

Norsk initiativ til global nettløsning:

Hjelp til foreldre med kreftsyke barn

Da Johan F. Sandals datter var to og et halvt år, opplevde han alle foreldres mareritt. Datteren ble alvorlig syk. Diagnosen var kreft. Som ansatt i en bransje som styres av børsnoterings og aksjekurser, klarte Sandal å overtale sin tidligere arbeidsgiver Cap Gemini til å investere to millioner kroner i en internett-løsning som skal gi familier over hele verden kunnskap om sykdommen.

Historien endte heldigvis godt og resulterte i en frisk datter og et langvarig engasjement for kreftsaken. Sandal har vært aktivt engasjert siden 1992 og leder i Støtteforening for Kreftsyke Barn i fire år. I 1994 var han med på å starte den internasjonale paraplyorganisasjonen International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO). I dag er 38 land medlemmer.

Lettere tilgang på informasjon

En av hjertesakene til Sandal har vært å bedre tilgangen på informasjon for støtteorganisasjoner og foreldre. Som leder i en støtteforening vet han at det finnes mange foreldreorganisasjoner rundt i verden som sitter på verdifull ekspertise som mange flere kunne hatt nytte og glede av. Og som forelder kjenner han informasjonsbehovet og frustrasjonen over for dårlig tilgang.

-- Den fortvilelsen man føler i en situasjon med et kreftsykt barn forsterkes av frustrasjonen over mangel på informasjon, sier Sandal.

For å få hjelp til å løse informasjonsproblemet gikk han til sin tidligere arbeidsgiver Cap Gemini. Selskapet, som er Europas største konsultentselskap innen IT, stilte de nødvendige ressurser til rådighet. Cap Gemini Norge har nå sammen med ICCCPo utviklet en internettløsning som gjør tilgangen på informasjon om kreft og støtteorganisasjoner for kreftsyke lett tilgjengelig.

Internett som hjelpemiddel

Cap Gemini har investert to millioner kroner i å utvikle internettløsningen. Idéen er å samle alle interesseorganisasjoner som jobber for kreftsyke barn og deres foreldre. Formålet er å samle all informasjon som finnes på Internett, slik at sidene kan fungere som et hjelpemiddel for foreldreorganisasjoner, og som en hjelp for støtteorganisasjoner som ennå ikke er veletablerte.

-- Det legges ned et stort antall frivillige timer av foreldre som har eller har hatt et barn med kreft, sier Sandal. Det å trekke på hyerandres erfaringer er viktig. Dette gjelder fra sted til sted i Norge, og det gjelder landene mellom. Håpet er å slippe å måtte finne opp hjulet igjen og igjen.

Hjemmeside for barn

Sidene er i hovedsak rettet mot tillitsvalgte i organisasjonene, men også mot foreldre og barna selv. Det er en egen hjemmeside for barn med leker og aktiviteter.

Sidene har linker til støtteorganisasjoner i hele verden. Det skal også etableres en funksjon hvor man ved å klikke på et symbol kan donere en liten sum til ICCCPo's arbeid.

Det er Cap Gemini og ICCCPo som samarbeider om utviklingen av nettsidene.

-- Cap Gemini har gjort en formidabel innsats med å hjelpe organisasjonen. Og i og med at både Cap Gemini og ICCCPo er globale organisasjoner, så blir det en naturlig dynamikk i samarbeidet, sier Marianne Naafs-Wilstra, styreformann i ICCCPo.

Utveksling av informasjon

I dag får bare en liten prosentdel av kreftsyke barn i verden behandling, og det er et stort behov for utveksling av informasjon og ekspertise.

-- Bare 20 prosent av verdens barn med diagnosen kreft får behandling i dag, sier Sandal. Det viser seg at foreldre ofte kan ha en positiv rolle og bidra til å sette søkelyset på at barn får kreft og at det er mulig å gjøre noe med det. Kontakt mellom foreldregrupper og utveksling av erfaring er derfor viktig. Internett er et fenomenalt verktøy for å kommunisere både til allerede etablerte grupper, og til mindre etablerte grupper i andre land. Uansett er det utrolig viktig å komme i kontakt med foreldreorganisasjoner og andre i samme situasjon, sier Sandal.

Særlig i Øst-Europa og Russland etableres stadig flere private organisasjoner som sårt trenger tilgang til informasjon og ekspertise.

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn har i dag 1.400 familiemedlemmer og 3.000 støttemedlemmer.

ICCCPOs hjemmeside: www.icccpo.org

For ytterligere informasjon, kontakt:

Johan Sandal, Støtteforeningen for Kreftsyke Barn,
Telefon: + (47) 952 36 496

Anine Ragnif/ Grete Nicolausson, Cap Gemini Norge AS,
Telefon: + (47) 24 12 80 00

Marianne Naafs-Wilstra, ICCCP O i Nederland,
Telefon + (31) 343 551969

Pictures available at: <http://www.newsonline.nu/imgway/index.asp?pmid=31122>