

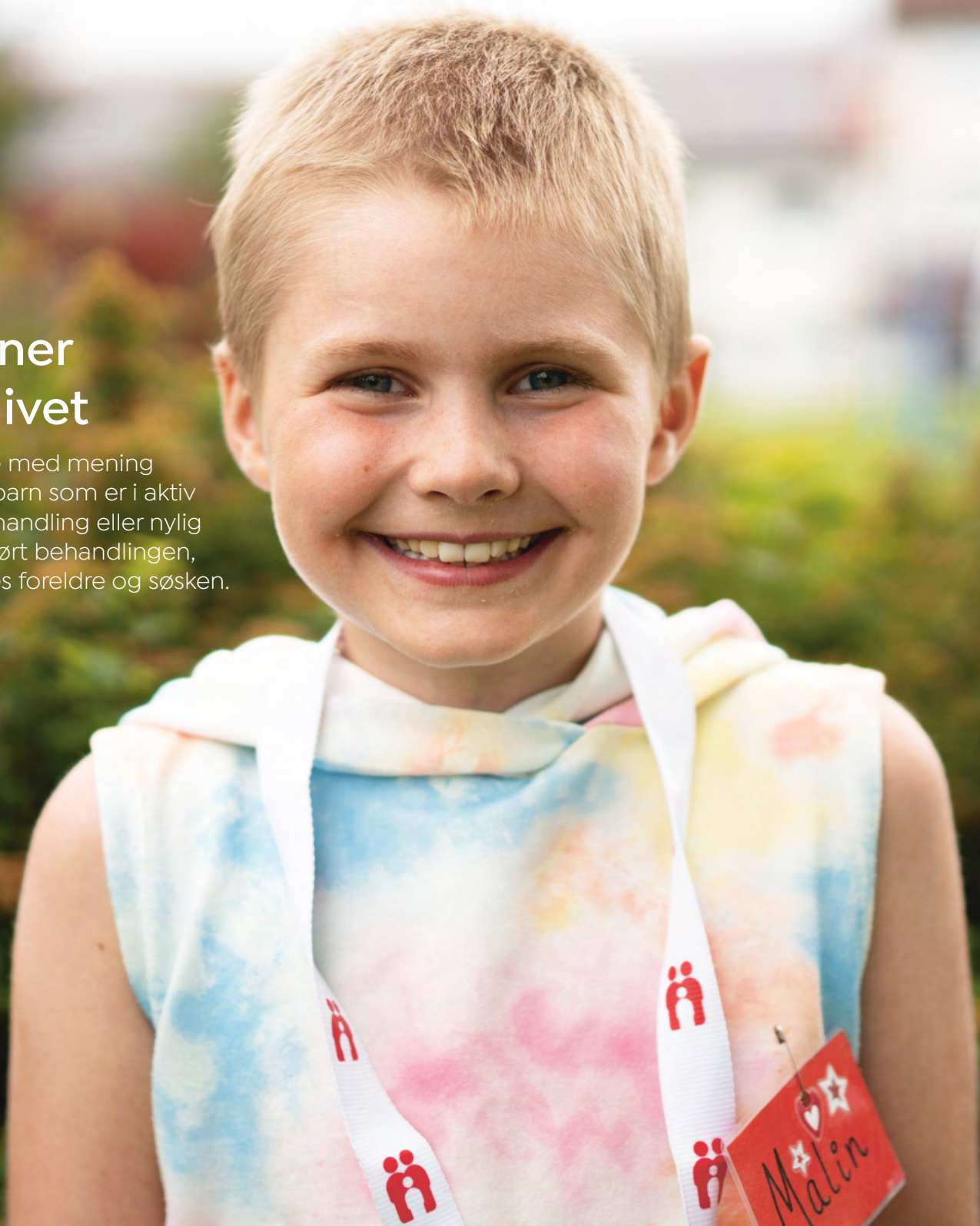
VÅRE BARN

#2
2025

Barnekreftforeningens magasin

Minner for livet

På Ferie med mening møtes barn som er i aktiv kreftbehandling eller nylig har fullført behandlingen, og deres foreldre og søsken.





Kjære medlem,

– Det er urettferdig at jeg har fått kreft, sier Heddy på fem år. Og det har hun helt rett i.

Barnekreft rammer tilfeldig og snur livet på hodet – for barnet, for familien og for de som står rundt. Derfor jobber frivillige og ansatte i Barnekreftforeningen for å gjøre en forskjell.

I denne utgaven av Våre Barn får du bli med på Ferie med mening, og møte frivillige som gir av seg selv og skaper trygge rom og gode opplevelser for familier som virkelig trenger det. Du får bli kjent med Henry og hans familie, og med Julianne, som ærlig forteller om livet etter behandlingen.

September er Barnekreftmåneden, og vi retter søkelyset mot fellesskap, forskning og framtid. I år løfter vi frem viktigheten av presisjonsdiagnostikk – slik at barn med kreft kan få den beste behandlingen. Våre fantastiske frivillige bidrar ved å være til stede på sykehusene, arrangere Løp for meg og pynte gullsløyfetrær over hele landet.

Sammen er vi mange som vil mye. Det gir håp. For barna våre.

Trine Nicolaysen
Generalsekretær, Barnekreftforeningen



6

Foto: Hanne Heif

FERIE MED MENING

Minner for livet

Hver sommer samles familier fra hele landet til noe helt spesielt – Barnekreftforeningens Ferie med mening. Her møtes barn som er i aktiv kreftbehandling eller nylig har fullført behandlingen, sammen med søsken og foreldre.



12

BARNEKREFTMÅNEDEN

Legger til rette for presisjonsdiagnostikk

Barn med kreft trenger diagnostikk som er presis, målrettet og tilpasset deres sykdom. Presisjonsdiagnostikk bedrer behandlingen og kan redusere risikoen for seneffekter.



18

FYLKESFORENINGER

Sammen mot et felles mål

Fylkesforeningene gjør en formidabel innsats for sine medlemmer lokalt, men også for å støtte Barnekreftforeningens overordnede mål: Ingen barn skal dø av kreft.



24

MEDLEMSHISTORIE

Månedene som endret alt

– Naturen er mitt fristed, sier Julianne. 10 år etter at hun ble erklært kreftfri, er hverdagen fortsatt preget av seneffekter etter behandlingen mot Hodgkins lymfom.

ANDRE TEMA

- Hva har skjedd i organisasjonen? 4
- Våre tillitsvalgte:
Andreas Lange Sætre,
Styreleder for Møre og Romsdal 5
- Henry koste seg på
Ferie med mening 8
- Sammen om å skape mening 10
- John feiret 80: Ønsket seg
gaver til Barnekreftforeningen 16
- Geir Brekke Jensen:
Lidenskapelig syklist og styreleder
i Barnekreftforeningen 20
- Hovedsamarbeidspartner Elkjøp:
Et sterkt og varig engasjement 22
- Om Barnekreftforeningen 27
- September er Den internasjonale
barnekreftmåneden 28



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Utgave 2/2025

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaksjon
Irene Rivalsrud
Marie Otterbeck Gravråk
Kristine Andersen Dalan
Sara Bergesen
Tine Quinn
Daniel Faldmo
Ingrid Våset
Hanne Hafr
Stine Nevjar
Maren Jessica Tanke

Kontakt redaksjon
redaksjon@barnekreftforeningen.no

Prosjektledelse,
konsept og design
Maren Jessica Tanke

Trykk
HG Media AS

Tittelfoto
Hanne Hafr

Postadresse
Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse
Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon
919 02 099

E-post
kontakt@barnekreftforeningen.no

Organisasjonsnummer
985 550 999

Gavekonto
7058 09 33333

Vipps
02099

barnekreftforeningen.no



Barnekreftforeningen er medlem av Innsamlingskontrollen.



VESTFOLD Spetakkelfestivalen

Barnekreftforeningen har mange ildsjeler! Under Spetakkelfestivalen i Larvik var Grete Halle og Pål Borgersen til stede for å selge produkter fra Barnekreftforeningen.



OSLO OG AKERSHUS Besøk på Riksen

I april tok påskeharen turen til Rikshospitalet, sammen med gode hjelpere fra Oslo og Akershus. Der delte de ut påskeegg til barn og unge som var innlagt på barnekreftavdelingen. En liten oppmerksomhet som skapte glede i en ellers krevende hverdag.

HELE LANDET

Alle fylkesforeningene var engasjert under årets FotballtrøyeFredag.



Arendal Fotball tok turen innom barne- og ungdomsavdelingen på sykehuset i Arendal. Med både gaver og smil skapte de et kjærkomment avbrett for de innlagte.

På Eltonåsen skole i Akershus markerte både store og små Fotballtrøye-Fredag. Høydepunktet var fotballkamp mellom lærerne og elevene på 7. trinn.



I Bergen arrangerte Olsvik Idrettslag en fantastisk dag for Barnekreftforeningen! Et par hundre deltakere var til stede og koste seg i solen. Både Gullis og fylkesforeningen i Vestland var også til stede.

SETT AV DATOEN: Ta på deg din favorittdrakt på FotballtrøyeFredag 29. mai 2026 og vis din støtte til barn og unge med kreft.

Agder

Buskerud

Innlandet

Møre & Romsdal

Nordland

Oslo & Akershus

Rogaland

Telemark

Troms & Finnmark

Trøndelag

Vestfold

Vestland

Østfold

Kontaktinformasjon finner du på barnekreftforeningen.no



ROGALAND

Gullsløyfeløpet

En sprek gjeng fra fylkesforeningen i Rogaland! Gullsløyfeløpet er et årlig arrangement til inntekt for Barnekreftforeningen i Rogaland. I år ble det samlet inn hele 477 328 kroner!



VESTLAND

Bingo for de små

Hver tirsdag besøker fylkesforeningen i Vestland barna som er under behandling. Denne gang med bingo, til stor begeistring for de små heltene under behandling.

VESTFOLD

Lokale støttespillere

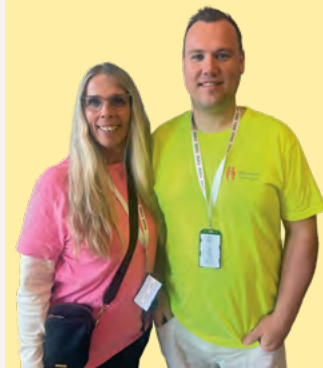
Barnekreftforeningen har mange lokale støttespillere. I sommer donerte Ibrahim og Potetbua 15 000 kroner til fylkesforeningen i Vestfold!



HELE LANDET

Ferie med mening er sommerens store begivenhet i alle helseregioner. Vivian Berland og Brian Vigre er blant de frivillige som legger ned imponerende innsats for gjennomføringen av FMM Vest.

Du kan lese mer om Ferie med mening, deltakerne og menneskene bak på de neste sidene.

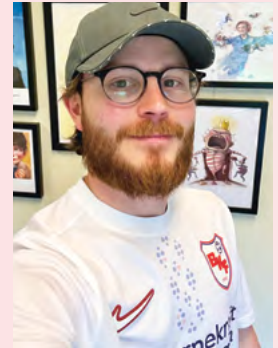


VÅRE TILLITSVALGTE



Hvem: Andreas Lange Sætre, 36 år, Styrer ved en treavdelings barnehage i Molde.

Verv: Styreleder for Barnekreftforeningen Møre og Romsdal, siden mars 2025. Tidligere sekretær i fylkesforeningen i ett år.



«Jeg har et sterkt ønske om å gi noe tilbake til Barnekreftforeningen etter at vi selv har nytt godt av foreningens tilbud.»

Motivasjon: Når man ser gleden og fellesskapet barna og ungdommene opplever på arrangementene våre, er det mer enn nok motivasjon til å legge ned innsatsen som skal til for at flere familier kan få oppleve det gode tilbudet foreningen gir.

Jeg er far til Oda og Petter. I 2018 fikk Oda påvist en svulst i lillehjernen da hun var to år gammel. Etter to operasjoner og protonstrålebehandling i Essen, Tyskland, ble Oda erklært kreftfri. Min samboer Marianne er også engasjert i Barnekreftforeningen som likeperson i fylkesforeningen.

Min samboer og jeg har tidligere arrangert «Løp for Meg» i Molde ved flere anledninger. Etter å ha gjennomført dette arrangementet et par ganger, valgte vi etter hvert å engasjere oss videre gjennom faste roller i fylkesforeningen. Dette ga oss muligheten til å bidra mer kontinuerlig til foreningens arbeid og til å støtte andre familier som står i samme situasjon som vi selv har opplevd.

Smak av sommer. Ferie med mening byr på fine opplevelser og gode minner for hele familien.



MINNER FOR LIVET

Hver sommer samles familier fra hele landet til noe helt spesielt – Barnekreftforeningens Ferie med mening.

Tekst: Stine Nevjar Foto: Hanne Hafr



Her møtes barn som er i aktiv kreftbehandling eller nylig har fullført behandlingen, sammen med søsken og foreldre. Oppholdet er fylt med samhold og opplevelser i trygge og forståelsesfulle omgivelser.

Varme hjerter og stort engasjement

Denne sommeren ble Ferie med mening arrangert på Sommarøy Arctic Hotel i region Nord, Unicare Røros i Midt, Nordhordland Folkehøgskole i Vest og Gjennestad videregående skole i Sør-Øst.

Bak hvert arrangement står et lag av frivillige tilknyttet Barnekreftforeningens fylkesforeninger, med varme hjerter og stort engasjement. De legger ned utallige timer for å skape et sted der latteren får plass, bekymringene kan hvile litt, og hele familien kan dele gode opplevelser.

For her handler det om mer enn bare ferie. Ferie med mening gir rom for å bygge vennskap, møte andre som forstår, og dele erfaringer. Små og store får delta i samtalegrupper og faglige samlinger tilpasset alder og situasjon. Barna får prøve ulike aktiviteter, leke og knytte bånd med andre barn som har lignende erfaringer. Søsken er en naturlig del av fellesskapet, og får ta del i et unikt fellesskap fylt av både moro og alvor.

– Ferie med mening er en fantastisk uke som får deltakerne til å slappe av. Barna som er syke blir nesten «friske». De glemmer sykdommen litt. Alle som er her vet hva de går gjennom, og foreldrene får senket skuldrene, sier Julia Vo Hoff, leirsjef på FMM Sør-Øst.

Høyt tempo, lave skuldre

Dagene er fulle av små og store høydepunkter – fra bading og turer, til kreative

verksteder og aktiviteter i sommersola. Like viktige er de rolige øyeblikkene: en prat rundt frokostbordet, et smil på vei til en aktivitet, en klem fra noen som vet hvordan det føles å stå midt i en krevende tid.

– Det å møte andre i samme situasjon har vært veldig verdifullt, sier Hege Grindheim Tvette. – Ikke bare for barna, men også for oss foreldre. Samtalegruppene, faglig foredrag, det å kunne være sammen med noen som forstår – det har gjort inntrykk.

Hege er mamma til Henry og Olav, og du kan bli bedre kjent med hele familien på de neste sidene.

– Oss i rødt kan du komme til!

For de frivillige er gleden gjensidig. Mange har selv hatt kreft som barn, eller hatt barnekreft tett innpå seg som foreldre eller søsken. De vet hvor mye et pusterom kan bety.

Ungdomslederne på Ferie med mening har en spesielt høy stjerne hos barna. Salvador fra FMM Sør-Øst forteller om sin rolle:

– Som ungdomsleder er jeg med på å rigge opplegget, men også med å være til stede for barna, slik at de ikke bare kan leke, men også har noen å snakke med. Oss i rødt kan du komme til!

Takket være Barnekreftforeningens fantastiske frivillige er Ferie med mening et sted der familiene kan samle erfaringer, bygge vennskap og skape minner som varmer lenge etter at sommeren er over og hverdagen vender tilbake. Midt i en krevende hverdag blir Ferie med mening et lyspunkt, en påminnelse om håp, styrke og gleden over å være sammen.



Helter i rødt. Ungdomslederne på Ferie med mening bidrar med både lek og latter, trøst og gode samtaler.



Full fart. Helmer koste seg med utelek i det fine sommerværet på Gjennestad.



Populært. Ansiktsmaling er alltid gøy! Ada og de andre barna ble sminket i friske farger av flinke frivillige.



Gode minner. Henry, Olav og foreldrene deres forteller om fine og trygge dager på Ferie med mening.



HENRY KOSTE SEG PÅ FERIE MED MENING

– Dette er den rette plassen!

På Ferie med mening fikk Henry endelig ta vannsklie igjen – og snakke med noen som virkelig forstår.

Tekst: Kristine Andersen Dalan Foto: Hanne Hafr

– Hvis du vil ha en fin ferie når du har kreft eller har hatt det – da er dette den rette plassen, sier Henry Grindheim Tvete (10).

Han vet hva han snakker om. I fjor fikk Henry diagnosen medulloblastom, som er en type hjernesvulst. Siden da har han vært gjennom operasjon, protonbestråling i Aarhus og en rekke cellegiftkurer. Nå har han to behandlinger igjen før han er ferdig. Mamma Hege forteller at Henry egentlig skulle hatt cellegift igjen under Ferie med mening-uka, men at legen hans på Rikshospitalet utsatte den slik at han kunne få være med. For akkurat denne uka handler ikke livet om behandling. Det handler om glede, fellesskap – og vannsklier.

Endelig vannsklie!

– Det morsomste så langt har vært turen til Foldvik Familiepark. Spesielt vannsklia, sier Henry.

Han har ikke kunnet ta vannsklier siden før han ble syk – på grunn av CVKen.

– CVK er en tynn slange som går inn i en stor blodåre slik at man kan få medisiner, sier Henry og forteller at han har vært redd for at den kunne henge seg fast i sklia. Men på Ferie med mening ble det annerledes.

– Jeg tok på en bade-t-skjorte som holdt både CVKen og sonden på plass, og så tok jeg sklia, forteller han stolt.

Mamma Hege og pappa Per Kristian så på. De innrømmer at det nok ikke hadde skjedd om de var på ferie alene.

– Her følte det trygt. Det var så mange rundt oss som har erfaring med CVK, og vi så at andre barn også fikk lov. Det gjorde en stor forskjell, sier Hege.

Selv holdt foreldrene seg unna vannsklia, noe Henry hadde en forklaring på:

– De er ikke tøffe nok, ler han.

«Jeg har snakket med en jente som har akkurat samme diagnose som meg. Hun er ferdig med behandling. Det var ganske fint.»

Henry

Heldigvis stilte lillebror Olav opp som vannskliekamerat. Det var et av få øyeblikk familien så ham den dagen – for Olav fikk seg en ny venn med én gang de kom, og siden har han stort sett vært opptatt med lek.

– Vi har nesten ikke sett han siden! sier foreldrene lattermildt. Alle passer på hverandre og hverandres barn, både ungdomsledere og andre voksne, så det føles veldig trygt.

Gullisdans og gode samtaler

Dagene på Ferie med mening har vært fylt med alt fra gaming og perling til dans med Gullis – og et spesielt møte som gjorde sterkt inntrykk på Henry.

– Jeg har snakket med en jente som har akkurat samme diagnose som meg. Hun er ferdig med behandling. Det var ganske fint, sier han og smiler.

Mamma Hege er enig.

– Det å møte andre i samme situasjon har vært veldig verdifullt. Ikke bare for barna, men også for oss foreldre. Samtalegruppene, faglig foredrag, det å kunne være sammen med noen som forstår – det har gjort inntrykk.

Drømmer om luksushotell – og mer Ferie med mening

På spørsmål om han kunne tenke seg å komme tilbake neste år, tenker ikke Henry seg om lenge.

– Neste år håper jeg at jeg er kvitt CVKen. Da vil jeg dra på luksushotell og på Ferie med mening. Gjerne begge deler – sommerferien er jo lang.

Ferie med mening har for Henry og familien hans vært akkurat det navnet lover: En uke fylt med glede, fellesskap og nye erfaringer – på et sted der det å være syk ikke gjør deg annerledes. Og det føles trygt å ta vannsklie.

Sammen om å skape mening

Gleden, varmen og det unike samholdet på Ferie med mening skapes av frivillige og deltakere som gir av seg selv. Vi tok turen innom Ferie med mening Sør-Øst og ble kjent med denne herlige gjengen!

TIRIL OG MALIN, SØSTRE

– Ferie med mening er superduperdupergøy!

Tiril: – Ferie med mening er viktig fordi da får barn som har kreft også vært med på noe gøy! I stedet for å bare ligge på sykehuset hele tiden, kan de også gjøre ting som de kan. Klatre i brusbokser for eksempel.

Malin: – Det morsomste på Ferie med mening har vært å klatre i brusbokser og ha vannkrig med vennene mine.





JULIA VO HOFF, LEIRSJEF, FERIE MED MENING SØR-ØST

– Jeg er med fordi jeg så hvor mye vi fikk da vi var deltakere. Vi ser hvordan familiene er, og vi kan gi noe tilbake til dem.
 – Ferie med mening er en fantastisk uke som får deltakere til å slappe av. Barna som er syke blir nesten «friske». De glemmer sykdommen litt. Alle som er her vet hva de går gjennom, og foreldrene får senket skuldrene.

MARTINE, UNGDOMSLEDER

– Jeg elsker Ferie med mening! Det er en så utrolig fin uke. Det er fjerde gangen jeg er ungdomsleder, så jeg kommer jo tilbake.
 – Man blir så glad i alle menneskene, både de voksne, barna og de andre ungdomslederne.
 – Man får muligheten til å gjøre noe tilbake til Barnekreftforeningen. Vi har selv vært deltakere, og nå får vi gitt tilbake.



SALVADOR, UNGDOMSLEDER

– Det beste med Ferie med mening? Jeg vet ikke om jeg kan svare ærlig, for da hadde jeg kanskje svart kantina!
 – Men det aller beste er å se endringen fra start til slutt. De starter ofte veldig sjenerte, men til slutt er alle kjempetriste for at de må dra. Å få være en del av den utviklingen synes jeg er veldig verdifullt.



Jan Christian Vestre
 Helse- og omsorgsminister (Ap)
 og gjest på
 Ferie med mening Vest

«Dette er et veldig viktig tilbud. Barnekreftforeningen gjør en fantastisk innsats både her og med å samle inn penger til forskning.»



ELLEN MARIE, SYKEPLEIER

– Ferie med mening er at familiene kan komme hit, slappe av, og få en ferie som kanskje er veldig etterlengtet.
 – Det er viktig fordi det er barn her med hyppige sykehusbesøk. Familien er ofte veldig involvert i den ene ungen. Her får man et lite pusterom og får slappe av, får vært sammen med søsken. Bli kjent med de som er i litt samme situasjon.



«Det er på høy tid at barn med kreft får tilgang til moderne, tilpasset og likeverdig diagnostikk.»

Trine Nicolaysen



Legger til rette for presisjonsdiagnostikk

Barn med kreft trenger diagnostikk som er presis, målrettet og tilpasset deres sykdom. Presisjonsdiagnostikk bedrer behandlingen og kan redusere risikoen for seneffekter.

Tekst: Magne Henriksen

Tallenes tale er klar: Omtrent 70% av barn som gjennomgår kreftbehandling, får seneffekter, og for så mange som én av fire er disse alvorlige eller livstruende. Barnekreftforeningen har vært opptatt av presisjonsdiagnostikk lenge, og tok initiativ til et arrangement med dette som tema under Arendalsuka i august.

– Mer presis diagnostikk er ikke bare viktig for å finne riktig behandling – det er avgjørende for å redusere seneffekter, forklarer Kristine Andersen Dalan, som er seniorrådgiver for fag i Barnekreftforeningen.

– Målet er at barna skal leve lange liv etter kreftdiagnosen. Da er det ikke nok å redde liv – vi må også redde livskvalitet, sier hun.

Tenker på barna først

Barnekreftforeningen har snakket med Hege Russnes som deltok på arrangementet i Arendal. Hun er en av landets aller fremste patologer innen presisjonsdiagnostikk ved Oslo universitetssykehus. Noe av det hun jobber for, er å utvikle metoder for diagnostisering av barn som senere kan skaleres

til bruk på voksne. Hittil har det vært vanlig å tenke motsatt.

– Hos et barn ser vi ofte «umodne» kreftceller, og det kan være krevende å finne ut hvilke celler de kommer av. Derfor legger vi på flere lag med diagnostikk og metoder for å sette riktig diagnose, og på den måten hjelpe barnelegene med å finne beste behandling, forklarer Russnes.

Hun jobber med multimodal diagnostikk, som betyr at man kombinerer ulike undersøkelsesmetoder for å få et mest mulig presist bilde av sykdommen. I diagnostisering av barnekreft kan dette innebære at man ser resultatene fra avanserte bildeundersøkelser (som MR og PET) sammen med mange forskjellige analyser av svulstvev, både avansert mikroskopi og genetiske undersøkelser. Hver metode gir verdifull informasjon, men først når de settes sammen, får man en helhetlig forståelse av både svulstens egenskaper og hvordan den utvikler seg.

– Denne kunnskapen kan bidra til at behandlingen blir mer målrettet, og at barna unngår unødvendige og belastende behandlinger, sier Russnes.



Optimist. Patolog Hege Russnes er optimist med tanke på å inkludere mer avanserte og komplekse metoder i diagnostisering av barn med kreft.

«Vi har både metoder og protokoller for å gjøre god presisjonsdiagnostikk på barn, men det mangler fortsatt ressurser i form av fagpersoner til å utføre oppgavene.»

Hege Russnes

Genteknologi og nye metoder

Forskning og innovative behandlinger som celle- og genterapi åpner nå for mer nøyaktige diagnoser og dermed mer treffsikre behandlinger. Genanalyser har i flere år vært en del av diagnostiseringen, og i Sverige har de kommet langt med helgenomsekvensering, som nå tilbys alle barn med kreftdiagnoser.

Russnes sier at helgenomsekvensering er ett av flere verktøy hun og kollegene benytter seg av.

– Helgenomsekvensering gir ikke svar på alle spørsmål, men må kompletteres med andre metoder for å sikre best mulig resultat. For fire år siden fikk vi i oppdrag fra Helse Sør-Øst å forberede en pilot. Resultatene begynner nå å bli klare. Jeg tar det som en selvfølge at barn i Norge får den samme muligheten som de har i vårt naboland til helgenomsekvensering innen ett års tid. Vi har både metoder og protokoller for å gjøre god presisjonsdiagnostikk på barn, men det mangler fortsatt ressurser i form av fagpersoner til å utføre oppgavene, sier Russnes.

– Vi jobber for et nasjonalt tilbud som fungerer sømløst på tvers av sykehusene og helseforetakene. Selv om vi er geografisk spredt så klarer vi å jobbe sammen virtuelt og digitalt. Barna må få alt det som hører med for å komme inn i internasjonale protokoller, men da må vi også klare å fylle ut den operasjonelle kjeden med fagfolk som trengs. Da behøver vi en politisk vilje og satsing på å gi barna best mulig diagnostikk, sier hun.

Samarbeid på tvers av sykehusene

For å lykkes med presisjonsdiagnostikk er sykehusene avhengige av god infrastruktur og mange ulike eksperter som gjør analysene og tolker dataene de samler inn.

Hege Russnes forklarer hvordan de har satt sammen et såkalt Molekylært Multidisciplinært Team på tvers av sykehusene og fagområdene, for å jobbe ut presise diagnoser.

– Dette teamet samler inn alle slags data som er tilgjengelig fra det syke barnet, tolker dataene og lager en foreløpig rapport. Hver torsdag er det et nasjonalt møte hvor nøkkelpersoner, patologer, pediatere, forskere og andre relevante fagpersoner deltar. Der diskuteres de enkelte pasientene før det lages en rapport som legene på barnekreftavdelingen bruker for å sette sammen riktig behandling, forklarer Russnes.

Denne samhandlingen og tolkningen fra flere ulike fagpersoner, er helt avgjørende innen presisjonsdiagnostikk.

– Vi har mye av dette på plass for voksenkreft, men ser at vi er sårbare og har langt færre ressurser på barnekreftfeltet. Protokoller og metoder finnes, og vi har Den norske barnekreftbiobanken som kan bygges videre ut for å samle data og forskningsmateriale. Spørsmålet mitt nå er hvordan vi skal få på plass kunnskap, logistikk og operasjonell gjennomføringsevne, sier Hege Russnes.



Foto: Irene Rivelesrud

Samarbeid. Under Arendalsuka inviterte Barnekreftforeningen til foredrag om presisjonsdiagnostikk. Her deltok (f.v.) Trine Nicolaysen, generalsekretær i Barnekreftforeningen, Tale Torjussen, overlege ved Barneavdelingen for kreft og blodsykdommer ved OUS, Hege Russnes, patolog ved seksjon for utprøvende diagnostikk og forskningsstøtte ved OUS, Anne Jarstein Skjulsvik, overlege for patologi ved St. Olavs hospital og Kristine Andersen Dalan, seniorrådgiver for fag i Barnekreftforeningen.

Hun peker på at det må være en nasjonal, politisk satsing, men at bidrag fra for eksempel Barnekreftforeningen vil være uhyre viktig for å dekke pukkelkostnader og investeringer.

Barna fortjener det beste

Barnekreftforeningen på sin side etterlyser et diagnostisk løft i barneonkologien – og politisk vilje til å gjøre ord til handling.

– Det er på høy tid at barn med kreft får tilgang til moderne, tilpasset og likeverdig diagnostikk. Vi har nå både vitenskapen, teknologien og den politiske strategien som sier at dette skal skje. Det som gjenstår, er handling. Når vi samler genetisk informasjon fra barnekreftpasienter, legger vi grunnlaget for bedre forskning. Vi kan lære mer om sykdomsmekanismer, utvikle nye medisiner, og på sikt redusere både dødelighet og seneffekter. Dette er ikke bare en investering i dagens pasienter – det er en investering i fremtidens kreftbehandling. Derfor vil vi gjøre alt vi kan for å sette fart på utviklingen, sier Trine Nicolaysen, generalsekretær i Barnekreftforeningen.

«Målet er at barna skal leve lange liv etter kreftdiagnosen. Da er det ikke nok å redde liv – vi må også redde livskvalitet.»

Kristine Andersen Dalan

Presisjonsdiagnostikk

Presisjonsdiagnostikk betyr å bruke avanserte analyser for å forstå den enkelte kreftsvulst i detalj – for eksempel hvilke gener som er forandret, og hvordan svulsten oppfører seg. Denne kunnskapen gjør at legene kan stille en mer nøyaktig diagnose og vurdere behandling som er bedre tilpasset akkurat det barnet, i stedet for å bruke en «samme for alle»-tilnærming.



JOHN FEIRET 80

ØNSKET SEG GAVER TIL BARNEKREFTFORENINGEN

– Jeg har skapene fulle og har selv
opplevd å miste et barnebarn.

Tekst: Tone Barth Henriksen **Foto:** Tone Barth Henriksen og privat

«Det var ikke tvil om å be gjestene gi en gave til Barnekreftforeningen i stedet for mange ting jeg egentlig ikke trenger.»

John Sørensen

John Sørensen bor i Rygge med sin kone, Marit. Sammen har de fire barn og elleve barnebarn. Påsken er nettopp over når ekteparet åpner døren til sin leilighet en nydelig vårdag i april. Rundt i leiligheten står påskepynten fortsatt fremme.

– Vi har hatt mye besøk av familie gjennom påskedagene. Det har gått litt i ett, men det er samtidig veldig koselig å ha tid til familien, sier de to og smiler.

De er stolte av sine barn og barnebarn og synes det er en gave å få følge en ny generasjon gjennom oppveksten og valgene hver og en gjør på livets vei.

11 barnebarn skulle vært 12

John og Marit har elleve flotte barnebarn. Det kunne vært tolv.

Barnebarnet Julie døde i 2009, da hun akkurat hadde fylt syv år. I fem år var Julie til behandling i inn- og utland for en helt spesiell type leukemi. Når John og Marit tenker tilbake var det en veldig krevende tid, spesielt for foreldrene, men hele familien blir jo rammet i en slik situasjon.

– Som besteforeldre prøvde vi å støtte så godt vi kunne, sier de. I fem år, fra Julie var to år, var hun til behandling både i Norge og i utlandet. I Norge var hun gjennom en benmargstransplantasjon på Rikshospitalet som ikke fikk de resultatene som man håpet. Familien valgte til slutt å reise til Tyskland for en behandling som på den tiden ikke ble utført i Norge. Der donerte faren til Julie stamceller til sin datter. Julie ble erklært kreftfri og gledet

var stor, men dessverre viste det seg at all behandlingen Julie hadde fått over så lang tid, var mer enn den lille kroppen kunne tåle.

Julie døde av blodpropp i hjernen en uke etter fylte syv år – som kreftfri.

John og Marit ser varmt på hverandre og sier lavt at det var en dag som opplevdes uvirkelig og vond.

Ønsket seg gave til Barnekreftforeningen i bursdagspresang

I februar fylte John 80 år. Familien ønsket å feire, og invitasjoner ble sendt ut til den store markeringen. John har det han trenger og har skapene fulle. Han følte det mer meningsfylt å kunne ønske seg noe som kunne gjøre en forskjell for andre.

– Det var ikke tvil om å be gjestene gi en gave til Barnekreftforeningen i stedet for mange ting jeg egentlig ikke trenger, sier John.

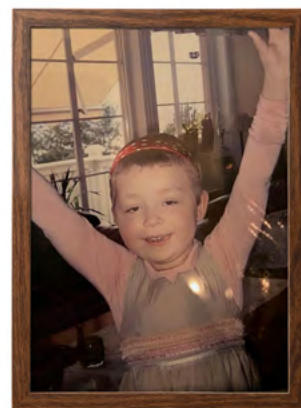
Med invitasjonen til gjestene fulgte ønsket om en gave til Barnekreftforeningen, og informasjon om konto-nummer og vipps der gjestene kunne gi.

Feiringen var vellykket, og gjestene ga positive tilbakemeldinger.

Det fungerte veldig fint. John tok kopi og sendte en personlig takk til alle gjestene med totalsum på det som til ble gitt i gaver til Barnekreftforeningen.

Johns 80 års dag har vært med på å gjøre en forskjell for andre:

– Det gir meg en veldig god følelse, og jeg råder andre til å gjøre det samme selv om man ikke har vært direkte rammet selv, avslutter jubilanten.



Dypt savnet. – Som besteforeldre prøvde vi å støtte så godt vi kunne, sier John og Marit. De mistet sitt 7 år gamle barnebarn, Julie, til kreft i 2009.

Har du noe å feire?

Det er enkelt å ønske seg en gave til Barnekreftforeningen, og for gjestene dine er det enkelt å gi. Du vil få tilsendt et fint takkekort med navn på gjestene som har gitt en gave til Barnekreftforeningen, og med totalbeløpet på alle gavene som har kommet inn.

Les mer om gratulasjongaver ved å scanne qr-koden:





SAMMEN MOT ET FELLES MÅL

Barnekreftforeningens fylkesforeninger gjør en formidabel innsats for sine medlemmer lokalt, men også for å støtte Barnekreftforeningens overordnede mål: Ingen barn skal dø av kreft.

Tekst: Daniel Faldmo Foto: Hanne Hafr

I anledning Den internasjonale Barnekreftmånedens har Barnekreftforeningen også i år gleden av å lyse ut inntil 25 millioner kroner til forskning på barnekreft. Foreningen har siden 2017 tildelt 215 millioner kroner til ulike prosjekter. Dette hadde ikke vært mulig uten den fantastiske støtten fra våre engasjerte givere og støttespillere både nasjonalt og lokalt.

Store bidrag fra Østfold

I løpet av de siste fem årene har fylkesforeningene samlet bidratt med over 25 millioner kroner til forskningstildelingen. Barnekreftforeningen Østfold er blant dem som har valgt å gi betydelig støtte:

– Når vi har mulighet til å gi ekstra midler til forskning, velger vi det heller enn at pengene blir stående ubenyttet på konto, sier Glenn Gjelstad, nestleder i Barnekreftforeningen Østfold.

I Østfold har det vært mulig å gi store beløp de siste årene: 2,5 millioner i 2024 og 1,5 millioner så langt i 2025. Totalt har fylkesforeningen bidratt med over 5,5 millioner kroner til forskning. Midlene kommer i tillegg til alle aktivitetene som arrangeres for medlemmene lokalt, og gir foreningen mulighet til å bidra til det store felles målet: At ingen barn skal dø av kreft.

Demokratisk forankret

– Våre medlemmer har selv stått midt i det verste man kan oppleve som foreldre,

og derfor betyr forskning så uendelig mye for dem, sier Marie Otterbeck Gravråk, leder for organisasjon og fag i Barnekreftforeningen. – Det er imponerende å se hvor godt de kjenner til prosjektene vi støtter, og hvor sterkt de brenner for at forskningen skal gi nye muligheter.

«En stor takk til alle medlemmer og frivillige – deres innsats gjør at vi kan være stolte av vårt felles bidrag til forskningen.»

Marie Otterbeck Gravråk, leder for organisasjon og fag i Barnekreftforeningen

– Det er alltid hyggelig å kunne styrke forskningen, bekrefter Glenn.

– Samtidig som det er utrolig givende å se gleden medlemmene viser på arrangementene våre, er det fint at vi i tillegg kan gi såpass mye til forskning. Det gjør oss stolte.

Gaver til forskning vedtas av fylkesforeningenes årsmøter. Det betyr at støtten er demokratisk forankret, og at medlemmene har siste ordet.

– Styret fremmer forslag basert på økonomien, og så er det årsmøtet som bestemmer. Det gir rom for både å øke

eller redusere støtten, alt etter hva som er riktig for medlemmene, forklarer Glenn.

Støtte i lokalsamfunnet

I Østfold har gode samarbeidspartnere også bidratt til forskningssatsingen.

– Fredrikstad Lions Club har i flere år vært en viktig støttespiller. De har bidratt både med forskningsmidler og støtte til arrangementer for barn og unge, sier Glenn.

I tillegg kommer bidrag fra lokale helter og initiativtakere som for eksempel bedrifter som gir premiepenger og privatpersoner som samler pant gjennom et helt år.

– Det er utrolig flott og det viser hvor sterkt lokalsamfunnet står sammen med oss, sier Glenn.

– Det er fantastisk å se hvordan hele Barnekreftforeningen jobber mot samme mål, fortsetter Marie. – En stor takk til alle medlemmer og frivillige – deres innsats gjør at vi kan være stolte av vårt felles bidrag til forskningen.



Marie Otterbeck Gravråk, leder for organisasjon og fag, og Glenn Gjelstad, nestleder i Barnekreftforeningen Østfold.

Lidenskapelig syklist og styreleder i Barnekreftforeningen



En tilfeldig kaféopplevelse i Århus endret alt. I dag leder Geir Brekke Jenssen Barnekreftforeningens hovedstyre – og tråkker hver sommer mil etter mil for å samle inn penger til barnekreftforskning.

Tekst: Ingrid Våset Foto: Team Rynkeby Polka Dot Norge



Nytt lag. Team Rynkeby Polka Dot Norge syklet i sommer over 14 000 høydemeter fra Albertville til Paris med Geir Brekke Jenssen som kaptein.

Høyt engasjement. – Det som er så fint med Team Rynkeby er at syklingen er bare én del av det vi engasjerer oss i, sier Barnekreftforeningens sporty hovedstyreleder.



«Vi skal ta vare på hele familien når et barn blir alvorlig sykt.»

Geir Brekke Jenssen

– I 2016 satt jeg på en kafé i Århus etter en sykkelturné. Plutselig passerte rundt 50 gulkleddede syklistene nedover gågata. Det var Team Rynkeby, verdens største veldedighets-sykelorganisasjon, som samler inn penger til barnekreftforskning. To år senere fikk jeg anledning til å starte Team Rynkeby Agder, forteller Geir Brekke Jenssen.

Headhuntet

Gjennom Team Rynkeby ble Geir bedre kjent med Barnekreftforeningen, og fikk høre sterke historier fra familier med barn og unge rammet av kreft. Engasjementet hans vokste, og han ble spurt om å ta et tillitsverv i Barnekreftforeningen. Etter ett år som styremedlem i hovedstyret, ble han valgt inn som styreleder.

– Jeg har ingen i nær familie som har hatt barn med kreft, men er opptatt av barns beste, og at vi skal ta vare på hele familien når et barn blir alvorlig sykt. I jobben min som assisterende kommunedirektør i Lillesand kommune, med ansvar for helse og kultur, erfarte jeg hvor viktig det er å ha et nært samarbeid med interesseorganisasjoner.

Lillesander fra Trøndelag

– Jeg bruker å si at jeg er født bak mål på Lerkendal eller på Øya like ved, i Trondheim. Jeg er ekte trønder, men bor i Lillesand.

Geir har alltid vært aktiv innen idrett og friluftsliv, men på grunn av for mye løping på hard asfalt måtte han bytte en hofte. Det ble slutten på hans satsning på maraton, og sykkel ble hans nye treningspartner.

Trening med mening

– Det som er så fint med Team Rynkeby er at syklingen bare er én del av det vi engasjerer oss i. Det er noe mer enn å være medlem i en sykkelklubb. Vi er sammen med andre, driver motivasjonsarbeid og jobber sammen for et felles mål: å samle inn mest mulig penger til barnekreftforskning. I Norge har vi 11 Team Rynkebylag, en gjeng med utrolig fine folk!

Polka Dot Norge

– Nytt av året er at Norge har fått et alpelag – Team Rynkeby Polka Dot Norge. I løpet av en god uke syklet vi fra

Albertville til Paris via flere fjellpass og over 14 000 høydemeter i Alpene. Vi var 28 syklistene og 8 på service. Kona Gro Berit var også med. Navnet Polka Dot er inspirert av klatretrøyen i Tour de France.

Geir var kaptein på laget sammen med Lillian Grytøyr Byklum.

– For å være med må man ha litt ekstra sykkel erfaring. Mange av de som var med på årets lag har hatt en pause fra Team Rynkeby, men har latt seg friste av det nye alpelaget, forteller han.

Styreledervervet

– Jeg er takknemlig for tilliten som leder for hovedstyret i Barnekreftforeningen. Vårt hovedfokus er å støtte barn, ungdom og familier som rammes av kreft, samt påvirke politisk for mer forskning og bedre behandlingsmetoder. Til slutt vil jeg også takke de frivillige, fylkesforeningene og ansatte som gjør en uvurderlig innsats for foreningen og våre samarbeidspartnere.

Du kan lese mer om Team Rynkeby på www.team-rynkeby.no

HOVEDSAMARBEIDSPARTNER ELKJØP

ET STERKT OG VARIG ENGASJEMENT



Som en av Barnekreftforeningens hovedsamarbeidspartnere har Elkjøp vist et sterkt og varig engasjement for barn med kreft og deres familier.

Tekst: Tine Grønnern Quinn Foto: Elkjøp

«Gjennom dette samarbeidet ønsker vi å vise at Elkjøp bryr seg, og at vi tar ansvar for å bidra til et samfunn der ingen barn skal måtte dø av kreft. Det er et mål vi står helhjertet bak.»

Kristian Willanger, Kommunikasjonssjef i Elkjøp Norge



I Barnekreftmåneden september selges gullsløyfen i alle Elkjøps butikker, og engasjerte ansatte bærer stolt sløyfen som en del av uniformen.

– Barnekreftforeningen representerer håp, styrke og fellesskap – verdier vi i Elkjøp kjenner oss igjen i. Når vi valgte å støtte deres arbeid, var det fordi vi tror på kraften i å stå sammen for noe større enn oss selv, sier kommunikasjonssjef i Elkjøp Norge, Kristian Willanger.

– Dette samarbeidet handler ikke bare om økonomisk støtte, men om å vise solidaritet med barn og familier som går gjennom det mest krevende man kan oppleve. Vi ønsker å bidra til at flere barn får en fremtid, og at familiene deres får den støtten de trenger på veien dit.

Et hjerte for barna

Samarbeidet startet i 2020 med salg av gullsløyfen over disk. Siden har Elkjøp blitt en av Barnekreftforeningens hovedsamarbeidspartnere. Til nå har samarbeidet resultert i nesten tre millioner kroner til forskning på barnekreft og støtte til familiene som rammes.

– Elkjøp er en av Barnekreftforeningens aller viktigste samarbeidspartnere, sier Irene Rivalsrud, leder for marked og innsamling i Barnekreftforeningen.

– Gjennom salget av gullsløyfen i butikk, engasjerte medarbeidere og synlighet i egne kanaler, bidrar de både til å øke oppmerksomheten rundt barnekreft og til å samle inn betydelige midler til forskning og støtte. Sammen gjør vi en forskjell for barn med kreft og deres familier.

Stolthet i hverdagen

Samarbeidet med Barnekreftforeningen har skapt stolthet internt i Elkjøp. Ansatte både i butikk og på hovedkontoret gir uttrykk for at det å bidra til en så viktig sak gir mening i arbeidshverdagen.

– Å støtte Barnekreftforeningen er noe vi ansatte gjør med stor stolthet og engasjement. Det er en sak som engasjerer våre ansatte og våre kunder – fordi det handler om barn, liv og håp, fortsetter Kristian. – Gjennom dette samarbeidet ønsker vi å vise at Elkjøp bryr seg, og at vi tar ansvar for å bidra til et samfunn der ingen barn skal måtte dø av kreft. Det er et mål vi står helhjertet bak.



Viktig støtte. Elkjøp Sortlands engasjerte ansatte selger gullsløyfen i september, og samler hvert år inn betydelige beløp i forbindelse med FotballtrøyeFredag.

Truls Bang ved Elkjøp Sortland er en av flere ildsjeler i kjeden. Han arrangerer egne trøyeauksjoner i forbindelse med FotballtrøyeFredag, og har i flere år solgt rekordmange gullsløyfer i sin region.

– Etter at jeg ble kjent med FotballtrøyeFredag-aksjonen, begynte jeg å tenke på hvordan det ville vært om et av mine egne barn fikk kreft. Det er vondt å se barn som må kjempe for livet, sier Truls.

Spiller på samme lag

Elkjøp er ikke bare en synlig støttespiller under Barnekreftmåneden, de er også en av Barnekreftforeningens største bidragsytere til FotballtrøyeFredag.

I tillegg til å bytte ut uniformer med fargerike fotballtrøyer, mobiliserer Elkjøps ansatte over hele landet med aktiviteter i sitt nærmiljø. Det kan være stands, konkurranser, kaféutsalg, pynting i butikkene – eller samarbeid med idrettslag og næringsliv lokalt.

Målet er å skape engasjement og synlighet – og å få så mange som mulig med på laget i kampen mot barnekreft. Gjennom Elkjøp-fondet doneres det i tillegg økonomiske midler til forskning på barnekreft.

For Barnekreftforeningen er Elkjøps støtte uvurderlig – både økonomisk og som synlig ambassadør for saken. Når butikkene lyser opp i fotballtrøyer, når ansatte bærer sløyfen med stolthet, og når ildsjeler engasjerer seg – da er Elkjøp med på å gi håp. Og håp kan redde liv.

Du kan lese mer om våre samarbeidspartnere på www.barnekreftforeningen.no

JULIANNE FIKK KREFT SOM 17-ÅRING

MÅNEDENE SOM ENDRET ALT



Tekst: Stine Nevjar Foto: Privat

– Naturen er mitt fristed, sier Julianne. 10 år etter at hun ble erklært kreftfri, er hverdagen fortsatt preget av seneffekter etter behandlingen mot Hodgkins lymfom.

– Jeg vet ikke hvorfor, men det er litt sårt at det er ti år siden jeg hadde kreft. Tre måneder med behandling høres så lite ut. Men jeg har jo egentlig aldri blitt ferdig. Og jeg føler at historien er større enn det.

Utfordringer som ikke synes

Julianne Karlsen er 27 år. På mange måter lever hun et aktivt liv. Hun er ofte i fjellet med de to hundene sine, hun konkurrerer i hundesport og er engasjert i miljøet. Hun er utdannet helsefagarbeider og barnepleier.

– Jeg er glad i å jobbe og være sammen med arbeidskollegaer, sier hun. – Men når jeg er aktiv på jobb, og går i fjellet når jeg kan, så kan det være vanskelig for andre å forstå at jeg ikke har energi til å jobbe flere vakter på rad. Julianne sier videre at hvis hun går på jobb en hel dag, eller to dager etter hverandre, så er det ikke flere krefter igjen.

– Noen ganger skulle jeg ønske at jeg hadde synlige fysiske utfordringer. Da hadde jeg sluppet å kjempe for å bli trodd. Jeg vil jo helst være som mine jevnaldrende, eller hvilken som helst annen voksen, men det er min opplevelse av virkeligheten.

Hvem kunne jeg ha vært?

Kreftbehandlingen Julianne gikk gjennom har resultert i at hun lever med sterk fatigue. Kroppen spiller ikke alltid på lag. Konsentrasjonen og hukommelsen svikter. Føttene er alltid kalde.

– Fatigue er ikke det samme som å være trøtt, slik folk tror! Lys, stress, støy og mennesker gjør meg utmattet, og det er som om hodet kobler ut. Jeg må jobbe hardt for å være sosial og konsentrert. Og enkelte dager er det umulig.

– Jeg skulle ønske jeg var 40 da jeg fikk kreft. Hvis du er 40 vet du hvem du egentlig er. Etter behandlingen måtte jeg bli kjent med meg selv på nytt, men som tenåring er man

jo uansett i endring. Så hvem ville jeg vært som voksen uten å ha dette i bagasjen?

Diagnosen

Kreft satte sitt preg på Juliannes ungdomstid i lang tid før hun fikk diagnosen. Hun beskriver det som en uutholdelig tid, og venting på biopsi og resultater som et mentalt kjøp.

– Da barnekreftoverlegen i Tromsø sa at jeg hadde Hodgkins lymfom ble jeg sint. Hvorfor brukte han ikke ord jeg kunne forstå? Julianne har tre søsken. Hun syntes det var vanskelig at hun og hennes diagnose krevde så mye av foreldrenes oppmerksomhet, og bekymret seg spesielt for den yngre søsteren, som i perioder måtte være med til sykehuset i Tromsø. Da bodde de fire personer på et tomannsrom. Ingen drømmesituasjon for en 17-åring.

Kreft som tenåring

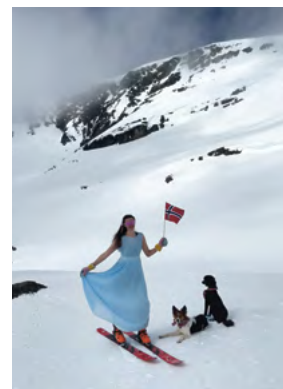
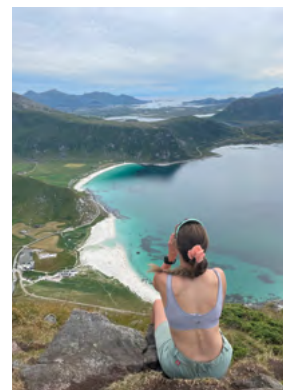
– Å ha kreft som ungdom er noe helt annet enn å ha kreft som barn, understreker Julianne. – Når du er syk som ungdom er du dritten i midten. Du faller gjennom. Du hører ikke til med barna, men heller ikke med de voksne.

– Jeg følte at jeg mistet identiteten min. Det skal være din beste alder, du vil ut med venner og være ute til langt på natt hvis du ønsker det. Den friheten jeg hadde begynt å finne ble tatt fra meg. Det var veldig sårt.

– Som voksen vil jeg ikke være seneffektene. Og jeg ville ikke være diagnosen den gangen.

Julianne deler sin egen historie ti år etter at hun ble friskmeldt. Hun håper andre ungdommer som får kreft kan finne støtte i å vite at de ikke er alene.

– Husk at alle følelser er velkomne, sier hun. – Det er også lov å ikke føle noen ting. Og tør å spørre de pinlige spørsmålene. De som jobber på sykehuset har garantert hørt dem før!



Aktivt liv. Julianne elsker å gå i fjellet for å finne ro og samle krefter. Ofte har hun med seg de to hundene sine.

På de neste sidene beskriver Julianne med sine egne ord hvordan hun opplevde å ha kreft som tenåring.

«Bare» en kul på halsen

Skrevet av Julianne Karlsen

Det er 10 år siden vi kjørte til Tromsø, og det første jeg møtte var en stor, skummel mann med skjegg. Han trakk ikke på smilebåndet én eneste gang. Jeg skjønner nå hvorfor. Beskjeden han skulle gi meg, var neppe noe han gledet seg til. Han skulle vise seg å være barnekreftoverlegen.

Det er rart hvordan man håper at legen tar feil. Det gjorde i hvert fall jeg hele veien til Tromsø. Fire timer med håp. Tanken på kreft var der, men ikke at den tanken faktisk skulle bli en realitet. Da han introduserte seg, husker jeg at det gikk et støkk gjennom kroppen.

Dagen før hadde mamma fått en telefon. En lege ringte og sa at «Svaret var positivt». Jeg var 17 år og tenkte at positivt er jo positivt! Det trodde vel egentlig mamma også. Jeg husker at pappa ble rar og tankefull, men jeg tenkte ikke noe mer over det da. Jeg håpet bare at vi skulle opp for å ta en ny biopsi, sånn som jeg hadde gjort flere ganger det siste året i Harstad.

Ti år høres kanskje lenge ut, men jeg kjenner det er sårt og rart å reflektere. Før jeg selv ble syk, syntes jeg alltid det var litt rart når folk delte historier fra sykdomstiden – spesielt når de sa hvor lenge det var siden. Men det er noe med det å se det runde tallet. 10 år. Kanskje det føles ekstra stort fordi det er rundt?

Jeg kunne sikkert skrevet en bok om hele reisen. Fra at legen hadde mistanke om dette da jeg var 16 år, til jeg ble 17 og fikk vite at jeg hadde kreft, og til den dagen behandlingen endelig var over.

Jeg husker spesielt godt cellegiftbehandlingene på sykehuset. Jeg skulle gjerne sett de rapportene som ble skrevet om meg – det er sikkert mye underholdende der. Jeg stakk av og gjemte meg i fjæra, gjemte meg på sykehuset, og ble skikkelig sint flere ganger. Mitt «problem» var at jeg var ikke dårlig på noe som helst måte når jeg startet, som kanskje mange er. Jeg hadde «bare» en kul på halsen.

Før den første behandlingen satte jeg meg ved inngangen og nektet å gå inn. Hvorfor skulle jeg det? For å miste håret, ikke klare å gå, være kvalm, tappet for energi og føle meg som jeg hadde influensa i månedsvis?

Å miste håret ... var helt grusomt. Se seg i speillet og ikke kjenne seg igjen. Hele identiteten min ble snudd opp ned på. Og jeg var jo ikke dårlig før jeg ble dårlig av behandlingen. Fra at jeg uken før sprang på fjellet, til å måtte ha hjelp på toalettet. Det var nedtur. Jeg tror ikke det er noen mennesker som liker tanken på å være hjelpeløs.

Jeg glemmer aldri det første møtet med barnelegen. Han sa ikke rett ut at jeg hadde kreft, han sa at jeg hadde fått «Hodgkins lymfom». Jeg skjønnte ingenting, og spurte irritert: «Hva betyr det? Kommer jeg til å miste håret?» Han svarte: «Ja, mest sannsynlig.»

Mer fikk jeg ikke ut av den samtalen. Jeg trampet ut av rommet og gjemte meg langt unna dem, ville ikke ta det innover meg ... Jeg ringte storebroren min, han var egentlig den eneste jeg ville prate med. Han fant meg der jeg satt og hadde gjemt meg.

Jeg vet ikke hvorfor jeg ikke ville snakke med mamma og pappa. Jeg visste at det jeg skulle gjennom kom til å være tidkrevende. At nå ble jeg et «problem» eller kom til å ta for mye plass. Broren min klarte overtale meg til å gå inn og prate med legen. Det var veldig fint.

Mine foreldre skulle nok ønske de kunne brent telefonen min under oppholdet i Tromsø. Sosiale medier er definitivt ikke en fordel når man har lyst å være med på alt venner gjør. Og da jeg kom hjem kunne jeg heller ikke være med, for da var jeg så lav på immunforsvar. Så da var jeg like langt.

Det er noe sårt over å være tenåring og på papiret nesten voksen. Jeg ville jo bare være med vennene mine. Være ute til langt på natt. Rive meg løs fra foreldrene mine. Det er jo normalt i den alderen jeg var i. Sånn ble det ikke. Heller motsatt.



Brant lua. Å miste håret var tøft for en tenåring som helst ville pynte seg og gå på fest med venner. Da håret endelig begynte å komme tilbake, satte Julianne fyr på lua som hadde fulgt henne gjennom behandlingstiden.



«Etter behandlingen måtte jeg bli kjent med meg selv på nytt, men som tenåring er man jo uansett i endring. Så hvem ville jeg vært som voksen uten å ha dette i bagasjen?»

Julianne Karlsen



Bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

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

Verdier

Vi gir håp til hverandre og omverdenen.

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

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

Vi skaper glede i hverdagen.

Følg oss på sosiale medier:



Facebook



Instagram



YouTube



LinkedIn

Returadresse
Barnekreftforeningen
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo



September er barnekreftmåned.

Hjelp oss å gi barn med kreft
den beste behandlingen.

Vipps til 2323