus vi kan teste medisiner og gjøre studier på. Testingen på mus gjenspeiler hvordan pasientene vil svare på behandlingen, sier Maria. Hun og kollegaene vil fortsette å utvikle prosjektet og musmodellen i årene som kommer. For forskning tar tid.

«Forskning tar tid. Vi ønsker så gjerne at det vi gjør skal bety noe for pasienten her og nå. Men forskning består av mange små puslespillbrikker.»

Maria Winther Gunnes

– Vi ønsker så gjerne at det vi gjør skal bety noe for pasienten her og nå. Men forskning består av mange små puslespillbrikker, sier Maria.

Barnekreftforskningen får et reelt løft

Det er først de siste 5–6 årene at barnekreftmiljøet har fått bedre tilgang på midler

til å kunne forske spesifikt på barnekreft.

– Før druknet søknadene i voksenkreft. Der er forskningsmiljøet større. De har flere folk og bedre søknader, sier Maria.

En kan samle inn 50 voksenpasienter til en kreftstudie i løpet av to måneder, men det er umulig ved barnekreft.

– Tilfellene av barnekreft er færre, noe som jo er enda godt, sier Maria. Hun er glad for at tilgangen på forskningsmidler har tatt seg opp.

– Det gjør at barnekreftforskningen får et reelt løft og at vi kan ha et godt samarbeid med Barnekreftforeningen, sier hun.

Maria ønsker å fortsette med forskningen på persontilpasset medisin. Forhåpentligvis venter det nye forskningsgjennombrudd. Men hun vil også fortsette med å gjøre det hun liker best: å jobbe med barn med kreft og familiene deres.



Maria jobber som forsker på OUS.



Barnekreftforeningen er den største aktøren i Norge til å fremme forskning på barnekreft.

Barnekreft i Norge

Barnekreft er ikke det samme som kreft hos voksne. Barn får andre kreftformer og annen behandling enn voksne, og det forskes lite på barnekreft sammenlignet med kreft hos voksne. Hos barn utvikles kreften hurtig og det finnes ingen kjente ytre faktorer som er av betydning for hvordan sykdommen utvikler seg. Rundt 200 barn og unge opp til 18 år rammes hvert år av en kreftsykdom i Norge. Det utgjør mindre enn 1 prosent av krefttilfellene. Selv om kreft hos barn og ungdom heldigvis er sjelden, er man desto mer avhengig av både nasjonalt, nordisk og internasjonalt samarbeid for å oppnå kunnskap og kunne vurdere behandlingsresultater.

Barnekreftforeningen jobber for at barna og ungdommene skal få god livskvalitet også etter en sterk kreftbehandling.

Barnekreftforskning

Forskning på barnekreft er et møysommelig arbeid, og forskning løser ikke kreftgåten over natten. Barnekreft er heller ikke én diagnose. Det finnes mange forskjellige typer kreft som rammer barn, og i noen tilfeller svært sjeldne kreftformer som inntrer kanskje én gang hvert tiende år i Norge. Det forskes for eksempel på forskjellige diagnoser innen barnekreft, og forskning som forbedrer omsorg og overlevelse for barn med kreft, i tillegg til forskning på komplikasjoner, seneffekter og rehabilitering.

Forskning er viktig for å knekke kreftgåten

Som en direkte konsekvens av at Barnekreftforeningen har bidratt med forskningsmidler de siste årene, er det bygget

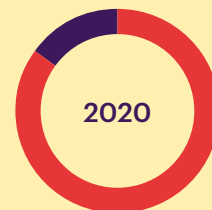
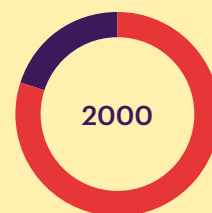
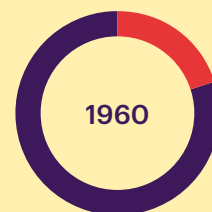


opp aktive og gode forskningsmiljø på barnekreft i Norge. På tampen av 2021 ble noen foreløpige resultater fra ett av forskningsprosjektene Barnekreftforeningen støtter, offentliggjort. Forskerne formidler at mener de har knekket en viktig kode som kan bety at unge pasienter med akutt lymfatisk leukemi (ALL), som i dag ikke overlever, kan bli friske.

Dette er et tydelig bevis på at forskning nytter.

Overlevelsen av barn og ungdom i Norge som blir rammet av kreft

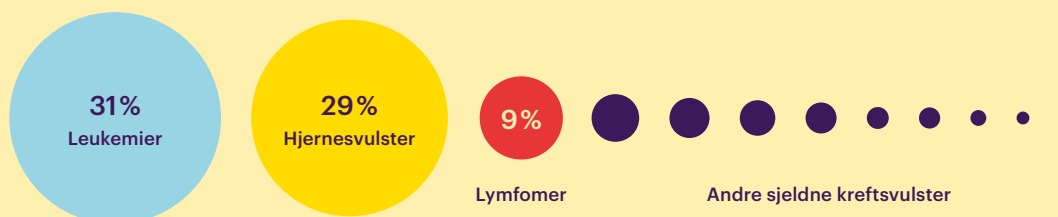
- Barnekreftoverlevende
- Barn og ungdom som døde av kreft



På 1960-tallet var det få barn og ungdom i Norge som overlevde diagnosen barnekreft. I dag overlever 4 av 5. På en kort periode har overlevelseshraten på barnekreft gått fra 80 til 85 prosent.

Forekomst av kreft hos barn og ungdom

De vanligste kreftformene hos barn er leukemier (blodkreft) og hjernesvulster. Resten fordeler seg på lymfomer og en lang rekke sjeldne kreftsvulster. Det er ingen krefttyper som forekommer hyppigere i Norge enn i andre land.



142 millioner kroner

74

Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut 142 millioner kroner til 74 ulike forskningsprosjekter.

EVA-MARI INTERVJUER UNGE KREFTOVERLEVENDE

– Etter behandling skal en ta fatt på resten av livet



«Gå ut og lev livet», var beskjeden da Eva-Mari overlevde leukemi som ung. Men utfordringene etter kreftoverlevelse kan være mange og varige. Det bør både forskes på og tas hensyn til.

Da Eva-Mari Andersen (36) ble behandlet for leukemi som ung, overlevde hun mot alle odds. Livet var preget av sykdom, respiratorer og usikkerhet. Da foreldrene deltok på familiesamlinger i regi av Barnekreftforeningen, var Eva-Mari som oftest for syk til å kunne delta.

I dag står Eva-Mari selv på podiet og holder foredrag. Hun er doktorgradsstipendiat ved Universitetet i Oslo og forsker på unge kreftoverlevendes erfaringer.

Ser fellestrekkene

– Det er lenge siden fornøyde leger kunne klappe meg på skulderen da kreftcellene ble borte, sier hun.

«Gå ut og lev livet», var beskjeden.

Og det gjorde hun. I dag bor Eva-Mari med mann, to barn og en adoptert katt i en hageby i Oslo. Men selv om kreftcellene forsvant, er hun preget. Seneffektene tar plass i kroppen, og erfaringene er en del av den hun er.

For hvordan er livet etter kreften? Hvilke endringer skjer i kroppen? Hvordan er hverdagen? Hvordan skal en sette ord på det, spesielt når en er ung?

Det har Eva-Mari brukt mye tid på å finne ut av, for erfaringene er unike. Hun har lett i forskningsartikler og finkjemmet skjønnlitteratur. Ved Institutt for spesialpedagogikk intervjuer hun selv både barnekreftoverlevende og unge kreftoverlevende om deres liv og erfaringer.

For hvordan er livet etter kreften? Hvilke endringer skjer i kroppen? Hvordan er hverdagen? Hvordan skal en sette ord på det, spesielt når en er ung?

Tekst og foto: Ingrid Schou

– Jeg sitter med egne opplevelser, for så å få høre de unges historier. Det er klart jeg ser fellestrekk, sier Eva-Mari.

Stillhet som mestringsstrategi

Hun ser at det er mange barnekreftoverlevende som føler seg annerledes og alene. Erfaringene de sitter på er såpass sjeldne at andre ikke kan relatere seg. Et flertall har seneffekter som påvirker hvordan livet kan leves – hver eneste dag.

– Fordi dette snakkes lite om, er det få av de jeg har møtt som er klar over at erfaringene etter behandling er felles for mange, sier hun.

Stillheten, som hun selv også valgte, er en effektiv mestringsstrategi.

– En slipper unna en del ubehag, reaksjoner og merkelapper. Samtidig fører stillheten til en usynliggjøring.

En får ikke forståelse eller støtte uten å fortelle om hvordan en har det, sier hun.

Ønsker å styrke oppfølgingen

Eva-Mari sier at unge kreftoverlevende har behov for tverrfaglig oppfølging. De arenaene hvor barn og unge vanligvis ferdes er spesielt viktige.

Da Eva-Mari ble syk, var legenes mål å bli kvitt kreftcellene. Seneffekter som fatigue ble ikke nevnt. Det tok tid før hun forstod omfanget av det hun hadde opplevd, og at det hun følte i kroppen både hadde en årsak og en forklaring.

Etter å ha snakket med unge kreftoverlevende i dag, ser hun at flere sliter med det samme. De fleste strekker seg svært langt for å få den vanlige hverdagen til å gå opp – uten formalisert støtte.

Eva-Mari håper at vi kan få på plass et tverrfaglig tilbud hvor unge kreftoverlevende kan henvende seg ved behov.

– Å gi unge kreftoverlevende god støtte til rett tid er avgjørende for deres deltakelse og trivsel på skolen, på jobb og ellers i samfunnet, sier hun.

Kreftcellene forlater kroppen som ung, men etter det skal en ta fatt på resten av livet.

– Utfordringene etter kreftoverlevelse kan være varige. Det er erfaringer vi fortsatt ikke har særlig kjennskap til, men som bare blir viktigere og viktigere for fremtidens kreftomsorg, sier Eva-Mari.

MER INFORMASJONER OM SENEFFEKTER KAN DU FINNE PÅ WEBSIDEN VÅR.

På to hjul til Paris: En ildsjel på sykkel

– Vi ruller inn i Paris etter ni dager. Da er vi over 1.000 syklister som samles på en gressplen midt i byen. Det er en helt fantastisk følelse.

Tekst og foto: Amanda Iversen Orlich

Ni dager tidligere sykler de fra Rådhusplassen i Oslo. Da har de i underkant av 150 mil foran seg, på sykkelsetet nedover Europa. De norske syklistene starter i Oslo, men også i København starter det syklistene. Og i Brussel og i Hamburg og en god del flere Europeiske byer. Og alle sammen sykler de nedover mot Paris.

– Ja for det er nedoverbakke sant? Siden det er nedover på kartet?

– Ja, det er det som er greia, vi skal NED til Paris, ler Kenneth.

Vi møtes på PUST kaffebar på Majorstua, finner en plass ute. Kenneth har med seg hunden Baltus, som lydig har funnet seg til rette under stolen hans.

Sykkel året rundt

Og målet med all syklinga, det er å samle inn penger til Barnekreftforeningen. Til forskning på kreftsykdommer som rammer de yngste hardest. I fjor samla Team Rynkeby inn 14,7 millioner på veien til Paris.

– Team Rynkeby er et veldig sykkel-lag, det innebærer at vi gjør to ting: Vi

sykler, også samler vi inn penger til kampen mot barnekreft, sier Kenneth.

Og de sykler ikke bare den ene lange uka i juli. De sykler året rundt. Ni lag fra det ganske land trener sammen og alene hele året.

– Vi har spinningtimer og utetimer og noen har timer på en app som heter Swift. Mange av lagene våre har jo store avstander og noen har det veldig kaldt om vinteren, så da er det fint å kunne møtes interaktivt og.

Oslo–Paris for sjette gang

Også er det en god bonus at de kommer i form, det er ikke til å legge skjul på.

– Giverne bidrar jo til flere ting. De støtter en god sak, men de er også med og bidrar til at mennesker kommer i form og gjør noe meningsfullt. Det blir vinn vinn på alle måter, smiler Kenneth.

De fleste som er med på Team Rynkeby kommer inn via sykkelinteresse. Men når de først er inne, blir de gjerne værende. Og engasjementet det dukker stort sett fort opp.

– Mange tror de skal være med på en tur, men så blir de med på fire-fem-seks turer isteden, sier Kenneth, og smiler varmt.

Også han kom inn gjennom interessen for sykkel.

– Når man kommer med i Rynkeby er det enten fordi man er syklist eller fordi man er tilknyttet saken, at man har barn eller kjenner noen som har barn som er rammet. Jeg kommer fra sykkelsiden. Og de fleste gjør jo det, sier han.

– Men jeg syns det er veldig viktig at vi har deltagere med som kommer fra Barnekreftforeningen og. De er med på å bygge den kulturen vi ønsker på en mye sterkere og bedre måte.

Nå er Kenneth Country Manager for hele den norske gruppa, og er en av de virkelige ildsjelene bak sykkellaget.

Han syklet til Paris første gang i 2013, og i juli var han tilbake på sykkelsetet igjen, for sjette gang.

Fra hotell til hotell

Nesten 150 mil skal unnagjøres på ni dager, og da trengs det mer enn en gjeng syklister i stilige treningsklær for å nå trygt frem.



Kenneth er Country Manager i Rynkeby sykkellag. I sommer syklet han Oslo – Paris for sjette gang.

Team Rynkeby

- Team Rynkeby er et veldedig sykkellag.
- Startet i Danmark i 2001.
- Finnes nå i mange europeiske land.
- Hver sommer sykler Team Rynkeby fra Oslo til Paris til inntekt for Barnekreftforeningen.
- Sykkelturen finner sted i juli hvert år.
- I fjor samlet Team Rynkeby inn 14,7 millioner kroner.

Les mer på www.team-rynkeby.no



Et av de norske lagene kjemper seg opp en seig bakke i en idyllisk, europeisk småby.



Hunden Baltus er ikke med på sykkelstur, men sitter gjerne på når Kenneth finner fram den elektriske flaksykkelen på hytten.

– Man må være med på service, om man ikke vil sykle fullt så mye. Vi trenger alltid folk på service. Vi har med omtrent tre biler per lag, sier han. Service passer på at alle har det de trenger, sørger for lunsj underveis og er alltid i nærheten.

– Hvordan bor dere? Er det camping eller ...?

– Nei nei nei. Det er ikke noe camping. Vi sykler fra hotell til hotell. Det er litt sånn. Om ikke luksus, så er det hvert fall bekvemmelig underveis, sier Kenneth med et skeivt smil.

Syklister i isolasjon

I år kom hotellene til ekstra god nytte da opptil flere syklistene havnet i isolasjon med covid-19 på vei nedover Europa.

– Dessverre var det en del mennesker som fikk korona og måtte i isolasjon på vei nedover. Men de fleste greide å komme seg til Paris. Mange kom faktisk etter da de var ferdige med isolasjon.

Og om uhellet er ute underveis, så fins det alltid hjelp å få.

– Vi har jo leger og sykepleiere fra sykehusene som også er med og sykler. Og de er viktige å ha med, for de er jo medics på veien ned i tilfelle skader også.

Venner for livet

– Hvorfor bruker du så mye tid på dette her? Hva gir det deg?

– Vet du hva, det gir masse, sier Kenneth entusiastisk.

– Vi har jo tre ting vi sier: Vi gjør noe godt for oss selv, vi jobber oss i form. Vi gjør noe godt sammen med andre. Det blir en kultur, det blir en gjeng. Du får venner for livet, rett og slett, han smiler engasjert.

– Også er det selvfølgelig det at man kan gjøre noe meningsfullt for andre. Den saken vi jobber for, det er jo fantastisk å se den entusiasmen og den gleden. Og vi tror og håper jo at vi gjør en forskjell.

Etternølere velkommen

Den 1. september gikk fristen til å melde seg på årets tur, men det er likevel mulighet til å snike seg med om man vil.

– Er det noen etternølere, spesielt på service, er det bare å ta kontakt med meg direkte. Så klarer vi alltid å ordne en plass. Spesielt om man kommer fra Barnekreftforeningen, vi prioriterer jo dere litt ekstra, sier han.

– Jeg fikk lyst til å bli med jeg nå ... når sykler dere?

– Vi sykler 7. til 15. juli om jeg ikke husker helt feil.

– Og det er plass til en som ikke er helt topptrent og?

– Ja, man må ikke være syklist på noen som helst måte. Men man må synes det er gøy å sykle da, sier Kenneth med et smil.

– Det er jo ikke noe race, vi sykler i det tempoet folk klarer ... Vi har som motto at alle skal med.

– Og Baltus, skal han og sykle til Paris?

– Nei. Han her er ikke med og sykler. Men han elsker å sitte foran på min elektriske flakmoped ute ved hytta da, det liker han.



Siden 2018 har inntektene våre økt med rundt 45 % – fra 47 millioner til 69 millioner kroner.

En eventyrlig vekst

Året 2021 markerte slutten på en treårig strategiperiode, en periode med eventyrlig vekst for Barnekreftforeningen.inntektene har økt med rundt 45 prosent, fra 47 millioner kroner i 2018 til 69 millioner kroner i 2021. I det samme tidsrommet har vi fått fire ganger så mange faste givere, en økning på 25 prosent i totale gaver per år og en firedobling i mottatte tilskudd. Det viser at en formidabel innsats kan gi gode resultater.

Gaver til forskning

I dag er det ingen fast post på statsbudsjettet til forskning på barnekreft. Men mye takket være gaver fra innsamlere og givere, har Barnekreftforeningen hatt mulighet til å gi 55 millioner kroner til forskning på barnekreft

bare i løpet av de siste to årene.

Engasjerte ildsjeler

For å få bukt med barnekreft er Barnekreftforeningen avhengig av mennesker som gir penger og sin tid for å finne en løsning på kreftgåten. Mange ildsjeler, både privatpersoner og bedrifter over hele Norge, har utmerket seg gjennom sitt entusiastiske engasjement og uegennyttig innsats de siste 40 årene. Små og store innsamlinger bidrar til at Barnekreftforeningen hvert år er i stand til å tildele betydelige midler til:

- Forskning på barnekreft.
- Tilbud og støtte for familier.
- Informasjons- og påvirkningsarbeid om barnekreft.



Din egen innsamling

Visste du at du kan starte din egen innsamling på websiden til Barnekreftforeningen? Alt fra kakesalg, basarer, danseshow, sykkelturnering og golfturnering til minnegaver er mulig. I tillegg kan du velge hva pengene skal øremerkes, for eksempel til forskning. Det påløper ingen gebyrer, og alle gaver går uavkortet til ditt formål.

Hva går pengene til som ble samlet inn?



Forskning



Støtte og tilbud



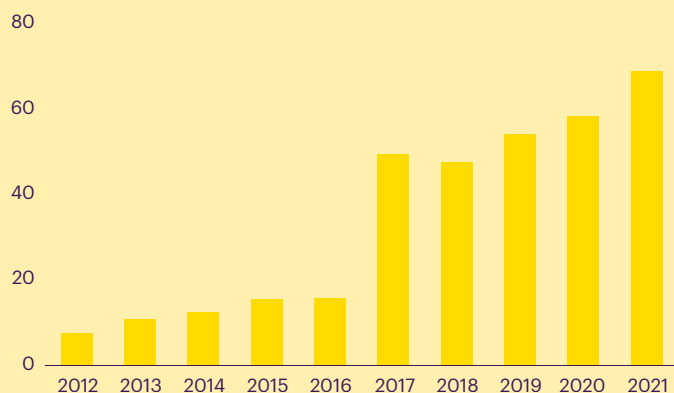
Informasjon og påvirkning



«Løp for meg» – En aktiv innsamlingsaksjon

Vår aktive innsamlingsaksjon «Løp for meg» slo alle rekorder i 2021. Gjennom hele september i fjor løp små og store inn ca. 1 million kroner til barnkreftsaken. «Løp for meg» som for første gang ble arrangert i 2018, har blitt en nasjonal begivenhet som stadig får flere barnefamilier, enkeltpersoner, skoler, barnehager og bedrifter til å løpe for barn og unge med kreft.

Inntekter fra 2012–2021 (mill. kroner)



Hele 74 prosent av inntektene til Barnekreftforeningen kommer fra gaver, og mye av dette kan takkes ildsjelene for.



**Gi din støtte og
bær en gullsløyfe
i september.**

Gullsløyfen kan alltid kjøpes
på websiden vår, og ikke
minst i en rekke butikker
over hele landet i
hele september.



Kjersti Hobøl, sjef i Nille
sier at samarbeidet med
Barnekreftforeningen
er svært viktig for dem.

En sløyfe i september

Hver eneste september finner de Nille-ansatte frem gullsløyfene og setter dem fram i butikkene. Sløyfene er til inntekt for Barnekreftforeningen og markerer «Den internasjonale Barnekreftmåneden».

Tekst: Amanda Iversen Orlich **Foto:** Nille

I ti år har Nille vært en av Barnekreftforeningens hovedstøttespillere. Hver eneste september rigges det opp og settes fram gullsløyfer i butikker over hele landet. Gullsløyfene selges til støtte for Barnekreftforeningen, og engasjementet er stort.

– Det betyr virkelig mye for Nille og våre ansatte at vi kan være med og aktivt støtte Barnekreftforeningen, sier Kjersti Hobøl. Hun er sjef i Nille og sier at samarbeidet med Barnekreftforeningen er svært viktig for dem.

Kreft rammer folk i alle livssituasjoner, overalt og i alle aldre, men når det rammer et barn er det likevel litt ekstra vondt.

– Det føles så urettferdig når det rammer barna. Derfor synes vi Barnekreftforeningen er et ekstra godt formål å bidra til, sier Hobøl.

Gullsløyfer i september

Pengene fra salget av gullsløyfer, går blant annet til forskning.

– Vi bistår med midler til forskning på de krefttypene som rammer barn. Det er det ikke vanskelig å støtte. Kundene er heller ikke vanskelige å be, sier Hobøl.

– Vi opplever at de virkelig støtter opp om saken, og gjerne kjøper med seg en sløyfe.

I det sommer blir til høst, og det blir kaldere i lufta, hentes nå gullsløyfene fram i butikkhyllene over hele landet. Og det selges ikke bare gullsløyfer, ved salg av både kubbelys og nøkkelringer, går deler av inntekten til barnekreftsaken. September er «Den internasjonale Barnekreftmåneden» og det er nettopp det gullsløyfene handler om.

Selv har Hobøl jobbet med Nilles og Barnekreftforeningens samarbeid siden 2018, og hun er ikke i tvil om hvorfor det er så viktig for henne.

– Jeg har veldig tro på at et hvert selskap må ha noen gode verdier. Noe mer man står for enn bare å møte opp på jobben.



Dere er gull verdt!

Barnekreftforeningen har mange engasjerte og generøse samarbeidspartnere som bidrar til økt oppmerksomhet, og synlighet rundt barnekreftsaken. De samler inn midler til livsviktig forskning på barnekreft og vårt arbeid for barn og unge som rammes av kreft.

Team Rynkeby er et nordisk vel-dedighetssykkellag, og en av våre største samarbeidspartnere. I flere år har deres brennende engasjement og støtte, bidratt sterkt til forskning på barnekreft. Mer om sykkelaget kan du lese på side 22.

Nille har vært en av våre hovedsamarbeidspartnere siden 2012, og har støttet Barnekreftforeningen med god synlighet og betydelige bidrag til vårt arbeid.

Gullfunn har vært med på laget siden 2016. Gjennom ulike aktiviteter i egne kanaler samler de årlig inn viktige midler for å bidra i kampen mot barnekreft.

Flying Tiger Copenhagen ble med som samarbeidspartner i 2020, og er nå en av våre hovedsamarbeidspartnere. De setter barnekreftsaken i fokus gjennom hele året og spesielt under Barnekreftmåneden.

Elkjøp har vært en samarbeidspartner siden 2020. De deltok blant annet på FotballtrøyeFredag som vi arrangerte for første gang i fjor. FotballtrøyeFredag er en fin anledning til å invitere hele Norge med i kampen mot barnekreft, og til å spre det viktige budskapet vårt.

Flere viktige partnere:

- Espresso House
- Jernia
- Gamere mot Barnekreft
- Hageland
- Modern House
- Fileks
- Krifon
- Russeservice/University
- Vitamin Well
- Bauhaus
- Nordkak
- Kjell & Company
- Apollo Hårcenter
- itelligence
- Dugnadstid.no
- City Nord i Bodø



«Tenk om vi kunne hatt et sted å være en «normal» familie. Et sted der alle vi kan være sammen en helg. Lage taco, se på film og kose oss – som andre familier.»

ÉN AV UTALLIGE TILBAKEMELDINGER SOM BARNEKREFTFORENINGEN MOTTAR FRA FAMILIER MED BARN UNDER KREFTBEHANDLING

Barnekreftforeningens familiesenter

Barn med en kreftdiagnose behandles ved ett av de fire store regionsykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. For de fleste familier er dette langt hjemmefra. Her må familiene oppholde seg i mange uker, måneder eller år. Også i perioder hvor barna orker litt mer, men ikke kan dra hjem fordi reisen er for lang.

Barnekreftforeningen har i mange år hatt noen få leiligheter i tilknytning til regionsykehusene. Det er stor pågang på leilighetene. Men foreldre, barn og ungdommer etterspør også et tilbud som rommer noe mer enn vegger og tak. Det er disse familienes behov som i 2020 motiverte oss til å starte arbeidet med etablering av familiesentre. Sentrene skal være et supplement til det gode tilbudet som sykehusene gir.

Fra ventetid til familietid

Når et barn får kreft, rammes hele familien. Forskning viser at det er en stor påkjenning for en familie når et barn får en alvorlig sykdom. Foreldrenes stressnivå øker betydelig. Kriser og traumer påvirker hele familien, også de friske søsknene. Barn og unge med en kreftdiagnose får ofte kjenne ensomhet og isolasjon på kroppen, i tillegg til den tøffe behandlingen. For alle familiemedlemmer blir hverdagen snudd opp ned. Redde foreldre må innrette seg etter behandling og sette livene sine på vent, og søsken blir ofte satt i andre rekke. Barnekreftforeningen vil derfor legge til rette for de gode øyeblikkene i hverdagen på familiesentrene.

Et sted å være en «normal» familie

På familiesentrene skal hele familien kunne bo og oppholde seg mens barnet får behandling. Besteforeldre kan komme på besøk, og man kan møte andre familier som går gjennom det samme som en selv. Det skal gis rom for å trekke seg tilbake og være alene i en rolig og lun atmosfære om man trenger det. Et familiesenter skal være rett og slett: «et hjem hjemmefra».

Tilbake til hverdagen

I tillegg skal familiesentrene være et sted der familier kan få hjelp, veiledning og støtte med alt det praktiske som oppstår i kjølvannet av en kreftdiagnose, både mens barnet er til behandling, og etter at man har kommet hjem til hverdagen. Familiene skal kunne ta kontakt for gode råd og veiledning fra barnekreftkoordinator, psykolog, jurister og andre personer som kan gi støtte.

2023

Barnekreftforeningen vil nå etablere det første familiesenteret i Bergen ved hjelp av innsamlende midler og gaver. Modellen skal tjene for de øvrige sentrene som skal etableres fortløpende i årene som kommer.



Vi har kommet langt, men vi har mer å gjøre

I år fyller Barnekreftforeningen 40 år, og vi innser at vi har mye å være stolte av når vi kikker tilbake på vår utrolige reise gjennom disse fire tiårene. Nå står vi klare for å bygge videre på det solide fundamentet som ble støpt av alle de som har gått foran oss.

Vi skal gi mer støtte til hele familien

For de familiene som rammes av barnekreft, snus livet opp ned på et øyeblikk. I løpet av få timer er barnet i gang med en tøff og krevende behandling, det kommer som et sjokk som knuser et mamma- og pappahjerte fullstendig. Alt mot og all styrke mobiliseres – og all oppmerksomhet rettes mot det kreftsyke barnet.

Tilbudet til disse familiene er selve kjernen i vår virksomhet, bestående av et omfattende program som skal hjelpe familier i krise. I dag møtes disse familiene av en likeperson som kan bistå med støtte i kaoset

når sjokkbeskjeden snur livet på hodet. Under behandling kan både foreldre og søsken være med på trivselstiltak som f.eks. «Ferie med mening» – et ferieopphold sammen med andre familier i samme situasjon. Noen få foreldre vil også oppleve smerten ved å miste sitt barn, og for disse familiene tilbyr vi sorgsamlinger.

Når usikkerheten er som størst skal Barnekreftforeningen være der. I tiden fremover vil vi sette alt inn på å styrke støttetilbudet vårt ytterligere. Det gjelder også i digitale flater. Med et kreftsykt barn i familien, er informasjonsbehovet stort. Samtidig er det lett å gå seg bort i nettets uendelige publiseringer. Vi vil satse ytterligere på digital kommunikasjon i årene som kommer – dette for å tilgjengeliggjøre kvalitetssikret informasjon til våre medlemmer.

Vi skal skape et sted der ventetid blir familietid

Barnekreft rammer hele familien. Og behandling av barnekreft kan gå over mange år. For komme seg gjennom den tøffe perioden er det viktig at familien kan leve så normalt som mulig – og at søsken inkluderes og kan være i nærheten av sin syke søster eller bror, mamma og pappa. Derfor har vi som mål at Barnekreftforeningens familiesentre skal etableres i løpet av de neste årene. I familiesentrene vil det bli rom for etterlengtet privatliv. Her vil vi at søsken skal trives og treffe andre i samme situasjon, se TV og gjøre lekser

sammen. Det skal bli et sted å treffe våre likepersoner som deler villig og vennlig av sine erfaringer. Og ikke minst, et fristed for kreftbehandling og alt ubehaget barnet må igjennom på sykehuset. Et sted hvor hele familien kan senke skuldrene og være sammen.

Vi skal sikre forskning på barnekreft i Norge

Vi kan støtte og hjelpe familier som er rammet av barnekreft, men til syvende og sist er det bare forskerne som kan løse selve kreftgåten. Barnekreftforeningen har støttet norsk forskning med 142 millioner kroner de siste seks årene, og med vår støtte har det vokst fram et spennende forskningsmiljø rundt barnekreft i Norge. Dette viktige arbeidet vil vi videreføre i årene som kommer.

Vi vil sørge for at det ikke bare forskes på medisinsk behandling, men at det også forskes på ettervirkningene a behandlingen. Mer enn 70 prosent av barna som gjennomgår kreftbehandling, vil måtte leve med seneffekter etter behandlingen. Vårt mål med forskningen er at flere barn skal overleve og kunne leve et godt langt liv.

Det er med ydmykhet og stolthet at vi nå tar med oss stafettpinnen enda et tiår inn i fremtiden. Vi gratulerer alle som har vært med på reisen i disse 40 årene, og ønsker lykke til med dugnaden framover!



Har du smakt på en jordbær-ostekake i form av en muffins?

Thy Nguyen fra Oslo driver hjemmebakeriet «Hjertebaker» hvor overskuddet går til hjertesaker. Barnekreftforeningen har vært en av hennes hjertesaker så langt og nå deler hun også en deilig oppskrift med oss. Lær å lage hennes nydelige sitron- og vaniljemuffins med jordbærsmak som alltid blir saftige og gode.

INGREDIENSER TIL 12 MUFFINS

KJEKSBUENN	
175 g	kjeks (Digestive eller tilsvarende)
60 g	smør
1 ss	honning
GRUNNDEIG	
155 g	mel
1,25 ts	bakepulver
0,5 ts	salt
115 g	smør (romtemperert)
140 g	sukker
2	egg
2 ts	vaniljeekstrakt
120 ml	kulturmilk
1 ts	revet sitronskall
SYLTETØY	
200 g	jordbær (ferske eller frosne)
40 g	sukker
FROSTING	
165 g	naturell kremost
65 g	smør (romtemperert)
165 g	melis
En	klype salt
TOPPING	
Noen	ferske jordbær

FREM GANGSMÅTE

- 1. Forbereding:** Du trenger 12 muffins-former. Sett ovnen på 180 °C.
- 2. Syltetøy:** Varm opp jordbær og sukker i en kjele. La det småkoke i noen minutter og mos jordbærene til ønsket konsistens. La det koke inn i noen minutter til og la det avkjøle.
- 3. Kjeksbunn:** Kjør kjeks i en blender eller foodprosessor til kjeksene er knust. Tilsett smeltet smør og honning. Blandingen skal ha en konsistens som minner om våt sand.
- 4. Muffins:** I en medium bolle, visp sammen tørre ingredienser: mel, bakepulver og salt. Sett melblandingen til side. I en stor bolle, pisk sammen romtemperert smør og sukker på høy hastighet i 5 minutter til det er tykt og luftig. Tilsett et egg om gangen, pisk godt med hver tilsetning og skrap ned bollen. Tilsett 2 ts vanilje og pisk for å kombinere. Reduser mikserhastigheten til middels og tilsett halvparten av melblandingen, miks i ca. 10–15 sekunder og tilsett halvparten av kulturmilken. Repeter dette steget med resten av melblandingen og kulturmilken. Skrap ned bollen etter behov og pisk til røren er blandet og jevn.

Fyll hver muffinsform med en halv spiseskje av kjeksblandingen. Press det ned for å lage en kjeksbunn. Fordel muffinsrøren jevnt i muffinsform, fyll $\frac{3}{4}$ full. Stek i midten av ovnen ved 180 °C i 15 minutter. Sjekk gjerne med en tannpirker at den er ferdigstekt.

- 5. Kremost-frosting:** Miks romtemperert smør og kremost i høy hastighet i 4–5 minutter, eller til konsistensen er kremet og luftig. Sil og tilsett melis. Miks halvparten med lav hastighet i 10 sekunder, deretter skru opp til medium høy hastighet og miks i 3 minutter. Repeter dette steget med resten av meliset. Tilsett en klype salt.

- 6. Sett sammen muffinsen:** Bruk en teskje og ta ut kjernen av muffinsen. Fyll kjernen opp med syltetøyet. Fyll en sprøytepose med kremost-frostingen og pynt muffinsen med frosting og ferske jordbær.

Da gjenstår det bare å smake på den deilige jordbærostekake-muffinsen!

Visste du at ...?

Jordbær er naturens eget sunne godteri? De inneholder mer vitamin C enn appelsiner! Jordbær er også en utmerket kilde til folat (vitamin B9) og kalium som er viktig for et velfungerende immunforsvar.

Alternativt til å lage ditt eget jordbærsyltetøy, kan du også bruke ferdiglaget syltetøy.

Visste du at ...?



«Den internasjonale Barnekreftdagen» markeres den 15. februar hvert år.

Barnekreftdagen er en global samarbeidskampanje for å øke bevisstheten rundt barnekreft og å vise støtte overfor barn, unge og overlevende med kreft, og deres familier.



September er «Den internasjonale Barnekreftmåneden». Måneden er en viktig anledning til å skape oppmerksomhet rundt foreningen og barnekreft.



Gullsløyfen er det internasjonale symbolet for barnekreft? Sløyfen ble laget i gull siden gull er et av de edleste og verdifulle metallene vi har.

Tegn til oss!

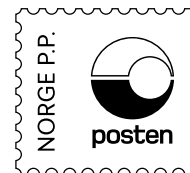
Vi ønsker oss tegninger som vi kan bruke på takkekort, til kampanjer og til de som støtter oss.

Bidrag sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no



Du kan følge @hjertebaker på Instagram.





Returadresse: Barnekreftforeningen, Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo



Når et barn får kreft, rammes hele familien.

September er
den internasjonale
Barnekreftmåneden.
Gi din støtte og håp
til barn og unge
med kreft og
deres familier.



Vipps 02099