

# Från stormötet i Luleå 2008

Stormötet inledde Johan Hederstedt med att likna människans tid på jorden med Sverigekartan. Om man tänker sig att man startar i Kiruna och slutar i Lund, så uppkom liv i form av plankton någonstans i Ångetrakten. I Eslöv, Skåne, kom dinosaurierna. Och bara cirka 4 centimeter innan Lund föds vi människor. Med ett sådant perspektiv kan vi också förstå hur dyrbar vår tid på jorden är och hur viktigt det är att ha kvalitet i våra liv.

## Forskning

Olle Björk tog sedan över och visade en välkänd graf över hur långt vi kommit med överlevnad i barncancer från femtiotalet fram till nu. Den visar att inom många barncancerformer överlever 80% av barnen. Han sa att vi varit ganska nöjda med det resultatet länge, men att det är dags att ta nästa språng och ge sig på de 20% där utfallet inte varit lika gott. Hur ska man då göra det? Olle Björk menar att man måste titta gemensamt på de forskningsinriktningar som finns - att samtidigt se till klinisk-, epidemiologisk- och biologisk forskning.

Redan nu finns det 11 nya mediciner framtaget inom den biologiska forskningen som ska prövas i klinisk användning. Det nya med dessa mediciner är att istället för att döda cancerceller, så påverkar medicinen DNA-koden, vilken Olle Björk liknade vid en streckkod. Man skapar alltså en ny "streckkod" som skapar ett nytt äggviteämne, vilken får en ny funktion. Det man vill uppnå då är att stoppa celledelningen. Det nya är att man inte dödar cancercellen, utan man ändrar på funktionen i cancercellen så att den inte kan dela sig.

När det gäller stamcellsforskningen tittar man också på att ändra i själva stamcellen, istället för att jaga de cancerceller som uppkommer från stamcellen. Olle Björk liknade detta vid en bikupa:

- Det hjälper inte att slå ihjäl alla bin om bidrottningen finns kvar.

När det gäller den epidemiologiska forskningen har man kunnat se att vid väldigt många hjärntumörer är cellerna infekterade av CMV-virus. Om en cell med CMV-virus blir en cancercell, blir det svårt att bota tumörsjukdomen. Olle poängterade dock att virus inte orsakar cancer. Virus finns naturligt också i andra celler. Men i och med att man upptäckt att virus kan försvåra behandling, betyder det att vaccin mot virus kan göra så att en tumör blir mindre svårbotad. Vaccin mot cancer är ingen utopi. Det finns redan idag vaccin mot livmoderhalscancer som i sin specifika cancerform orsakas av virus.

Till slut talade Olle Björk om att Stockholms läns landsting avsatt 10 miljoner kronor för att utveckla hospice-vården, eller den så kallad palliativa vården för barn 0-25 år. Han menar att det finns ett mycket specifikt vårdbehov hos de barn man inte kan bota och att detta är ett eftersatt område idag.

## Spinn för livet

Efter kaffet fick vi information från Britta Stoltz om "Spinn för livet" – en aktivitet som dragit in mycket pengar till Barncancerföreningen Norra. Möjligtvis kan man göra detta till ett nationellt projekt, men det finns många frågor att diskutera innan vi kommer dithän.

## Optimistkonsult

Inga-Lill Enbom, Sveriges första optimistkonsult, besökte oss och fick alla att vrida sig i bänkarna av skratt. Jag ska inte ens försöka mig på att återge hennes personliga stil och skämt. Men allt hon sade hade ett viktigt budskap:

- Det går åt skogen med jämna mellanrum.

Det mål man haft byts ut mot något annat. Det viktiga är då att hitta nytt målfokus.

- Om du ska jaga rättvisa, blir du olycklig hela ditt liv, sa Inga-Lill på sin breda norrländska.

Inga-Lills optimistiska syn byggde mycket på tankens kraft. Hon menade att vi alla är summan av våra egna val – även om de flesta valen är omedvetna.

- Det finns inget som heter ”jag hade inget val”. Man har alltid ett val att fokusera på det jag kan göra istället för på det jag inte kan göra.

Hon menade att det är en viktig inställning i livet och jag tror att de flesta tog med sig det efter dagens slut.

## Världsarv och värdegrund

Efter en god lunch åkte alla deltagarna ut till Gammelstan i Luleå för att guidas runt den gamla kyrkstaden som finns med på Unescos världsarvslista.



En mycket uppskattad utflykt och en möjlighet att sträcka på benen innan en gemensam värdegrundsdiskussion tillsammans med Jacob Fant från Rewir tog vid:

Fonden och föreningarna jobbar mot samma mål, men på olika sätt. Det är viktigt att vi har en syn som alla kan ställa sig bakom. Vi kom fram till tre gemensamma kärnvärden för verksamheten:

- hopp
- mod
- ansvar

Också vision och uppdrag diskuterades. Ett gemensamt förslag på vilket uppdrag fonden och föreningarna har lyder så här:

”Tillsammans bekämpar vi barncancer och ser till att de drabbade barnen, ungdomarna och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.”

## **Stödgrupper**

Under söndagen fanns tid för stödgrupperna i de olika föreningarna att träffas och prata. Däremellan minglades det friskt. Barncancerföreningen Norra hade ordnat ett mycket uppskattat kringarrangemang med god mat och trevlig underhållning.

Vid datorn: Eva Salqvist 081021