

VÅRE BARN

BARNEKREFTFORENINGENS MAGASIN • 1/2018

**11 nye forsknings-
prosjekter får støtte**

**Gule rundballer for
Barnekreftforeningen**

Hjemmesykehus

Nytt håp til barn og ungdom med kreft!

Simen Aarskog er en av de første i Norge som får prøve den nye genterapi-behandlingen, som ledes av Jochen Büchner ved Rikshospitalet.



Barnekreft
foreningen

VÅRE BARN

REDAKSJON

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

Trine Nicolaysen
trine@barnekreftforeningen.no

Eva Widing
evawiding@gmail.com

Britt Ingunn Sævig
bis@barnekreftforeningen.no

DESIGN

Lina Tørum
Mal: NORD DDB Oslo

FORSIDE

Simen Aarskog. Foto: André Clemetsen

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.

Vår misjon 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

Elisabeth Fjukstad, *leder*
Charlotte Nielsen, *nestleder*
Eva Widing
Jan-Petter Løkken
Leif Erling Krohn
Gaute Ingeson Fossbakk
Trine Eide Fossmark (*vara*)

hovedstyret@barnekreftforeningen.no

Barnekreftforeningen har sitt sekretariat 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.



26
Bursdag på
Facebook:
Én innsamling
- over
400.000,-

Innhold

4	Leder	22	Gule rundballer på norske åkre
5	Vår forskningstildeling	23	Spør eksperten
9	Genterapeutisk behandling gir lovende fremskritt	24	Barnekreftforeningen og Femundløpet
11	Simen Aarskog får ny CAR-T behandling	26	Bursdag på Facebook - gir til Barnekreftforeningen
16	Hjemmesykehus i Trondheim	27	Kalender
18	Kunsten å glede - ungdomsbedrift	28	Fylkesforeningene – hva har skjedd?
20	Barnekreftforeningens hytter og leiligheter	30	Til deg



Barnekreft
foreningen

Leder

Jeg pleier å si at jeg er medlem av en forening som egentlig ikke ønsker nye medlemmer, men når livet blir snudd på hodet og en familie rammes av barnekreft er Barnekreftforeningen der for akkurat dem.

Lokalt gjør våre 14 fylkesforeninger en fantastisk frivillig jobb. Vi har ansatt en fagsjef som har ansvaret for godkjenning av likepersoner, samt kvalitets-sikre og gjennomføre våre sentrale samlinger. Kvaliteten på vårt bidrag direkte mot våre medlemsfamilier skal dermed være best mulig.

Rundt om i landet finnes det mange barn, ungdommer og deres familier som på tross av tøff behandling velger å lage sine egne prosjekter for å støtte Barnekreftforeningen. Dette er imponerende og ingen selvfølge. En av dem er Simen og hans familie. Dem kan du lese om i dette bladet.

15. februar var den Internasjonale Barnekreftdagen, og i år kunne Barnekreftforeningens Forskningsfond dele ut 25 millioner kroner til ulike forskningsprosjekter. Dette var en historisk og begivenhetsrik dag. Å få treffe forskere fra hele landet, høre deres engasjement og bli introdusert for deres forskningsprosjekter gjorde meg både stolt og ydmyk.

Vår framtidvisjon er at ingen barn eller ungdom skal dø av kreft. I dag overlever 80%, et tall som har stått stille de siste 10 år på tross av god medisinsk behandling. Det trengs ny kunnskap for å komme videre, og dette kan Barnekreftforeningen påvirke gjennom den

økonomiske støtten vi gir til forskning og fagutvikling.

Takket være innsamlede midler fra enkeltpersoner, bedrifter, sponsorer og andre gode støttespillere kunne vi dele ut disse forskningsmidlene.

I dette bladet kan du også lese hva overlege Jochen Büchner, leder i den nordiske CAR-T-studien for barneleukemi, forteller om det nye medisinske behandlingsstudiet som Rikshospitalet deltar i.

Det er kanskje ikke mye som minner om vår i skrivende stund, men en ting er sikkert - når våren er der, er sommeren rett rundt hjørnet. Denne sommeren håper jeg det vil være mange gule "rundballer" å se rundt om på åkrene i Norge. Er du så heldig at du ser de, så tenk på Barnekreftforeningen. Tenk da spesielt på de som er midt i eller nettopp ferdig med tøff behandling, sliter med seneffekter eller som må leve med sorgen og tapet etter et barn. Vi er her spesielt for dere!

Tusen takk til hver og en av dere som bidrar til Barnekreftforeningen!

Ønsker alle en fin vår!

Vennlig hilsen,

Elisabeth Fjukstad

Elisabeth Fjukstad
Leder i Hovedstyret,
Barnekreftforeningen

Vår forskningstildeling

Tekst: Lina Tørum. Foto: André Clemetsen

På selveste Barnekreftdagen delte Barnekreftforeningen ut 25 millioner kroner til 11 forskningsprosjekter rundt om i landet. Vi fikk i alt 31 søknader til vår første åpne utlysning av forskningsmidler.

Representanter fra de 11 forskningsprosjektene var til stede på Litteraturhuset i Oslo, der de fikk en plakett som takk for at de gir nytt håp til våre barn. Over 100 personer møtte opp for å få med seg tildelingen, og det ble kake til alle. Vi fikk god hjelp av Aurora som har hatt kreft, til å belyse viktigheten av

forskning på barnekreft. Ikke ett øye i salen var tørt, da hun fortalte sin historie.

Gisle Børge Styve Trio sto for musikken og konferansier var Sigurd Sollien. Med oss på dagen hadde vi mange representanter fra Team Rynkeby - God Morgon, en av våre største støttespillere, som fortsatte markeringen av dagen.

Sammen var alle med å løfte denne viktige markeringen for Barnekreftforeningen!



Vår forskningstildeling

En god forskningsnemnd sikrer våre viktige valg

Tekst: Eva Widing. Foto: Universitetet i Tromsø

Barnekreftforeningens forskningsfond opprettet en forskningsnemnd høsten 2017 for å sikre at innsamlede midler blir brukt på best mulig måte.

Da Barnekreftforeningens forskningsfond spurte Trond Flægstad om å lede vår første forskningsnemnd, sa han umiddelbart ja. En av hovedgrunnene til å velge Trond til å lede fondets første forskningsnemnd, er at han er en erfaren kliniker, har omfattende erfaring med egen barnekreftforskning, og med selv å søke midler til forskning i Norge. Han har tidligere sittet i forskningsnemnd i Kreftforeningen med vurdering av søknadene der. Han er nå med i komiteer for vurdering av søknader i Helse Midt og Helse Sør-Øst. Barnekreftforeningen mente hans totale erfaring var en god bakgrunn for oppgaven.

Norge er et lite land med et lite og tett fagmiljø. Inhabilitet kan være et problem, og det har nemnden tatt nøye stilling til i behandlingen av hver enkelt søknad.

Barnekreftforeningen intervjuet Trond for å høre om hans erfaringer.

- Hva har vært dine hovedområder innen barnekreftforskning, Trond?

- Jeg startet som forskningsstipendiat lønnet av Den norske kreftforening, og arbeidet da med et virus som heter BK-virus. Jeg ble tidlig med i nordisk samarbeid innenfor NOPHO (Nordisk Forening for Pediatrisk Hematologi og Onkologi). Der har vi utarbeidet behandlingsprotokoller for leukemi, og vi er med i et godt nordisk nettverk med klinisk register og biobank. Dette nettverket gir oss erfarne kolleger som vi kan diskutere vanskelige tilfeller med.

- Hvordan har mulighetene vært for å få offentlige bevilgninger til forskning? Og har det vært andre instanser som har kunnet tilby midler til barnekreftforskning?

- Kreftforeningen har de siste åra gitt svært lite til barnekreftforskning. De regionale helseforetakene har gitt en del, men det er et skikkelig krafttak som nå blir tatt av Barnekreftforeningen. Vi håper at forskningen nå vil blomstre på de forskjellige barnekreftavdelingene.

- Vi har i år fordelt pengene på rene forskningsprosjekter og på støtte til oppbygging av infrastruktur. Tror du det vil være hensiktsmessig også i årene framover? Eller er det andre prioriteringer du mener vi bør se på?



TROND FLÆGSTAD

Født i Levanger i 1952

Professor, overlege og forsker i barneonkologi ved Universitetssykehuset Nord-Norge og Universitetet i Tromsø.

Har ledet forskningsnemnden til Barnekreftforeningens forskningsfond siden den ble opprettet høsten 2017.

Med seg i nemnden har han:

- **Trond Markestad**, professor em, neonatolog, Universitetet i Bergen
- **May Aasebø Hauken**, forsker, sykepleier, PhD Psyk.fakultet, Universitetet i Bergen, Senter for krisepsyk, Bergen
- **Stefan Söderhäll**, MD PhD, seniorforsker, barneonkolog med lang erfaring, Karolinska Institutet/Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
- **Ingunn W. Jolma**, brukerrepresentant, PhD biologisk kjemi, IRIS, Stavanger

- Jeg tror at årets måte å gjøre det på har vært bra. Så får vi evaluere i løpet av de neste årene hvordan det skal gjøres videre.

Flægstad forteller at arbeidet med årets søknader har vært en interessant og lærerik prosess. Kvaliteten på søknadene som fikk midler har vært svært god, og søknadene dekker mange områder, som vil være med på å gi nytt håp og bedre hverdagen til barn og ungdom som har og har hatt kreft.



Foto: André Clemetsen

Disse får støtte fra Barnekreftforeningen

Nye strategier i bekjempelse av aggressive neuroblastomer

Støttet med 2,4 millioner kroner.

Prosjektleder: Christer Einvik, Universitetssykehuset i Nord Norge, Trømsø.

Medsøker: Trond Flægstad.

Musikterapi brukt for å redusere bivirkninger ved cellegift behandling hos barn.

Støttet med 240 000 kroner.

Prosjektleder: Trond Flægstad, Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø.

Medsøker: Marte Lie Noer og Ilan Safi.

Nye alternativer for neuroblastombehandling rettet mot inflammatoriske signalveier

Støttet med 500 000 kroner.

Prosjektleder: Baldur Sveinbjørnsson, Universitetet i Tromsø.

Medsøker: Connie Tummler.

Faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft

Støttet med 2.239 000 kroner.

Prosjektleder: Mary-Elisabeth Bradley Eilertsen, NTNU, Trondheim.

Medsøkere: Ulrika Kreicbergs, Toril Rannestad og Trude Reinjfell.

Behandlingsrelatert død i NOPHO ALL-2008 protokollen

Støttet med 1,5 millioner kroner.

Prosjektleder: Bendik Lund, NTNU, Trondheim.

Medsøkere: Magnus Aasved Hjort og Torstein Baade Rød.

Presisjonsmedisin mot barnekreft

Støttet med 4 millioner kroner.

Prosjektleder: Maria Winther Gunnes, Universitetet i Bergen.

Medsøker: Randi Hovland, Emmet McCormack og Lars Herfindal.

Forskningsprosjekt om mer skånsom strålebehandling av barn med proton

Støttet med 225 000 kroner.

Prosjektleder: Camilla Hanquist Stokkevåg, Haukeland Universitetssjukehus.

Medsøkere: Henriette Magelssen og Ludvig Muren.

Identifikasjon av biomarkører ved nefroblastom (Wilms tumor)

Støttet med 2 millioner kroner.

Prosjektleder: Klaus Beiske, Universitetet

i Oslo.

Medsøker: Gunhild Trøen.

Ferdigbehandlet - hva nå?

Hvordan sikre gode overganger fra aktiv behandling til oppfølging hos ungdom med kreft?

Støttet med 2.295 000 kroner.

Prosjektleder: Hanne Cathrine Lie, Universitetet i Oslo.

Medsøkere: Elna Hamilton Larsen, Ellen Ruud, Astrid Klopstad Wahl og Anneli Mellblom.

Hvordan kan vi benytte nye forskningsresultater til å gi individualisert behandling til barn med aggressive former for hjernekreft?

Støttet med 3,6 millioner kroner.

Prosjektleder: Einar Vik-Moe, Rikshospitalet, Universitetssykehuset Oslo.

Den Nasjonale barnekreft biobanken

Støttet med 6 millioner kroner.

Prosjektleder: Monica Cheng Munthe-Kaas, Rikshospitalet, Universitetssykehuset Oslo

Medsøkere: Dorota Wojcik, Bendik Lund og Trond Flægstad.

Genterapeutisk behandling - lovende fremskritt!

Tekst: Eva Widing. Foto: privat

På Radium- og Rikshospitalet bygger de opp et nordisk senter for genterapeutisk kreftbehandling. Overlege Jochen Büchner ved Barneavdeling for kreft og blodsykdommer på Rikshospitalet leder studiebehandlingen for barn. Hittil har 7 barn og unge voksne fått CAR-T behandling i Norge. Barnekreftforeningen møter Jochen til intervju.

- Den amerikanske onkologiforeningen, ASCO, har utnevnt CAR-T cellebehandling til årets fremskritt i 2017, og hele den internasjonale barnekreftkongressen, SIOP, sist høst var full av innlegg om CAR-T behandling. Dette er et nytt behandlingsprinsipp, en form for genterapi som er veldig ulik cellegiftbasert behandling som vi har brukt til nå. Hva er det som gjør denne behandlingen så lovende?

- Den er meget spesifikk og person-tilpasset. Vi modifiserer genteknologisk pasientens eget immunforsvar (konkret T-cellene) slik at det målrettet kan gjenkjenne og bekjempe kreftceller. Vi bruker og effektiviserer altså i utgangspunktet kroppens eget verktøy, immunforsvaret, til å bli kvitt kreftceller. Det er en helt ny og revolusjonerende måte å bekjempe kreft på. CAR-T celler er et levende medikament; cellene fortsetter å dele seg (ekspanderer) i kroppen og kan hos noen pasienter leve i mange år. Behandlingen har virket selv hos pasienter som har resistent sykdom (altså leukemisykdom som ikke svarte på cellegiftbehandling, stråling eller annen type immunterapi). Behandlingen bygger verken på cellegift eller stråling.

- Dette har vært en fantastisk spennende medisinsk behandlingsstudie med mye forarbeid. Hvordan fikk dere her i Norge bli med på dette prosjektet?

- Studien og gjennomføring av behandlingen er meget kompleks, og trenger høykvalifisert klinisk infrastruktur og forskningskompetanse. Novartis valgte Oslo universitetssykehus (OUS) som studiesenter på grunn av tre viktige funksjoner:

1) Seksjon for utprøvende kreftbehandling på Radiumhospitalet (med Steinar Aamdal som seksjonsleder) har tidligere gjennomført studier for Novartis. Seksjonen er sertifisert av Novartis til å kunne gjennomføre utprøvende kreftstudier i tidlig fase. Derfor ble også CAR-T studiene (både for barn med akutt lymfatisk leukemi (ALL) og voksne med lymfom) formelt forankret på denne seksjonen.

2) Seksjon for celleterapi har Nordens største cellelaboratorium, med Gunnar Kvalheim som seksjonsleder. Seksjon for celleterapi er ansvarlig for gjennomføring av aferesen (høsting av pasientens T-celler), samt nedfrysing og tining av cellene. Disse prosessene har en nøkkelposisjon i CAR-T behandlingen, og krever høy fagkompetanse. I tillegg er Radiumhospitalet selv aktiv i CAR-T forskningsmiljøet, og har hatt kontakter med Universitetet i Philadelphia.

3) Barneavdeling for kreft og blodsykdommer har landsfunksjon for stamcelletransplantasjon (benmargstransplantasjon) av barn, og har dermed nødvendig spisskompetanse og lang erfaring i behandling av barn med celleterapi. I tillegg har OUS en meget kompetent barneintensivavdeling som kan håndtere bivirkninger som noen kan oppleve etter CAR-T infusjon.

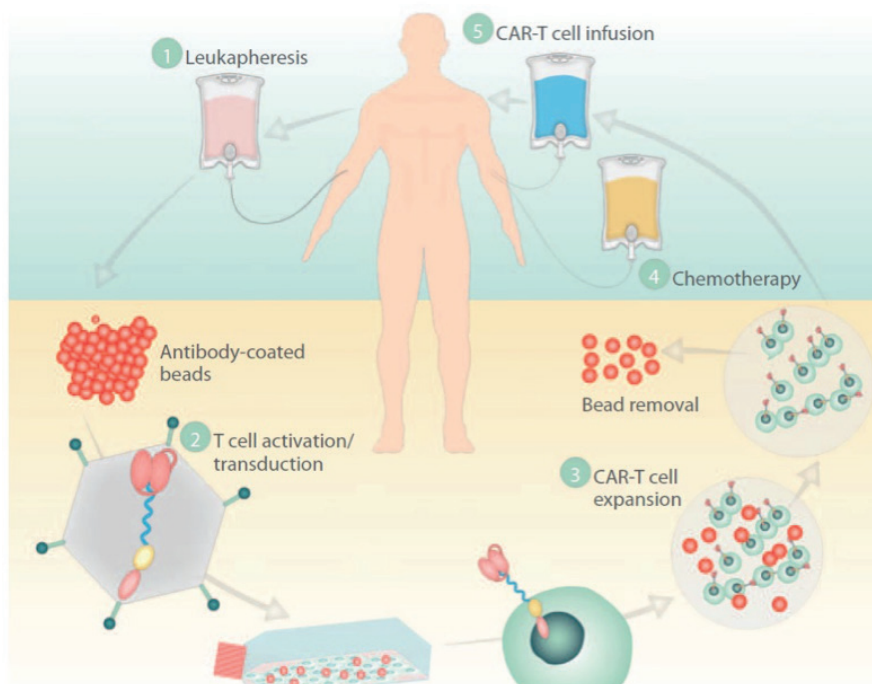
- Vi var villig til å inkludere barn fra hele Norden i denne CAR-T studien, som et Nordisk senter for CAR-T behandling. Det var en vesentlig faktor for å bli valgt som studiesenter. Vi har så langt infundert 6 barn og unge voksne med CAR-T celler. Forberedelse av studien, gjennomføring av behandlingen og logistikken rundt CAR-T er meget



Jochen Büchner, overlege ved Barneavdeling for kreft og blodsykdommer, Rikshospitalet.

kompleks og resurskrevende, og fortsetter et tett samarbeid på tvers av lokalisasjoner og avdelinger ved OUS. Det er svært mange som bidrar til behandlingen og studien. Siden CAR-T behandling er klassifisert som genterapi, er dokumentasjons- og oppfølgingsrutinene svært strenge og omfattende.

- For oss betyr deltakelsen i CAR-T utviklingen svært mye; behandlingen er meget innovativ og lovende, og vi kan tilby den i Oslo til nordiske barn som har behov for nye behandlingsalternativer. Vi er nå tilknyttet det internasjonale CAR-T miljøet, og vårt erfaringsgrunnlag fra studien har gitt oss en viktig (og i Norden sentral) rolle i videreutvikling av CAR-T behandlingen, med anledning for å både påvirke og pådrive prosessen. Deltakelsen i de globale Novartis studiene har posisjonert Norge på CAR-T kartet. Vi bidrar nå aktivt i vitenskapelige analyser og publikasjoner av allerede gjennomførte studier, og vi vil knytte også egne forskningsprosjekter til CAR-T behandlingen. Nye studier som allerede er under planlegging, vil selvfølgelig forsterke denne prosessen, og vi ser tydelig at det kommer andre kliniske kreftstudier for barn i kjølvannet av en slik utvikling til oss i Norge.



Fremstilling av CAR-T celler:

- 1) Leukapherese (høsting av pasientens T-celler);
- 2) På laboratoriet: aktivering av T-celler, og genmanipulering. T-celler blir til CAR T-celler.
- 3) CAR-T celler blir ekspandert på laboratoriet, og deretter frosset ned;
- 4) Pasienten får en moderat kjemoterapi for å fjerne resterende T-celler i kroppen;
- 5) CAR-T celler blir infundert.

Kilde: Buechner J, Kersten MJ, Fuchs M, Salmon F, Jäger U. Chimeric Antigen Receptor-T Cell Therapy: Practical Considerations for Implementation in Europe. HemaSphere, 2018;2:1

Samarbeidet mellom et høyspesialisert akademisk sykehus og farmaindustrien gir gjensidig tilgang til nødvendig infrastruktur for å kunne gjennomføre komplekse CAR-T studier i en så stor skala.

- Men denne behandlingen er ikke for alle? Den er vel kun for de med vanskelig sykdom. Hvorfor er det slik? Ville det ikke vært en fordel for flere å slippe så mye cellegift?

- Disse første kliniske studiene med CAR-T celler ble gjennomført på den pasientgruppen som har størst behov for nye terapier; barn med gjentatt tilbakefall av akutt lymfatisk leukemi, eller resistent sykdom. Her har vi svært få eller ingen behandlingsalternativer, slik at utprøvende behandling anses som faglig riktig og etisk forsvarlig. Men nå, etter at studien har vist at CAR-T behandlingen fungerer hos tungt forbehandlede høyrisikopasienter, er det riktig å tenke på andre pasientgrupper som også kan ha nytte av CAR-T; f.eks. pasienter som ellers vil måtte gjennomgå benmargstransplantasjon, eller få betydelige mengder med cellegift eller stråling. CAR-T behandling som er under klinisk utprøving retter seg kun mot en undertype av barneleukemier, såkalt B-ALL.

- Tror du dette vil overta for annen barnekreftbehandling etter hvert?

- Ja, CAR-T behandlingen kan også rettes mot andre krefttyper, særlig andre typer leukemi eller lymfom, men også solide svulster. Forskningsfeltet er i stor utvikling, og man kan forvente seg mange nye CAR-T terapier innen 5-10 år. Detaljert forståelse av immunforsvaret og (gen-)teknologiske fremskritt har brakt immunterapien betydelig fremover.

- Hvor mange norske barn fikk være med i denne studien?

- Vi har inkludert 7 barn og unge voksne i de pågående CAR-T studiene for ALL, 6 av dem er allerede infundert, fire av dem er norske pasienter.

- De norske barna som til nå er behandlet, for eksempel Simen som vi skriver mer om her i bladet, har det bra nå. Hvordan er resultatene i større sammenheng?

- Denne globale CAR-T studien viste at en enkel infusjon med CTL019 CAR-T celler var nok til at 81% av de totalt 75 pasientene var i remisjon (altså uten tegn til sykdommen) etter 3 måneder, og effekten ser ut til å holde videre i både 6 og 12 måneder for flertallet av pasientene.

- Men hva med neste pasient i samme situasjon? Vil behandlingen fortsatt være tilgjengelig? Eller må man nå vente på en europeisk godkjenning før

behandlingen kan tilbys?

- Vi kan tilby CAR-T behandlingen i rammen av en studie frem til vi har fått godkjenning for markedsføring i Norge.

- Hva gjør det norske fagmiljøet for å komme raskest mulig på banen når den europeiske godkjenningen kommer?

- Ledelsen ved OUS og leger involvert i CAR-T protokollene er i dialog med legemiddelfirmaet og myndighetene og bidrar til metodeevalueringen; vi planlegger sammen slik at alt er på plass når godkjenningen kommer. Det er satt ned en intern CAR-T arbeids- og faggruppe ved OUS som skal beskrive bl.a. infrastruktur, ressursbruk og beredskap som er nødvendig når CAR-T behandling skal etableres som standardbehandling. Klinisk er vi forberedt etter den tidligere studiedeltakelsen, men vi må antageligvis øke kapasiteten og ressursene. Vi antar at markedsføringen kommer mot slutten av 2018. Prisen i Europa vet man foreløpig ingenting om.

- Er dere på Barneklubben, Rikshospitalet, involvert i nye studier for CAR-T behandling på andre indikasjoner?

- Ja, vi er i planleggingsfasen av nye studier, både for leukemier og lymfomer.



Tekst: Johan Prestvik, Trønder-Avisa. Foto:

Da en skulle tro at livet var på det mørkeste, hentet Simen Aarskog (13) fram de lyse fargene

To timer etter at han fikk beskjed om at han hadde fått kreft for tredje gang, gikk Simen Aarskog inn på Barn 4, kreftavdelingen, på St. Olavs Hospital. Der fikk han tilbud om å lage sin egen T-skjorte.

– Jeg valgte de fargene jeg er glad i, og så sprayet jeg på skjorta, sier han. Nyanser av grønt, gult, rødt og blått – som en deilig høstdag, med dugg i gresset og de første løvbladene som faller på bakken. Nærmest som en akvarell, hvor fargene varsomt sklir over i hverandre. Oppå det varme og myke, fikk han ut den harde og resolute følelsen: «FUCK CANCER».

“Simen Aarskog har levd med kreft i halvparten av livet sitt. Barndommen har vært en kamp, der han er blitt skyssset mellom sykehusbehandlinger og kontroller”

Da naboen Marthe Sundal senere fikk se skjorta, syntes hun den var så fin at han burde fått laget kopier og selge den. – Jeg måtte tenke litt på det i noen timer. Så fant jeg ut at det var greit, sier Simen.

Skjorta har fulgt ham gjennom hele behandlingsperioden i høst. 11. desember åpnet han nettbutikk for salg av T-skjorta han selv har designet, med god hjelp fra Sundal. Hun har bistått med logistikken og markedsføringa. Overskuddet fra T-skjortesalget går til Barnekreftforeningen.

Simen Aarskog har levd med kreft i halvparten av livet sitt. Barndommen har vært en kamp, der han er blitt skyssset mellom sykehusbehandlinger og kontroller på St. Olavs Hospital og Sykehuset Levanger. 13-åringen selv ønsker ikke å fokusere på sykdommen, og det den har betydd for ham. Det overlater han til foreldrene. Simen vil bare snakke om T-skjorta, og det den kan bety for de rundt 30–40 årlige tilfellene av barn som får akutt leukemi – blodkreft – og andre kreftformer i Norge. Leukemi er en av de vanligste kreftformene for barn og unge. – Jeg vil hjelpe andre barn og ungdommer som får kreft, sier han.

Simen har bestemt at halvparten skal gå til trivselstiltak. Han vet hvor verdifullt trivselstiltak kan være, for å få nødvendige avbrekk fra sykehus og sykdom. Enten det er pizzakvelder, aktiviteter på avdelingen eller Rosenborg-kamper på Lerkendal. – Jeg ønsker at barn og ungdommer med kreft, og som er friske nok til det, skal få dra på turer til utlandet, sier han. Den andre halvparten skal gå til forskning, noe Simen sterkt har fått erfare viktigheten av. Særlig nå i høst.

Onsdag 30. august våknet han opp i Trondheim, på St. Olavs Hospital, slik han har gjort utallige ganger gjennom livet. Helt siden han kom hjem fra ferie i Kroatia en drøy måned tidligere, hadde han kjent på en stigende uro i kroppen. Han var blitt blekere og slappere. Feberen kom også. Energien som hadde steget i takt med temperaturene utover våren og sommeren, var plutselig borte igjen.

Han hadde vært kreftfri – for andre gang – ett års tid, og han og familien var i ferd med å komme i normalt gjenge igjen. Simen startet på ungdomsskolen to uker tidligere. Endelig skulle han gyve løs på en normal skolehverdag. Ny skole, ny klasse, nye lærere – det skulle bli en ny



ØVERST: Kristin Chruishank er lærer for Simen når han har hjemmeskole.

NEDERST: Sykepleier May Dypdahl Rolien og hjemmesykehuset ved sykehuset Levanger sørger for at Simen trolig har spart seg for 70 sykehusbesøk de siste fire årene.

start for 13-åringen.

Men det var altså noe som ikke stemte helt. Derfor våknet han på St. Olavs den onsdagen.

– Vi hadde sett det på ham en stund. Det var ikke så mye futt, sier foreldrene Brit Gorset og Lars Ivar Aarskog. Til tross for at energien var borte, hadde Simen insistert på å spille fotballkamp to dager tidligere. Han holdt i ti minutter før han ble byttet ut. Han så resten av kampen fra sidelinjen.

– Han visste vel selv at det kunne bli lenge til neste gang han kunne spille fotball. Det viktigste var vel å være sammen med lagkameratene, sier Lars Ivar.

– Jeg var redd for at kreften hadde kommet tilbake, men jeg håpet at jeg bare var vanlig syk, sier 13-åringen.

Simen kom til Trondheim 29. august for å ta blodprøver. Overlege Svein Kolmannskog, som hadde gitt Simen kreft-dommen to ganger tidligere, møtte ham og familien igjen. Blodprøvene viste ingen tegn til tilbakefall, men Simens symptomer, og det at han ikke hadde noen infeksjoner, fikk likevel varsellampene til å blinke. Forrige

tilbakefall i desember 2013 ble heller ikke oppdaget på blodprøve, det måtte en beinmargsprøve til.

– Det var ikke før det ble tatt beinmargsprøver at det ble oppdaget at kreftcellene hadde våknet fra dvalen, dermed «tapte» vi tre måneder den gang, forteller mamma Brit Gorset. Beinmargen produserer det aller meste av blodceller i kroppen. Prøven fra beinmargen forteller om kreften er kommet tilbake eller ikke.

Denne onsdagen, den nest siste dagen i august, tok Simen en ny beinmargsprøve. Han skulle få det svaret han egentlig visste.

Samme dag i Silver Spring, Maryland, i USA, besluttet Det amerikanske mat- og legemiddel-administrasjonen å godkjenne markedsføring av en ny behandlingsform for barn og unge, som har gjentatt tilbakefall av akutt lymfatisk leukemi. Det er den kreftformen Simen fikk påvist allerede som 5-åring. Behandlingsformen går ut på å ta ut en del av de hvite blodcellene, såkalte T-celler, fra pasienten, gjøre dem genteknologisk i stand til å

kunne angripe – og ta knekken på – kreftcellene i kroppen, for så å sette dem inn i pasienten igjen. Innsettingen tar fem minutter. Behandlingen går under navnet CAR-T.

– Man bruker og forandrer kroppens eget verktøy – immunforsvaret - til å bli kvitt kreftceller. Det er en helt ny og revolusjonerende måte å bekjempe kreft på, forklarer overlege Jochen Büchner ved Rikshospitalet, ved Barneavdeling for kreft og blodsykdommer på Rikshospitalet, som leder den nordiske studien CAR-T studien for barneleukemi.

I Europa er bruken av CAR-T foreløpig kun i vitenskapelige studier. Rikshospitalet deltar som eneste sykehus i Norden i en internasjonal CAR-T-studie, som gjennomføres i samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis. Fram til denne onsdagen hadde fire barn og unge i hele Norden blitt behandlet.

At det amerikanske markedet nå har åpnet for den typen behandling, er begrunnet i delvis å være de gode resultatene fra denne globale studien som Oslo har bidratt til. Trolig kan flere krefttyper etter hvert kureres med CAR-T, og flere land vil få tilgang denne typen behandling.

– Ja, CAR-T-behandlingen kan også rettes mot andre krefttyper, særlig andre typer leukemi eller lymfekreft, men også solide svulster. Forskningsfeltet er i stor utvikling, og man kan forvente seg mange nye immunterapier innen 5-10 år. Detaljert forståelse av immunforsvaret og genteknologiske fremskritt har brakt immunterapien betydelig fremover, sier Büchner.

Nå nærmet det seg at en utvidelse av studien skulle åpnes, slik at flere pasienter skulle få prøve den revolusjonerende behandlingsmetoden, hvor 83 prosent av barna var blitt kreftfri etter tre måneder.

Beinmargsprøven viste at kreftcellene til Simen hadde våknet fra dvale. Den forrige cellegiftbehandlingen hadde heller ikke klart å ta knekken på dem. De har ligget latent i kroppen. Noen ganger forblir de i dvalen, og tilbakefallet uteblir. Andre ganger våkner de til live igjen.

– Om lag 15 prosent av barna som får akutt lymfatisk leukemi får tilbakefall. Får man først tilbakefall er det enda større sjanse for ytterligere tilbakefall. Jo flere tilbakefall du får, jo hissigere er sykdommen, sier overlege Bendik Lund ved kreftavdelingen Barn 4 på St. Olavs Hospital.

– Men det skjer jo medisinske framskritt, og vi håper at disse statistikkene kan endres. Det er derfor vi jobber «som bare rakkeren» for å bli bedre, legger Lund til.

Simen og familien måtte forberede seg på en ny runde mot kreften. De forrige to behandlingene tok to og et halvt år hver – 30 måneder med usikkerhet og uro.

– På veg hjem fra sykehuset sa Simen: «Pappa, jeg visste at kreften hadde kommet tilbake.» Han hadde kjent det på kroppen at noe var på gang, sier Lars Ivar Aarskog.

Beinmargstransplantasjon var den behandlingsformen familien ble forespeilet på St. Olavs Hospital. En slik behandling ville medføre at Simen trengte en donor, aller helst en person i nær familie. Foreldrene og brødrene hadde fått time til felles blodprøvetaking klokka 08.00 påfølgende mandag 4. september. Brit, Lars Ivar og storebror Bendik (16) skulle ta prøven i Levanger, mens eldstebror Lars Petter (20) skulle ta tilsvarende prøve – samtidig – ved Nordlandssykehuset i Bodø, hvor han studerer.

Behandlingen med å transplantere beinmarg fra et annet menneske er et krevende inngrep, som brukes når annen behandling ikke er nok til å ta knekken på kreftcellene. Da får pasienten en så stor dose stråling og/eller cellegift at den vil ta livet av personen, dersom den ikke får en ny, frisk beinmarg. Den nye beinmargen overføres som en vanlig blodoverføring, hvor beinmargen selv finner veien dit den skal, slår seg ned og begynner å produsere nye blodceller. Noen ganger reagerer den nye beinmargen mot sin mottaker, den klarer rett og slett ikke å produsere blodcellene slik den skal, og da kan det bli kritisk.

Simen uttrykte at han ikke orket en tredje runde med kreftbehandling, som attpåtil skulle være enda tøffere enn de to foregående.

– «Jeg klarer ikke en runde til», sa han. «Det må du», sa vi. «Og vi skal gå den runden sammen med deg. Hver dag», forteller Lars Ivar og Brit.

Den triste beskjedningen om at Simen hadde fått nok et tilbakefall, gjorde at Brits søster Siv Stene, og ektemannen Roald, inviterte familien Aarskog på middag lørdag 2. september. Da var det gått tre dager siden kreftbeskjeden hadde slått som et knyttneveslag i magen på dem alle sammen, og Simen hadde allerede fått den første dosen cellegift. Det var to dager til resten av familien skulle ta



blodprøver, med sikte på å finne en donorkandidat i familien.

Lars Ivar var på nærbutikken på Nesset i Levanger den lørdagen. Ved kassa registrerte han et avisoppslag i Dagens Næringsliv om genterapi som kan brukes på kreftsyke.

Et gjennombrudd som amerikanske myndigheter – ifølge forsiden – kaller «historisk».

– Vi hadde lagt et løp for behandlingen, så jeg gadd ikke kjøpe avisa for å lese denne saken. Jeg hadde hørt om behandlingen tidligere, sier Aarskog.

Det familien ikke visste, var at det dagen før ble åpnet et vindu for å ta inn nye pasienter i den utvidede CAR-T-studien på Rikshospitalet, for barn med akutt leukemi og tilbakefall. En som imidlertid visste dette var overlege Bendik Lund, avdelingsoverlege på Barn 4 på St. Olavs Hospital. Han følger nøye med på det som rører seg på forskningsfeltet. Han deltar i fagnettverk for kreftforskere, og har kontakt med kolleger rundt om i landet og verden for øvrig.

Da Simen var på St. Olavs, tok Lund – på eget initiativ – kontakt med lederen for CAR-T-studien på Rikshospitalet, overlege Jochen Büchner. Sammen med kollega Svein Kolmannskog, som har vært Aarskog-familiens kontaktperson

ved de to forrige kreftbehandlingene i Trondheim, jobbet trioen på høygir i kulissene den lørdagen med å få Simen inn i et behandlingsløp som en del av studien.

– Gjennom fagnettverket visste jeg at det var en åpning for pasienter i studien nå. Men det er en del ting som må klaffe for å kunne få den behandlingen, sier Lund.

Blant annet må nivået av friske lymfocytter, en undergruppe av hvite blodceller, være så høyt at det lar seg gjøre å «høste» T-celler. Lund sørget derfor for å få tatt noen ekstra analyser på kveldstid, av blodprøvene Simen hadde tatt samme dag. Prøvene viste seg å være så gode at samtalen mellom de tre legene fortsatte utover helga. De var også nødt til å avslutte cellegiftkuren Simen hadde startet på, for ikke å spolere muligheten for den andre behandlingen.

Overlege Svein Kolmannskog satt på hytta si, Bendik Lund var hjemme i Trondheim og Jochen Büchner

satt også på fritida denne første lørdagen i september og la et løp. Büchner organiserte en innleggelse på Rikshospitalet rett over helga, og varslet Novartis og bestilte et oppdrag



Simen møter overlege Jochen Büchner til kontroll på Rikshospitalet.

“Hadde det vært mitt barn, ville jeg ikke vært i tvil om å takke ja til plassen”

på et laboratorium i Tyskland, som genmanipulerer T-celler som «høstes» fra pasientene.

Ved 20-tida på lørdagskvelden, da familien Aarskog var i middagsselskapet hos sine gode venner Siv og Roald Stene, kom det en telefon fra Bendik Lund.

Overlegen kunne fornøyd meddele at planen var å inkludere Simen i den historiske studien, som er i ferd med å revolusjonere behandlingen til barn med akutt leukemi med tilbakefall.

– Det er en ny måte å bruke kroppens eget immunforsvar på. En immunterapi som i visse tilfeller har vist seg effektiv,

sier Lund.

– Hadde det vært mitt barn, ville jeg ikke vært i tvil om å takke ja til plassen, sa Lund i telefonen.

Inne på stua til Roald og Siv Stene lå også avisa Lars Ivar ikke kjøpte tidligere på dagen. Nå ble den lest nøye, i tillegg til at internett ble saumfart for mer informasjon.

Etter et kort familieråd den lørdagskvelden, ringe de tilbake til overlege Bendik Lund.

– Vi hopper på denne muligheten, var beskjeden de ga overlegen.

Dagen etterpå dro familien til Oslo og

Rikshospitalet, hvor de sjekket inn på pasienthotellet. Mandag 4. september møtte de overlege Jochen Büchner for første gang.

De neste par ukene var Simen og familien i Oslo, hvor det ble «høstet» friske T-celler fra blodet til Simen, som ble sendt til Tyskland for genmanipulering og CAR-T-celleproduksjon. Etterpå ble det oppfølging på St. Olavs Hospital i Trondheim i to måneder for å holde kreftcellene i sjakk, fram mot selve innsettingen av de nye T-cellene. Det skulle først skje i november.

Ei helg familien kom hjem til Levanger i midten av oktober, inviterte de familien Stene for en ny storfamilie-middag. Rundt middagsbordet dreide naturlig nok praten seg mye om den forestående behandlingen, og om den kreftbobla familien har levd igjennom over åtte år.

– Som venner og familie opplevde vi en maktesløshet da beskjeden om kreft-runde nummer tre kom. Hadde det vært mulig, skulle jeg gjerne tatt ei behandling for Simen, men det går jo ikke, sier tante Siv Stene. Hun har lenge grublet på hva hun kunne gjøre for søstra si og familien.

– Jeg og Roald begynte å snakke om at vi måtte hjelpe dem med noe når de var borte. Jeg hadde tidligere gjort klar en søknad til «Tid for hjem», men kom aldri så langt at den ble sendt, forteller hun. Søstrene har alltid vært der for hverandre. Familiene tilbringer mye tid sammen, både i ferier og fritid.

– Vi har jevngamle barn som går godt over ens. Dette er en gjeng vi er veldig glad i, sier Siv.

Ønsket fra Roald og Siv om å hjelpe var derfor stort, helst uten at Brit og Lars Ivar visste noen ting. Men hva kunne de finne på? Hun viste at familien hadde planer om å bygge på huset, for å få litt bedre plass. De har ønsket seg en voksen-sone, og hadde snakket om å rive en veranda som vender mot nordvest for å erstatte den med et tilbygg, og hadde sågar fått tegnet et forslag til et slikt utbygg. En tegning Siv og Roald hadde skaffet seg.

Ved de to forrige rundene med kreft, bodde Simen mer eller mindre på stua når han har vært hjemme. Da lå han på sofaen og så på TV. En medfødt hørselsskade gjør også at han har behov for at lyden er ganske høy når han sitter foran skjermen, dermed måtte foreldrene, og eventuelle besøkende, trekke til kjøkkenet, som mer eller mindre går i ett med stua.

I det stille ble det jobbet intensivt, både opp mot arkitekt, kommune og sponsorer. Dagen etter at tegningene var klare 23. oktober, ble byggesøknaden godkjent – og unntatt offentlighet – av Innherred samkommune.

Lørdag 28. oktober reiste Siv og Roald Stene hjem til Brit og Lars Ivar igjen. Det var dagen før Simen og foreldrene skulle reise til Oslo, og bli borte i fire uker. – Vi fortalte at vi hadde lyst til å hjelpe dem med noe mens de var borte, og at vi måtte ha deres godkjenning på det. Vi ba dem om å stole på oss, og at de skulle svare ja. Brit svarte nysgjerrig «ja da, vi må vel det da», og så gikk hun bare, forteller Siv. Det var godkjenning god nok.

Den første uka i november ble brukt til forbehandling på Rikshospitalet. Det ble tatt prøver og det ble gjort klart for at Simen, som den femte i Norden, skulle få brukt denne immunterapien, som kan vise seg å revolusjonere kreftbehandlingen for barn og unge med akutt leukemi. Den første helga fikk han permisjon, og brødrene skulle komme sørover for ei skikkelig familielanghelg før behandlingen skulle starte mandagen etterpå.

6. november kl. 11: Simen fikk satt inn 116 millioner T-celler, i en pose på 11 milliliter, som lå lagret i en beholder som holdt 190 minusgrader. Cellene ble fløyet fra Tyskland. Etter litt nervøs fomling klarte sykepleierne å feste posen med cellene til slangen som Simen var koblet til. Hovedpersonen selv satt rolig og så på iPaden mens T-cellene etter hvert fant vegen til hans blodomløp.

7. november: Mens råbygget var på tur opp i Levanger, brukte Simen dagen på skole og biljard. Han målte feberen annenhver tim, i påvente av en ønsket reaksjon på CAR-T-cellene. Feberen lot vente på seg.

9. november: Simen fikk feber på kvelden, og klokka 22.45 kastet han opp. Det ble tatt blodprøver – 11 reagensglass – og CRP, for å sjekke om det var CAR-T-cellene som jobbet, eller om han hadde fått en infeksjon.

11. november: Dagen i forvegen holdt Simen senga, mens han denne dagen var på Ungdomsrommet på Rikshospitalet og spilte biljard. Han drakk, som de fleste andre dager, 2-2,5 liter væske om dagen, for å slippe å være koblet til et stativ med intravenøs væske. Han målte fortsatt feberen annenhver time, og foreldrene var bekymret for at T-cellene ikke virket. Feberen var «bare» 38.9.



21. november: Prøvene viser at CAR-T-cellene gjør jobben.

27. november: Den siste uka ble brukt på skole og fritidsklubb. Prøvene er gode, og Simen er klar for heimreise. Da de kom hjem, hadde naboer, kollegaer og næringslivspartnere i all hemmelighet restaurert huset til familien Gorset-Aarskog. Overraskelsen var stor, og dette var noe Brit Gorset hadde drømt om lenge! – Ka dåkk har gjort? Brit Gorset sto måpende i sin egen stue. Ektemannen Lars Ivar Aarskog kom inn like bak. Stua hadde fått en real makeover mens de var borte, og den etterlengtede tv-stua er blitt en realitet på rekordtid.

Simen har allerede funnet seg godt til rette i den nye TV-stua, og foreldrene kan nå sitte i nye stuemøbler like utenfor.

Under takkefesten for dugnadsgjengen kom foreldrene også med beskjeden som gledet mer enn ny sofa, nye puter og nyvasket hus til jul:

– Det går bra med Simen. Det ser ut som CAR-T-cellene gjør jobben sin!

* artikkelen er lånt av Trønder-Avisa, og forkortet av red. Takk til Trønder-Avisa!



Simen har solgt over 1500 T-skjorter! Se her for mer informasjon om Simens prosjektr: www.fuck-cancer.no



Fra venstre: Nina Aalbu Ytterdal, Grethe Wågø, Tine Karlsen og Siw Fossan.

Tekst: Nina Aalbu Ytterdal og Lina Tørum. Foto: Privat

Avdeling for kreft og blodsykdommer ved St. Olavs hospital er med i et prosjekt om hjemmesykehus for barn og ungdom. Barnekreftforeningen støtter prosjektet med en 100% stilling.

– Noe av det viktigste med prosjektet er at sykepleierne møter barna der de er, hjemme eller på skolen, så familien slipper å kjøre den ofte lange veien til sykehus, sier Nina Aalbu Ytterdal, barne-sykepleier ved Barn 4 og hjemmesykehuset. Hun driver hjemmesykehuset sammen med Tine Karlsen, Siw Fossan og Grethe Wågø.

10 barn som bor innen en times kjøring fra St. Olavs får besøk av sykepleierne, så de slipper å dra inn til sykehuset. Sykepleierne tar blodprøver fra veneport/hickman og skyller sentrale venekateter. De legger ned ernæringssonder, har oppfølgingssamtaler og veiledning av pasient og foreldre, og fra januar 2018 har de gitt enkelte typer cytostatikakurer.

Bare positive tilbakemeldinger

De fire spesialsykepleierne på Avansert

hjemmesykehus (AHS) har bare gode erfaringer med prosjektet.

- Foreldrene har så mange positive tilbakemeldinger. De er glade for å slippe å ta spedbarn med lavt immunforsvar ut i kulden til en full og travel sykehusavdeling. Det er også viktig å bemerke at flere barn blir roligere under prosedyrer hjemme, da de er i trygge og kjente omgivelser, sier Ytterdal.

Barn får være barn

Hjemmesykehus gjør at syke barn blir mer lik friske barn. Førskolebarn kommer raskere i barnehagen. Skolebarn kan dra på skolen rett etter AHS sitt morgenbesøk. Erfaringsmessig er det mange barn som ikke orker å dra på skolen etter sykehusbesøk, for energien er oppbrukt. Noe lider av psykisk betinget kvalme, noe de unngår ved besøk av AHS. Andre setter pris på å slippe å stresse om

morgenen, da de ofte er plaget med morgenkvalme.

Hjemmesykehus gir normal hverdag

Sykepleierne er fleksible. Det er ikke bare hjemmesykehus. De møter også barna på skolen for å ta blodprøver. Foreldre kan derfor dra på jobb i stedet for å kjøre barnet til og fra sykehuset. Dette er spesielt viktig etter de nye reglene med pleiepenger. I tillegg er det positivt for barnet å få vise de andre i klassen hva de gjennomgår. Når pasienten tar blodprøver på skolen, får de ha med seg en klassekompis, som ser hvor modig vennen er som blir stukket i porten. Etterpå vanker det premie til begge to. Pasienter med ALL har behandlingstid på 2 ½ år. Siste året består av cytostatika tabletter. De må da ta blodprøve ca. 1 gang pr uke, og justere medikamentene etter blodprøvesvarene. Dette

betyr veldig mange blodprøver og mange runder på sykehuset. De som deltar i prosjektet sier de er veldig glad de slipper å bruke så mye tid på sykehuset. De får en normalisert hverdag. Stressnivået senkes, og familielivet bevares bedre.

Kommer tettere på

Ved hjemmesykehus kommer sykepleierne mye tettere på pasienten og foreldre, som setter pris på å ha en erfaren spesialsykepleier alene i fred og ro, i motsetning til en hektisk sykehushverdag hvor det er telefoner som ringer og pasientalarmer som kimer. De kan spørre om alt uten å bli avbrutt, og slipper også å forholde seg til mange personer.

For sykepleierne er det spennende å være med på å bygge noe nytt. De synes at det har gått veldig fint, med få problemer.

- Familiene er så takknemlige, det føles nyttig og godt å bli verdsatt. Det er ofte vi blir tatt i mot av pasienten selv i døra, sier sykepleier Nina Aalbu Ytterdal

Søsken får det bedre

Et annet viktig poeng med hjemmesykehus, er at søsken til langtidssyke barn får en bedre hverdag. Når en søster eller bror er syk, får de ofte mindre tid sammen med foreldrene, og kan føle seg oversett, noe som kan føre til sjalusi, endret adferd, redsel, osv.

Sykepleierne ser at søsken blir mer inkludert i behandlingen når den foregår hjemme. De kan for eksempel få hjelpe sykepleieren med å merke blodprøveglasset og sette blodprøvene inn i hemo-boksen hvor de oppbevares under transport.

- Vi mener hovedmålet som er å øke livskvaliteten til barnet og familien virkelig blir oppfylt. Og vi håper dette tilbudet bli etablert fast også på St. Olavs hospital. Vi synes pasientene våre også fortjener dette tilbudet, sier Ytterdal.

Våren 2017 ble det gitt i oppdrag fra St. Olavs hospital å skape forbering for pasienter. Forbedringsprosjektet ble Avansert hjemmesykehus for barn (AHS), og avdeling for kreft og blodsykdommer ble medaktører. Prosjektet varer fra 1. november 2017 til 1. mai 2018.

Barnekreftforeningen finansierer en 100% stilling til spesialsykepleier fra Barn 4 til AHS. Dette er fordelt på 4 spesialsykepleiere som driver AHS alle hverdager.

Aksel på 3,5 år har hjemmesykehus

Tekst: Tine Karlsen. Foto: privat

Det er tidlig februar morgenen, og sykepleieren fra hjemmesykehuset parkerer bilen etter en 45 minutters kjøretur fra St. Olavs hospital. I døra blir hun møtt av Aksel som er 3,5 år. Han er i godt humør i dag. Han er nemlig ferdig utkledd og sminket som en apekatt, og er svært ivrig etter å komme seg av gårde til barnehagen. Der skal det nemlig være karneval og pølsefest. Heldigvis har han fine blodverdier, så alt ligger til rette for en bra dag sammen med de andre barna. Han må bare gjøre seg ferdig med den ukentlige blodprøvetakingen først.

Mens sykepleieren gjør klart utstyret for å legge nål i veneporten, freser Aksel rundt og rundt i huset på en liten batteridrevet motorsykkel. Det er så vidt han har tid til å svinge innom sofaen, men når han først har fått lagt seg på sofaputa, ligger han stille som en mus. Hele seansen er ferdig på 10 minutter.

Mamma og pappa sitter i sofaen, men trenger slett ikke holde Aksel i hånda, for dette har han gjort før! I dag har han nok ikke tid til å ha omvisning på rommet sitt for sykepleieren, for nå er det om å gjøre å komme seg til barnehagen. Så det får bli neste gang.

Senere på dagen ringer sykepleieren til mamma for å gi tilbakemelding om blodprøvesvar og medisindoser. Da kan hun fortelle at Aksel er sliten etter festen, men veldig, veldig fornøyd. For en liten gutt er det naturlig å ta seg en dupp på sofaen etter endt dag i barnehagen. Mer naturlig enn å være

utslitt etter å ha tilbragt 2 timer i bil, samt å vente på at sykepleieren på avdelingen skal finne tid og plass for å ta de nødvendige blodprøvene.

For mamma og pappa betyr det mye at Aksel kan begynne å delta sammen med vennene sine i barnehagen igjen. Lenge har han vært fratatt denne muligheten på grunn av den intensive behandlingen han har vært igjennom. De merker at han får brukt sin energi på en mye mer positiv måte, noe som igjen genererer mer overskudd for både store og små. Mamma forteller at de som foreldre synes det er godt å ha muligheten for å skjerme seg selv fra avdelingens støy og stadig nye pasienter og pårørende.

- Vi har mye kontakt med de vi ble kjent med på avdelingen i starten av behandlingen, men på et tidspunkt er det godt å kunne fokusere mer på normalitet enn sykdom.

Mamma forteller videre at tilbudet om hjemmesykehus har skapt mye mer ro i hverdagen, også for Aksels storesøster på 6 år. Hun vet at mamma og pappa alltid venter hjemme ved endt skoledag, i stedet for at de sitter fast i rushtrafikken eller er forsinket etter en dag på sykehuset.

- Tilbudet om hjemmesykehus har gitt oss alle en mye bedre hverdag, og vi håper dette kan bli videreført som et tilbud til mange andre familier i tida som kommer, konkluderer mammaen med.



Bildet til venstre: Aksel som apekatt.
Bildet til høyre: Sykepleier Siw Fossan og Aksel.



Denne ungdomsbedriften kan kunsten å glede!

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Kunsten å glede / Instagram

Fem dedikerte elever fra Kongshavn videregående skole ønsket å gjøre en forskjell for andre. Nå har de solgt T-skjorter for over 200 000 kroner til inntekt for Barnekreftforeningen.

Elevenes visjon om å skape glede med mening gjennom kunstverk har blitt en stor suksess. Sammen med en designer har elevene i ungdomsbedriften laget en T-skjorte med design tegnet av barn med kreft.

de en ny kolleksjon som skal gi beskyttelse mot farlige UV-stråler. Dermed tar skjortene vare på både brukeren og miljøet.

- For hver solgte T-skjorte går 150 kroner uavkortet til Barnekreftforeningen. I tillegg går 80% av alt overskuddet til barneavdelingen på Rikshospitalet der

pitalet ville hun gjøre noe mer for å spre glede på sykehuset. Da ungdommene fra Kongshavn videregående fikk kontakt med Annette, tok det ikke lang tid før gründereventyret startet.

- Barnekreftforeningen satte oss i kontakt med aktivitetsleder for barneavdelingen på Rikshospitalet, og etter flere samtaler med han fikk vi arrangert en tegnesesjon med barna, sier Norheim.

“For hver solgte T-skjorte går 150 kroner uavkortet til Barnekreftforeningen”

Mathias Norheim er daglig leder i ungdomsbedriften «Kunsten å glede». Han forteller at skjortene er laget av 100% økologisk bomull, transporteres i el-biler og at de har fokus på å reparere produkter hvis de går i stykker, fremfor å erstatte dem. Til sommeren planlegger

barna som har tegnet holder til, sier Norheim.

Tegnet av barn med kreft

Designeren Annette Lindestad har selv en niese, Thea, som fikk kreft da hun var 5 år. Thea elsker å tegne. Etter mange besøk hos niesen på A-hus og Rikshos-

Annette satte sammen elementer av tegningene og laget en kolleksjon der alle t-skjortene har et kult design med særpreg.

- Å ha muligheten til å la barna få sine kunstverk på klær som til og med fremmede har på seg, er i en egen liga, sier Lindstad.

Hun forteller at hun er heldig som får være en del av det flotte teamet og gleder seg til fortsettelsen.



Kjendiser med på laget

Elevene har fått med seg mange gode støttespillere og flere store bedrifter har kjøpt T-skjorter til sine ansatte. Mange kjendiser har også kjøpt og promotert skjorta deres på Facebook. De engasjerte elevene har blant annet fått med seg Jan Thomas, Bent Høye, Christian Ringnes, Else Kåss Furuseth, Lisa Tønne og Sigrid Bonde Tusvik, og en rekke bloggere.

Egen kolleksjon med Yosef Wolde-Mariam fra Madcon

- Det mest spennende er kanskje at vår neste kolleksjon er et samarbeid med artisten Yosef fra Madcon. Sammen skal vi designe hettegensere, spesielt rettet mot ungdom, sier Norheim.

Yosef ble med elevene i «Kunsten å glede» til barnekreftavdelingen på Rikshospitalet for å få innblikk i hverdagen til barna på barnekreftavdelingen og for å hente tegninger til den nye kolleksjonen. Elevene fra Kongshavn forteller at det var stor stas for barna å få treffe Yosef. Han fikk mange spørsmål om hvordan det er å være kjendis.

Utgjør en forskjell for barn med kreft

Norheim i «Kunsten å glede» forteller at de har lært mye gjennom arbeidet med ungdomsbedriften. De har fått god hjelp fra læreren sin som har lang erfaring med entreprenørskap.

- Men det som motiverer mest, er forskjellen vi utgjør, sier han.
- Vi er en liten dråpe i et stort hav, men vi gjør alt vi kan for å hjelpe til og lyse opp hverdagen til de syke barna.

Klar for NM i ungt entreprenørskap

De unge gründerne har hatt enestående suksess med ideen sin dette skoleåret. «Kunsten å glede» tok prisen som «Beste ungdomsbedrift i Oslo» i Ungt Entreprenørskaps-konkurransen i mars, og skal representere Oslo i NM. I konkurransen var de nominert som finalister i flere kategorier; for sitt samarbeid med næringslivet, for beste arbeidsplass og til bærekraftsprisen. Elevene ser for seg å at de kan fortsette reisen som eget AS til neste år. Etter å ha landet en avtale med Nordic Shuffleboard som sikrer kapital for neste år, kan drømmen realiseres.

Heier på kunsten å glede

Barnekreftforeningen setter stor pris på samarbeidet med «Kunsten å glede» og er imponert over engasjementet og kreativiteten ungdommene har. Daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen, forteller at pengene de samler inn kommer godt med.

- I tillegg til å glede barna som får være med å tegne, og de som kjøper T-skjortene, gleder de barn og ungdom med kreft. Med disse pengene kan vi få til mange morsomme aktiviteter, opplevelser og kurs for barna og de pårørende, sier Nicolaysen.

Dette er en gave som virkelig gleder! Vi ønsker dem lykke til videre.

Her kan du se produktene:
kunstenaaglede.no/produkter.html

Barnekreftforeningens hytter og leiligheter

Barnekreftforeningen disponerer hytter og leiligheter som kan benyttes av våre medlemmer. Leilighetene er beregnet for familier med barn med kreft som er innlagt på sykehus.

Tekst: Lina Tørum. Foto: Barnekreftforeningen / Anne Manglerud / Shutterstock

LEILIGHETENE

Barnekreftforeningen eier tilsammen 6 leiligheter; 2 i Trondheim og i Bergen, og 1 i Oslo og i Tromsø. Disse er tilknyttet regionssykehusene i Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo, og er ment for familier som har et barn eller en ungdom som har kreft og som er under behandling.

Samle familien

Tanken bak Barnekreftforeningens leiligheter, er at hele familien kan være samlet, selv om et av barna er under behandling. Tilbudet er beregnet for de som bor langt unna behandlingsstedet, og leilighetene ligger i nærhet av St. Olavs Hospital i Trondheim, Universitetssykehuset UNN i Tromsø, Rikshospitalet og Haukeland

Universitetssjukehus i Bergen.

Trygghet og normale rammer

Leilighetene er med på å danne trygghet og normale rammer under en vanskelig tid. Noen ganger er barnet sengeliggende på avdeling, og familien bor i leiligheten, andre ganger bor hele familien i leilighetene. Venner kan også komme på besøk.

Leilighetene blir ofte benyttet når det syke barnet har langvarig behandling, som for eksempel lange cellegiftkurer og/eller stråling. Da får ofte barnet eller ungdommen permisjon i helgene, og kan være sammen med familien.

Tilbudet er meget populært, og her er

det feiret både bursdager, jul, nyttår, samt utallige taco- og pizzakvelder.

Leilighetene driftes av Barnekreftforeningens fylkesforeninger. Det er oppnevnt egne styrer for leilighetene. Søknadene sendes sykehusene, og sykehusets fagpersonell vurderer behov. Det er sjeldent leilighetene står tomme.

Opplysninger om søknadsprosessen og adresse til leilighetene finnes på Barnekreftforeningens nettsider under aktiviteter og tilbud.

De forskjellige avdelingene på sykehusene har også opplysninger om hvordan en går frem for å få låne en leilighet.



Barnekreftforeningen har en fin leilighet i gangavstand fra Rikshospitalet. Den kan lånes gratis av familier som må behandles i Oslo, men som bor langt unna. Her kan familiene samles. Man kan ha tacofredag, se på TV, spille spill og bare slappe av.

Hytta på Oppdal

Hytta på Oppdal er en koselig hytte over to plan, med ni soveplasser fordelt på tre soverom, loftstue og kjøkken/stue, kort vei til alpinanlegget og sentrum. Oppdal er en spennende fjellbygd som har mye å by på hele året.

Medlemsfamilier som er under behandling har prioritet på leie av hytta. Det betyr at selv om du har fått tildelt leieperiode for hytta så kan du miste denne dersom en medlemsfamilie under behandling ønsker å leie i samme periode. Du er imidlertid sikret din leieperiode 10 dager før leiestart.

Priser for leie:

Kr 200,- pr. døgn for medlemmer

Kr 700,- pr. døgn for ikke medlemmer.

Kontakt for leie av hytta på Oppdal:

Barnekreftforeningen Trøndelag

v/Arne Nypan,

7584 Selbustrand,

mobil 97559759



Trollbu - Geilohytta

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 Barnekreftforeningens nettsider:

barnekreftforeningen.no /

aktiviteter-og-tilbud/leiligheter-og-hytter/





Gule rundballer til støtte for Barnekreftforeningen

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Trioplast.

Rundballene som tidligere har vært rosa og blå til inntekt for brystkreft og prostatakreft vil i år, for første gang, bli gule til støtte for Barnekreftforeningen. Felleskjøpet Agri, Trioplast og norske bønder har inngått et samarbeid med Barnekreftforeningen for å fremme fokus på barnekreft.

Over 200 000 rundballer blir i år farget gule for å skape oppmerksomhet rundt vår hjertesak, og inntektene fra salget av plasten går til Barnekreftforeningen og arbeidet med å bekjempe barnekreft.

- Vi ser frem til nok et år med fargerike jorder til inntekt for kreftsaken. Vi har stor respekt for den viktige jobben Barnekreftforeningen gjør for rammede barn og deres familier, og opplever det som svært meningsfylt å kunne gi årets bidrag til en liten og sårbar gruppe, sier kommu-

nikasjonssjef i Felleskjøpet Agri, Hanne Lauritzen.

Gulfargen, som er symbolfargen til barnekreft, etter det internasjonale symbolet; gullsløyfen, var teknisk vanskelig å fremstille. Derfor blir plasten gul.

Vi gleder oss til å se de gule rundballene. Med litt solskinn, vil de skinne som gull på norske jorder utover sommeren.

Spør eksperten

Her kan du stille spørsmål til vårt ekspertpanel. Spørsmål sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no. Skriv "Spør eksperten" i emnefeltet.

Sønnen min er under behandling. Noen dager må han være hjemme, da han blir sliten og fort syk. Immunforsvaret er veldig dårlig, og mange dager må han være hjemme. Ofte er han bare litt slapp, men det er tungt å gå til skolebussen. Kan vi få dekket taxi til skolen de dagene han ikke er på topp, men kan på skolen? Ofte vet vi ikke hvordan formen er før på morgenen samme dag.

Det er viktig at eleven har så mye kontakt som mulig med skolen, så hvis den som er syk er i stand til å være på skolen noen timer, er det absolutt å foretrekke. Og det er viktig at dere har en god dialog med skolen om hvordan det kan løses på best mulig måte. Det er den behandlende legen til barnet som evt må skrive en erklæring / søknad om at barnet trenger taxi til og fra skolen. Her kan også sykehusets sosionom veilede dere. Husk

at det også er mulig å gjøre avtaler med skolen om at lærer og gjerne en til to elever kommer hjem til den som er syk. På den måten opprettholdes det kontakt med skolen under behandlingen.

Hilsen Eva Widing, barneonkolog

Broren min har et barn som er blitt behandlet for retinoblastom. Jeg har hørt at det kan være genetisk, og lurer på om dere kan si noe om dette?

Retinoblastom er en sjelden kreftsvulst som oppstår i ett eller begge øyne. Årlig får ca. fire barn i Norge retinoblastom. Den diagnostiseres sjelden etter 5-årsalderen. Den har samme forekomst i alle folkegrupper, og er like vanlig hos gutter og jenter. Den er forårsaket av en genetisk defekt i retina(netthinnen). En slik genetisk defekt kan være av

arvelig form. Man er da disponert for sykdommen og kan føre den videre til sine barn.

Sykdommen kan forekomme i ett eller begge øyne samtidig, med en eller flere svulster. Ved retinoblastom i begge øyne har barnet en genetisk, arvelig form av sykdommen. Dersom sykdommen oppstår bare i ett øye, vil bare ca. 15% ha en arvelig genetisk årsak. De fleste av de ensidige er tilfeldige kreftsvulster på linje med andre barnekreftformer. Genetisk veiledning og støtte er tilgjengelig for alle familier som er rammet av retinoblastom. Ved arvelig form skal også foreldre og søsken undersøkes av øyelege.

Mer enn 95 % av alle barn med RB blir helbredet. Dette er et resultat av tidlig oppdagelse og gode behandlingsmuligheter.

Hilsen Eva Widing, barneonkolog

Jeg har en jente på 12 år som nå er innlagt for å få behandling for å ha stamcellebehandling. Vi har lang reisevei til sykehuset og med 3 mindre søsken hjemme, er det vanskelig å få hverdagskabalene til å gå opp. Vi bytter på å være på sykehuset og lurer på om det er mulig at den av oss som er hjemme med søsknene også har rett på pleiepenger?

Pleiepenger er en rettighet som følger det syke barnet og som ikke

kan utbetales hvis omsorgen gjelder søsken. Ordningen skal erstatte tapt arbeidsinntekt når du har omsorg for et barn under 18 år som trenger kontinuerlig tilsyn og pleie på grunn av sykdom eller skade. Når dere bytter på å være på sykehuset er det den av dere som er sammen med det syke barnet, som får utbetalt pleiepenger. Du finner flere detaljer om denne ordningen på NAV sine hjemmesider under «Pleiepenger for pleie av sykt barn»

Det er mulig å spørre på sykehuset

om råd når det gjelder det praktiske rundt søsken. Fra januar 2018 har helsepersonell plikt til å forsøke å avklare om pasienter har mindreårige barn eller søsken, og hvilket informasjons- eller oppfølgingsbehov disse har. Jeg vil tro at de også kan gi dere råd om hvor dere kan henvende dere for å få hjelp til det praktiske på hjemmebane.

Hilsen Britt Ingunn Wee Sævig, fagsjef



Eva Widing,
Barneonkolog, tidligere overlege ved Avdeling for barnekreft og blodsykdommer, Rikshospitalet. Medlem av Barnekreftforeningens hovedstyre.



Britt Ingunn Wee Sævig,
Fagsjef i Barnekreftforeningen.

Barnekreftforeningen og Femundløpet i 2-spann!

Tekst: Lina Tørum. Foto: Femundløpet, Tove Nordgaard, Hanne Nergaard, Vegard Bergjord og Jakob Stang.

9. februar gikk startskuddet for Femundløpet der 150 spann la ut på langdistanseløp fra Kjerkgata på Røros. Tilstede var store og små fra Barnekreftforeningen Trøndelag, ikledd røde jakker med Barnekreftforeningens logo.

Stor synlighet under Femundløpet!

Femundløpet sponser Barnekreftforeningen med synlighet. I hjertehøyde på startnumrene er Barnekreftforeningens logo, veterinærene gikk med «Vi støtter Barnekreftforeningen» på jakka og alle hundene hadde gullsløyfen integrert på halsbåndet. - Gullsløyfa på halsbåndene pryder våre atleter på en flott måte. Til og med deltakerne synes de er fine – skal noe til for å imponere slike hardbarked hoder, sier sjefen for Femundløpet Jon Anders Kokkvoll.

Femundløpet og Barnekreftforeningen er med andre ord i to-spann! Barnekreftforeningen Trøndelag stilte med et stort antall rødkledde folk, som var godt synlige på Røros. Medlemmer i alle aldre hadde røde jakker med barnekreftforeningens logo på.

Fakkeltog for barn med kreft

Dagen før løpsstart var det kulturell

åpning i Bergstaden kirke, med påfølgende fakkeltog. Barnekreftforeningen Trøndelag ledet an i toget, og avsluttet med en appell før de spanderte kake på alle kjørere, handlere, frivillige og ansatte i Femundløpet. Mange stoppet opp på standen de hadde i gata, der fikk de fortalt mer om Barnekreftforeningen.

På avslutningsbanketten ble det vist en video, som ildsjel Monica Engan i Barnekreftforeningen Trøndelag hadde satt sammen. Det falt en tåre fra flere i salen. Femundløpet har trykket Barnekreftforeningen til sitt hjerte, og dette sprer seg, også takket være dugnadsånden til frivillige i Barnekreftforeningen Trøndelag.

Lokale rørosinger arrangerte i år hundeledekjøring, til stor begeistring for våre barn og ungdom. Her var også kadettene fra Luftkrigsskolen med, som hadde inviterert til villmarkscamp.

“ Gullsløyfa på halsbåndene pryder våre atleter på en flott måte. Til og med deltakerne synes de er fine – skal noe til for å imponere slike hardbarked hoder”

Luftkrigsskolens familiecamp

20-30 personer fra Barnekreftforeningen Trøndelag møtte opp på Luftkrigsskolens familiecamp under Femundløpet. De fleste var med på dagtid, men noen barn og ungdommer trosset det dårlige været, og sov over i lavvo sammen med kadettene fra Luftkrigsskolen.

Heiet frem hundene med kadettene

Små og store, fra barnevogndager til foreldre, ble ønsket velkommen med militærøppvisning fredag 09.februar. 13 kadetter fra Luftkrigsskolen hadde

satt av to dager til lek og moro for våre medlemmer. Campen bød på bålkos med kakao og pizzaboller og leker som passet store og små, før de dro samlet opp for å overvære starten på Femundløpets 400 km, der de heiet fram hundespennene til Lars Monsen og andre helter.

Selv om været var guffent på fredagskvelden, hadde de det godt og varmt i teltet. Luftkrigsskolen stilte med telt, ovn, ulltepper og jervenduk til alle.

Luftkrigsskolens samfunnsengasjement

Luftkrigsskolen har lenge vært en viktig støttespiller til Barnekreftforeningen. Kadett Vegard Bergjord er leder for alle aksjonene til Luftkrigsskolen, og var med under Familiecampen. Han forteller at samfunnsansvar er en del av utdanningen hos Luftkrigsskolen.

- 2.-årsstudenter har samfunnsansvar som del av utdanningen. Under bachelorprogrammet er det forskjellige verv de kan søke på. Samfunnsengasje-



Veterinærene støtter Barnekreftforeningen



ment er en viktig del av utdanningen vår.

Luftkrigsskolen har fem aksjoner som gir inntekter eller trivselstiltak til Barnekreftforeningen: camp under Femundløpet; nettauksjon; bøssebæring; Sea King-dagen, der barn og ungdom under kreftbehandling får bli med på en eksklusiv flygning over Trondheim med SeaKing-helikopteret; og Trivselspatruljen, som besøker barn og ungdom med kreft på sykehus. Sistnevnte koordinerer med

trivselssykepleier Mads på St. Olav. Alle aksjonene har sin egen sjef.

Innsamlingsløp

Bergfjord forteller om videre planer. På forsommeren skal kadettene holde et innsamlingsløp til inntekt for Barnekreftforeningen. Pengene går til trivselstiltak og til forskning, fordelt som 80-20. De utfordrer Blålys, samarbeidspartnere til Luftkrigsskolen, samt skoler til å stille.



Dag Hugo samlet inn over 400 000 kroner på bursdagen sin

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Ivar Benjamin Østebø/Lofot-Tidende

Ny givermulighet på Facebook gjør det enkelt å starte sin egen innsamling og gi et bidrag på Facebook. Dag Hugo Olsen var den første som startet en innsamling for Barnekreftforeningen og resultatene gikk over all forventning! Nå er han kjendis i Lofoten for sin innsats.

I anledning sin 36 års dag den 7. mars, ønsket Dag Hugo seg bidrag til Barnekreftforeningen. Han satte seg et mål om å få inn 10 000 kroner, noe han oppnådde etter bare to timer. Noen dager senere, og en uke før bursdagen, hadde han samlet inn over 40 000 kroner. Innsamlingen som varte i 3 uker resulterte i hele 424 140 kroner til Barnekreftforeningen.

Overveldet

Dag Hugo er overveldet over all støtten han har fått.

- Aldri før har jeg fått så mye penger til bursdagen min, og jeg vet at pengene kommer godt med, skriver han på innsamlingen sin.

Har selv hatt kreft

Dag Hugo forteller at han selv fikk påvist mer eller mindre uhelbredelig kreft da han var 7 år gammel i 1989. Han var en av de første som overlevde sykdommen, Non-Hodkins lymfom, i sin tid. Nå bruker han sin historie til å samle inn

penger slik at flere barn kan overleve kreftsykdommen.

- Før va dæ 1 som mått se på at 4 av sykehuskopisan sine svant hænn. Nå, takket være dere, kan 4 se på at 1 itje klar seg. Håpe e at snart kan alle 5 gå ilag ut den sykehusdøra, skriver Dag Hugo på Facebook til alle som har støttet innsamlingen.

Nasjonal oppmerksomhet

Hele 17 000 personer ga en bursdags-gave til Dag Hugo. Han forteller at folk har deltatt fra Kirkenes i nord til Kristiansand i sør.

Barnekreftforeningen er takknemlig

Den nye Facebooktrenden gjør det enkelt å bidra til sin hjertesak. På den korte tiden det har vært mulig å gi en gave til Barnekreftforeningen gjennom Facebook, har folk startet innsamlinger som har resultert over en million kroner. Mange starter innsamlinger på bursdagen sin. Vi følger spent med, og håper at flere hopper på trenden.



“ «Jeg valgte å samle inn til Barnekreftforeningen fordi jeg vet hvor tøft det er å ha kreft, og ikke minst for familien rundt», sier han. ”

Hvordan starter jeg min egen innsamling på Facebook?

1. Gå inn på www.facebook.com/barnekreftforeningen
2. Se Innsamlingsaksjoner øverst på siden og klikk på «+Samle inn penger»
3. Facebook hjelper deg med resten

Vil du donere til Barnekreftforeningen på Facebook?

1. Besøk www.facebook.com/barnekreftforeningen
2. Klikk på knappen «Gi et bidrag» under bakgrunnsbildet
3. Velg beløp og legg inn din kortinformasjon
4. Ønsker du å gi til en innsamling noen andre har laget, kan du se i listen over innsamlere.

Barnekreftforeningen er godkjent som veldedighetsorganisasjon av Facebook. Er du under 18 år må du ha samtykke fra foreldre før en donasjon kan gjennomføres.

Hva skjer?

06.-07. april

Barnekreftforeningens årlige Landstreff og Landsmøte
Drammen

29. juni

Avreise Team Rynkeby God morgon som sykler til Paris
Rikshospitalet

De norske lagene samles ved Rikshospitalet for felles avreise til Paris. Vær med å heie heltene våre avgårde! Tidspunkt og mer informasjon kommer på våre nettsider.



01.-30. september

September er Barnekreftmåneden
Arrangementer over hele landet

01. september

KK-mila - Team Barnekreftforeningen
Oslo

Likepersonsamlinger

Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer, og er et tilbud gjennom fylkesforeningene. Barnekreftforeningen har opplæring av nye og godkjente likepersoner for å sikre høy kvalitet hos likepersonene.

Kontakt din fylkesforening for påmelding.

21.-22. april

Opplæringskurs for nye likepersoner
Trondheim

09.-10. juni

Opplæringskurs for nye likepersoner og samling for godkjente likepersoner
Gardermoen

25.-26. august

Opplæringskurs for nye likepersoner
Bergen

22.-23. september

Opplæringskurs for nye likepersoner og samling for godkjente likepersoner
Gardermoen

Ferie med mening

Ferie med mening arrangeres for Barnekreftforeningens medlemsfamilier som har et barn under behandling.

23.-28. juni

Frekhaug, Ferie med mening, Helse Vest

23.-28. juni

Sommarøy Arctic hotel, Ferie med mening, Helse Nord

24.-29. juni

Peder Morset Folkehøyskole, Ferie med mening, Helse Midt.

16.-22. juli

Gjennestad vgs., Ferie med mening, Helse Sør-Øst



Hva har skjedd i Fylkesforeningene

Oppland:

World Cup på Kvitfjell

Alpinlandslaget inviterte Barnekreftforeningen som VIP-gjester under World Cup på Kvitfjell.

47 små og store medlemmer fra tre av våre fylkesforeninger var VIP-gjester under World Cup på Kvitfjell 11. mars.

De var med å heie fram alpinheltene, og ekstra gøy var det at Jansrud tok gull. Det ble en fantastisk dag i bakken, og de ble godt tatt vare på. De fikk pølser,

bolles, Kvikk Lunsj og barna drakk kakao til den store gullmedaljen. Det ble utdelt gaver og autografhefter, og alle landslagsgutta kom bort så de fikk tatt selfies og fikk autografer av samtlige.

En fantastisk heiagjeng, var tilbakemeldinger fra landslagsgutta!



Foto: Eldbjørg Bråten

Vestfold:

Gullsløyfe-muffins

Barnekreftforeningen Vestfold spanderte gullsløyfemuffins på Tønsberg sykehus på Barnekreftdagen.



Foto: Julia Vo Hoff

Møre og Romsdal:

TV til sykehuset

Etter lang og iherdig jobbing, kom Barnekreftforeningen Møre og Romsdal i mål med sitt største enkeltprosjekt noensinne. En gave på 300.000 kroner ble overrakt Barneavdelingen på Ålesund Sjukehus.

Dermed har alle 19 pasientrom på sengeposten, samt to sengeplasser på poliklinikken endelig fått installert TV. De tok også kostnaden for montering/omlegging av TV-systemet og nettverk på huset, slik at det ble både flere kanaler og rett-på-nett med alle slags

smart-funksjoner.

Nå kan familier logge seg på med sitt personlige abonnement på Netflix, Viaplay, Youtube og hele Nrks er også tilgjengelig. Dermed kan de lange timene, dagene og ukene virke litt kortere for de som er innlagt og er isolerte.

Gaven er til glede for alle kreftsyke barn og ungdom i Møre og Romsdal, samt alle andre barna og familiene som må ligge lenge på sykehuset.



Nordland, Troms og Finnmark:

Godt samarbeid i nord til pasientenes beste!

Nord-Norge har i mange år vært delt i to for barn og ungdom med kreft; Barnekreftforeningen Nordland og Barnekreftforeningen Troms og Finnmark. Men de to fylkesforeningene samarbeider godt. Siste samarbeidsprosjekt er bidrag til UNN slik at musikkterapeuten kan jobbe i 100% stilling.

- For mange av våre medlemmer er Marte-musikk den viktigste trivselsfaktoren og beste medisin som ikke gis i

slanger eller sprøyter. Da var det lett for fylkesforeninger å kunne bidra til at hun fikk mer tid til å være på barneavdelingen, sier styreleder for Troms og Finnmark Per Arve Aas og kasserer Svein Tore Hansen for Nordland.

En stor mengde døgn tilbringes av mange på sykehus. Musikkterapi er viktig for å få noen gode dager innimellom. Fylkesforeningene legger vekt på at musikkterapi er til det beste for alle

innlagte, og ikke bare medlemsfamilier.

Å utvide musikkterapiressursen er helt i tråd med hva som skjer i resten av Norge.

- Med støtte fra Barnekreftforeningene i Nordland, Troms og Finnmark styrkes også musikkterapitilbudet her i nord. Jeg er utrolig glad for å få lov å være med på det, sier musikkterapeut Marte Lier Noer ved UNN.



Til deg

Gøy med kidsa: Lag ditt eget karsepinnsvin

Med karse kan man lage mye rart. Det vokser fort, gror overalt, og man kan se spirene allerede dagen etter. Hva med å lage et karsepinnsvin?

Ingredienser:

Karsefrø (ca 2 ts)

Bomull (eventuelt jord eller kompost)

Tynn strømpebukse med forsterket tå

Knapper

Sytråd

Fyll bomull inn i strømpebuksa, form den som et pinnsvin. Bruk forsterket tådel på strømpebuksa som nese. Sy eller lim på knappeøyne.

Ta vann på pinnsvinet og karsefrøene, og stryk et tynt lag frø på ryggen. Ikke for mye! Det begynner å spire etter en dag, og har vokst som på bildet etter en uke.

Karse er næringsrikt, og godt på brødskiva, på egget, i salaten, og som pynt på suppa og gryta. Karse er best rå, da smaken reduseres veldig ved oppvarming.



Energi-smoothie

Det kan være mye mat og næring i en enkelt smoothie. Dessuten er denne kjempegod! Bland sammen:

1/2 ananas

1 mango

En neve spinat

2-3 dl eplejuice

1 neve lettkokte havregryn

litt chia-frø (hvis du har)

Pynt med feks. appelsinbåt og karse.

Bland alt i en blender, og vips har du frokost eller et mellommåltid.

Tips: Kutt frukt og grønt i terninger og frys ned i porsjonspakninger. Næring og isbiter i ett!

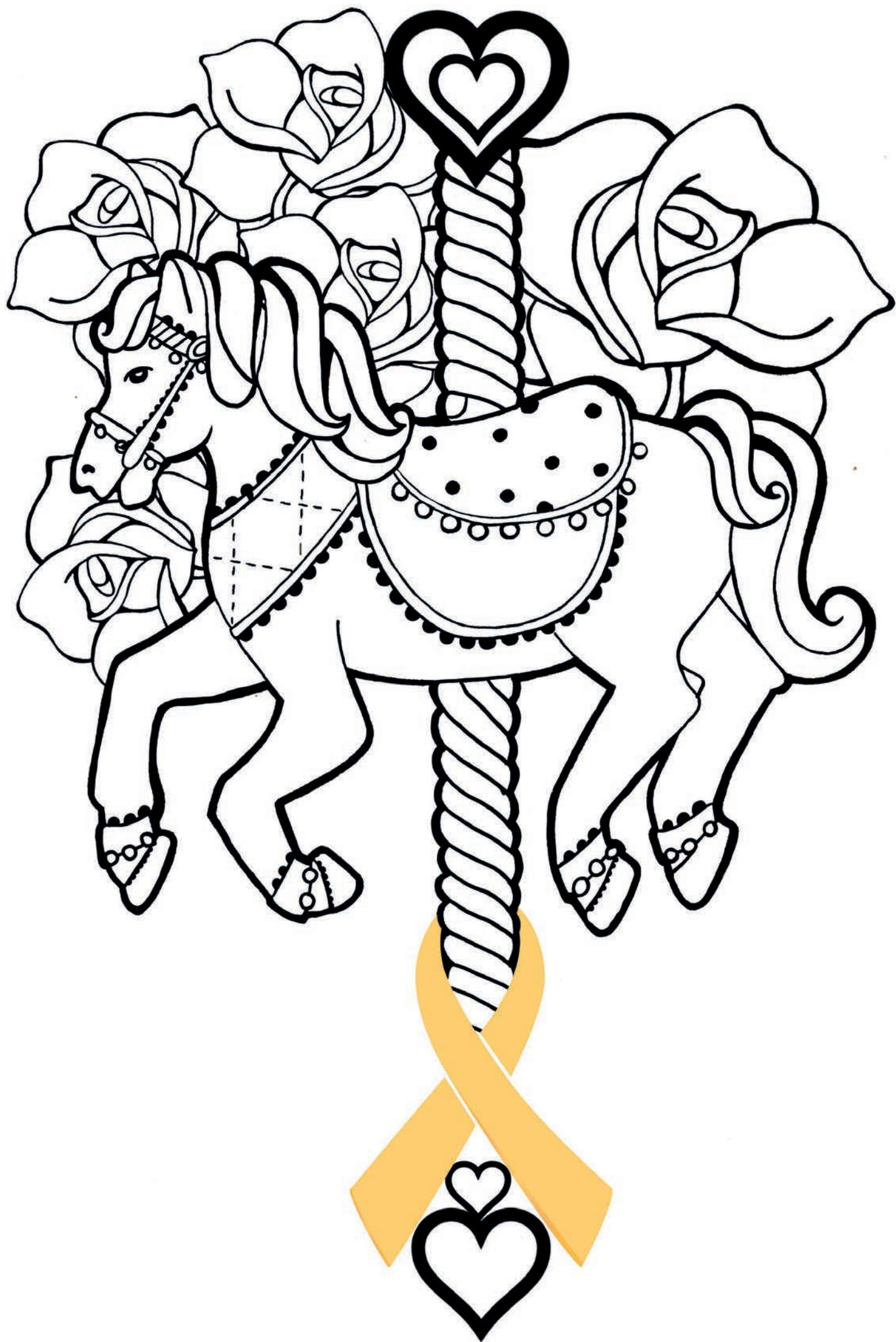
Å fargelegge kan hjelpe til med å legge bort tankene, og la deg være i nuet. Kos deg med Fam Irvolls tegning til Barnekreftforeningen.

Hvem er din hverdagshelt?

Er det noen som betyr mye for deg, og som bør få litt ekstra oppmerksomhet? Noen som enten er veldig tøff eller veldig god. Send oss gjerne historier eller bilder.

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

Bidrag sendes til
redaksjon@barnekreftforeningen.no.





Ingrid er vår hverdagshelt!

Ingrid på 4 år blir i dag behandlet på Drammen sykehus. Ingrid elsker alt som har med prinsesser å gjøre, og hun elsker å leke!

Støtt Ingrid og andre barn og ungdommer som har kreft.

**Send sms HÅP til 02099
og gi valgfritt beløp**

Vipps: 02099
Gavekonto: 7058 09 33333

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