

Møte 2 Rotary 2024/2025 26.08.2024

Antall oppmøtte: 33

Foredrag: Barnekreftforeningen, v/ Ludvig Egeland og Antoine Halvorsen Egeland

Først var det info fra President Trond Log.

Ble gitt litt info om TRF kurs (lenke forklaring)

Ble også utlyst kurs om RLI. (lenke forklaring)

Distriktsguvernørbesøk neste uke 2. september med Einar Kallager.

Distriktsguvernørens månedsbrev ligger på distriktet vårt sin nettside (<https://www.d2290.rotary.no/no/nyhetsdetaljer/456>)

Vidar Øksendal i finalen for «Norges hyggeligste håndverker» 2024

Kan fortsatt stemme han frem i kåringen. (<https://hyggeligste.no/2024/nominert/Vidar-Oksendal-Flekkefjord-Bygg-AS/17619>)

Dagens tema: Barnekreftforeningen NRK TV-aksjon 20.oktober

De som presenterte var vår egen Ludvig Egeland og datteren Antoine Halvorsen Egeland.

Kort om hvordan Barnekreftforeningen er organisert

Barnekreftforeningen som organisasjon har ca. 20 betalte ansatte i Oslo, med et sentralstyre som er valgt fram på frivillig basis av fylkesforeningene.

Hovedoppgavene deres er:

Politisk arbeid rundt barnekreft

Fundraising, markedsføring

Påvirke for å prioritere forskning på barnekreft.

Fylkesforeninger, 13 stykk av dem.

Hovedoppgavene deres er:

Markedsføring, fundraising lokalt

Kontakt og oppfølging familier med kreftsyke barn

Før behandling

Under behandling

Etter behandling

Arrangere aktiviteter

I disse aktivitetene kan barn møte andre barn i eller fra samme situasjon med kreftsyke søsken og barn.

Eksempler på dette er Vintersamling

Sosialt samvær

Kurs og foredrag

Jule lunsj



Sommersamling

F.eks. i Kristiansand

Med aktiviteter ute og inne. I fjor var det 120 stykker som ble med på tur sammen med stort fokus på sosialt samvær.



Arrangeres også gruppeturer med overnatting

13-18 år, slik at barna på gruppeturer kan være noe mer selvstendig på reise.

18 og eldre

For foreldre og omsorgspersoner

For familie som har mistet et bbarn



Dagssamlinger arrangeres også med disse gruppene

-Familier

Foreldre mistet barn

Minste med kreft / søsken med kreft

Ungdom

Fedre

Familier og besteforeldre (julelunsj)

På Sør og Østlandet kan det også om sommeren i en uke arrangeres

Ferie med mening som varer en uke.

Her kan en hel familie delta gratis på morsomme og spennende utendørsaktiviteter, for opptil 25 familier.

Agder barnekreftforening har også gitt gaver til de to sykehusene i Agder som behandler barnekreft, Kristiansand og Arendal.



Til Kristiansand har de donert en spesial-TV til 225 000 kroner som er integrert i MR-maskinen slik at det er lettere for barn og holde seg i ro i 40 minutter når de skal skannes med en MR-maskin. Dette bidrar også til at barnet får slappet bedre av, trenger mindre smertelindring og mindre narkose. Andre pasienter kan også bruke TVen når de er i maskinen.

Til Kristiansand og Arendal har de bl.a. donert nettbrett og leker til barneavdelingene.

Agder sin forening har også bidratt med gaver til høytidene i både Kristiansand og Arendal, både påske og jul.

Arrangerer også «helte»-besøk, eksempelvis at barn kan besøkes av fotballspillere fra deres yndlingslag.

Agder sin forening deltar også på Arendals uka,

Gir info til besøkende

Arrangerer konkurranse for barna

Kontakter forbipasserende politikere

Deltar i relevante partidebatter

Lokalforening Flekkefjord

Har fast arrangement som heter «Løp for meg» med barn på skoler i Flekkefjord Sira, og Hidra bidrar.

Økonomisk er det største bidraget Grasrotandelen i Norsk Tipping.

I 2023 stod den for 828 551 NOK tilsvarende ca. 60% av Agder sin foreningsinntekt.

Mottar også gaver fra andre privatpersoner

-F.eks. en liten jente som i 2019 donerte 16 219 kroner med å pante flasker.

-Mottar også gaver fra dødsbo

Arrangerer også sykkellaget Team Rynkeby for Barnekreft Norden, der deltakerne sykler fra Oslo til Paris. (<https://www.barnekreftforeningen.no/nyheter/i-dag-heiet-vi-team-rynkeby-av-garde-til-paris>)

Samler inn midler til forskning.



Figur 1 Team Rynkeby

TV-aksjonen i år går til familiehus i Bergen Oslo, Bergen og Trondheim.

Disse husene gjør det mulig for barnefamilier med langtidssykt barn å bo nært sykehuy7set der barnet behandles slik at man kan holde familien mest mulig samlet og ta vare på alle barna som rammes av at foreldre og søsken bor på sykehuset.

Mottoet til aksjonen i år:

Sammen for små helter.

Antoine fortalte så om sitt eget barn som var rammet av kreft.

Sønnen Sverre ble 9 og døde for seks år siden, og lillesøsteren hans var da 3 år gammel.

I en slik situasjon med lang og alvorlig sykdom er det viktig at familien står samlet. De blir en sykehusfamilie.

Så ble det vist en film om et barn født med hjertefeil der foreldrene hadde muligheten til å bo på et familiehjem. Datteren var 4 måneder på sykehuset for behandling før hun

kunne reise hjem, men med familiehuset så kunne familien bo såpass nærme sykehuset at de kunne ta vare på alle barna sine på en mest mulig normal måte.

Sykehuset ble Antoinettes og familiens andre hjem. De dro til Kristiansand for cellegiftbehandling og protonbehandling på Massachusetts General Hospital i USA.

I USA bodde de i familiehus sammen med andre familier som hadde sykehus som sitt andre hjem.

En av grunnene til å ha familiehus er at barn gjerne ellers blir vekselvis uten en av foreldrene sine, og de har det tøft uten sine søsken og foreldre. Dette blir lett vondt for barna friske så vel som syke.

Sverre hadde også 2 symptomfrie år, men svulsten startet opp igjen når lillesøsteren var 3 måneder gammel. Med hjelp av besteforeldre fikk de tatt vare på Sverre, barna sine og hverandre. Fikk låne familiehus noen helger.

Et fantastisk tilbud, siden et halvt år på sykehus er en evighet for små barn og søsken.

TV-aksjonen har som mål å realisere familiehus, muliggjøre hele familien kan være samlet ved alvorlig sykdom, med plass til flere familier i samme bygg.

Vanligere med slike hus andre steder i Norden og USA, men ikke i Norge.

De byene som skal få familieboliger nå i Norge er Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo.

Familieboligene kan brukes for alle alvorlige barnesykdommer som gjør at ellers blir sykehuset et annet hjem.

20.oktober er det TV-aksjon, og den fyller jubileum på 50 år.

Dronning Sonja er TV-aksjonen sin høye beskytter

(<https://www.barnekreftforeningen.no/nyheter/hm-dronning-sonja-er-hoy-beskytter-nrk-tv-aksjonen>)

Er en viktig del av innsamlingen å møte andre fysisk med tanke på innsamling.

Det er mange sterke historier med syke barn, rammede søsken og bekymrede foreldre. Og fellesskapet det jobbes mot for at de ikke skal være alene med sin smerte og bekymringer.

I dag er det tilfeldig med mulige ordninger og løsninger for foresatte og søsken som skal være på besøk hos syke barn.

Håper/regner med familiehus pga TV-aksjonen i de 4 hovedbyene i Norge.

Agder fylke Barnekreftforeningen gir hovedstøtte med håpsrettet likemannsarbeid for innmeldte familier. De som driver likemannsarbeidet, har ikke mistet barn til kreft.

Familiehusene blir for barnefamilier med lang behandlingstid, og skal bygges så nært sykehus som det er mulig.

Mulighet barn bo sammen med familie under behandling med unntak ved f.eks stråling og cellegiftbehandling.

Antoine ønsker deltakelse fra næringslivet, og eller ansattklubber fra bedrifter.

Trond avslutningsvis oppfordret etter foredraget til at vi deltar som bøssebærere.

Til slutt fikk Atoine som ekstern foreleser en påskjønnelse, mens Ludvig som er medlem hos oss fikk ikke 😊.



Figur 2 Eksempel familiehus