

VÅRE BARN

BARNEKREFTFORENINGENS MAGASIN • 1/2019 •

Advokathjelp

Hjernesvulst

Lysmarkering
over hele landet

Vi gir 25 millioner kroner til 12 viktige forskningsprosjekt

Kreftsyke Syver Olander samlet inn 80 000 kroner til forskning



Barnekraft
foreningen

VÅRE BARN

REDAKSJON

Lina Tørum (red)
lina@barnekreftforeningen.no
Tlf. (919) 02099

Trine Nicolaysen (ansv. red.)
Britt Ingunn Wee Sævig
Anja Haug Tronrud

redaksjon@barnekreftforeningen.no

DESIGN

Lina Tørum

FORSIDE

Syver Olander, Serine Emilie og Loffa
Foto: André Clemetsen

TRYKK

HG Media AS

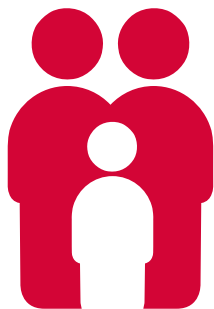
BARNEKREFTFORENINGEN

Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse:
Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Tlf: (919) 02099
kontakt@barnekreftforeningen.no
www.barnekreftforeningen.no

Org.nr. 985 550 999
Gavekonto: 7058.09.33333



Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen er en selvstendig og frivillig organisasjon. Vårt mål er å være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekreft. Samtidig skal vi være en pådriver for å sette barnekreft på dagsorden. Vi skal også bidra til forskning og utdanning for å bekjempe barnekreft.

VÅRE HOVEDSTYREMEDLEMMER

Gaute Sars-Olsen, *leder*
Hanne Myhrvold, *nestleder*
Steffen Kildal
Lars Løkke
Bjørn Olav Søndrol
Eva Widing
Line Bergsjøbrenden (*vara*)

hovedstyret@barnekreftforeningen.no

Barnekreftforeningen har sitt sekretariat med seks ansatte i Oslo, og består av 14 fylkesforeninger og et hovedstyre. Fylkesforeningene og hovedstyret jobber frivillig, og består av foreldre som har eller har hatt barn med kreft, samt støttemedlemmer.

VÅRE FYLKESFORENINGER

Agder
Buskerud
Hedmark
Hordaland, Sogn og Fjordane
Møre og Romsdal
Nordland
Oppland
Oslo og Akershus
Rogaland
Telemark
Troms og Finnmark
Trøndelag
Vestfold
Østfold

Kontakt detaljer til din fylkesforening finner du på barnekreftforeningen.no.

5



**Fanny hadde
hjernesvulst**

Foto: André Clemetsen

10



**Hjernesvulst
hos barn**



**Advokathjelp
for medlemmer**

Foto: Oda Hveem

18

22

Innhold

- | | | | |
|----|---|----|---|
| 4 | Leder | 20 | Se - høre - gjøre: verktøy for å forklare kreft |
| 5 | Hestejenta Fanny ble frisk etter hjernesvulst | 22 | Advokathjelp: Når NAV ikke er NAV |
| 10 | Hjernesvulst hos barn | 24 | Rehabilitering på Montebellosenteret |
| 12 | Ressurskoordinator styrker tilbudet | 26 | Marianne Jemtgård - auksjon & babymesse |
| 14 | Barnekreftdagen: 25 millioner til forskning | 27 | Hva skjer? |
| 16 | Syver Olander samler inn til barnekreft | 28 | Fra fylkesforeningene |
| 17 | Vi støtter immunterapiforskning hos barn | 30 | Til deg |
| 18 | Barnekreftdagen: Lysmarkeringer | | |



Leder

Jeg blir ofte spurt av venner og folk jeg treffer om det ikke er fryktelig trist å jobbe i Barnekreftforeningen. Det er ikke så rart. Kreft er grusomt – og aller verst er det når et barn blir rammet av kreft.

Nesten hver dag har jeg på en eller annen måte kontakt med foreldre som har opplevd sitt verst tenkelige mareritt. Jeg møter mange barn som har overlevd kreft, eller som fortsatt er syke, og jeg har opplevd at mennesker jeg er blitt kjent med har mistet sitt barn. Det er historier jeg vil bære med meg for alltid.

Likevel gir jobben min som daglig leder i Barnekreftforeningen meg mest glede. Hva er mer motiverende enn å kunne være med å dele ut hele 25 millioner kroner til forskning på barnekreft? Eller å møte en liten gutt på syv år som selv har leukemi og som har samlet inn over 80.000 kroner til forskning?

I dette nummeret kan dere lese om

dette, om ressurskoordinatoren som gjør hverdagen for familier som er rammet av barnekreft enklere og om forskning på immunterapibehandling for ondartet hjernekreft. Jeg er sikker på at, akkurat som meg, blir dere imponert over alle som bidrar til barnekreftsaken på en eller annen måte.

Historien om Fanny som fikk påvist kreftdiagnosen først fire år etter at foreldrene merket at noe var galt, gjør alle oss som jobber i Barnekreftforeningen engasjerte. Vi må sørge for at barnekreftdiagnoser stilles raskere!

Vi er mange som ønsker å løse «kreftgåten», og ved at alle bidrar, på hver sin unike måte, kan vi øke farten mot målet om at ingen barn skal dø av kreft. Det gir håp – og det inspirerer!

Trine Nicolaysen
Daglig leder



Lang vei til diagnose

- Hestejenta Fanny ble frisk etter hjernesvulst

Det gikk over 4 år før svulsten i hodet ble oppdaget. Bare 6 måneder gammel ble vesle Fanny henvist til sykehuset da hun var på kontroll på helsestasjonen. Lav vekt og dårlig utvikling av muskler viste seg å være starten på en lang reise gjennom feildiagnoser, frustrasjon og tøffe behandlinger.

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: André Clemetsen



– Helsepersonellet visste ikke årsaken til hvorfor Fanny utviklet seg slik hun gjorde, men vi ble forsikret om at den unormale utviklingen ikke var noe å bry seg om, sier Are Rasmussen, far til Fanny.

Are Rasmussen er tidligere hovedstyreleder i Barnekreftforeningen. Han forteller om sin helt vanlige familie med en ganske uvanlig historie.

Familien på fem består i dag av foreldrene Are og Hilde, Albertine på 16 år, Fanny på 13 år, og Bernhard på 9 år. I tillegg har de hunden Ulla og hesten Epika W. Familien lever et aktivt liv og tilbringer mye tid i stallen. For andre ser de ut som en hvilken som helt vanlig tenåringsfamilie.

Bak dem ligger en historie som har satt sitt preg på hele familien. Og den historien startet da yngstedatteren, Fanny, fikk hjernesvulst.

Fanny var bare 6 måneder da foreldrene merket at noe var galt. Utviklingen var unormal og ingen på helsestasjonen kunne fortelle hvorfor. Årene gikk, og Fanny hadde jevnlig oppfølginger på sykehuset. Fra Fanny var 3 år hadde legene mistanke om en muskelsykdom.

Oppdaget hjernesvulst

Først da Fanny var 5 år, ble svulsten oppdaget. Sommerferien 2010 begynte Fanny å bli dårlig. Hun dro rett på kontroll på HABU (Habiliteringstjenesten for barn og unge). Da legene skjønte at det kunne være noe alvorlig, ble hun sendt rett til Rikshospitalet.

Moren, Hilde, og Fanny dro i ambulanse til Rikshospitalet. Legene trodde fremdeles at Fanny hadde en muskelsykdom. De sendte genprøver til analyse i Sverige, men svarene de fikk, var negative.

Fanny ble stadig dårligere, spesielt i pusten. På den siste undersøkelsen, en muskelbiopsi, måtte Fanny i narkose. Samtidig som hun var i narkose tok de en MR av henne. Det var da de fant svulsten, forteller pappa, Are. Legene konstaterte at Fanny hadde en LGG-svulst (Lavgradige gliomer).

– Det var et sjokk å få beskjeden, siden det aldri var i tankene våre at det kunne være en svulst. Etter at diagnosen var oppdaget ble den kraftige forverringen i



“ Det var et sjokk å få beskjeden, siden det aldri var i tankene våre at det kunne være en svulst ”

Fannys helse håndgripelig. Alle gikk inn i handlingsmodus. Søsknene som bare var 1 og 7 år ble overlatt til besteforeldrene. Mange undersøkelser ble gjort, og Fanny ble operert bare fem dager etter at MR bildene ble tatt. Situasjonen var akutt.

18 måneder med cellegift

Etter operasjonen måtte Fanny ha cellegift i 18 måneder. Utfordringene som ventet, var blant annet dårlig immunforsvar etter cellegiften. Flere ganger måtte hun gjennom akutt innleggelse på grunn av infeksjon. Det var aldri snakk om å ta behandling i utlandet, spesielt siden Fanny responderte godt på behandlingen hun fikk. Hun fulgte en forsøksprotokoll som bestod av to ulike typer cellegift. I tillegg fikk hun en ekstra type for å se om denne hadde effekt.

– I starten, når vi ventet på svar fra

prøvene, var vi veldig nervøse. Etter hvert ble det en rutine. Vi levde hele tiden i frykt for at det skulle skje noe som krevde ny behandling.

Som følge av svulsten, hadde Fanny manglende matlyst, som hun fikk behandling for på lokalsykehuset, forteller Are.

– Det er lett å føle seg som dårlige foreldre når sånt skjer, men det må man ikke, sier Are til alle foreldre som opplever det samme.

Are tipser foreldre i samme situasjon til å gi barnet maten det ønsker. Det viktigste er at de i det hele tatt spiser, ikke hva de spiser.

Håpet

– Det som ga håp var små fremskritt. For eksempel resultat av cellegift og

resultat etter MR. Det gir håp når man ser at behandlingen har effekt. Vi var mest bekymret under behandlingen og de første månedene etter operasjon og behandling, for da vet man ikke hvordan kroppen vil respondere på den sterke påkjenningen, sier Are.

Sterkere familierelasjoner

Når et barn i familien får kreft, så preger det hele familien. Are forteller at familien har kommet styrket ut av den vanskelige tiden på mange måter.

– Familien forandret seg, man treffer nye folk. Vi har fått mange familievenner i barnekreftmiljøet som vi ikke ville ha truffet ellers. Vi møtte for eksempel noen på Montebello, som blant annet storesøster fortsatt har god kontakt med. Hun har fått to gode venner i Trondheim og i Bergen.

Videre forteller Are at det var spesielt utfordrende å være på sykehuset.

– Det er ikke så lett å overlate små barn til besteforeldrene, og det er ikke alltid

at de minste forstår omfanget av situasjonen familien står i.

God støtte i Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen har vært en fin støtte, sier Are. Han forteller at familien har satt stor pris på møtearenaene som blir skapt gjennom Barnekreftforeningen.

– Det har vært godt å treffe andre som står i noe av den samme situasjonen. Som familie har vi vært med på en del turer og sosiale aktiviteter. Vi er fortsatt med på enkelte ting, men nå er det mest fordi det er hyggelig å treffe igjen de andre som vi deler felles skjebne med.

Familien hadde kontakt med en annen familie som også hadde barn med hjernevulst før de selv ble medlem.

- Det er fint å ha noen en kan spørre om råd og tips. Det kan være spørsmål man ellers ikke ville stilt til noen i helsevesenet, for eksempel ting som gjelder skole, barnehage og sosiale aspekter rundt det å ha et barn i familien som har kreft, sier han.

“Det har vært godt å treffe andre som står i noe av den samme situasjonen.”



Etter behandlingen

Etter behandlingen gikk Fanny til kontroller hver 3 måned. Deretter med jevne mellomrom hver 6. måned. Are forteller at hun i dag, som 14 åring, fremdeles tar MR en gang i året.

– Det er lang oppfølgingstid etter en slik diagnose som Fanny har hatt, så vi følger fortsatt med, sier Are.

Selv om Fanny i dag er kreftfri, så sliter hun med enkelte seneffekter som gjør at hun blant annet blir mer sliten enn andre. På siste kontroll ble familien satt i kontakt med en ressurskoordinator på Rikshospitalet.

Ressurskoordinator

Ressurskoordinator Lise Juul-Hansen har hjulpet familien med å tilrettelegge livet etter sykdommen gjennom å arrangere et informasjonsmøte på Rikshospitalet for hjemmeskolen og PP-tjenesten. Her har de blant annet snakket om utfordringer som kan oppstå etter hjernesvulst i form av seneffekter.

– Jeg er svært fornøyd med at vi har fått tilbud om en ressurskoordinator og tror at behovet for slike tjenester er stort. Mange har utfordringer knyttet til skolen, og jeg mener at alle de store sykehusene burde tilbudt en slik tjeneste for familier som har hatt barn med kreft, sier Are.

Are forteller videre at det mest utmatende for de som foreldre vært å måtte stå for all koordineringen mellom de forskjellige instansene.

– Det viktigste av alt er at det var ressurskoordinatoren som inviterte til møtet. Vi trengte ikke å gjøre noe!

Livet er forandret for alltid

Når Are får spørsmål om hva han ville sagt til andre familier som kommer i samme situasjon, er han klar i sitt svar. Han forteller at dynamikken i alt som skjer rundt en blir påvirket av en slik krise, både relasjoner og hverdagslivet.

– Jeg husker jeg tenkte at jeg skal være glad når dette er over og at livet går tilbake slik som det var. Slik blir det ikke... Livet blir forandret for alltid. Vi må nå ta ting etter hvert som det kommer.

Lavgradig gliom (LGG)

Årlig diagnostiseres cirka 40 nye tilfeller av hjernesvulst hos barn under 15 år i Norge. Hjernesvulst er sjeldnere i alderen 15 til fylte 18 år.

Astrocytomene utgjør den største gruppen av hjernesvulster, fulgt av medulloblastomer og ependymomer.

Svulstene som blir kalt for lavgradige gliomer er hyppigere hos barn enn hos voksne og nesten halvparten av svulstene hos barn er lokalisert i bakre skallegrop.

De utgjør den største gruppen intrakraniale svulster hos barn, vokser ofte langsomt og symptomene kommer gjerne snikende og vil lenge være vage.

Kilde: Barnekreftregisteret

Are og familien fikk tilbud om et familiekurs på Montebellosenteret om krisepsykologi, om hvordan en kan omstille seg i en ny virkelighet. Han sier at familiekurset bidro til at det vanskelige blir normalisert.

– I dag er vi som en vanlig familie med to tenåringer i huset. Vi er i stallen fem ganger i uka, og når vi ikke er i stallen slapper vi av, eller trener. Yngste sønnen er også ofte med i stallen, for der har han en god venn, det er nok ikke så mye på grunn av hesten.

Fanny som nå er 13 år går i 8. klasse på Grasmyr ungdomsskole. Hun og store-søster Albertine har hest som sin store lidenskap. Are forteller at Fanny begynte å ri mens hun var under behandling. Det var en venn av familien som lånte Fanny en ponni som de brukte for å komme seg ut av huset mens behandlingen pågikk. Om dagen jobber Fanny med å ta grønt kort i ridning for å kunne delta i ridekonkurranser, slik som sin søster.

Du kan lese mer om ressurskoordinator side 12 og om Montebellosenteret side 24.



Are Rasmussen er gift med Hilde Andersen. De er foreldre til Fanny (13), Albertine (16) og Bernhard (9).

Are har vært aktiv i Barnekreftforeningen, både som leder i Hovedstyret og leder i vår fylkesforening i Telemark.

Hjernesvulst hos barn

Hvert år får omtrent 40 barn i Norge hjernesvulst. Hjernesvulst kommer i mange varianter, og det er fortsatt den kreftformen flest barn dør av. Hjernesvulst hos barn forårsaker også flere senskader enn ved andre kreftformer. Ytterlighetene er fra svært aggressive svulster med dårlig prognose, til lavgradige svulster som kan kureres ved kirurgi. Likevel er det en del fellestrekk ved symptomer og behandling.

Kilde: Barnekreftportalen. Illustrasjon: Shutterstock

Hjernesvulster utgjør ca 1/3 av krefttyper hos barn. De kan utgå fra mange forskjellige celletyper. Uansett vevstype vil alle svulstene kunne bli livstruende, fordi de kan sitte i områder av hjernen der de ikke lar seg operere bort og ofte ikke svarer godt på ikke-kirurgisk behandling. De vanligste svulsttypene hos barn (astrocytomer og medulloblastomer i lillehjernen, ependymomer, hjernestammegliomer og supratentorielle astrocytomer) krever forskjellige behandlingsopplegg.

Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen baserer seg på sykehistorien som gir mistanke om hjernesvulst og en grundig klinisk undersøkelse, men klart viktigst er billedundersøkelser (først og fremst MR-undersøkelse, Magnetisk Resonans imaging), som hos små barn må gjøres i narkose.

Symptomer

Symptomene på hjernesvulst avhenger av svulstens beliggenhet, størrelse og type. Ofte finner man tegn på økt hjernetrykk, som kvalme og hodepine, ofte mest uttalt om morgenen, brekninger og synsforstyrrelser. Hos spedbarn kan økende hodeomkrets signalisere økt trykk. Andre symptomer kan være svimmelhet, kramper, balanseforstyrrelser og ulike synsforstyrrelser.

Behandling

All kreftbehandling står på tre ben: Strålebehandling, kirurgi og cellegift. Den klart viktigste behandlingen for hjernesvulst er kirurgi, og hjernesvulster opereres av nevrokirurgene så raskt som mulig, hvis ikke svulsten sitter slik at et inngrep vil være for farlig på grunn av nærhet til vitale organer. Det siste gjelder særlig svulster i Pons (del av hjernestammen). Operasjonen tar sikte på å fjerne svulsten totalt. Om dette ikke er mulig, vil en biopsi av svulsten likevel være viktig for å karakterisere den nøyaktig, noe som sier om den er følsom for stråling og/eller cellegift.

Stråleterapi er også en effektiv behandlingsform, men innebærer fare for betydelige senskader. Risikoen for senskader er avhengig av stråledosen som er gitt, pasientens alder, hvilket sted i hjernen som ble bestrålt, og hvor stor utbredelse strålefeltet hadde.

Seneffekter

Mulige seneffekter kan være kortvoksthet, dårlig hårvekst, hormonelle forstyrrelser, kognitive seneffekter, psykomotorisk retardering. Eventuell gevinst må derfor veies opp mot ulempene. Strålebehandling av barn under 3-4 år utføres i dag sjeldent på grunn av uakseptable seneffekter (betydelig psykomotorisk retardering).

De siste årene har protonbestråling kommet inn som lovende alternativ til konvensjonell bestråling. Ved protonbestråling kan strålefeltet avgrenses mer nøyaktig, og skadevirkningene på normalvevet kan dermed reduseres.

Hos de minste barna med høymaligne svulster brukes intensive cytostatikaregimer (cellegift) istedenfor stråleterapi, og på denne måten kan strålebehandlingen ofte utsettes noen år.

Cellegiftbehandling brukes ellers i økende utstrekning også ved hjernesvulster, men i motsetning til de fleste andre krefttyper hos barn, er effekten av cellegift ved hjernesvulster heller begrenset. Cellegiftbehandling gis ofte over lang tid, gjerne over ett år.

Oppfølging

Behandling av hjernesvulst kan ha skadelige effekter på hjernen, både på kort og lang sikt. Barn med hjernesvulst krever derfor lang og tett oppfølging av et tverrfaglig team som kan tilrettelegge og følge opp tiltak for å bedre livskvaliteten til pasientene. Teamet består av nevrokirurg, barnelege, endokrinolog, barnenevrolog, spesialpedagog, sosionom, psykolog eller psykiater, sykepleier, fysioterapeut, eventuelt øyelege, ortoptist og ernæringsfysiolog, for å nevne de viktigste. Kontroller gjennomføres etter et fast skjema, og spesielt pasienter som har fått strålebehandling, bør følges livslangt.

Forskning

De fleste barn som rammes av kreft blir friske og får en lang forventet levetid. Da er det viktig å minimere behandlingens komplikasjoner, som kan bli værre over tid.

Strålebehandling er den behandlingen som har flest negative

effekter på hjernen. Barns hjerne er fortsatt i vekst, og er derfor mer følsom enn hjernen hos en voksen.

I dag vet vi mye mer om de biologiske effektene av strålebehandling på hjernen. Blant annet har vi lært at dannelsen av stamceller og nerveceller foregår i hjernen. Disse prosessene blir ødelagt av strålebehandling. Gjennom forskning har vi lært hvordan vi bedre kan unngå skader.

I dag vet leger for eksempel at fysisk aktivitet har innvirkning på hjernens evne til å leges, både fra sykdommen i seg selv og fra strålebehandlingen.

Barnekreftforeningen ønsker at det forskes mer på hjernesvulst i Norge. I februar i år bevilget vi over 5 millioner kroner til to nye forskningsprosjekter på hjernesvulst. Det ene prosjektet er forskning på hvordan man kan stille tidligere og bedre diagnoser. Det andre forskningsprosjektet er på immunterapi som behandling for barn med aggressiv hjernekreft.

Barnekreftportalen.no er et nettsted med kvalitetssikret informasjon om barnekreft i Norge.

Nettsiden er initiert og driftet av Nasjonal Kompetansetjeneste for solide svulster hos barn, og er lokalisert til Oslo Universitetssykehus.

Støtt forskning
på barnekreft

VIPPS
02099





Ressurskoordinator Lise Juul-Hansen er kreftsykepleier med lang erfaring innen barneonkologi ved Oslo Universitetssykehus (OUS). I tillegg har hun en master i familierapi og systemisk praksis.

Ressurskoordinator

- styrker tilbud til våre familier

Stillingen er med på å gi et helhetlig tilbud for familier som har et barn eller en ungdom med kreft. Å skulle tilrettelegge for barnet sitt mellom avdelinger på sykehus og på skole kan være utmattende for allerede svært belastede foreldre. Lise Juul-Hansen jobber som ressurskoordinator for barn med hjernesvulst og retinoblastom ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Barnekreftforeningen gav midler til opprettelse av stillingen i 2017. OUS har nå videreført stillingen ved å ta den inn i sitt budsjett.

Tekst: Lina Tørum. Foto: privat

Familier i sårbare situasjoner

Lise Juul-Hansen er kreftsykepleier med lang erfaring innen barneonkologi. Hun er kontaktperson for familier der et barn er diagnostisert med hjernesvulst eller retinoblastom og som er tilknyttet OUS, både ved innleggelse på ulike avdelinger, og når barnet eller ungdommen er hjemme.

– Å være kontaktperson er kjempeviktig. Jeg prøver å hilse på alle familiene som har et barn eller en ungdom med nyoppdaget hjernesvulst eller

retinoblastom. Jeg ønsker å være tilgjengelig for dem gjennom samtaler både på telefon og ved de ulike avdelingene, forteller Juul-Hansen.

Helhetlig behandlingstjeneste

Gjennom koordinatorstillingen er hun med på å bidra til at behandlingstjenesten oppleves mer helhetlig for familier. Lise Juul-Hansen forteller at flere av familiene hun møter uttrykker frustrasjon over manglende samarbeid og koordinering mellom instanser i helsetjenesten.

Stillingen er derfor viktig for å både forbedre samarbeidet mellom de ulike sykehusavdelingene og det tverrfaglige teamet som møter disse familiene.

– Familier som har et barn eller en ungdom med hjernesvulst er i en spesielt sårbar situasjon. Mye er usikkert, både om behandling og hvordan livet vil bli fremover, forteller Lise.

Det er særlig i begynnelsen av behandling og i etterkant av behandlingen at de fleste trenger

hennes hjelp. At det finnes en egen stilling i behandlingssystemet som har fokus på å løfte frem disse gruppene av pasienter og bidra til at behandlingstilbudet styrkes, er viktig.

Koordinerer med skoler og barnehager

Mange ønsker at hun skal bidra med informasjon til skoler, barnehager og nettverk ved diagnosetidspunktet. Hun er også behjelpelig med informasjon ved skolebytte eller overgang fra barnehage til skole etter avsluttet behandling.

– Det er svært viktig at skolen og primærhelsetjenesten har kunnskap om blant annet seneffekter etter kreftbehandling, slik at de har forståelse og kan tilrettelegge for nødvendige tiltak, sier Lise.

Som ressurskoordinator deltar hun i tverrfaglige møter og samarbeidsforum mellom de ulike sykehusavdelingene i OUS og på lokalsykehusene. Hun skal være en ressursperson for sykepleiere og andre faggrupper i teamet rundt disse pasientene.

Det å ha et barn med alvorlig kreftsykdom er svært krevende. Barn med hjernesvulst behandles ofte med både operasjon, cytostatika og strålebehandling. Flere får også protonstrålebehandlingen i utlandet. Det er krevende å forholde seg til alle de ulike avdelingene og sykehusene.

– Flere foreldre har gitt uttrykk for at de setter pris på at «det er noen der» som de kan ta kontakt med når spørsmål og behov dukker opp. I denne stillingen er det rom for å være fleksibel og tilgjengelig. Det tror jeg nesten er det viktigste, forteller Lise Juul-Hansen til Barnekreftforeningen.

Lån våre hytter

Viste du at Barnekreftforeningen eier en hytte på Oppdal og disponerer hytte på Geilo? Hyttene er et tilbud til våre medlemmer.

Hytta på Oppdal

Dette er en koselig hytte over to plan, med ni soveplasser fordelt på tre soverom. Det er loftstue, kjøkken og stue, og kort vei til alpinanlegg og sentrum. Medlemsfamilier under behandling har prioritet til å leie hytta. Søknad sendes Barnekreftforeningen Trøndelag.

Pris for leie:

200,- pr. døgn for medlemmer

700,- pr. døgn for ikke medlemmer

Kontakt:

Barnekreftforeningen Trøndelag

v/Arne Nypan

7584 Selbustrand

Mobil: 97 55 97 59

Trollbu på Geilo

Trollbu er en luksuriøs og velutstyrt hytte med 18 sengeplasser, kort avstand til sentrum og alpinbakkene. Hytta eies av Se og Hør-fondet for barn med kreft i Norge, og driftes av Barnekreftforeningen. Se og Hør fondet behandler søknader om bruk av hytta.

Søknadsskjema, leiepris og mer informasjon finnes på våre nettsider Barnekreftforeningen.no under aktiviteter og tilbud / hytter og leiligheter.



Barnekreftdagen

25 millioner til 12 nye forskningsprosjekter

Tekst: Lina Tørum. Foto: André Clemetsen og Lina Tørum

På selveste barnekreftdagen den 15. februar, delte Barnekreftforeningen ut hele 25 millioner kroner til nye forskningsprosjekter innen barnekreft. Det ble en flott markering på Litteraturhuset i Oslo. Linnea Lande (10 år) og Syver Olander Kvammen (7 år) hjalp til med å dele ut prisene, og vi fikk høre deres sykdomshistorie. Forskningsminister Iselin Nybø og artist Maria Haukaas Mittet, i tillegg til mange gode støttespillere, var med å kaste glans over arrangementet.

De 12 prosjektene som fikk innvilget midler, ble nøye vurdert av en oppnevnt forskningsnemnd bestående av kvalifiserte fagfolk. Forskningsnemnden ble opprettet av Barnekreftforeningens forskningsfond i 2017, og ledes av Trond Flægstad, professor i barneonkologi ved Universitetssykehuset i Tromsø. Nemnden skulle se spesielt etter gode hjernesvulstprosjekter, og 50 % skulle gå til infrastruktur.



1: Roar Barmen, styreleder i Jonathans Minnefond (t.v.) støttet Lars Baumbusch (midten) ekstra med kr. 300 000. Trond Flægstad t.h.
2: Fra salen. 3: Syver Olander, Maria Haukaas Mittet, Linnea og Serine Emilie.



Disse får støtte i 2019:

«Tidlig tilgang til ny kreftbehandling - Søknad om europeisk godkjenning av Norge som utprøverland for legemiddelstudier blant barn og ungdom med kreft»

Hovedsøker: Heidi Glosli, OUS, Oslo

Støttet med kr. 800 000

«Presisjonsmedisin mot barnekreft»

Hovedsøker: Maria Winther Gunnes, HUS / UIB Bergen

Støttet med kr. 3 800 000

«Ernæring hos barn og unge etter stamcelletransplantasjon (NUTRIENT)»

Hovedsøker: Christine Henriksen, UIO, Oslo

Støttet med kr. 2 250 000

«Persontilpasset behandling av kreft hos barn med tilbakefall – INFORM studien»

Hovedsøker: Monica Cheng Munthe-Kaas, OUS, Oslo

Støttet med kr. 1 236 497

«Behandlingsrelatert død i NOPHO ALL-2008 protokollen»

Hovedsøker: Bendik Lund, NTNU, Trondheim

Støttet med kr. 2 100 000

«Etablere strukturert molekylær diagnostikk for barnehjernekreft i Norge»

Hovedsøker: Jens Pahnke, OUS Oslo

Støttet med kr. 2 000 000

«Overlevelse etter kreft hos barn og ungdom»

Hovedsøker: Cecilie Essholt Kiserud, OUS, Oslo

Støttet med kr. 1 500 000

«Cellulær immunterapi for barn med diffust ponsgliom (DEN-PONS)»

Hovedsøker: Einar Osland Vik-Mo, OUS, Oslo

Støttet med kr. 3 050 000

«Ewing sarkom hos barn og unge voksne»

Hovedsøker: Anita Andrejeva, HUS, Bergen

Støttet med kr. 300 000

«Søknad om en klinisk forskerstilling innen cellulær immunterapi for barn med leukemi og lymfom»

Hovedsøker: Jochen Büchner, OUS, Oslo

Støttet med kr. 2 200 000

«Molekylære signaturer i barnekreftsykdommen Neuroblastom»

Hovedsøker: Lars O. Baumbusch, OUS / OSLO MET.

Støttet med kr. 3 000 000

«DNA-skaderesponser - middel til å forbedre behandling av ALL hos barn»

Hovedsøker: Heidi Kiil Blomhoff, UIO, Oslo

Støttet med kr. 2 721 259



Syver Olander

- ildsjel for barn med kreft!



Syver Olander Kvammen Heggstad (7 år) har kreft og har samlet inn 80 000 kroner til Barnekreftforeningen gjennom sin innsamlingsaksjon Syver Olanders ønske. Ønsket er at ingen barn skal ha kreft, og pengene øremerkes derfor forskning. På barnekreftdagen delte han ut plaketter og hjemmelagde armbånd til forskere som var tildelt midler fra Barnekreftforeningen.

Tekst: Lina Tørum. Foto: Privat / André Clemetsen

Da Syver Olander var 6 år fikk han påvist leukemi. Behandlingen vil pågå i 2,5 år. Det har blitt mange, og ofte lange sykehusopphold. Det har vært hardt for Syver selv, men også for foreldre og lillesøster Serine Emilie (5 år).

– Han har et ønske om at denne grufulle gåta skal løses, sånn at ingen andre skal oppleve kreftsykdom. Derfor har han laget innsamlingsaksjonen Syver Olanders ønske, forteller mamma Dordei Kvammen.

Armbåndet "slay cancer" og andre små ting selges gjennom facebook-gruppen med samme navn. Alt han selger går til Barnekreftforeningen.

Mange kjendiser har kjøpt armbåndet hans, deriblant statsminister Erna Solberg, Lars Monsen og Eva Weel Skram. Han solgte armbåndene på forskningsutdelingen på Litteraturhuset, og Maria Haukaas Mittet og alle forskerne som fikk midler på barnekreftdagen bærer nå et "slay cancer"-armbånd. Det er enkelt å se at han brenner for saken.



1: Syver Olander (7 år) får god hjelp av og lillesøster Serine Emilie (5 år). 2: Siste høydosekur. 3: Syver Olander ble veldig glad da han så gule rundballer i sommer. Det betød mer penger til forskning på barnekreft. 4: Syver Olander deler ut plakett til forskere på Litteraturhuset i Oslo.

Barnekreftforeningen støtter

Immunterapi-forskning for barn med ondartet hjernekreft

I februar mottok prosjektet Immunterapi for barn med aggressiv hjernekreft støtte fra Barnekreftforeningen på 3 050 000 kroner. Prosjektet ledes av Einar Osland Vik-Mo ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Han skal forske på diffuse ponsgliomer, som er en av de mest alvorlige formene for slik kreft. Denne sykdommen rammer ca. fem barn i Norge hvert år, typisk barn under 10 år. Forskningen vil prøve å finne behandling for barna som er rammet. I dag finnes det ingen effektiv behandling.

Tekst: Eirik Moldal Andersen, JCP. Foto: André Clemetsen

Ondartet hjernekreft er en svært alvorlig sykdom, og er dessverre ikke så uvanlig hos voksne og barn. Einar O. Vik-Mo forsker på den vanligste og mest aggressive formen for hjernekreft hos voksne, glioblastom. Ved Vilhelm Magnus laboratoriet undersøker han hvilke signaler slike svulster trenger for å vokse og «invadere» inn i den friske hjernen. Kunnskapen de har tilegnet seg ved laboratoriet er benyttet til å forsøke å finne individuelle behandlingsstrategier og immunterapi for pasientene.

– Gjennom finansiering fra Barnekreftforeningen har vi nå kunnet starte å benytte de samme forskningsmetodene på kreft i hjernen hos barn. Kreft hos barn er heldigvis sjeldent, men når det oppstår kan det ofte sitte i hjernen. Slik kreft finnes i mange ulike varianter, og innenfor hver variant er det mange undergrupper. Disse pasientene er derfor svært ulike (heterogene). Selv om noen av disse kreftformene kan helbredes er det andre, slik som diffust hjernesvulstgliom, som har en svært dårlig prognose, forteller Vik-Mo.

Forskningen Barnekreftforeningen har støttet vil gjøre det mulig å starte opp immunterapi for de barna med den mest alvorlige form for kreft.

– Vi vil først finne ut om det er mulig å produsere en slik immunterapi, og vi vil lære hvordan denne kan gis til disse barna

uten å påføre dem bivirkninger. Denne støtten gjør det mulig å gjøre avansert forskning i en situasjon tett på pasientene, og som potensielt kan bedre situasjonen for disse barna.»

Barn med noen former for hjernekreft kan overleve og leve normale liv takket være den avanserte behandlingen som blir gitt. Det er likevel ikke til å komme forbi at noen av de barna som overlever kreften kan oppleve alvorlige bivirkninger fra behandlingen. For barn med de aggressive formene for hjernekreft kan symptomene komme svært fort og være en svært stor belastning. Det er da viktig at de tiltak som blir gjort, både av etablert behandling og forskning, ivaretar funksjonen og dagliglivet til barnet så mye som mulig.

– Vi planlegger at dette forskningsprosjektet vil kunne sette opp cellulær immunterapi i løpet av 2019, og at vi i 2020 har behandlet det første barnet med diffust hjernesvulstgliom. Før vi kan si noe om effekt må vi etablere at behandlingen er trygg, og det er dette som er målet med å komme i gang og behandle de første fem pasientene i løpet av 2021.

Prosjektet er en naturlig fortsettelse av en studie som Barnekreftforeningen støttet i 2018.

“Gjennom finansiering fra Barnekreftforeningen har vi kunnet starte å benytte de samme forskningsmetodene på kreft i hjernen hos barn”



Einar Osland Vik-Mo, Seksjonsoverlege, Neurokirurgisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus, blir tildelt midler av Barnekreftforeningen. Vi fikk god hjelp av Linnea Lande, som har hatt kreft.

Barnekreftdagen

Lysmarkering på Slottsplassen

På Den internasjonale barnekreftdagen den 15. februar var det lysmarkeringer over hele landet. Små og store markeringer ble arrangert av våre fylkesforeninger, medlemmer, skoler og barnehager. I Oslo var det markering på Slottsplassen. Godt over 100 personer møtte opp. Noen tente et lys til minne om barnet de har mistet, andre for å gi håp til de som er rammet.

Ordfører i Oslo, Marianne Borgen, markerte dagen med oss, og Abildsø barnekor var med på å gjøre dagen spesiell. – Å tenne lys symboliserer håp, varme, trøst, solidaritet og samhold. Tusen takk for at jeg fikk delta og takk for et varmt og fint arrangement, sier ordfører Borgen.



Tekst: Lina Tørum. Foto: Trine Nicolaysen.

Tenn et lys for barnekreft

På barnekreftdagen ble det tent lys over hele landet. Alle våre 14 fylkesforeninger hadde mottatt lyslykter med gullsløyfer på. Mange bilder florerte på instagram med #lysforbarnekreft.

Barnehager engasjerer seg

Veldig mange barnehager ønsket å markere dagen sammen med oss. Mange av barna lagde sine egne lyslykter, fra syltetøyglas med fjær, til snøkule- og islykter. Tilsammen har de alle vært med på å gi håp til barn og ungdom med kreft og deres familier.

– Det var små samtaler og fine refleksjoner, om å gjøre hjertegleder for hverandre. Om det å bidra – også for de vi ikke kjenner, om å ha «håp» og om at noen barn faktisk ikke blir voksne. Nært, fint og undrende over livet, forteller Therese Michelet, virksomhetsleder i Haugeliveien barnehage.



Foto: Jostein Paulsen



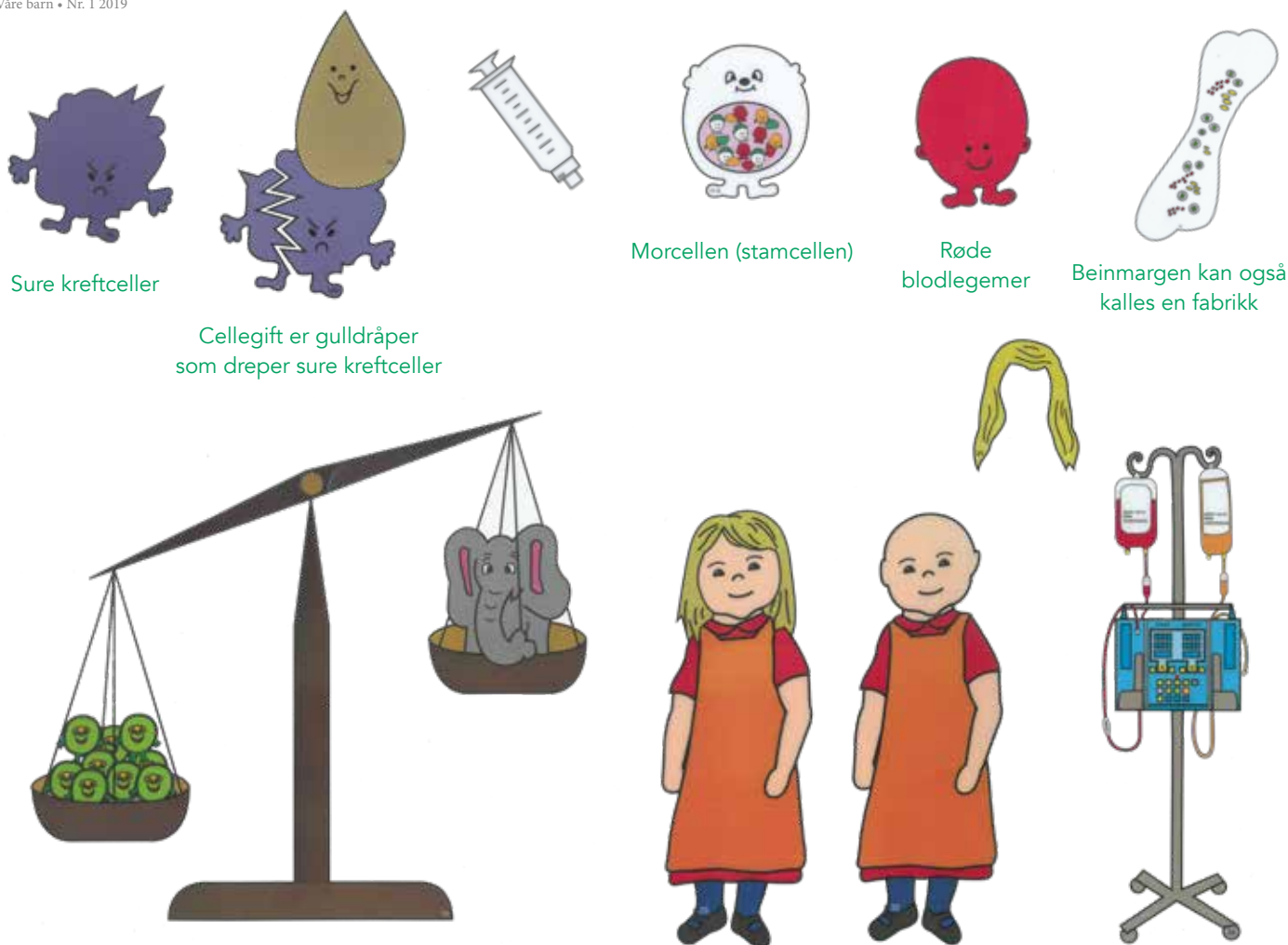
Fra Kvalsund barnehage



Fra Haugeliveien barnehage
Foto: Therese Michelet



Fra Trollmyra barnehage



SE - HØRE - GJØRE

Barnekreftforeningen gir helsepersonell verktøy for å informere om barnekreft.

Hva er kreft? Hvordan virker medisinene i kroppen? Dette er vanskelige spørsmål å svare på. Se - høre - gjøre er diagnosebilder som gjør det lettere å både forklare og forstå for pasientfamilien. Barnekreftforeningen har vært medvirker for å få bildene ut til norske sykehus og rehabiliteringssentre.

Tekst og foto: Lina Tørum. Illustrasjonene er fra Se - høre - gjøre.

Se - høre - gjøre er et sett informasjonsmateriell ment for barn fra barnehagealder til ca. 14 år.

Det er undervisningspakker som sykehuspersonale og annet fagfolk, kan ta i bruk for lettere å forklare kreft og behandling av kreft til barn og familien.

Informasjonsmaterialet ble utarbeidet i Sverige, støttet av vår søsterorganisasjon Barncancerfonden. Barnekreftforeningens

fagsjef, Britt Ingunn Wee Sævig, har oversatt Se - høre - gjøre til norsk.

Hilde Frøland Hauge er koordinerings- sykepleier for barn og unge med kreft og blodsykdommer ved Rikshospitalet. Hun møter familier som er rammet av barnekreft og som hører til sykehuset. Mye av hennes rolle er å veilede og hjelpe familiene med informasjon til nettverket til barna og ungdommene, som f.eks. skole og barnehage. Dette gjelder også

søsken. Se - høre - gjøre bildene er et viktig verktøy i gjennomføringen av dette. Legene har ansvaret for å informere om diagnose og behandling. Når det er gjort bruker Hilde og sykepleierne i avdelingen bildene til å forklare mer visuelt hva som skjer i kroppen når man får kreft og blir behandlet med cellegift. Barnet og familien får på den måten en dypere forståelse.

– Det kan være vanskelig å forstå medi-

sinsk terminologi. Det kan være enklere å forstå Se - høre - gjøre. Mange foreldre får også en a-ha-opplevelse. De erfarer at dette er mer konkret, forteller Hilde.

Hun legger opp undervisningen forskjellig ved hver samtale. Alt er individuelt tilpasset etter alder og diagnose. Hun kan for eksempel vise bilder av beinmarginen. Denne kan sammenlignes med en fabrikk som lager forskjellige typer blodceller. Hver type celle har sin spesielle funksjon.

Et eksempel er å forklare det slik at hver gang vi puster så kommer det pust (oksygen) inn i lungene. Der hopper oksygenet over til de røde blodcellene i blodet vårt. Alle celler trenger oksygen for å leve. Hvis det blir lite oksygen blir man fort slapp og sliten.

For å forklare hvor mange celler kroppen

lager, viser hun et bilde av en vekt. Celler er i den ene vektskålen og en elefant i den andre. Hun forteller at fra vi er født til vi blir voksne, lager kroppen så mange celler at de til sammen veier mer enn en elefant.

Persontilpasset materiale

– Hver familie er forskjellig, og hver samtale må tilpasses den enkelte familie og hvert enkelt barn eller ungdom. Noen ganger kan det være vanskelig å få oppmerksomheten til barnet, men overraskende nok får de med seg det meste.

- Jeg hadde et barn som ikke virket noe særlig interessert. Jeg gikk gjennom informasjonsmaterialet likevel, og trodde at barnet ikke hørte etter. Men når vi senere gikk igjennom bildene med resten av familien, viste det seg at hun hadde fått med seg alt, og var ivrig med å bidra til forklaringen. Dette viser at Se - høre -

gjøre er veldig barnevennlig, og gjør at de både lærer og husker, sier Hilde.

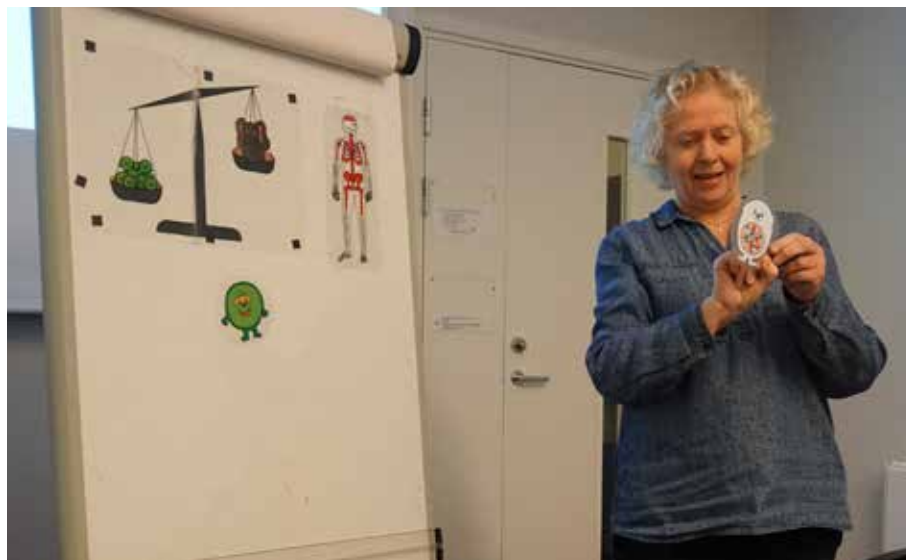
Skoler bør informeres raskt!

Hilde Frøland Hauge tar tidlig kontakt med barnehagen eller skolen barnet er tilknyttet. Hun drar til de nærmeste skolene og underviser i klassene til barna som har fått kreft, fra 1. klasse til videregående. Alt dette skjer selvfølgelig i samarbeid med barnet eller ungdommen og foreldrene. Hilde forteller at hun gjennom stillingen sin og mange års erfaring ser at det er viktig å informere skolene og elevene så fort som mulig. I tillegg er det viktig ovenfor barnet, skoler og nærmiljø å være ærlig.

– Det er tre temaer jeg alltid pleier å si noe om når jeg informerer i skole eller i barnehage. Det er for det første «ingen som har skylda» når et barn får kreft. Det er bare uflaks. Det andre er dette med smitte - kreft smitter ikke. Det blir nesten alltid spørsmål omkring døden. «Kommer han til å dø?» Jeg opplever at det kan være en trygghet både for barnet eller ungdommen og lærer at jeg kan snakke om dette temaet som alltid ligger der.

Barnekreftforeningen kurser

I vinter holdt Barnekreftforeningen en workshop med erfaringsutveksling i bruk av Se - høre - gjøre. Deltakere var fagsykepleiere ved de fire største universitetssykehusene. Hilde Frøland Hauge ledet dagen. Det var stor enighet om at diagnosebildene er veldig gode hjelpemidler. Både leger og sykepleiere bør bruke Se - høre - gjøre, da det gjør alt så mye mer forståelig for pasientene og familiene deres.



Informasjonsmaterialet Se-höra-göra ble utarbeidet på Barnekreftsenteret ved Dronning Silvias Barne og ungdomssykehus i Göteborg av barnesykepleierne Karin Gustafsson og Margaretha Nölbris, i samarbeid med Barncancerfonden. Materialet ble tatt i bruk i Sverige i 2010. Norsk tekst ved Britt Ingunn Wee Sævig.

Bilder: Øverst: Hilde Frøland Hauge gir eksempler i Se - høre - gjøre. Nederst: Fagsykepleiere på workshop om Se - høre - gjøre. F.v.: Marianne Bøe, Tonje Fossum, Solveig Solbraa, Ingvild Wasserfall, Lise Juul-Hansen, Sigrid-Elisabeth Trandum, Elna Hamilton Larsen, Hilde Frøland Hauge og Britt Ingunn Wee Sævig.

Advokathjelp:

– Når Nav ikke er Nav

Advokatkontoret Lippestad bistår med juridisk hjelp til Barnekreftforeningen og våre medlemmer. Flere ganger har vi opplevd at det oppstår misforståelser med NAV i forhold til utbetaling av ytelser. De kan være krevende å rydde opp i, og i verste fall medføre store tilbakebetalingskrav fra NAV.

Tekst: Advokat Cecilie Hvam-Jacobsen. Foto: Oda Hveem

Ofte blir medlemmet først klar over at det i det hele tatt har vært en misforståelse etter at de mottar et varsel om feilutbetaling fra NAV. Det er for folk flest ganske skremmende når det fremgår at man plutselig skal måtte tilbakebetale inntil flere hundre tusen, og svært frustrerende at man ikke engang skjønner hvorfor.

Vi har sett eksempler hvor mor eller far har tatt kontakt med NAV for å få informasjon om hva de kan ha rett til, og som deretter søker på ulike ytelser fra NAV. Det går for eksempel an å både motta gradvise arbeidsavklaringspenger og pleiepenger samtidig fra NAV. Det er imidlertid ikke de

samme saksbehandlere som behandler dette. Ettersom ytelsene skal samordnes i forhold til hverandre, gir det store muligheter for at det skjer feil fra NAV sin side. Selv om søkerne har vært åpne om hvilke ytelser de tenker å søke på, søkt bistand fra saksbehandlere i NAV og oppgitt riktige opplysninger blir det således likevel feil fra NAV sin side ved at samordningen glipper.

De fleste av oss har tillit til at så lenge man gir riktig informasjon til NAV og retter seg etter deres råd så er det de får utbetalt også riktig. NAV har veiledningsplikt og er nærmest til å kjenne regelverket de

forvalter. Det blir en vanskelig situasjon for privatpersoner om de skal måtte overprøve NAVs vurderinger og forståelse av eget regelverk. Systemet bygger på at man må kunne ha tillit begge veier.

De fleste mottakere av ytelser fra NAV skjønner at man ikke skal få utbetalt mer totalt enn om man hadde vært i full jobb, men idet arbeidsavklaringspenger kun utbetales med ca 66 % av ordinær lønn er det faktisk ikke så lett å selv oppdage at man får utbetalt for mye dersom man får andre ytelser i tillegg. Enda vanskeligere blir det dersom man har en inntekt på over 6G idet man da får utbetalt 66 %



av 6G, og ikke etter det man faktisk har i utbetalt lønn.

Videre er dette mennesker som er i en svært vanskelig livssituasjon idet de har et alvorlig sykt barn, og i tillegg ofte er syke selv. Det oppleves derfor som ekstra urimelig at man ikke kan ha tillit til at NAV faktisk selv samordner på riktig måte ytelsene som utbetales fra dem. Man har naturlig nok ikke like mye overskudd og derfor heller ikke like stort fokus på økonomien i denne perioden av livet. Det kjennes i slike tilfeller svært urimelig at det er stønadsmottakeren som må ta ansvaret for at NAV gjør feil. Og burde man uansett ikke kunne stole på at NAV er NAV – så man hadde sluppet det?

Dersom man havner i en situasjon som beskrevet – med tilbakebetalingskrav fra NAV – anbefales det å ta kontakt med advokat for å ta den videre korrespondansen med NAV. Varslene fra NAV inneholder ofte en rekke henvisninger til lovparagrafer og et bransjespråk som kan være vanskelig å forstå for folk flest, så det lønner seg å ta kontakt med en som kan «snakke samme språk» og har erfaring med disse sakene.



Medlemstilbud:

Alle medlemmer av Barnekreftforeningen får opptil to timer gratis rådgivning fra Advokatfirmaet Lippestad. Ønskes mer hjelp tilbys rabatterte priser. I særlige tilfeller vil det også være mulig å søke om utvidet gratis bistand.

Medlemstilbudet omfatter

Gratis rådgivning:

Som medlem av Barnekreftforeningen får du årlig inntil to timer fri veiledning innen juridiske spørsmål med advokat / advokatfullmektig.

Råd og veiledning:

Tilbudet omfatter muntlige råd og veiledning per telefon. Det er også mulig å få veiledning på et møte ved advokatfirmaets kontorer i Oslo.

Juridisk bistand:

Ved behov for juridisk bistand utover to timer, tilbys våre medlemmer bistand til en rabattert sats på kr. 1500,- ekskl. mva.

Om Advokatfirmaet Lippestad

Advokatfirmaet Lippestad eies av Geir Lippestad, og har tilsammen 12 ansatte. Firmaet har erfaring med å bistå organisasjoner, nærlingslivet, privatpersoner og det offentlige med juridisk og strategisk arbeid. De deltar også i styrearbeid, konflikthåndtering, prosedyreoppdrag og foredrag.

Henvendelser til Advokatfirmaet:

Vi anbefaler at du setter deg inn i saken og leser om dine rettigheter på våre nettsider før du tar kontakt.

Nett: barnekreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/

Telefon 22 94 10 20

E-post post@advokatlippestad.no

Nett: advokatlippestad.no

Oppgi samtidig ditt medlemsnummer, slik at medlemskapet kan verifiseres.

Rustet til livet

- rehabilitering og mestring i landlig oase

Barnekreftforeningen har i mange år støttet Montebellosenteret. Som Norges eneste nasjonale senter for kreftrehabilitering, er formålet å gi hjelp til livsmestring for kreftpasienter og deres pårørende. Stedet ligger i naturskjønne omgivelser, med fjell, turstier og vann som nærmeste nabo. Innendørs er det oppvarmet basseng, badstue og koselig peisestue. Stedet er også kjent for den fantastiske maten.

Tekst: Lina Tørum. Foto: Montebellosenteret / privat



Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon for de som har eller har hatt kreft, pårørende og søsken. Virksomheten bygger på at kreftsykdom er mer enn en fysisk lidelse. Et opphold skal hjelpe til med å hente frem nye krefter slik at en blir best mulig rustet til livet videre.

Kurs for hele familien

Hvert år holder Montebellosenteret fire familiekurs som går over en uke. Kurset *Barn med kreftsykdom* arrangeres hver høst og er kurset som er mest tilpasset våre medlemmer.

– Montebellosenteret er det eneste senteret i Norge som holder kurs for hele

familien. Vanligvis er slike kurs kun for pasienter så dette er viktig, sier fagsjef i Barnekreftforeningen, Britt Ingunn Wee Sævig.

Alderstilpassede grupper

Kursene er for barnefamilier med barn i alderen 0-18 år. Foreldrene har sine voksegrupper med samtale og foredrag, og barna deles opp i grupper etter alder. Det er fokus på barnas behov, mestring og viktigheten av støtte fra jevnaldrende i samme situasjon. Samtalegruppene ledes av psykolog, og barna hjelpes til å dele med andre hvordan de har det, og hva de kan gjøre for å få det bedre. Søsken som opplever at en bror eller søster har kreft får møte

andre søsken i samme situasjon.

På kursene er det god vekslings mellom faglig program, aktiviteter og fritid. Når foreldrene har sine grupper eller aktiviteter, har barna aktiviteter sammen med miljøterapeuter. Det er også lekseoppfølging på Montebelloskolen, samt alderstilpassede aktiviteter.

Fritid og avkobling

Oppholdet gir gode muligheter til å koble av. Med oppvarmet basseng, badstue, treningsareal og utallige turstier, er det mange aktiviteter for hele familien. På kveldstid er det sosiale aktiviteter og underholdning.

Viktig for helse og sjel

Camilla Eide, leder i Barnekreftforeningen Oppland og likeperson, har selv vært med på familiekurs. I tillegg har hun holdt foredrag om Barnekreftforeningen for nye kursdeltakere. Når hennes yngste sønn, Marius, hadde kreft som treåring fikk familien et opphold. Hun forteller at dette er noe av det viktigste en kan gjøre når familien står i en slik situasjon.

– Et opphold på Montebellosenteret får en til å forstå at en ikke er alene. Man møter folk i samme situasjon, og

det er fagfolk som forklarer alt en lurer på. Selv hadde jeg utviklet mange mangelsykdommer og jeg glemte mye. Her fikk jeg forklart hvorfor kroppen min reagerte slik når Marius var syk. Å få vite at dette var normale reaksjoner, var veldig viktig for meg, forteller Eide.

Når et barn får kreft er det ikke uvanlig at foreldre utvikler posttraumatisk stressyndrom. Marianne Straume fra Klinikk for krisepsykologi i Bergen, er fagansvarlig psykolog under familiesamlingene. Hun har lang erfaring med å jobbe med

familier i krise, og gir gode forklaringer på hvorfor man reagerer slik man gjør.

Søsken blir ivaretatt

Eide skryter også av senteret for deres fokus på søsken. Senteret er det eneste i Norge som har fokus på søsken, og de settes i egne samtalegrupper.

– Her kan søsken lære å forstå hvilke reaksjoner som er vanlige og de ser at de ikke er de eneste. Ofte blir søsken tilsidesatt når en bror eller søster har kreft. Her får de mulighet til å være sammen med andre både i gruppesamtaler og aktiviteter.

Venner for livet

Gjennom hele oppholdet er man i den samme gruppen. Både barn og voksne blir derfor veldig godt kjent.

Treåringen Marius var under behandling for leukemi da de var på Montebellosenteret. Behandlingen gjorde han lam i en periode. Selv om han hadde lært å gå litt igjen, gikk han litt rart. Plutselig fikk de øye på en gutt som gikk på akkurat samme måte.

– Se mamma! Den gutten går jo på samme måte som meg!

Guttene ble perlevenner under oppholdet. Camilla forteller at mange får vennskap for livet under oppholdet. Som både deltaker og senere likeperson og foredragsholder anbefaler hun oppholdet på det sterkeste.

– Minsten var i barnehage da vi var der. Både han og søstrene, for ikke å snakke om meg, ble veldig godt fulgt opp. Familieuken på Montebello er et helt fantastisk tilbud!

PÅMELDING:

Alle med norske trygderettigheter som har kreft, eller er behandlet for kreft kan søke om opphold. Søker fyller selv ut søknadsskjema og sender skjema sammen med blankett utfylt av fastlege eller lege på sykehuset.

Familiekurs – Barn med kreftsykdom
27.09 - 04.10.

Sommeraktivitetsuka (15-35 år)
28.06-05.07

Påmeldingsfrist senest 5 uker før kursstart for å bli med i hovedopptaket.

Kontakt Montebellosenteret:
Telefon 62 35 11 00
E-post: post@montebello-senteret.no
Nett: montebellosenteret.no



Venstre: Camilla Eide og Marius har hatt opphold på Montebellosenteret. Høyre: Morro i bassenget.

Aktivitetsuke for ungdom

Hver sommer arrangerer Montebellosenteret og Ung Kreft en aktivitetsuke for ungdom. Barnekreftforeningen bidrar med økonomisk støtte. Aktivitetsuken er for alle mellom 15 og 35 år som har eller har hatt en kreftdiagnose. Det er mulig å ha med seg en pårørende, enten det er en familiemedlem, venn eller kjæreste. Pårørende deltar på lik linje som deltaker.

Mestring ut fra egne forutsetninger

Det opprettes grupper ut i fra alder, og under oppholdet er det et variert aktivitets- og opplevelsesprogram. Hensikten er å oppleve mestring, ha det gøy sammen og å få inspirasjon til økt fysisk aktivitet og friluftsliv ut ifra egne forutsetninger. Det sosiale fellesskapet, med mye latter og moro, er en viktig del av dette kurset.

– Det verdifulle med aktivitetsuka er at man blir så godt kjent. Ofte har man stedet helt alene, og man blir pusha med på ting, så lenge man er i fysisk stand til det.

Ina Merkesdal har tidligere vært med som arrangør av aktivitetssuken gjennom Ung Kreft. Hun forteller at Montebello er veldig gode på å tilrettelegge.

– Hvis en er under kreftbehandling, og får lov fra legen å reise, vil senteret tilrettelegge for en. Med aktiviteter som kanopadling, rafting terrengsykling, styrke- og kondisjonstrening, eller en gåtur rundt vannet der oppgaven er å gjette tiden man gikk på, er det store muligheter til både å oppleve grensesprenging og å få mestringsfølelse. Likevel er det sosiale fellesskapet med latter og moro, noe av det viktigste med kurset, forteller Ina.

Norges første baby-messe med auksjon for Barnekreftforeningen



Lørdag 2. februar gikk Norges nye Babymesse av stabelen på Clarion Hotel - The Hub i Oslo. Messen ble arrangert i samarbeid med Marianne Jemtegård, som for mange er kjent som motespesialist på TV2, God morgen Norge, DJ og influencer.

Tekst og foto: Anja Haug Tronrud.

En rekke kjendismammaer, og noen anonyme, hadde donert babyklær til messen for at de skulle selges til inntekt for Barnekreftforeningen. Dagen ble avsluttet med en stor auksjon der flere sponsorer hadde donert babyklær, barneutstyr og barnemøbler. Alle pengene gikk uavkortet til Barnekreftforeningen etter initiativ fra Marianne selv. Hun har valgt ut Barnekreftforeningen som sin nye hjertesak.

– Etter at jeg ble mor selv så ønsket jeg å gjøre noe for å vise solidaritet og støtte andre foreldre. Jeg kan ikke tenke meg en bedre sak enn Barnekreftforeningen. Jeg har selv mistet venner og nære til kreft, og kan ikke en gang forestille meg hvordan det må være å miste et barn. Jeg syns Barnekreftforeningen gjør en fantastisk jobb for å støtte

familiene og alle som er rammet, og vil gjerne gjøre noe for å bidra. Jeg håper at denne messen kan bidra til å gi noe til de som trenger det, sier Marianne.

Ivrig småbarnsforeldre og gravide bød med stor entusiasme på auksjonen. Her fikk de tak i alt fra barnevogner til lesebøker og småmøbler. Etter en times auksjon hadde de handlet for hele 45 000 kroner. Totalt fikk de inn over 54 000 kroner denne dagen. Barnekreftforeningen er svært takknemlige overfor alle som donerte til auksjonen denne dagen, og ikke minst alle som handlet.

Mer info om messen her: babymessen.no

Hva skjer?

5.-7. april

Landstreff og Landsmøte
Gardermoen

12. april

Team Rynkebys Skoleløp
Skoler over hele landet

Team Rynkeby arrangerer skoleløp til inntekt for Barnekreftforeningen.

11.-12. mai

Organisasjonskurs
Oslo-området

For erfarne og nye tillitsvalgte.

25.-26. mai

Likepersonsamlinger
Gardermoen

Opplæring av nye og oppfølging av godkjente likepersoner

28. juni - 05. juli

Sommeraktivitetsuke for ungdom med kreft (15-35)
Montebellosenteret

Se montebellosenteret.no/kurs/kursplan for informasjon

September

Den internasjonale barnekreftmåneden
Arrangement over hele landet

7. september

KK-mila
Oslo

Alle jenter: Bli med Team Barnekreftforeningen - 5 el 10 km.

1. september

Løp for meg
Forskjellige løp over hele landet

Fjorårets storsuksess gjentas. Barn løper for barn samtidig i hele Norge. Løpene arrangeres av lokale ildsjeler. Meld deg på som arrangør på lopformeg.no.

27. september - 4. oktober

Familiekurs
Montebellosenteret

Se montebellosenteret.no/kurs/kursplan for informasjon

Bursdag på facebook

Mange velger å samle inn til Barnekreftforeningen i anledning bursdagen sin.

Barnekreftforeningen er heldige som har så mange gode støttespillere, og i 2018 ble det samlet inn over 10 millioner kroner gjennom bursdag eller annen innsamling på Facebook.

Alle midlene fra innsamling på Facebook går til forskning på barnekreft, eller til trivselstiltak for familier rammet av barnekreft. Facebook tar ingen gebyr på innsamlingene.

Til alle dere som har valgt å støtte Barnekreftforeningen:

Tusen takk 



Ønsker du å starte innsamlingsaksjon for Barnekreftforeningen? Det kan være i anledning bursdag, jubileum eller fordi du vil gjøre noe for barn og ungdom med kreft.

- I søkefeltet: skriv **Innsamlingsaksjoner**
- Trykk **Samle inn penger**
- Søk etter / velg **Barnekreftforeningen**
- Velg **innsamlingsmål**
- Trykk **opprett**, og du er i gang!

Hva har skjedd i Fylkesforeningene



Fantastisk møte med alpinhelter på Kvitfjell

Det ble en fantastisk dag på VIP-området nedenfor bakkene på Kvitfjell. Norges Skiforbund hadde, i tradisjon tro, invitert medlemmer i Barnekreftforeningen til World Cup den 3. mars. Hele 60 små og store fra Barnekreftforeningen fikk god tid med våre alpinhelter.

Alpinlandslaget har lenge støttet Barnekreftforeningen, og i flere år har vi blitt invitert til verdenscupen i alpint på Kvitfjell. Barnekreftforeningen fikk sitt eget område like ved mål, og Skiforbundet serverte hjemmebakke boller, pølser og lompe, smurte brødsiver, kakao, saft og kaffe. I tillegg var det masse frukt og alle barna fikk hver sin autografbok.

Alle alpinistene tok seg god tid til våre barn. Aksel Lund Svindal, som ikke kjørte, pratet med barna i omtrent en time. Kjetil Jansrud, Aleksander Aamot Kilde og Adrian Seiersted var også der en god stund.

– For en gjeng! De er helt fantastiske, forteller Anna Starberg, som stilte opp for Barnekreftforeningen.

Foto: Tove Nordgaard



Trøndelag

Setter spor på Femundløpet

Femundløpet er en av Barnekreftforeningens gode støttepartnere og vi var med for tredje året på rad. Alle hundene har gullsløyfa godt synlig på halsbåndet og Barnekreftforeningens logo er på brystet til alle kjørerne. I tillegg har alle kjørerne fått en gullsløyfe-pin.

Totalt 20 voksne og 16 barn fra Barnekreftforeningen Trøndelag deltok under årets Femundløp. Her synliggjør de foreningen i «våre» røde jakker. Barna fikk snakke med hundekjørerne og kose med hundene. Etter å ha vært med på Røros i tre år, begynner Barnekreftforeningen å bli kjent i hundemiljøet. Symbolet på barnekreft er med gjennom hele løypen.

– Det er så viktig at vi stopper opp og ser barna og ungdommene som er rammet av kreft. Det minste vi kan gjøre er å støtte opp om Barnekreftforeningen. Dette er så mye mer viktig enn hva vi gjør, sier en tydelig rørt Lars Monsen.

Femundløpet startet med en høytidelig åpningsseremoni

i en gullbelyst Bergstadens Ziir, (Røros kirke). Her sitter Barnekreftforeningen på første rad, og de leder an i det påfølgende fakkeltog. Her er kjørere, handlere, lokalbefolkning og sponsorer. Kirka er farget i gull, og ikke en plass er ledig. En flott arena for åpning av verdens største hundeløp.

Også i år hadde Luftkrigsskolen, vår gode samarbeidspartner, friluftscamp for Barnekreftforeningen i sentrum av Røros. Her ble det bålkos, kakao, gode samtaler, snøballkrig, lek og moro.

Til deg

Linneas beste slim

Aktive Linnea måtte finne på nye aktiviteter når hun ble behandlet for kreft. Etter å prøve ut mange oppskrifter på slim er koden knekt. Her er hennes beste slim:

I følgene rekkefølge:

flytende hobbylim (fra søstrenegrene),
barberskum (matbutikker),
natron (kan droppes),
maling eller konditorfarge (matbutikker),
bodylotion,
linsevann

Så mye lim du vil, alt ut i fra hvor stort slim du hvil ha. Like mye barberskum som lim. En klype natron. Maling/konditorfarge, et klem bodylotion. Linsevann helt til det er en masse og ikke er klissete. Lykke til! Hilsen Linnea



Idé: Linnea Lande. Foto: privat

Kul og sunn frokost!



Oppskrift og foto: Lina Tørum

Barn som har kreft har ofte problemer med å få i seg mat. Et tips er å gjøre maten morsom og appetittvekkende. For hvem kan motstå is til frokost - eller til andre måltid? Det er næringsrikt og smaker godt, og du sikrer i tillegg å toppe tronen som verdens kuleste mamma eller pappa.

Bland en del av din favorittyoghurt med en del av frukten du liker best. Du velger om du vil ha biter eller å mose til smoothie. De minste er oftest mest glad i smoothie-is.

Her er det brukt:

Mango- og pasjonsfruktyoghurt
Biter av kiwi, ananas og mango. En dæsj sitron.

Legg store eller små fruktbitar i isformen, fyll på med yoghurt og sette i fryseren i minst 3 timer. Server med granola som isen kan dyppes i.

Har du ikke isformer kan du bruke små papirkopper med en pinne eller en skje i.

Del med oss!

VI ØNSKER OSS BIDRAG TIL MAGASINET. Gjerne personlige historier relatert til barnekreft. Ta kontakt. så kan vi skrive historien din.

HAR DU NOEN GODE HOBBYIDEER? Send oss oppskrift og bilder, så kanskje du får ditt bidrag inn i neste nummer av Våre barn.

BIDRAG SENDES TIL:
redaksjon@barnekreftforeningen.no.



Gi en gave

Vil du være med på å forandre livet til barn og ungdom med kreft og deres familier? Målet vårt er at ingen barn skal dø av kreft. Din gave kan gi liv!!

Send sms HÅP til 02099 og gi valgfritt beløp eller vipps oss på 02099.



Barnekreftforeningen



Fanny fikk påvist hjernesvulst som barn. Mange, lange måneder ble tilbragt på sykehus. Som innlagt og siden på kontroller.

I dag er Fanny 13 år. Timene på sykehus er byttet ut med timer i stallen. Men fortsatt må hun regelmessig til kontroll.

Gi håp til familier rammet av barnekreft.

Sms HÅP til 02099 / Vipps 02099

BLI MEDLEM I BARNEKREFTFORENINGEN!

Meld deg inn på barnekreftforeningen.no eller ring oss på (919) 02099.

Våre fylkesforeninger kan kontaktes på e-post:

Agder (Øst og Vest)
agder@barnekreftforeningen.no

Nordland
nordland@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark
troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Buskerud
buskerud@barnekreftforeningen.no

Oppland
oppland@barnekreftforeningen.no

Trøndelag
trondelag@barnekreftforeningen.no

Hedmark
hedmark@barnekreftforeningen.no

Oslo/Akershus
oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Vestfold
vestfold@barnekreftforeningen.no

Hordaland/Sogn og Fjordane
hordaland.sf@barnekreftforeningen.no

Rogaland
rogaland@barnekreftforeningen.no

Østfold
ostfold@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal
more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Telemark
telemark@barnekreftforeningen.no

Hovedstyret
hovedstyret@barnekreftforeningen.no