

BARNCANCERRAPPORTEN 2015

Östrogener kan bli effektiv behandling mot lymfom. Ett ämne från citrongräs kan bli snällare bot mot ögon-tumör. Och föräldrars stress minskar när de själva får välja ämne för informationssamtal med vårdpersonal.

Det är tre av de 21 forskningsprojekt du kan läsa om i årets barncancerrapport.

Fokus i rapporten är barncancersjukdomar som drabbar få barn och som därför ställer särskilda krav på forskningen och forskningssamarbetet, samt på forskning kring vårdens omhändertagande av de sjuka barnen.

Rapporten lyfter också riskerna med att färre läkare har tid att forska kliniskt. Orsaken är varken pengar eller brist på idéer. I stället handlar det om sjukvårdens åtstramade verksamhet. Det riskerar att påverka den framtida överlevnaden i barncancer.

Barncancerrapporten 2015
är producerad av Barncancerfonden
med PostkodLotteriet som medfinansör.



Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm. Besöksadress: Hälsingegatan 49
Telefon: 08-584 209 00. Pg: 90 20 90-0, Bg: 902-0900
e-post: info@barncancerfonden.se Internet: www.barncancerfonden.se

BARNCANCERRAPPORTEN 2015

BARNCANCER- RAPPORTEN 2015

OM BARNCANCERFONDENS SATSNINGAR PÅ FORSKNING

BARNCANCER- RAPPORTEN 2015

OM BARNCANCERFONDENS SATSNINGAR PÅ FORSKNING

BARNCANCERRAPPORTEN 2015

Produktion: OTW Communication på uppdrag av Barncancerfonden.

Ansvarig för Barncancerrapporten: Per Leander, verksamhetschef och tillträdande generalsekreterare.

Projektledare: Ylva Andersson.

Projektledare forskning: Emeli Lundström.

Redaktör: Anna-Lena Hernvall.

Skribenter: Malin Byström och Emma Olsson.

Grafisk form: Tor-Arne Moe.

Fotografer: Malin Arnesson (106), Kalle Assbring (4, 8, 72, 99, 106), Charlotta Bäckström (10), Evelina Carborn (69), Magnus Glans (25, 67, 73, 91-93, 96), Henrik Hansson (22-23), Lars Jansson (6), Nicke Johansson (4, 97, 104), Anna-Lena Lundqvist (39, 41), Markus Marcetic (94-95) Andreas Nilsson (59, 86-87), Karl Nordlund (19, 84), David Polberger (omslag, 14-15, 34, 45, 48-55, 56-57, 63, 76-77, 108), Sofia Runarsdotter (12, 30-31), Anders G Warne (82-83), Mats Samuelsson (106), Maria Åsén (81).

Illustrationer: Mats Jerndahl.

Tryck: Åtta 45 Tryckeri AB, Solna 2015.

VÅR VISION: ATT UTROTA BARNCANCER

BARNCANCERFONDEN är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Finansieringen sker uteslutande genom gåvor från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden får inga bidrag från vare sig stat, kommun eller landsting.

Sedan starten 1982 har Barncancerfonden beviljat drygt två miljarder kronor i forskningsanslag. Under samma period har överlevnaden i barncancer ökat rejält och i dag överlever närmare åttio procent av de som drabbas.

Att behandla ett barn med cancer tar ofta många år. En del av de som överlever sin sjukdom måste också få vård under resten av sitt liv, för de sena komplikationer de har fått efter sjukdomen och behandlingen.

BARNCANCERRAPPORTEN är en årlig rapport som lyfter fram delar av den forskning som Barncancerfonden stöttar.

FOKUS i årets rapport är vårdforskning och det viktiga forskningssamarbetet.



”FORSKNING TAR TID. DET TOG 30 ÅR ATT KOMMA PÅ IDÉN”

Olle Ringdén har efter 30 års enträget forskande hittat en mirakelcell. Sidan 24

ATT LÖSA Rubiks kub på tio sekunder eller svinga en innebandyklubba är det bästa Max Sjöberg, 14 år, vet. Max diagnostiserades med leukemi, ALL, 2013 och har fått sina sista intravenösa behandlingar. Det vanliga livet med skola, läxor och träning har börjat igen. ”Den här bilden togs i vintras, jag ser annorlunda ut nu. Allt här är tillbaka och jag känner mig frisk.” I somras kunde familjen resa bort på semester, långt bortom sjukhus, stick och behandlingar.



”SAMARBETE ÄR ABSOLUT NÖD- VÄNDIGT FÖR DE SJUKA BARNEN”

Karin Mellgren vill hitta nya skonsammare behandlingsformer. Sidan 38

EDVIN DALIRIAN SARABI är en busig femåring som vill cykla till förskolan. Han kommer inte ihåg något från tiden då han låg på sjukhus. Sedan 2013 är han färdigbehandlad för AML (akut myeloisk leukemi) och inför efterkontrollerna är det mamma och pappa som är oroliga. ”Nu är det länge sedan jag lämnade blod,” konstaterar Edvin själv.

MATTIAS MARTINI, 8 år, bor i Sollentuna och älskar allt som har med idrott att göra och han är med i Barncancerfondens kampanj tillsammans med hockeyspelaren Peter Forsberg. "Jag tänkte vad är det där för gammal gubbe? Jag fanns faktiskt inte när han var som bäst", säger Mattias. I november 2015 är Mattias färdigbehandlad för sin leukemi och familjen kan, efter över 60 cytostatikabehandlingar, andas ut.



"I FRAMTIDEN KAN DET VARA EN NY TERAPIFORM FÖR BÅDA KÖNEN"

Sam Okret tror att östrogen kan bli en effektiv behandlingsmetod av lymfom. Sidan 37



”DEPRESSIONER, STRESS OCH NEDSTÄMDHET ÄR VANLIGT”

Anders Ringnér vill minska föräldrars stress under barncancerbehandling. Sidan 58

ELSA LANDGREN, 21, pluggar grafisk design på Blekinge tekniska högskola, men har problem med bland annat minnet efter hjärntumören hon drabbades av 2002. ”Jag visste att det skulle vara extra jobbigt för mig, men jag hade hoppats på att folk kunde stötta mig i stället för att påpeka alla mina problem och att jag borde fundera på någon annan skola. Men jag tänker inte ge upp.”



”ATT HITTA HJÄLPMEDEL FÖR ATT UNDVIKA SÖVNING ÄR VIKTIGT”

Jenny Gårdling och Marie Edwinson Månsson använder lek för att lugna barn. Sidan 62

ELIN HELLGREN, 12 år, trodde för tre år sedan att hon hade skadat ledbandet i sitt högra ben under en rast i skolan. Men det onda var en 23 centimeter lång tumör, osteosarkom. Läkarna opererade bort tumören men Elin fick svårt att gå och räta ut sitt ben. Efter ytterligare operationer kan hon äntligen hoppa studsmatta och springa lite. ”Jag tränar foten och jag vet att det kommer att bli bra”, säger hon. I höst börjar Elin sjätte klass.

TEMA **VÅRDFORSKNING OCH SAMARBETE**

När få drabbas krävs samarbete

OLLE RINGDÉN VAR MED och transplanterade de första svenska barnen som överlevde leukemi genom stamcellstransplantation. Trettio år senare har hans enträgna forskningsarbete lett honom till en supercell. **24**

MÅNGA BARNCANCERSJUKDOMAR DRABBAR endast ett fåtal barn i Sverige varje år. Det är självklart bra, men gör också forskningen extra utmanande. **30**

VÅRDFORSKNING SYFTAR TILL att kartlägga de psykiska och sociala processer som uppstår under behandling av barncancer. Det handlar om alltifrån stress hos föräldrar, till metoder för att minska rädslan för strålning och om drabbades upplevda isolering. **56**

LÄKARNA VILL FORSKA men vårdens slimmade organisation sätter käppar i hjulen. Konsekvensen av allt mindre klinisk forskning är en sämre utveckling av överlevnaden i barncancer. **82**

"JAG HOPPAS ATT Barncancerfonden inte finns om 40 år." Det säger Olle Björk, avgående generalsekreterare i Barncancerfonden. Efter att ha vigt hela sitt liv åt barncancer går han nu i pension. **90**



En tunn tråd av vävnad leder till rätt diagnos

FREDRIK MERTENS har i 25 år intresserat sig för vad genetik betyder för cancerdiagnos och bot. Det gör att fler barn i dag överlever sarkom. **48**

192 OLIKA FORSKNINGSPROJEKT om barncancer pågår just nu i Sverige, med finansiering från Barncancerfonden. Det handlar om projekt inom genetik, stamceller, medicinsk teknik, förbättrade kirurgiska metoder och mycket annat.

Varje projekt är en pusselbit och ett steg på vägen mot målet: att utrota barncancer.



Riktig forskning – utan provrör och mikroskop

SAMARBETE OCH KLINISKA studier är barncancerforskningens beståndsdelar. Det är forskarna Karin Mellgren och Maria Henningsson övertygade om. **38**

Målsökande genetisk behandling är målet

GENTEKNIKEN ÄR AV stor betydelse för Qiang Pan-Hammarström. Hon forskar för att få fram en målsökande genetisk behandling mot storcelligt B-cellslymfom och har funnit en koppling mellan immunbrist och cancer. **36**

Kycklingägg ger ledtrådar för ögontumör

RETINOBLASTOM UPPSTÅR I ögats näthinna hos små barn. En ny upptäckt visar att tumören uppkommer när nybildade nervceller i näthinnan inte har det skydd som behövs. **46**



Hon vill rädda fler från osteosarkom

KAROLIN HANSÉN NORD vill veta varför de olika typerna av osteosarkom ser så genetiskt olika ut. I dag dör nästan vart tredje barn som drabbas av osteosarkom, det hoppas Karolin Hansén Nord kunna ändra på. **35**



Att få leka strålning ger lugn inför behandling

MÅNGA BARN SOM ska strålbehandlas känner oro. Nu testas Jenny Gårdling och Marie Edwinston Månsson olika metoder för att minska oron. Metoderna är åldersanpassade och lek är en viktig del. **62**



Att själv få välja ämne positivt för föräldrar

ENPILOTSTUDIE SOM sjuksköterskan Anders Ringnér gjort visar att informationssamtal där föräldern får bestämma ämne upplevs som lugna, givande och minskar de anhörigas stress. **58**



Mammor förlorar inkomst under lång tid

EMMA HOVÉNS studie visar att föräldrar som har eller har haft ett barn med cancer har sämre löneinkomst än normalbefolkningen. Och det är mammorna som förlorar mest, under längst tid. **66**



Mirakelcellen tog 30 år att hitta

OLLE RINGDÉN har genom sitt enträgna forskningsarbete – i mer än 30 år – upptäckt en supercell som kan rädda stamcellstransplanterade barn från dödliga komplikationer. **24**

Innehåll

Kerstin Sollerbrant.....	18
Det här är barncancer.....	20

DÄRFÖR TAR FORSKNINGEN

SÅ LÅNG TID	22
Vägen till behandling av GVHD.....	24

DIAGNOSER

Fyra diagnoser.....	32
Osteosarkom.....	34
B-cellslymfom.....	36
Lymfom.....	37
Samarbete förutsättning för framgång.....	38
Sarkom.....	42
Rhabdomyosarkom.....	43
Retinoblastom.....	44
Retinoblastom.....	46
Wilms tumör.....	47
Genetikens betydelse för bot.....	48

VÄRDFORSKNING

Stress hos anhöriga.....	58
Behandling av smärta.....	60
Etik på vårdavdelningen.....	61
Läk skapar lugn.....	62
Snällare behandling som botar.....	64
Känstan av social isolering.....	65
Familjens inkomst påverkas.....	66
Webbstöd för frågor om sex.....	68
Medicinsk teknik.....	70
Kapsel för preciserad strålning.....	71
Mikrokapslar ger cytostatika lokalt.....	71
Fördel om vården centraliseras.....	73
Utmaningar och hinder.....	74

UTBLICK

Livsviktigt samarbete kring Wilms tumör.....	78
Barncancer i världen.....	80

OPINION

"Forskarna får ingen tid till forskning".....	82
Kerstin Sollerbrant & Håkan Mellstedt.....	84
Ulrika Norén Nyström & Frans Nilsson.....	86
Fakta och statistik.....	88
Forskningsminister Helene Hellmark Knutsson: "Viktigt kunna gå mellan akademien och det omgivande samhället".....	89
Olle Björk: "Jag ger mig inte förrän alla barn överlever".....	90

APPENDIX

Det här är Barncancerfonden.....	96
Barncancerforskningen i Sverige.....	102
Referenser – läs mer.....	110
Index.....	111

Forskningen ger hopp om nya behandlingar

ATT SAMARBETA internationellt är ett måste när patientgrupperna är små och diagnoserna ovanliga. I Sverige är vi bra på det. Samtidigt karaktäriseras barncancervården av ett stort engagemang hos personalen och en genuin vilja att samarbeta för barnens bästa.

Vi är också, sedan länge, bra på att registrera all behandling och alla analysresultat i Barncancerregistret.

Den nästan 100-procentiga rapporteringen gör det möjligt att löpande utvärdera och förändra behandlingsprotokoll, med stor säkerhet. För barn med akut lymfatisk leukemi, ALL, har det senaste behandlingsprotokollet till exempel betytt en markant förbättring i femårsöverlevnad, från 80 till hela 86 procent.

UTÖVER KVALITETSREGISTER krävs långsiktig forskning för att nå ytterligare framsteg.

På fem år har vi på Barncancerfonden kunnat öka våra beviljade forskningsanslag från 106 miljoner kronor, till 198 miljoner kronor. Tack vare våra generösa givare!

Utän ert förtroende och ert engagemang hade vi inte kunnat satsa på så många olika forskningsprojekt – 192 just nu – och andra insatser som vi nu gör.

För oss är det viktigt att varje satsad krona hjälper oss att ta ett steg till mot vår vision: att utrota barncancer.

Det kräver att forskningen får ta tid, och det kräver också ett nära samarbete med såväl kliniker och forskare som myndigheter och andra intressenter. Vi behöver deras hjälp att identifiera de hinder som finns inom barnonkologin i dag, och prioritera hur vi bäst använder våra pengar.

TROTS ATT BARNCANCER är den vanligaste dödsorsaken bland barn mellan 1 och 14 år skulle det inte pågå så mycket forskning kring barncancer utan Barncancerfondens forskningsanslag. Orsaken är de särskilda utmaningar som finns inom barncancerområdet.

Dels är målgruppen liten, det är ett litet antal barn som drabbas av barncancer varje år, vilket gör att bland andra läkemedelsbolagen inte är så intresserade av att satsa, marknaden är för liten.

Dels behövs öronmärkta pengar för barncancerforskning eftersom barn får andra cancersjukdomar än vuxna.

Även orsakerna till cancer skiljer sig. Vuxencancer är ofta livsstilsberoende, medan orsakerna till barncancer fortfarande till största delen är okända.

Det är också svårt att forska på de ovanliga diagnoser som barncancer ofta utgör. Det är få patienter som kan inkluderas i studier och det är svårt att få tag på vävnad.

Sammantaget gör det att barncancerdiagnoserna lätt förlorar kampen om resurserna i den hårda konkurrensen om forskningsmedel. Därför behövs Barncancerfonden.

MEN TROTS UTMANINGAR och hinder är det mycket spännande som pågår inom barncancerforskningen.

Ett flertal studier har fokus på att utveckla förbättrade kirurgiska metoder. Andra har fokus på resistens mot behandlingar, och ytterligare andra försöker hitta sätt att tidigt identifiera cirkulerande tumörceller, de få celler som blir kvar efter behandling och som orsakar återfall i cancer.

Det pågår också många studier för att minska komplikationerna efter sjukdom och behandling, liksom studier som kan ge nya mediciner. Det handlar om genetisk forskning som kan förfinas diagnostiseringen och därmed förbättra möjligheterna att skräddarsy behandlingen efter varje individ.

Stamcells forskning, målriktade terapier, immunterapi och epigenetik är fyra andra områden med stor framtidspotential.

Mycket pågår som sagt, men mycket återstår också innan alla barn överlever cancer.

BARNCANCERFONDEN HAR MODET att fortsätta satsa även på svåra forskningsprojekt. Vi tar ansvar för att alla våra satsningar leder mot vår vision. Och forskningen ger oss hopp om nya behandlingar och nya mediciner.

Tillsammans – forskare, vårdpersonal, politiker och givare – kan vi nå längre, snabbare.

Inget barn ska behöva dö i cancer!

Kerstin Sollerbrant

Kerstin Sollerbrant
är Barncancerfondens forskningschef
kerstin.sollerbrant@barncancerfonden.se

» Tillsammans – forskare, vårdpersonal, politiker och givare – kan vi nå längre, snabbare. «



Barncancer är inte vuxencancer

När en vuxen får cancer, mer än 50 000 fall varje år i Sverige, hänger det ofta samman med livsstilen eller påverkan av yttre faktorer. Hos barn utvecklas sjukdomen ofta mycket snabbt och det finns ingen känd yttre faktor som är av stor betydelse för att sjukdomen utvecklas.

BEHANDLINGEN AV BARN- och vuxencancer skiljer sig åt. Barn tål strålning dåligt. Deras kroppar växer och deras hjärna är under utveckling. Strålningen kan skada frisk vävnad i hjärnan, skelettet, det metabola systemet (det hormonella systemet och ämnesomsättningen) samt organ som inte är färdigutvecklade. Även en liten dos strålning kan göra stor skada i ett barns växande kropp.

Däremot tål barn, som oftast har en i övrigt helt frisk kropp, cytostatika bättre än vuxna. De klarar i allmänhet av att få större doser cytostatika än vuxna och därför kan man ge kraftigare och därmed effektivare cytostatikabehandling till barn.

Vid behandling måste läkarna dock ta hänsyn till

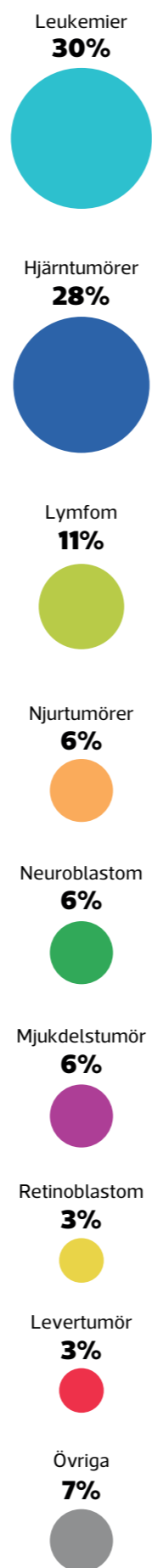
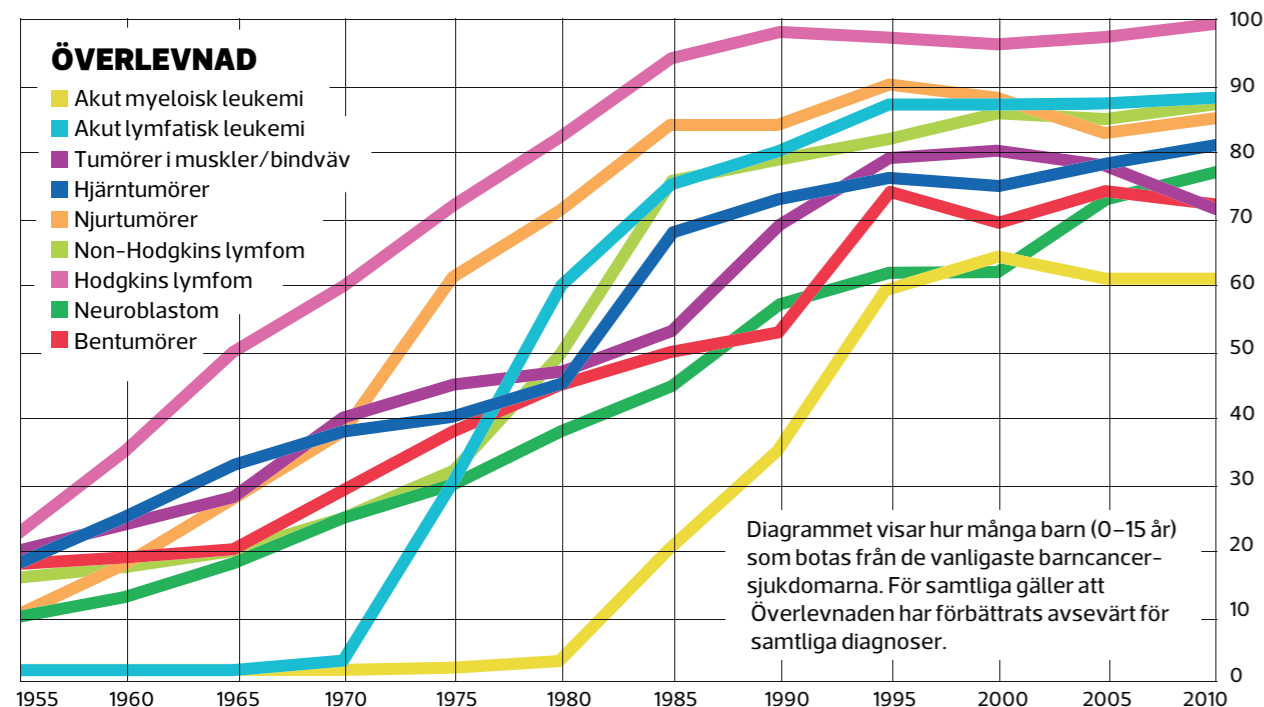
att en barnkropp är mindre än en vuxenkropp och har en annorlunda fördelning av fett och vatten, liksom att skelettet är lättare. Barn som blir botade ska också leva med eventuella konsekvenser av sjukdomen och behandlingen i resten av sitt liv.

För ett barn som har överlevt cancer kan flera problem senare i livet – tio, tjugo år efter eller ännu senare – kopplas till sjukdomen och behandlingen av den. Sekundär cancer, tillväxtproblem, infertilitet och neurologiska svårigheter är några exempel – andra riskerar att dö för tidigt.

Varför vissa inte drabbas av några komplikationer alls tror forskarna beror på genetiska skillnader mellan olika individer.

Leukemi och hjärntumör drabbar flest

Varje år får ungefär 300 barn och ungdomar i Sverige cancer. De flesta som insjuknar är små barn mellan två och sex år, även om barn i alla åldrar kan få cancer. Barncancer är lite vanligare bland pojkar än flickor. Bland de yngre barnen är sjukdomen ALL, akut lymfatisk leukemi, vanligast. Ungefär en tredjedel av alla barn med cancer har någon form av leukemi, en knapp tredjedel har hjärntumör och den sista tredjedelen fördelas mellan sjukdomar såsom lymfkörtelcancer, också kallad lymfom, eller tumörer i njurarna, skelettet eller andra delar av kroppen.



Ingen vet varför

Cancer kan bildas när det uppstår ett fel i någon av kroppens celler. Vanligtvis klarar cellen själv av att reparera skadan, om den inte gör det utlöses en mekanism som får cellen att själv dö. I en cancercell fungerar inte denna mekanism. I stället fortsätter den sjukligt förändrade cellen att växa och dela sig ohämmat och efter en tid bildas en liten klump av cancerceller som kallas tumör.

När?

Olika typer av cancer förekommer i olika åldrar. Vissa cancer typer drabbar små barn medan andra sorter drabbar äldre barn och tonåringar. Vanliga cancersjukdomar i småbarnsåldern är njurtumörer (Wilms tumör) och neuroblastom, en tumör i nervvävnaden invid ryggraden. En annan typisk småbarnscancer är leukemi. Dessa cancerformer förekommer nästan inte alls efter åtta års ålder. Bentumörer drabbar sällan före åtta–nio års ålder och ses som typiska tonårscancersjukdomar. Hjärntumörer förekommer i alla åldersgrupper.

Hur?

En DNA-molekyl ser ut som en stegel, där själva stegen kan liknas vid streckkoden på ett vanligt mjölkpaket. Är det fel på ett streck i streckkoden på mjölkpaketet så blir informationen felaktig. Är det fel i ett streck i DNA-molekylen blir det fel information även här. Sitter skadan på ett olämpligt ställe kan det leda till ohämmad celledelning som ger upphov till en tumör.

Varför?

Orsaken till att barn och tonåringar får cancer är okänd. Det finns dock en hel del kunskap om vad som gör att en normal cell övergår till att bli en cancercell. En normal kroppscell har många olika funktioner. Vissa celler ska producera hormoner, vissa ska utvecklas till nervceller, andra ska bli leverceller och så vidare. Styrningen av hur ofta cellerna ska dela sig sker från vår arvs massa som finns inne i cellkärnan. Arvs massan finns i våra kromosomer som är uppbyggda av DNA-molekyler.

Vem?

Att en förändring i vår arvs massa får en cell att utvecklas till en cancercell betyder inte att cancer är ärftlig. Förändringen förekommer bara i själva cancercellen, inte i kroppen i övrigt. Det finns endast ett fåtal barncancerformer som är ärftliga. En av dessa är ögontumören retinoblastom. Där vet man att en skyddande gen i vår arvs massa är felaktig och att avsaknad av denna skyddande gen kan leda till att en tumör utvecklas.



DÄRFÖR TAR FORSKNING SÅ LÅNG TID

FORSKNING ÄR ETT ENTRÄGET ARBETE

Forskning kräver tid och pengar. Och uthållighet.

De flesta barncancerforskare ägnar tiotals år åt att söka efter svaret på en liten, liten del av cancertåtan. Deras väg är kantad av prövningar, misslyckanden och små framsteg. Det är det enträgna arbetet som belönas med nya genombrott – och att fler barn överlever sin cancersjukdom.

ATT BARA vara fyra år och drabbas av en tumör i binjuren är inte så lätt att minnas. Det säger i alla fall åttaåriga Axel Berg som bor i Leksand med sin mamma Stina, pappa Lars och syskonen Sara och Erik. Efter fem år är han frisk, i våras togs den sista medicinen bort och familjen ser framåt igen. Axel ser fram emot att få börja i trean, och träna judo och tennis. "Jag vet att min tumör satt i magen, där har jag ett stort ärr. Jag tycker att det ser ut som en gubbe".



Mirakelcellen tog 30 år att hitta

Olle Ringdén var med och transplanterade de första svenska barnen som överlevde leukemi genom stamcellstransplantation. Trettio år senare har hans enträgna forskningsarbete lett honom till en supercell, som räddar barn med dödliga komplikationer efter behandlingen.

Olle Ringdén

Titel: Professor, Karolinska Institutet, Stockholm.

Anslag: 900 000 kronor under två år.

Viktigaste forskningsresultat: Att celler från moderkaka är ett extremt potent botemedel mot transplantat-kontravärldreaktion, chocklunga och akuta inflammationer.

PÅ EN SVARTVIT BILD ler Olle Ringdén, omgiven av en grupp barn. Barnen är de första överlevarna, före detta leukemipatienter som botats genom stamcellstransplantation. Det är tidigt åttioal och det syns på kläder och frisyren. Blickar och blyga leenden är tidlösa.

– Forskning tar tid, man måste få klura lite. Det tog så här lång tid, över 30 år, att komma på idén. Jag tänker på alla som strukit med under årens lopp.

Olle Ringdén delar sitt arbetsrum på Huddinge sjukhus med enorma boktravar, en cykel och en stor bild av Skelman från Bamse.

– När man har hand om patienterna kan man inte acceptera kompromisser, man vill förbättra för dem. Klinikerna måste forska, eftersom de har patienterna för ögonen.

UNDER BÖRJAN AV 1980-TALET dog vart tredje barn av GVH-sjukdom (Graft Versus Host Disease, transplantat-kontravärldreaktion), den våldsamma immunreaktion som ibland uppstår som svar på de främmande cellerna. Ibland blir den så stark att den inte går att häva, även om alla stamcellstransplanterade får immundämpande medel.

När det händer attackerar givarens celler patientens organ med massiv celledöd som resultat. Bland annat kan det leda till hudskada och kraftiga blödningar i tarmen. Organnedbrytning kan i svåra fall leda till döden.

Olle Ringdén och hans grupp forska på en speciell typ av stromacell, som finns i fosterhinnan. Stromaceller

bildar i vanliga fall bindväv och blodkärl, och finns i hela kroppen. Men just de här cellerna har unika egenskaper: de är immundämpande.

Många år av forskning har lett Olle Ringdén fram till mirakelcellen. Cellen har hittills använts för att bota 17 patienter med livshotande GVH, som behandlats vid Karolinska universitetssjukhuset sedan 2012. Ingen har dött av GVH.

Men cellen har också räddat en patient med chocklunga, en allvarlig lungskada som kommer från kroppsegna bakterier hos nytransplanterade. Varje år avlider cirka 2 000 svenskar av chocklunga, och 75 000 amerikaner.

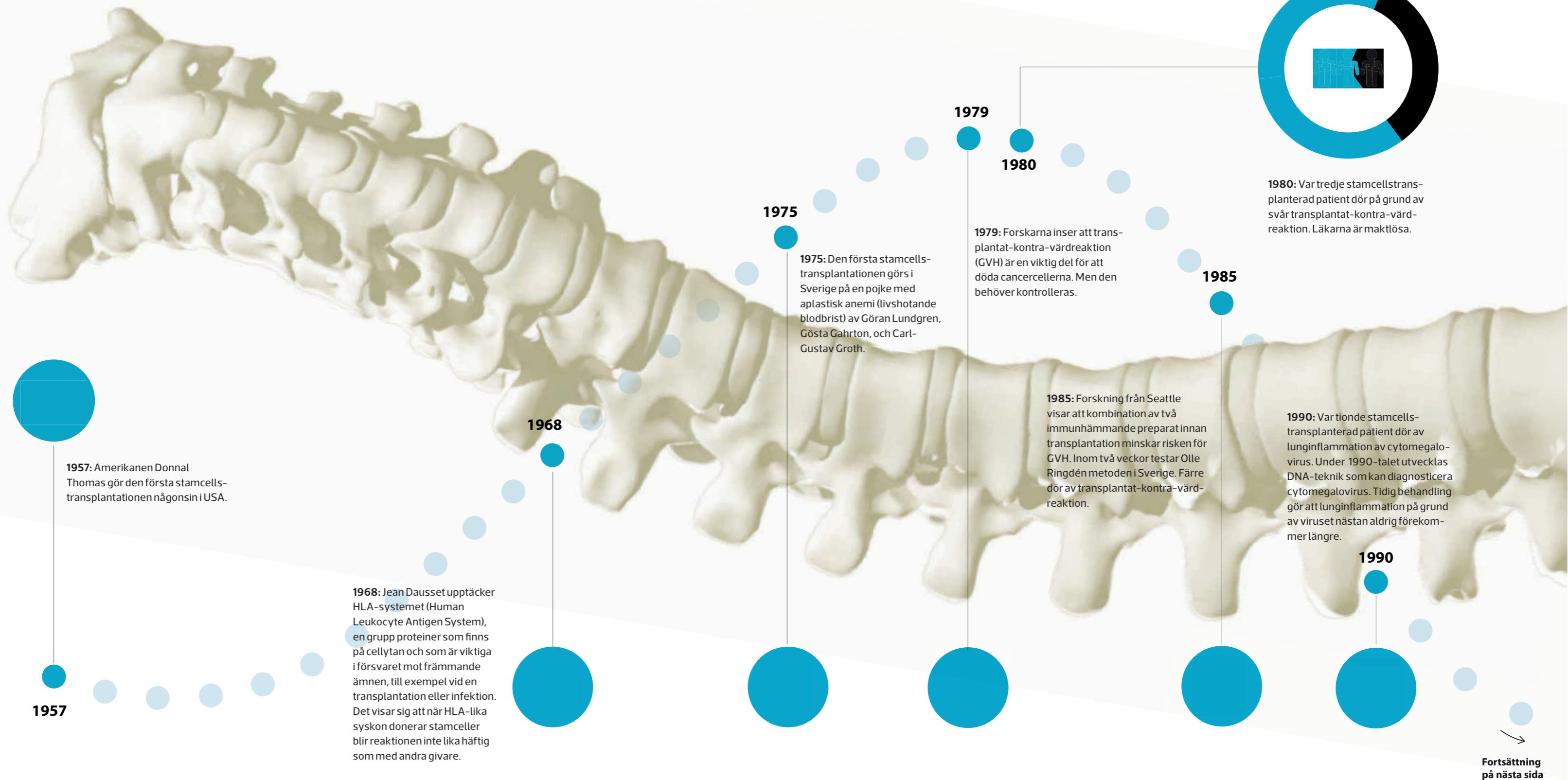
Själva behandlingen är enkel. Cellerna injiceras med en vanlig spruta och ger inga biverkningar. Cellerna tar sig till lungorna och sprids vidare till mjälten, levern och resten av kroppen.

Mirakelcellen är en produkt av ett envist forskningsarbete.

ÅR 2002 TRÄFFADE OLLE ett barn i skolåldern, svårt sjuk efter en stamcellstransplantation mot leukemi. Bland annat hade stamcellsgivarens immunförsvar slagit mot tarmarna, med blodiga diarréer 20 gånger per dygn som följd. Levern var också svårt angripen. Barnet var döende.

Världsläkarförbundets Helsingforsdeklaration från 1964 säger att döende patienter får behandlas med experimentella metoder, om behandlingen eventuellt kan förväntas rädda dem.





1957

1968

1975

1979

1980

1985

1990

Fortsättning på nästa sida

Olle Ringdén och hans forskarteam hade utfört lyckade försök i provrör som visade att cellerna hämmade transplantationsreaktionen. De bestämde sig för att fråga barnets föräldrar om de ville prova metoden. Mamman donerade själv cellerna som togs från hennes benmärg.

- Ta mer celler, ta mer! sa hon, under operationen, berättar han.

Att odla fram tillräcklig cellmängd för behandling tog fyra veckor. I kroppen är en cell på 10 000 en stromacell av den önskade typen.

Under tiden lyckades de hålla barnet vid liv, med näringsvätska, blodtransfusioner, antibiotika och immunhämmande medel.

- Det hade aldrig gått med en vuxen. En vuxen patient

hade aldrig överlevt flera veckor med ett så svårt angrepp på tarm och lever, säger Olle Ringdén.

De gav cellerna. Först hände inget. Efter ett par dagar vände det. Efter en vecka hade barnet normal avföring, och blödningsarna slutade.

ATT DET BLIR EN immunologisk reaktion är en viktig del av stamcellstransplantation, den bidrar till att döda cancercellerna. Men trots barnets starka reaktion fanns det cancerceller kvar. Den immunhämmande medicinen sattes ut och GVH-reaktionen kom tillbaka.

- Lyckligtvis hade vi fryst celler från mamman.

De tinades och gavs till patienten som läkte ut GVH-reaktionen en gång till. Familjen kunde åka hem.

Det som tog barnets liv var inte GVH, utan en lunginflammation ett och ett halvt år senare.

Fallet startade hundratals studier, världen över.

Det visade sig bland annat att alla inte är mottagliga för behandlingen. Av de icke-receptiva klarade sig endast 10 procent av de GVH-sjuka.

ÅR 2006 STARTADE en studie på Karolinska institutet. Svårt sjuka barn lottades att delta. Antingen fick de celler, eller placebo.

- Det var hemskt. Föräldrarna tjatade för att deras barn skulle få celler, säger han.

Resultatet förvånade. Det blev ingen skillnad i överlevnad för dem som fick celler jämfört med dem som fick placebo.

- Det var svårt att förstå, det är möjligt att vi gick in och behandlade tidigare i sjukdomsförloppet, en del hade kanske återhämtat sig ändå.

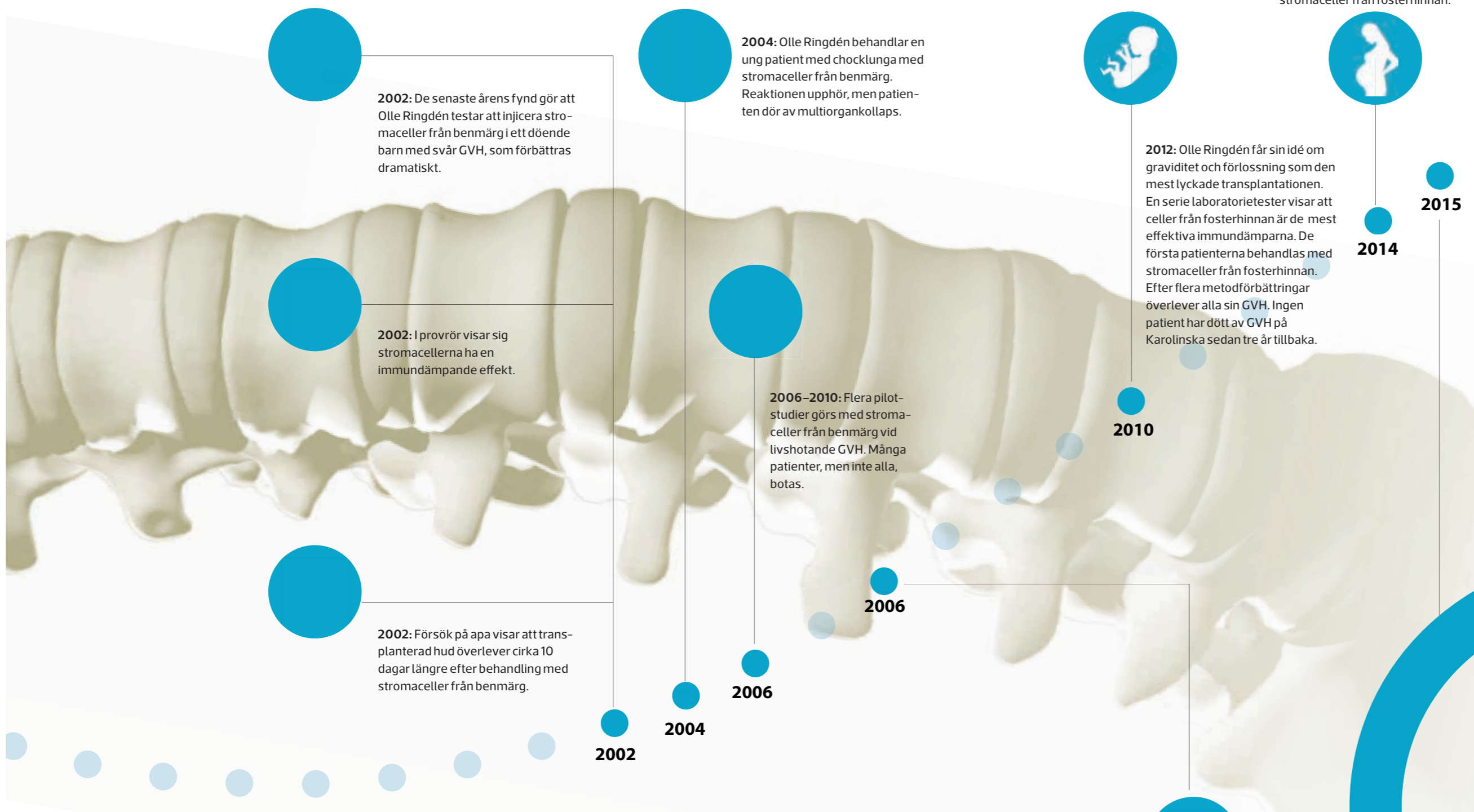
Olle Ringdén fick en tanke.

- Den mest lyckade transplantationen är ju en födelse av ett barn. Barnet har ett främmande immunsystem, så varför angriper inte mammans immunsystem barnet?

Svaret är att det finns liknande immundämpande stromaceller i moderkakan.

Hans tanke var att cellerna från moderkakan borde vara ännu bättre än de benmärgsceller som hittills använts.

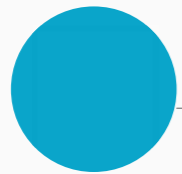
- De är designade för att skydda fostret från GVH-reaktionen.



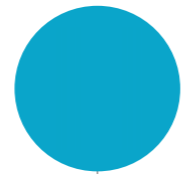
2002: De senaste årens fynd gör att Olle Ringdén testar att injicera stromaceller från benmärg i ett döende barn med svår GVH, som förbättras dramatiskt.



2002: I provrör visar sig stromacellerna ha en immunvägande effekt.



2002: Försök på apa visar att transplanterad hud överlever cirka 10 dagar längre efter behandling med stromaceller från benmärg.



2004: Olle Ringdén behandlar en ung patient med chocklunga med stromaceller från benmärg. Reaktionen upphör, men patienten dör av multiorgankollaps.



2006–2010: Flera pilotstudier görs med stromaceller från benmärg vid livshotande GVH. Många patienter, men inte alla, botas.



2012: Olle Ringdén får sin idé om graviditet och förlossning som den mest lyckade transplantationen. En serie laborietester visar att celler från fosterhinnan är de mest effektiva immunvägarna. De första patienterna behandlas med stromaceller från fosterhinnan. Efter flera metodförbättringar överlever alla sin GVH. Ingen patient har dött av GVH på Karolinska sedan tre år tillbaka.



2014: Olle Ringdén är bakjour, och botar en ung man med chocklunga efter stamcellstransplantation. Medicinen är stromaceller från fosterhinnan.



Så görs en stamcellstransplantation

Ett barn är svårt sjukt, till exempel i cancer. Den vanligaste sjukdomen är leukemi. Med mediciner (till exempel cytostatika och eventuellt strålning) kan läkarna ge en kraftig antileukemisk behandling utan att ta hänsyn till att barnets blodbildande förmåga förstörs.

Barnet räddas sedan genom att man tillför blodbildande celler från en givare. Givaren kan vara ett HLA-liknande syskon (HLA är transplantationsantigenerna som man ärver från sina föräldrar, där man kan få fyra olika kombinationer i en syskonskara). Det finns också register med vävnadstypade obestämda givare. Man kan också använda navelsträngsceller och då är HLA-matchningen mindre viktig.

Givarens celler tar över patientens blodbildande funktion. De vita blodkropparna som står för immunsystemet kan ibland angripa patienten, så kallad GVH (Graft-Versus-Host Disease, eller transplantat-kontra-värdreaktion). Övriga komplikationer vid transplantation är infektioner samt biverkningar av cytostatika och strålning.

Den vanligaste orsaken till att en transplantation inte lyckas är att patienten får tillbaka sin leukemi, trots den kraftfulla behandlingen, och trots att givarens immunsystem kan angripa leukemin.

2015

2014

2010

2006

2006

2004

2002

Det visade sig i provrörstester att stromaceller i själva fosterhinnan hade den bästa immunhämmande förmågan. Genom Helsingforsdeklarationen om experimentell behandling kunde Olle Ringdén åter testa sin hypotes på patienter som var döende av GVH.

PÅ DÖRREN TILL ARBETSNUMMET sitter en bild av Olle Ringdén och en vithårig man.

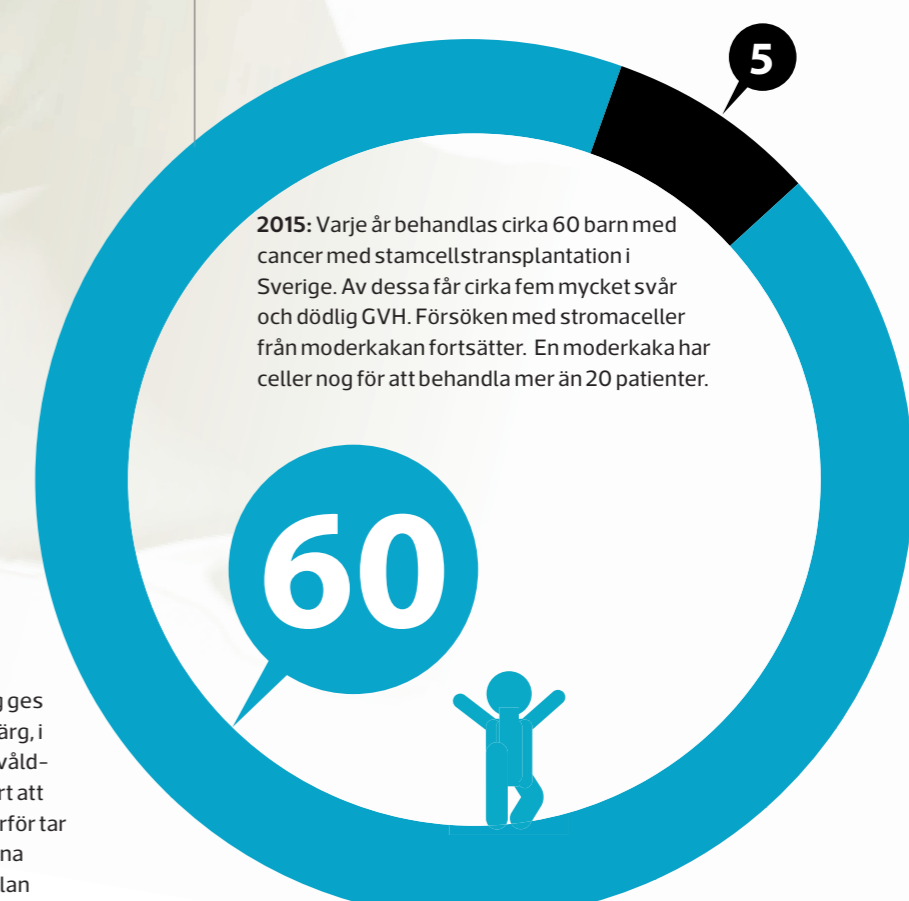
Året är 1978 och mannen Donnal Thomas, Olle Ringdén's handledare i USA. Det var dags att ta stamcellstransplantationer till Sverige, och ingen kunde vara en bättre lämpad handledare. Amerikanen var den första att stamcellstransplantera, 1957, och blev så småningom nobelpristagare. Upptäckten var sensationell, att låta friska

celler angripa leukemicellerna gav bättre resultat än cytostatika. Plötsligt hade de svårast sjuka leukemibarnen en chans.

– Man tänker att de här patienterna är enormt sjuka och har inget hopp. Man måste ge dem ett hopp. Forskningen är ett hopp, jag ville pröva något nytt som kunde hjälpa.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att bota återfall i leukemi efter en stamcellstransplantation.



2012: Inom ramen för Olle Ringdén's forskning ges ett barn med leukemi stromaceller från benmärg, i ett försök att bota chocklunga, men dör av en våldsam svampinfektion i lungorna. Det är tänkbart att cellerna minskar immuniteten mot svamp. Därför tar en italiensk forskare i Perugia, professor Luigina Romani, vid för att undersöka sambandet mellan behandling med stromaceller och mottaglighet för svampinfektioner.



BARNCANCER ÄR INTE EN SJUKDOM

Barncancer är många helt olika sjukdomar. Vissa är vanligare under de allra tidigaste barnåren, medan andra hänger samman med tonårstidens kraftiga tillväxtperioder. Gemensamt för alla barncancersjukdomar är att man i dag inte har kunnat hitta någon yttre faktor som är av stor betydelse för utvecklingen av sjukdomen.

NAEMI STENMAN blev 8 år. Strax efter jul fick pappa Magnus, mamma Beatrice och bonusmamma Annika veta att tumören på hjärnstammen, som upptäcktes 2012, hade börjat växa igen. Inget fanns att göra. Naemi fick vara hemma sina sista veckor i livet och avled i april 2015. "Vi lät henne tänka att det skulle bli bra för att hon inte skulle vara rädd. Hon hade inte ont. Hon var världens finaste och busigaste tjej", säger Magnus Stenman.

Utmaning att forska på ovanlig diagnos

Leukemier är de vanligaste barncancer-sjukdomarna, följt av hjärntumörer.

Närmare 60 procent av de cirka 300 barn och unga i Sverige som drabbas av cancer varje år får leukemi eller hjärntumör.

Men övrig barncancer består av många olika sjukdomar, varav merparten endast drabbar ett fåtal barn varje år.

ATT FÅ BARN DRABBAS är självklart positivt, men det innebär samtidigt flera utmaningar, inte minst för forskningen. Dels är

1 Lymfom

Lymfom är cancer i lymfknotor eller i annan lymfatisk vävnad. Sjukdomen delas in i två huvudgrupper: Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom. Oftast drabbar non-Hodgkins yngre barn, medan Hodgkins är vanligast hos tonåringar. Barn under fem år drabbas sällan.

SYM TOM: Det vanligaste symtomet på lymfom är att lymfkörtlarna växer hastigt, men inte ömmar. Övriga symtom är beroende på var i kroppen lymfomet sitter. I magen kan det ge smärtor och i bröstkorgen kan andningen påverkas. Oavsett var i kroppen lymfomet sitter ger det ofta feber, trötthet och avmagring.

DIAGNOS: För att kunna ställa diagnos tar läkaren en biopsi, ett vävnadsprov, från knölen. Dessutom ingår blodprov, röntgenundersökningar, ultraljudsundersökning och benmärgsprov.

2 Retinoblastom

Retinoblastom är en tumörsjukdom i ögats näthinna som drabbar små barn, i regel före två års ålder. Det är också en av få barncancer-sjukdomar som kan vara ärftlig. Sjukdomen är mycket sällsynt och i Sverige insjuknar i genomsnitt knappt tio barn per år.

SYM TOM: Symtomen på retinoblastom kan vara diffusa och svårtolkade. Vanligast är att pupillen ser annorlunda ut och kan bli vitaktig eller vitgul. Några föräldrar kan ha uppfattat att pupillen glimmar till i vissa vinklar vid nedsatt belysning, medan andra har noterat avvikelser på fotografier. Att barnet skelar med ögonen kan också vara symtom på en ögontumör även om det är en mycket ovanlig orsak till skelning.

det svårt att få tag på tumörmaterial att forska på, dels är det få forskare som vågar välja att forska på en liten diagnos. Dessutom är det få finansierare som vågar satsa pengar på forskning kring en sjukdom som drabbar få.

Sedan 2014 gör Barncancerfonden därför en särskild satsning på de allra ovanligaste diagnoserna. Totalt beviljades i fjol två miljoner kronor i anslag till tre forskare.

Målet är inledningsvis att visa att det går att söka anslag för även för dessa diagnoser, och på längre sikt att få igång en mer omfattande forskning även kring de ovanligaste barncancerdiagnoserna.

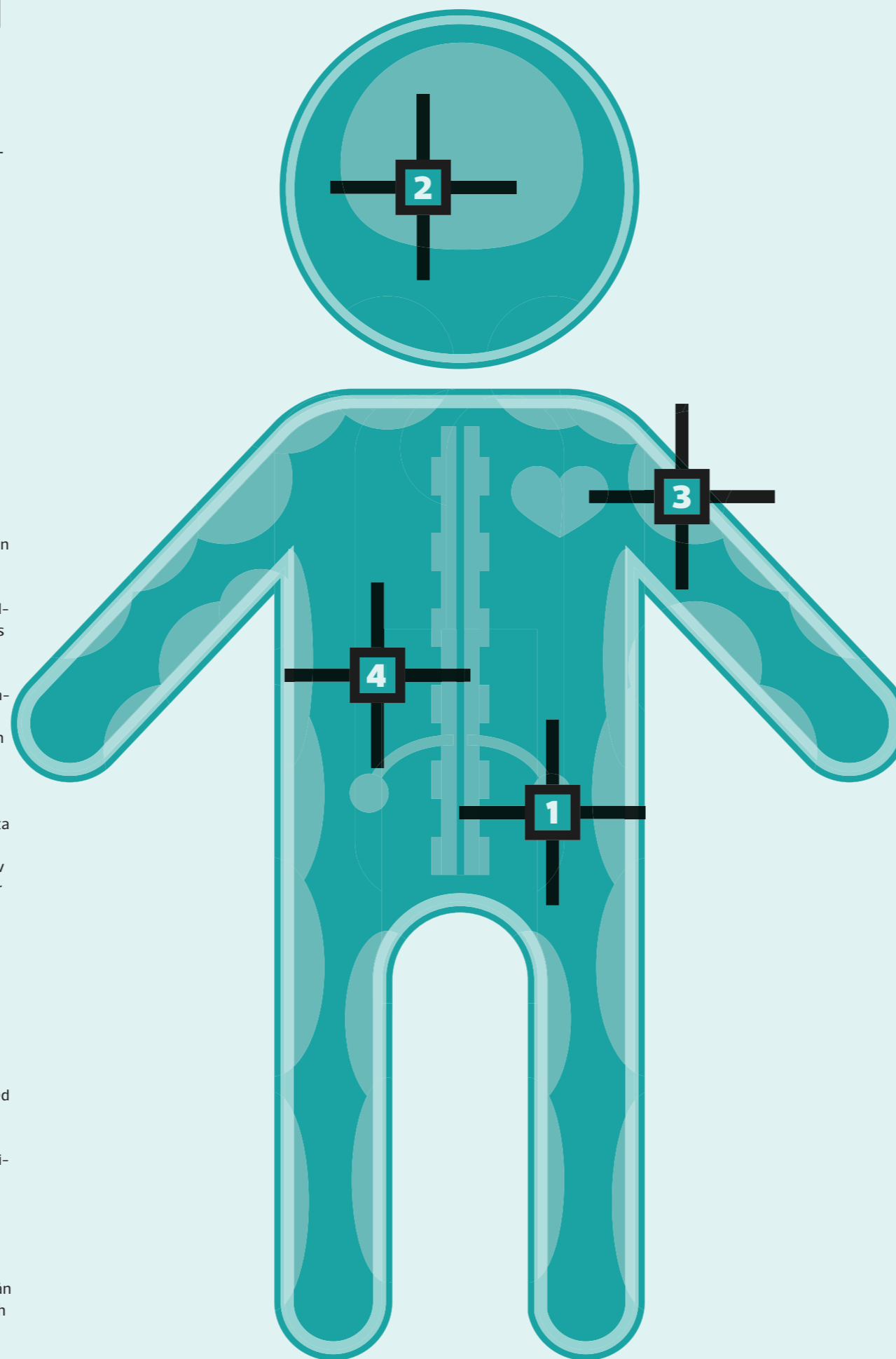
BEHANDLING: Non-Hodgkins lymfom delas in i tre undergrupper: T-cellslymfom, B-cellslymfom och anaplastisk storcelllymfom. Behandlingen av T-cellslymfom liknar behandlingen av leukemier. B-cellslymfom behandlas med cytostatika i block om cirka en vecka, under totalt tolv veckor. Anaplastisk storcelllymfom behandlas med en intensivare cytostatikaperiod och vissa barn får även en underhållsbehandling med cytostatikainjektioner en gång i veckan under ett år.

Hodgkins lymfom behandlas i normalfallet med olika kombinationer av cytostatika, strålbehandling undviks i möjligaste mån då det ofta leder till sena komplikationer.

ÖVERLEV NAD: De allra flesta som drabbas av Hodgkins lymfom blir botade, överlevnaden är närmare 100 procent. Drygt 80 procent av de som drabbas av non-Hodgkins lymfom överlever i dag.

BEHANDLING: Behandlingen beror på hur utbredd tumören är samt om den är ensidig eller dubbelsidig. Att kirurgiskt ta bort ögat med mest utbredd tumörväxt är vanligt medan eventuella tumörer i det andra ögat numera ofta kan åtgärdas framgångsrikt med cytostatika följt av upprepade laserbehandling. I en del fall kompletteras behandlingen med strålning direkt på ögonytan och/eller av hela ögats bakre del.

ÖVERLEV NAD: I dag är mer än 95 procent av alla barn som drabbas av retinoblastom fria från all sjukdom fem år efter sjukdomsdebuten, och spridd tumörsjukdom är extremt sällsynt.



3 Sarkom

Tumörsjukdomar som uppstår i muskler, senor, bindväv eller skelett kallas för sarkom. Ett sarkom som utgår från benceller kallas osteosarkom, fibrosarkom utgår från bindväv var som helst i kroppen och rhabdomyosarkom utgår från musklerna.

SYM TOM: De två vanligaste skelettumörerna är osteosarkom och Ewing sarkom. Det vanligaste symtomet på osteosarkom är lokal smärta och relativt ofta ser man även en knöl på benet i anslutning till knäleden. Ewing sarkom kan uppträda både i och utanför skelettet. Symtomen kan vara samma som vid osteosarkom, men ofta har ungdomarna en längre sjukdomshistoria.

Rhabdomyosarkom ger ofta diffusa eller få symtom. Beroende på var tumören sitter kan den till exempel ge lokal smärta i näsan eller halsen, svårigheter att svälja eller en ömmande klump i musklerna.

4 Wilms tumör

Wilms tumör är en njurtumör som nästan uteslutande uppträder under småbarnsåren. Den drabbar ungefär ett barn per 10 000 födda, vilket motsvarar drygt 10 barn i Sverige varje år. En majoritet av dessa barn är yngre än sex år vid diagnos.

SYM TOM: Wilms tumör ger sällan uppenbara symptom. Ofta noterar föräldrarna en smärtfri knöl eller svullnad på ena sidan av barnets mage och tar kontakt med sjukvården. Det innebär att tumören ofta är mycket stor när den upptäcks.

BEHANDLING: Tumören förbehandlas nästan alltid med cytostatika i syfte att krympa den och göra operationen enklare och mindre riskfylld. Operationen innebär att den drabbade njuren avlägsnas tillsammans med tumören. I de fall bägge njurarna är drabbade försöker man spara

BEHANDLING: Osteosarkom behandlas först med intensiv cytostatikabehandling för att minska tumörstorleken. Därefter sker en operation. Efter operationen fortsätter cytostatikabehandlingen under ett drygt halvår. Var tumören sitter och hur utbredd den är styr behandlingsval. Behandlingen av Ewing sarkom är cytostatika i kombination med kirurgi och/eller strålbehandling.

Behandlingen av rhabdomyosarkom är intensiv cytostatikabehandling, oftast följt av operation och ibland även lokal strålbehandling.

ÖVERLEV NAD: I dag blir ungefär 70 procent av dem som drabbas av osteosarkom friska, medan något färre, cirka 60 procent, av dem som drabbas av Ewing sarkom blir friska. 80 procent av de som drabbas av rhabdomyosarkom överlever i dag.

hälften av ena eller båda njurarna för bibehållen njurfunktion. Även lymfkörtlar i anslutning till njuren behöver avlägsnas för analys.

Efter operation granskas tumören i mikroskop och vilken variant och vilket stadium den är i avgör hur lång cytostatikabehandlingen blir. Behandlingstiden kan variera mellan en och nio månader. Endast en minoritet av barnen strålbehandlas i dag, i dessa fall ges lokal strålterapi mot det område varifrån den tumördrabbade njuren avlägsnats.

ÖVERLEV NAD: Nästan nio av tio barn som behandlas mot Wilms tumör blir friska. Om tumören spridit sig till lungorna krävs en tuffare behandling, men prognosen påverkas inte nämnvärt. Av barn med Wilms tumör med så kallad högriskhistologi botas cirka två av tre barn.



Ny behandling kan rädda fler barn med osteosarkom

Karolin Hansén Nord

Titel: Docent i experimentell klinisk genetik, Lunds universitet, Lund.
Anslag: Fyraårig tjänst som forskarassistent, 2015–2018. Projektanslag på 900 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Upptäckten att en glutamatreceptor är avgörande för att skelettumörens kondromyxoidfibrom ska uppstå.

Fortfarande dör närmare en tredjedel av alla barn som drabbas av osteosarkom. Men med hjälp av den senaste tekniken hoppas genetikern Karolin Hansén Nord hitta nya behandlingsformer – och rädda fler barn.

DE GENETISKA ORSAKERNA bakom utvecklingen av osteosarkom är fortfarande till stor del okända, på grund av att det hittills varit svårt att studera cellförändringarna i dessa tumörer. Mutationerna är helt enkelt för många och för komplexa.

Med dagens möjligheter till gensekvensering, analys av en hel genuppsättning i en cell, öppnas nya möjligheter. Det som var omöjligt för fem eller tio år sedan går numera att göra i det egna laboratoriet.

– Sjukdomen kan inte komma undan längre, vi kan se allt. Nu gäller det bara att förstå de förändringar vi hittar. Det kommer att vara svårt, men det är möjligt, säger Karolin Hansén Nord.

Den vanligaste formen av osteosarkom (skelettcancer) har en relativt dålig prognos. Sedan 1990-talet har överlevnaden legat stilla på 60–70 procent. Samtidigt finns det en mer ovanlig, men snällare variant.

– Vi vill veta varför de olika typerna av osteosarkom ser så genetiskt olika ut.

FORSKARLAGET SKA JÄMFÖRA några genetiska förändringar som ofta finns i den vanligaste formen av osteosarkom, med sådana från den snällare sjukdomsformen.

Frågan är varför förändringarna är så komplexa i den vanliga typen av sjukdomen, och om det är komplexiteten som gör den så farlig. Nästan varenda kromosom är förändrad jämfört med hur de ska se ut. Bland annat saknas uttryck för generna CDKN2A, TP53, och RB1.

– Av allt som händer i cancercellen; vad är viktigt för att en tumör ska bildas och fortsätta växa? Är det ens möjligt att skilja ut specifika förändringar som viktigare än andra – eller är det den stora variationen av förändringar mellan och inom tumörer som gör osteosarkom till en så svårbehandlad sjukdom? säger Karolin Hansén Nord.

Sjukdomsformen med bättre prognos har i stället ett förhöjt uttryck av genen MDM2.

Att identifiera genetiska förändringar är avgörande för goda behandlingsresultat. Vissa förändringar är typiska (man säger att

de är markörer) för en viss diagnos och en viss prognos. För exempelvis leukemi har uppdelningen i olika subgrupper baserat på genetiska markörer och med olika behandlingsformer varit en av de framgångsfaktorer som bidragit till att snittöverlevnaden överstiger 85 procent.

Men för leukemierna gäller ett fåtal kromosomförändringar. Osteosarkom visar upp en annan bild.

Trots det hoppas forskarna identifiera markörer av diagnostiskt och prognostiskt värde även för osteosarkom. Bland annat ska de söka efter fusionsgener, gener som bildats genom sammanslagning av två olika geners DNA.

PARALLELLT UNDERSÖKER Karolin Hansén Nord och hennes team cellreceptorer för signalsubstansen glutamat, vilket är en molekyl som hittills varit mest känd för att förmedla signaler mellan nervceller i det centrala nervsystemet.

Molekyler som hämmar sådana glutamatreceptorer finns framtagna för att behandla till exempel neurodegenerativa sjukdomar, som till exempel ALS. Tidigare studier har pekat på att en utslagning av dessa receptorer även kan få cancerceller att sluta dela sig. Aktivering av glutamatreceptorer har under de senaste åren visat sig vara viktigt för flera olika cancerformer, bland annat skelettcancer.

Forskargruppen har nyligen, tillsammans med en grupp i Nederländerna, visat att ett extremt högt uttryck av en viss glutamatreceptor är helt avgörande för att den godartade skelettumörens kondromyxoidfibrom ska bildas. När det gäller utvecklingen av osteosarkom står hoppet till en annan glutamatreceptor, metabotrop glutamatreceptor 4, det är den som Karolin Hansén Nord och hennes forskarteam ska undersöka vidare.

UTMANINGAR FÖR FRAMTIDEN

Det finns väldigt mycket kvar att upptäcka och förstå när det gäller genetiken bakom sarkomutveckling. Det svåraste med forskningen är att välja rätt vägar för att samtidigt få resultat som snabbt kan komma till nytta för patienterna och resultat som på lång sikt kan leda till den bästa behandlingen.



GLUTAMAT-RECEPTOR

Glutamatreceptorer är en grupp receptorer som binder glutamat vid cellytorna på de celler där det ska verka. Det finns studier som visat att en utslagning av dessa receptorer kan få cancerceller att sluta dela sig.

FORSKARTEAM

Linda Magnusson, laboratorieingenjör; Jenny Nilsson, biomedicinsk analytiker; Johnbosco Tayebwa, doktorand; Louise Cornmark, postdoktor.

**Qiang Pan-Hammarström**

Titel: Professor vid avdelningen för Klinisk immunologi och transfusionsmedicin, Karolinska institutet, Stockholm.
Anslag: 700 000 kronor under två år.
Viktigaste forskningsresultat: Var först med att visa att det finns ett samband mellan defekta reparationsceller i DNA och immunbrist.

Forskar fram målsökande genetisk behandling

Gentekniken är av stor betydelse för Qiang Pan Hammarström. Hon forskar för att få fram en målsökande genetisk behandling mot storcelligt B-cellslymfom.

QIANG PAN HAMMARSTRÖM har funnit en koppling mellan immunbrist och cancer. Bärare av de svåra medfödda immunbrist-sjukdomarna Nijmegen Breakage syndrome och Ataxia telangiectasia, AT, utvecklar ofta B-cellstumörer (lymfom).

De två sjukdomarna som Qiang Pan Hammarström studerar kan ge svar på vilka faktorer som är avgörande för att cancer ska uppstå. Precis som B-cellslymfom handlar det om skador på immunförsvaret.

För att cancer ska utvecklas krävs flera skador på vårt DNA. Varje dag sker ungefär 10 brott på vår arvs massa – i varje cell. För det mesta är det ofarligt, men om cellerna på grund av bristande reparationsförmåga inte kan laga brotten kan det leda till cancer. Hos patienter där immunsystemet redan har en skada som påverkar reparationsprocesserna, blir sambandet tydligare och enklare att studera.

2014 STARTADE EN screeningstudie vid Karolinska sjukhuset, där nyfödda barns blod som tas i samband med PKU-provet (standardtest som görs på alla nyfödda) också undersöks för de mest allvarliga immunbrist-sjukdomarna. Bland dessa sjukdomar finns sådana med problem i mekanismerna som reparerar DNA.

Målet är att upptäcka sjukdomen i tid, innan symptom eller tumörer uppstår, och att kunna behandla dessa barn med stamcellstransplantation.

Samtidigt som forskargruppen undersöker genetiska förändringar hos Nijmegen och

AT-patienter, jämför de också vuxnas B-cellslymfom med barns.

Vuxna som drabbas brukar vara 60 år eller äldre, barn mellan 10 och 15 år.

Med studierna hoppas Qiang Pan Hammarström upptäcka vilka genetiska skador förutom dem på B-cellerna som krävs för att utveckla lymfom.

PÅ SIKT ÄR MÅLET också att kunna gentesta varje patient och ge exakt den medicin som krävs för att bota cancer ("precision medicine") och kunna se vilken som inte fungerar.

Detta är den personliga medicin som Qiang Pan Hammarström drömmer om.

Ännu saknas dock teknik för att analysera och behandla baserat på individuella genetiska förändringar, därför behandlas patienter som har samma typ av tumör fortfarande på samma sätt.

En av vinsterna med att jämföra vuxen- och barncancer, är att det helt enkelt finns fler lymfomsjuka vuxna. Det innebär fler tester av potentiella mediciner och att de har högre sannolikhet att testas kliniskt.

– Nu gäller det att hitta fler genetiska förändringar som har betydelse för vilken behandling som ska väljas.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Det finns få patienter i Sverige, vilket leder till att samarbete med övriga Europa är nödvändigt. Forskningen blir mer och mer avancerad, både i hur och vad forskarna förväntas publicera, och rent tekniskt. Mängden information som gensekvensering ger är gigantisk. Då gäller det att aldrig tappa fokus på varför man forskar, för att hjälpa patienterna.

**Sam Okret**

Titel: Professor, institutionen för biovetenskaper och näringslära, Karolinska institutet, Stockholm.
Anslag: 800 000 kronor under två år.
Viktigaste forskningsresultat: Att lymfom är en hormonellt reglerad cancerform och att östrogen har en skyddande effekt på lymfomtillväxt och eventuellt kan förklara köns- och åldersskillnader i insjuknande och prognos.

Östrogener kan bli effektiv behandling mot lymfom

Det behövs nya behandlingsformer för barn som drabbas av lymfom. Inte minst för att minska de sena komplikationerna. Kvinnligt könshormon kan ha en skyddande roll och hämma tumörtillväxt.

– I framtiden kan det vara en ny terapiform för både flickor och pojkar, säger Sam Okret, professor vid Karolinska institutet.

LYMFOM ÄR EN CANCER som utgår från lymfkörtlarna. Både barn och vuxna kan drabbas av sjukdomen. Gemensamt för alla lymfom är att vita blodkroppar i lymfkörtlarna förvandlas till cancerceller.

Behandlingen är intensiv ofta med sena komplikationer som följd, bland annat fertilitetsproblem för pojkar och tillväxtproblem för båda könen. Forskning har visat att pojkar och män drabbas av lymfom oftare än flickor och kvinnor, samt oftare har sämre prognos.

Orsaken är okänd. Sam Okret, professor i molekylär endokrinologi vid Institutionen för biovetenskaper och näringslära vid Karolinska institutet, har i närmare 30 år studerat hormoner och dess påverkan på kroppen. Av en slump upptäckte han för några år sedan att transplanterade lymfomceller hos möss växte fortare hos hanar än honor.

– Det var en läroväckande upptäckt som nu upptar nästan hela min verksamhet. I dag vet jag att könsskillnaden beror på att östrogen har en skyddande effekt. Den skyddande effekten av östrogen förmedlas av en speciell typ av receptor, mottagarprotein, för östrogener, den så kallade östrogenreceptor beta som finns i lymfomcellerna, säger han.

Det finns också en åldersmässig skillnad i lymfom mellan könen men forskarna vet inte varför det blir så.

MEDETT NYTT PROJEKT som stötts av projektpengar från Barncancerfonden hoppas forskargruppen få mer kunskap om mekanismerna bakom köns- och åldersskillnaderna. Man ska undersöka tumörmaterial från vuxna och barn för att se om det går att finna skillnader som kan förklara detta.

– Vi vill bland annat undersöka

östrogenreceptor betas betydelse och hur kopplingen ser ut i förhållande till prognos och könsfördelning.

Via djurmodeller ska forskarna också studera hormonella effekter före och efter puberteten. Målet är att det ska ge ett svar på eventuella skillnader mellan lymfomutveckling hos barn och vuxna.

– Dessutom ska vi studera vilka gener som är aktiva vid från- eller närvaro av könshormoner, förklarar Sam Okret.

I dag vet man att östrogenreceptor beta har en skyddande effekt på tumörtillväxt. Däremot har östrogenreceptor alfa inte det.

– Den senare finns till exempel i bröstvävnad och livmoder, där den gör att vävnaden växer till. Betareceptorn däremot har en motsatt effekt, den hämnar celltillväxten.

MÅLET MED FORSKNINGEN är att se om östrogener som specifikt binder till betareceptorn kan användas för att behandla lymfom. Djurexperimentella resultat tyder på det, säger Sam Okret.

I en sådan behandling skulle man använda östrogener som bara binder till betareceptorn och inte till alfareceptorn.

– Alfareceptorn förmedlar effekter som vi normalt förknippar med östrogener, till exempel bröst- och livmodertillväxt. Betareceptorn har inte den effekten och den verkar inte ge upphov till negativa effekter. Vårt mål är att visa att östrogenreceptor beta-specifika östrogener skulle göra stor nytta där. Det skulle kunna bli en ny behandlingsform som ett komplement till annan behandling, fortsätter Sam Okret.

En sådan terapi skulle vara "snällare" än dagens behandling och minska behovet av intensiva kurer med cytostatika.

– I dag får barnen många sena komplikationer efter behandlingen. Det här skulle kunna bidra till en mildare terapi med färre biverkningar för både barn och vuxna.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

För oss experimenterare är begränsad tillgång till lymfommaterial från barn den stora utmaningen.

122

forskningsanslag beviljade Barncancerfonden 2014. Tre procent av dem gick till studier med koppling till lymfom hos barn och unga.



SAMARBETE – en förutsättning för framgång i forskningen

Finansierarna undrar om det är riktig forskning. Men forskarna Karin Mellgren och Maria Henningsson är övertygade.

Samarbete och kliniska studier är barncancerforskningens beståndsdelar.

EN RIKTIG FORSKARE har bubblande provrör och rätter och tittar i mikroskop. Eller?

Karin Mellgren, överläkare, och Maria Henningsson, ST-läkare, båda på barnonkologen vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, står i sitt arbetsrum. En hylla med pärmar med färgglada ryggar och två skrivbord med surrande datorer är deras forskningsutrustning.

Deras jobb är att samla information från alla deltagare i en kommande studie om non-Hodgkins lymfom. I studien deltar patologer, laboratoriepersonal och andra onkologer från de åtta deltagande länderna.

”Skärvorna”, kallar Karin Mellgren dem, alla de små portioner av information som tillsammans kan ge en ny helhetsbild och förändra utgången för de barn som drabbats av aggressiva varianter av sin sjukdom.

– Den kliniska forskningen är nödvändig för att vi inte ska fokusera på fel skärva, säger hon.

Men det är administration, pärmar och inte partikelgeneratorer. Ett ganska fult rum i ett ganska fult hus i Göteborg, inte rymden.

Och det är en mängd telefonsamtal.

Studien står inför etisk prövning, det vill säga att etiknämnden ska avgöra om forskningen är patientsäker och till god nytta för de drabbade. Det handlar om administration av varenda liten detalj.

– För mig är det ett sätt att tränas upp i att hålla i kontakter med labb och patologer och få informationsvägar att funka. Jag måste se till att alla har det underlag de behöver, säger Maria Henningsson.

– Samarbetet är absolut nödvändigt för att de sjuka barnen så snart som möjligt ska gynnas av resultaten, säger Karin Mellgren.

VARJE LAND FÖR SIG har för få patienter med samma diagnos för att kunna genomföra kliniska studier. Tillsammans med övriga Norden, Tyskland, Schweiz och delar av Tjeckien och Österrike, ska studien inom fem år kunna inkludera 500–600 drabbade barn.

Då vill man titta på bland annat hur immunförsvaret påverkas av behandlingen och om en molekyl som används vid behandling av vuxna med samma sjukdom, skulle kunna ge god effekt även på barn.

Rituximab är en målsökande robot som söker upp cancerceller med en viss genetisk förändring. Men den ger sig också på friska vita blodkroppar med samma förändring. Det leder till att även friska celler slås ut.

– Vi vill testa om behandlingsvinsten är större än påverkan på immunsystemet, säger Karin Mellgren.

KARIN MELLGREN:

De tycker kanske inte att våra studier är tillräckligt mycket forskning. Men det är ju vi som är nära patienterna, som ser vad som behövs.





Karin Mellgren och Maria Henningsson

Titel: Överläkare respektive ST-läkare, barnonkologen, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg.
Anslag: Karin Mellgren, 500 000 kronor under två år, Maria Henningsson, 2 000 000 kronor för ST-tjänst under fyra år.

Forskningsnytta: Att utarbeta ett protokoll för behandling av barn med B-cellslymfom, som ska kunna ge mindre påverkan på immunsystemet. Att inom ramen för studien undersöka barnens immunförsvar upp till två år efter avslutad behandling. Att testa en molekyl, som fäster på ytan på de cancerceller som uppvisar en speciell genetisk förändring. Att utvärdera om behandlingen är värd biverkningarna.

Viktigaste forskningsresultat: Att kunna skilja ut de grupper av barn med mer aggressiv B-cellslymfom och testa om en mer intensiv behandling kan förbättra prognosen för dessa barn.

Forskningen leds från Sverige, från hennes skrivbord. Uppgiften är att samla in data från samtliga länder, hålla kontakt med patologer, cellbiologer, laboratorium och onkologkolleger.

– Det svåra är att få informationsflöden att fungera. Verkligheten ser olika ut på olika ställen, säger hon.
– De jag pratar med kanske är inblandade i flera olika studier. Då gäller det att de kommer ihåg vad de ska göra när det kommer en patient med den här diagnosen, säger Maria Henningsson.

Så sent som på 1970-talet dog de flesta barncancerpatienter. I dag räddas 80 procent av barnen. Det som ibland kallas ”den tysta revolutionen” började med samarbete.

– Någon läkare någonstans hörde av någon att det fanns läkare i USA som faktiskt botat något barn, säger Karin Mellgren.

Och kanske föddes den barnonkologiska samarbetskulturen just där.

KARIN MELLGREN HAR forskat på non-Hodgkins lymfom i över tio år och i hennes adressbok i mobilen finns kollegor i Norden, Europa och USA.

Flera gånger i veckan ringer hon någon av dem och frågar om något, en ovanlig behandlingsreaktion hos ett barn, ett prov som inte ser typiskt ut.

– Som nybliven barnonkolog var det en av de första sakerna jag fick göra, att ringa runt och ta reda på saker. Frågorna tar aldrig slut.

– Jag lär mig nya saker hela tiden, säger Karin Mellgren. Maria Henningsson låter nöjd, när hon hör det. Hon är nyare i branschen. Med en bakgrund som cancerforskare på vuxensidan, har hon numera en tjänst som delvis finansieras av Barncancerfonden. Genom att locka ST-läkare med betald och garanterad forskningstid, ska barncancervården bli ett mer populärt val.

– En sak som är så häftig med barnonkologin är att man aldrig är ensam. Man är alltid tillsammans i ett team. Det är helt naturligt att man delar på svåra beslut. Det skiljer sig från andra specialiteter jag passerat, säger Maria Henningsson.

Det informella samarbetet mellan kolleger, och samarbeten mellan olika yrkesgrupper i forskningsprojekten, har en institutionaliserad motsvarighet.

Svenska barnonkologer träffar nordiska kolleger i NOPHO (Nordic Society of Paediatric Hematology and

Oncology) och sina motsvarigheter från resten av världen i SIOP (International Society of Paediatric Oncology) på årliga träffar (läs mer på sidan 103).

Via mötena träffar de andra läkare de aldrig hade kommit i kontakt med annars, höra om deras erfarenheter och etablerar nya kontakter. Det sker organiskt, intressebaserat.

– Annars skulle jag ju inte veta vilka det är som specifikt intresserar sig för lymfom i Argentina. Nu skickade jag precis iväg en student dit, eftersom jag har fått kontakter där. Jag tror att det är typiskt för barncancerforskning, säger Karin Mellgren.

FORSKNING ÄR PRESTATIONSBASERAD. Forskaren ska leverera resultat, artiklar, hålla tid och budget. Kulturen skiljer sig mellan olika länder, och det kan plötsligt vara extremt viktigt att tilltala herr professorn på rätt blankett.

Administration är ett annat hinder för samarbetet.
– Ju ovanligare diagnos, desto vidare cirklar att fråga i för att få ihop tillräckligt många patienter. Och ju vidare cirklar, desto mer administration, säger Karin Mellgren.

Annars är cirklarna små. För små, när det gäller finansieringen.

– De tycker kanske inte att våra studier är tillräckligt mycket forskning. Men det är ju vi som är nära patienterna, som ser vad som behövs, säger Karin Mellgren.

I den mån hon märker av konkurrens, handlar det mest om att hennes lymfomforskning ska få plats på scenen och kunna slåss om pengar och uppmärksamhet med vanligare sjukdomar som till exempel leukemi eller hjärntumörer.

Det finns också barnonkologer som valt att inte forska. Som ägnar all sin tid åt det kliniska arbetet.

– Men för min del handlar det om att arbeta för att bli ännu bättre. Särskilt om jag träffar en patient som det inte går så bra för, då känns det i alla fall bra att göra något genom forskningen för att det kanske ska gå bättre för nästa patient i samma situation, säger Karin Mellgren.

MARIA HENNINGSSON:

En sak som är så häftig med barnonkologin är att man aldrig är ensam. Man är alltid tillsammans i ett team.



FORSKARTEAM
Ulrika Hansson, MD;
Torben Ek, MD, PhD;
Mats Bemark, MD, PhD.
I Sverige och Norden;
ansvariga barnonkologer
på varje centrum, i
Tyskland; Birgit
Burkhardt, MD, Ass Prof;
Wilhelm Woessmann,
MD, Ass Prof.

**Bertha Brodin**

Titel: Docent.
Anslag: Projektanslag på 800 000 kronor under två år samt tidigare forskartjänst 2009–2014.
Viktigaste forskningsresultat: Att vi tagit reda på hur SS18-SSX-fusionsproteinet bidrar till överlevnad i synovialt sarkom. Att vi har identifierat och testat droger som hämmar SS18/SSX-aktivitet.

**SARKOM**

Det finns över fyrtio olika typer av sarkom, för några finns det bra behandlingsprotokoll, men andra typer är resistent mot cytostatika.

FORSKARTEAM

Limin Ma, PhD student;
 Wessen Maruwge, PhD;
 Pdraig D'Arcy, PhD;
 Sarcoma group,
 Karolinska institutet som består av onkologer, patologer/cytologer och kirurger.

Ny medicin kan bromsa tillväxten av sarkom

Professor Bertha Brodin har tillsammans med sitt team funnit potentiella läkemedel som kan få sarkomceller att bli känsliga för cytostatika.

OLIKA TYPER AV sarkom kännetecknas av specifika genetiska förändringar, så kallade translokationer där två kromosomer bryts och sys ihop på fel sätt. Då bildas en fusionsgen, som senare uttrycks som ett fusionsprotein i tumören.

Fusionsgener finns inte i normala celler och när en translokation uppstår i en cell kan sarkom bildas.

Genom att hämma fusionsproteiner och deras aktivitet i sarkomceller hoppas forskarna kunna bromsa sarkomcellens tillväxt och i slutändan döda tumören.

BERTHA BRODIN, forskare vid institutionen för onkologi-patologi vid Karolinska institutet i Solna, studerar fusionsgener i synovialt sarkom, ett sarkom som ofta uppstår nära lederna hos unga människor.

Synovialt sarkom är en av flera former av sarkom som är resistent mot klassiska cytostatikabehandlingar.

I fokus för Bertha Brodins forskning finns fusionsproteinet SS18/SSX, som uttrycks specifikt i synovialt sarkom. Tillsammans med sitt forskarteam har hon studerat vad SS18/SSX gör i sarkomcellerna och testat hur nya läkemedel hämmar proteinet.

Gruppen har bland annat funnit att fusionsproteinet SS18/SSX degraderar ett annat protein, p53. Och genom att återställa p53-

proteinet med ett nytt läkemedel kan man få sarkomcellerna att bli känsliga för cytostatika.

Forskarteamet har också funnit att man kan få sarkomcellerna att dö genom att hämma en annan grupp proteiner, sirtuiner, som bland annat är inblandade i cellmetabolism och reparation av DNA, med hjälp av nya läkemedel.

Tillsammans med forskare i Vancouver vill Berthas Brodins team nu framställa nya läkemedel som verkar direkt på fusionsproteinet SS18/SSX. Förhoppningen är att kunna utveckla en ny specifik behandling för synovialt sarkom.

– Sarkomforskning är väldigt fascinerande. Det är en heterogen grupp av tumörer, som drabbar unga människor och där det många gånger saknas behandling, säger Bertha Brodin.

Den största utmaningen hon ser är att forskningen tar tid.

– Men jag är helt säker på att vi kommer att få resultat. Mina bästa dagar som forskare är när jag samarbetar med onkologer och kirurger. När jag som forskare kan bidra med något som kan ha betydelse för den kliniska vardagen.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Projektet är väldigt långsiktiga, det tar tid, särskilt när det gäller ovanliga tumörer och det krävs mycket samarbete.

**Monika Ehnman**

Titel: Doktor i cell- och molekylärbiologi, Karolinska institutet.
Anslag: Två plus två års postdok-lön, samt två års projektanslag på 400 000 kronor.
Viktigaste forskningsresultat: Att en viss typ av så kallade stromaceller (celler i tumören som inte är tumörceller), är vanligare i den alveolära, mest aggressiva formen, av rhabdomyosarkom. Samma typ av stromaceller är också vanligare i rhabdomyosarkom som metastaserar. Stromacellerna kännetecknas av att de uttrycker proteinet PDGFR-beta. Förhoppningen är att tumörens uttrycksmönster av proteinerna PDGFR-alfa och PDGFR-beta i framtiden ska hjälpa till att fastställa prognos och lämplig behandling, på ett tidigt stadium.

Cancercellernas samspel förenklar behandlingsval

Monika Ehnman har upptäckt att en viktig signalväg i rhabdomyosarkom inte enbart är isolerad till cancerceller i vissa tumörer, utan verkar vara kopplad till andra celltyper i tumören liksom tumörens förmåga att metastasera.

PÅ ETT RELATIVT NYTT forskningsfält undersöker forskarna hur cancerceller i en tumör samspelar med tumörens andra celler, och vilken betydelse detta har.

Monika Ehnman studerar PDGF-signaler i rhabdomyosarkomceller och i andra celler i tumören. Men studierna kan komma att ha stor betydelse även för andra former av barncancer.

PDGF-signaler är viktig under fosterutveckling och för att sår ska läka. Ibland aktiveras signalvägen på ett felaktigt sätt, vilket ofta sker i olika typer av cancer. Detta har även visat sig vid Monika Ehnmans studier av mjukdelstumören rhabdomyosarkom.

– Det är en signal som aktiverar tumör-cellen så att cellen utför något, den delar sig och blir flera, ändrar utseende och kan ibland bli mer aggressiv, säger Monika Ehnman.

Försök att blockera eller hämma PDGF-signaler har hittills haft liten eller ingen verkan, när så kallade PDGF-hämmare har testats i kliniska prövningar med sarkompatienter. Tumörerna fortsätter ofta att växa.

Det kan bero på att tumörcellerna inte är beroende av PDGF-signaler, eller att det inte bara är cancercellerna i tumören som påverkas. Monika Ehnmans forskning visar att stromaceller också kan påverkas.

– Det är mer komplext än att tumören bara växer till via PDGF-signaler i tumör-celler. En viss typ av stromaceller verkar också vara inblandade i tumörens metastaseringsbenägenhet. Men vi vet inte hur. Det måste vi titta på nu.

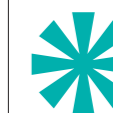
Stromacellerna verkar dessutom vara väldigt olika mellan tumörer, även till antalet. Hur detta påverkar tumörens överlevnad och aggressivitet vet forskarlaget ännu inte.

EN VISS TYP AV stromaceller är mer vanligt förekommande i metastaserande rhabdomyosarkom. Detta kan komma att användas som en kompletterande prognosmarkör. Den ökade kunskapen om PDGF-signaler-ingen betydelse i stromacellerna kan också innebära att nya behandlingsformer som kompletterar cytostatika kan utvecklas.

I dag ligger överlevnaden i den mest aggressiva typen av rhabdomyosarkom på under 50 procent, om sjukdomen har hunnit sprida sig. Att studera tumör-cellernas kommunikation med stromacellerna är ett relativt nytt forskningsområde och Monika Ehnman menar att fynden kan ha betydelse även för andra former av barncancer.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att lyckas etablera nya cellinjer från rhabdomyosarkom. De flesta cellinjer som används i dag världen över är delvis sönderodlade och inte alltid särskilt representativa för sjukdomen. Nu för tiden får de flesta nydiagnostiserade patienter cytostatika innan celler kan isoleras. Denna behandling innebär att tumör-cellerna ändrar egenskaper, vilket gör att cellerna inte längre är representativa för sjukdomen.

**PDGF-SIGNALE-RING**

PDGF-signaler är viktig under fosterutveckling och för att sår ska läka. Ibland aktiveras signalvägen på ett felaktigt sätt, vilket ofta sker i olika typer av cancer.

FORSKARTEAM

Arne Östman, professor; Carina Strell, PhD; Edoardo Missiaglia, PhD, Bioinformatics Core Facility, SIB Swiss Institute of Bioinformatics, Lausanne, Switzerland; Janet Shipley, Professor, Head of the Sarcoma Molecular Pathology Team, The Institute of Cancer Research, Sutton, United Kingdom; Joanna Selfe, PhD, The Institute of Cancer Research, Sutton, United Kingdom; Khin Thway, MD, Pathologist, The Institute of Cancer Research, Sutton, United Kingdom.



Citrongräs kan bli snällare bot mot cancer

Maria Alvarado-Kristensson

Titel: Docent i molekylärmedicin, Lunds universitet, Lund.
Anslag: 300 000 kronor under ett år.
Viktigaste forskningsresultat: Att det går att döda cancerceller utan att påverka friska celler.

Med ett ämne från citrongräs går det att slå ut sjuka celler, medan de friska överlever. Forskaren Maria Alvarado-Kristensson närmar sig en ny behandling steg för steg.

DET FINNS EN RELATION mellan två proteiner som är livsviktiga för att celler inte ska utveckla cancer. För att cancer ska kunna uppstå måste det ena proteinet, retinoblastom (som delar namn med en form av ögoncancer), vara utslaget.

– Alla tumörer bär i princip på defekter i kontrollen av det här proteinet, vi har tittat på diagnoserna retinoblastom, osteosarkom, bröstcancer, koloncancer och småcellig lungcancer, säger Maria Alvarado-Kristensson.

När proteinet är inaktiverat ökar cellen mängden av det andra proteinet, som kallas gammatubulin. Förklaringen till detta är att de båda binder till samma område i arvs-massan.

– I provrör har jag försökt att få cellerna att bilda proteinet retinoblastom igen. Men de är fräcka cellerna, det fungerar inte. Jag blev väldigt snopen, säger hon.

Men Maria Alvarado-Kristensson fortsatte och upptäckte att om man minskar mängden gammatubulin i celler med inaktiverat retinoblastom, så dör cellerna. Medan de friska cellerna som har normala mängder av retinoblastom-proteinerna överlever.

Gammatubulin är nära besläktat med andra proteiner

som behandlas med proteinhämmare inom cancervården i dag. Maria Alvarado-Kristensson ville prova om hon kunde hitta ett preparat som kunde hämma funktionen av gammatubulin.

Hon testade 12 000 olika preparat. Och sex av dem fungerade. Bland dem finns ett ämne som redan i dag är godkänt för användning på människor. Ett ämne som kommer från citrongräs, och som ofta ingår i kosmetika.

NU SÖKER MARIA Alvarado-Kristensson patent på sin upptäckt.

– Det är roligt att komma med en idé när vi redan har en substans som används. Nu ska vi göra tester på hur länge det är kvar i kroppen och hur det påverkas under ämnesomsättningen, säger hon.

Men en sak kvarstår.

– Ett företag som vill ställa upp med ekonomiska medel.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att lösa cancergåtan i en situation där unga och innovativa cancerforskare knappast har en rimlig chans att komma i mål med sin cancerforskning. I dag är anställningsförhållandena alltför otrygga och kortsiktiga.

FORSKARTEAM
 Greta Eklund, doktorand;
 Lisa Lindström, doktorand;
 Elisabete Johansson, forskningsingenjör.



**Finn Hallböök**

Titel: Professor, Institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet, Uppsala.
Anslag: 600 000 kronor under två år.
Viktigaste forskningsresultat: Har identifierat specifika egenskaper hos normala förstadietceller i näthinnan som troligen gör dem benägna att utveckla cancer.

Kycklingägg visar vägen till ögontumör

Retinoblastom uppstår i ögats näthinna hos små barn. En ny upptäckt visar att tumören uppkommer när nybildade nervceller i näthinnan inte har det skydd som behövs. Nu ska stamceller från barn som bär på anlaget undersökas för att se om cellerna betar sig likadant där.

FINN HALLBÖÖK och hans forskarteam i Uppsala har i drygt fem år studerat hur retinoblastom uppstår. Det är en ovanlig cancer med mellan fem och nio fall per år i Sverige. Den har sitt ursprung i ögats näthinna hos barn. Man tror att canceren bildas redan när barnet ligger i livmodern då ögonen utvecklas, men bryter ut och upptäcks senare, oftast innan barnet är tre år.

Retinoblastom finns även i en ärftlig form. Finn Hallböök har tidigare visat att sjukdomen troligen kan uppkomma ur en viss sorts näthinneceller; tappar eller horisontalceller.

– De fortsätter nämligen att dela sig trots att de har börjat mogna till nervceller. Det normala är att cellerna får signaler som stoppar celledelningarna. Nu ska vi försöka ta reda på mer om hur det här går till genom att använda stamceller, säger han.

Normala stamceller, men också stamceller från barn med den ärftliga varianten av retinoblastom, ska bilda en näthinna. Den ärftliga varianten av retinoblastom finns som anlag i alla kroppens celler hos den som bär på anlaget och därför blir så klart just de stamcellerna extra intressanta att studera.

– Tack vare stamcellerna kan vi studera hur den här typen av cancer uppkommer. Vi kan studera just egenskaperna hos de celler som vi tror är ursprunget till canceren, hur de delar sig och mognar. Vi kommer även att studera hur sjuka och friska celler betar sig, konstaterar Finn Hallböök.

FINN HALLBÖÖK KOM IN PÅ forskning om retinoblastom av en slump då han som utvecklingsbiolog undersökte hur nervcellsbildningen i ögat uppstår.

– Det var där vi första gången såg att horisontalceller uppförde sig annorlunda och att det kunde leda till retinoblastom. Cellerna uppförde sig som cancerstamceller, några delade sig, andra fastnade i celledelningen och gick bara igenom replikationen. Jag minns att jag tänkte ”här har vi nog upptäckt något intressant”, säger han.

För att studera horisontalcellerna och dess delning i näthinnan har han använt sig av kycklingembryon. Via en in-vivo-modell har forskarna pickat hål på ett ägg och kan då studera ögat direkt på embryot.

– Annars är det väldigt svårt att komma åt att studera ögonutvecklingen. Med hjälp av kycklingägg kan vi göra det här på ett enkelt, säkert och billigt sätt. Vi kan studera ögat under hela utvecklingen.

Studierna har bland annat lett till upptäckten att just den här typen av celler verkar sakna skyddsbarriär mot cancer.

– Det verkar som att under en kort period när cellerna bildas är skyddsbarriären nedreglerad och cellerna kan inte skydda sig mot skador, som cancer. Om det samtidigt finns en mutation, som man ärver eller får spontant, är risken att utveckla retinoblastom stor.

NU SKA KUNSKAPERNA som teamet har fått från kycklingsystemet flyttas över till mänskliga stamceller.

– Vi hoppas kunna se samma saker hos de mänskliga stamcellerna. Vi vill i detalj förstå vad det är med de här cellerna och varför canceren bildas just där. Den här canceren uppstår ju bara i ögat och inte på något annat ställe i kroppen.

Om projektet kan visa vad det är i ögats celler som gör att canceren uppkommer kan den processen eventuellt stoppas vilket i sin tur skulle kunna leda till ett nytt sätt att behandla retinoblastom.

– I dag behandlas retinoblastom med cytostatika och ibland måste man ta bort det sjuka ögat för att hindra canceren. Om vi kan lära oss i detalj hur den här canceren uppkommer kan vi skraddarsy behandlingen. Dessutom kan vår kunskap också leda till att förstå hur andra typer av cancer kan uppkomma hos barn i tidig ålder.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att kunna överföra resultat och kunskap från djurmodeller till människa eftersom cancer (retinoblastom) ofta utvecklas redan under graviditeten.

**David Gisselsson Nord**

Titel: Universitetslektor, specialist i klinisk patologi, Lunds universitet, Lund.
Anslag: 1800 000 kronor i projektanslag 2014–2016, samt 1500 000 kronor inom NBCNS 2015–2018.
Viktigaste forskningsresultat: Har påvisat att genetisk heterogenitet är en prognostisk faktor i sig.

Nyckeln till återfall kan ge mer skonsam behandling

Världsunik svensk forskning kan ge svaret på varför återfall i Wilms tumör är svåra att bota. Det kan i framtiden leda till en mer skonsam behandling för de barn som drabbas av mindre aggressiva former av sjukdomen.

NÄR DET GÄLLER CANCER som drabbar vuxna är det redan fastslaget. Men patologen David Gisselsson Nords forskargrupp i Lund har för första gången visat att det i samma barn tumör kan finnas celler i många olika utvecklingsstadier – hela släktträdet av tumör-celler i samma tumör. Cancercellerna har evoluerat, eller utvecklats, för att bli mer aggressiva och motståndskraftiga mot behandling.

– Personligen vill jag förstå varför det går så dåligt för vissa barn med cancer, fast överlevnaden generellt är så hög, säger David Gisselsson Nord.

Även om nästan alla barn med Wilms tumör botos i dag, så finns det fall där prognosen är väldigt dålig. Det är dem forskargruppen intresserar sig för. Forskarna undersöker vilka genetiska förändringar som finns hos barn som har avlidit av sin cancer, för att ta reda på vilka gener som startar evolution i cancercellerna. Då kan de också börja leta efter medel som skulle kunna förhindra den – och på sikt hitta nya behandlingar för de svårast sjuka barnen.

ATT TUMÖREN INNEHÅLLER olika celltyper syns redan i mikroskopet.

– Det blir en uppgiven stämning kring dessa tumörer som är genetiskt instabila redan när tumören upptäcks första gången. Det kan finnas tusentals olika celltyper, och vissa blir kvar trots behandling. Vi borde

hitta ett sätt att hitta dessa patienter tidigare, säger David Gisselsson Nord.

En evolverande tumör delar sig ofta, orsakar metastaser och återfall. Utvecklingen kan ske från mogna celler som går tillbaka till mer omogna stadier. När en cell backar i utveckling händer väldigt mycket, den delar sig mer.

Men att hitta en förklaring till de mest aggressiva tumörerna är inte den enda vinsten med de svenska forskarnas upptäckt.

– Myntets andra sida, framför allt när det gäller Wilms tumör, är om vi kan hitta en grupp patienter som kan få mindre behandling, säger David Gisselsson Nord.

MINDRE BEHANDLING innebär barn som mår bättre under behandlingsperioden och färre problem med sena komplikationer.

David Gisselsson Nord har redan utökat studien till att gälla barn med neuroblastom.

– Barncancerfondens stöd har varit helt avgörande för vår forskning. Utan det hade vår forskargrupp aldrig bildats, och vi hade inte kunnat arbeta.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att hitta balansen mellan maximalt antal överlevande barn och minsta mängden biverkningar och sena komplikationer efter behandling. Som patolog innebär det att vi å ena sidan måste inrikta oss på att förstå den exakta biologin bakom de tumörtyper som svarar mycket dåligt på behandling och finna helt nya angreppssätt. Och att vi samtidigt behöver identifiera grupper av patienter som kan få mindre ambitiös behandling än i dag.



»Genetisk kunskap har bidragit till att barn med cancer får rätt behandling för just sin diagnos, i stället för att alla får samma behandling.«

På genetiska kliniken och i forskningslabbet i Lund går han under namnet Figge.

Fredrik Mertens är doktorn som i 25 år har intresserat sig för vad genetik betyder för cancerdiagnos och bot. Tack vare nya genetiska metoder kan olika former av sarkom lättare särskiljas och fler barn överleva.

En sytråd av vävnad ger rätt diagnos



»Patologer har sparat tumörvävnad i formalin i många decennier. Nu tror vi att vi med djupsekvensering kan göra väldigt bra studier på material som vi tidigare inte kunde använda alls.«



Fredrik Mertens

Titel: Professor och överläkare, Genetiska kliniken och avdelningen för klinisk genetik, Lunds universitetssjukhus och Lunds universitet.
Anslag: 700 000 kronor per år i tre år, 2015–2017.
Viktigaste forskningsresultat: Har hittat ett flertal genetiska förändringar som är specifika för olika typer av sarkom. Dessa används i dag för diagnostik över hela världen.

Forskarteam: Elsa Arbajian, doktorand; Jakob Hofvander, doktorand; Yuesheng Jin, forskningsingenjör; Linda Magnusson, biomedicinsk analytiker; Jenny Nilsson, biomedicinsk analytiker; Charles Walther, doktorand.

FREDRIK MERTENS, överläkare och professor i klinisk genetik, vid genetiska kliniken och avdelningen för klinisk genetik vid Universitetssjukhuset i Lund, har ägnat de senaste 25 åren åt att forska kring mjukdelscancer, sarkom, på barn. En sökning på hans namn ger mer än hundra vetenskapliga artiklar i ämnet. – Jag är läkare på genetiska kliniken och parallellt har jag ägnat mig åt forskning. Det var en slump att det blev sarkom. Under läkarutbildningen blev jag nyfiken på hur man jobbar med ärftliga tillstånd, DNA och sjukdomar. Jag tog kontakt med de som var ansvariga här och skrev en avhandling om sarkom.

Avhandlingen kom att handla om kromosomsador och risken att utveckla sarkom.

– Jag hittade inget samband då, konstaterar han. Men efter det har jag drivits av att ta reda på mer. Vad är orsaken till att barn drabbas? Vilka undergrupper finns det? Vilka medfödda och förvärvade kromosomsador leder till sjukdomen?

I dag vet Fredrik Mertens att det finns många genetiska orsaker bakom ben- och mjukdelstumörer.

– Mycket av min forskning går ut på att hitta sådana genetiska förändringar för att man ska kunna ställa rätt diagnos men också för att på sikt hitta nya behandlingar. I dag känner vi till flera hundra olika genetiska avvikelser i sarkom, förklarar Fredrik Mertens.

Han tar emot på den genetiska kliniken på sjukhuset i Lund. Vid hissarna sitter en plansch med en kromosom i

klara färger. Fredrik har ett eget rum där pärmar med forskningsresultat trängs med böcker och forskningstidskrifter i prydliga högar.

– Jag var tvungen att städa när ni skulle komma, säger han och skrattar.

PÅ SKRIVBORDET LIGGER post från andra forskningsenheter i världen. Han har inlett ett projekt med England och Tyskland där prover på tio år gamla tumörer ska undersökas i Lund. Det ger nya möjligheter att få ett bredare material men också att hitta nya och okända varianter av sarkom.

– Patologer har sparat tumörvävnad i formalin i många decennier. Nu tror vi att vi med djupsekvensering kan använda sådana tumörklossar och göra väldigt bra studier på material som vi tidigare inte kunde använda alls. Vi ska undersöka hur tumörerna ser ut, dess DNA och RNA, om proteiner uttrycks eller inte. Det ser lovande ut och är väldigt spännande.

Den tekniska utvecklingen, med till exempel djupsekvensering, har gjort det möjligt att kartlägga arvsansamban snabbare och mer effektivt. Den har också medfört att barnen får rätt diagnos betydligt tidigare.

– Genetisk kunskap har bidragit till att barn med cancer får rätt behandling för just sin diagnos, i stället för att alla får samma behandling, säger han.

En viktig bit i det gigantiska genetikpusslet är att identifiera fusionsgener och vilka förändringar de orsakar i tumörcellerna. Fusionsgener uppstår när två kromosomer bryts och sys ihop på fel sätt, det blir en så kallad translokation. Fusionsgener finns inte i normala celler.

– Det gör att de fungerar som en markör för sjukdomen och kan berätta för oss vilken tumör det rör sig om. Förr, när vi bara kunde titta på tumörceller i mikroskop, såg



Fredrik Mertens tycker fortfarande om att titta till sina cellodlingar i mikroskop. Den nya tekniken är däremot svår att hänga med i. "Som tur är har jag personal som kan och gör ett jättebra jobb".



Arvsmassa i tumörer kan studeras med olika tekniker, som cytogenetik, FISH, PCR eller djupsekvensering. Valet av analysmetod styrs av vilken tumör man misstänker och vilken typ av material man har för den. Det behövs bara en tunn sytråd av vävnad för att ställa rätt diagnos.



» **Metoden är snabb. Vi kan ställa diagnos på en dag.**

många tumörceller likadana ut. Men nu, när vi använder mer avancerad genetisk diagnos, ser vi att de har helt olika genetiska förändringar på djupet.

Till kliniken i Lund skickar läkare biopsier från barnens tumörer. Proverna kommer främst från södra Sverige, men även från andra barnonkologiska centra. I Lund har man tillgång till den senaste tekniken och kunskapen är bred. Kliniken har cirka 70 anställda. Korta instruktioner på remisserna kan ge personalen en uppfattning om vilken metod de ska välja och vad de ska titta på: "17-åring med stor mjukdelstumör i låret. Translokation (X;18)?" "11-årig flicka med oklar tumör på halsen? Genetiska hållpunkter för rhabdomyosarkom?"

- **LÄKAREN SUGER UT** cellerna med en tunn nål, en liten sytråd av vävnad, och skickar provet till oss. Här gör vi de analyser som behövs för att ställa rätt diagnos. Vissa svar kan vi få redan samma dag, andra tar lite längre tid.

Arvsmassan i tumören kan studeras med många olika tekniker, som cytogenetik, FISH, PCR eller djupsekvensering.

- Cytogenetik är en screeningmetod där vi tittar på odlade celler, en cell i taget. Vi kan se om det finns instabilitet i arvsmassan. Det kräver färiska prover och visar bara stora förändringar i tumörcellernas arvsmassa. Den här tekniken görs för hand och tar lång tid. Barnet kan få vänta tre veckor på att få svar om sin diagnos.

En annan metod är RT-PCR, där man tittar på RNA från cellen. Metoden kräver att man på förhand "vet" vad man ska titta efter.

- Det här används ofta på leukemi. Där finns det redan många förändringar som man vet påverkar sjukdomsförloppet, och som påverkar vilken behandling man ska sätta

in. Även för sarkom finns det sådana förändringar som är viktiga för behandlingen. Den här metoden är snabb, du får svar på vilken typ av tumör det är på upp till tre dagar.

En ofta använd metod, som när den kom var ett forskningsgenombrott, är FISH. Det är ett sorts mellanting mellan cytogenetik och molekylär analys där prover med numeriska avvikelser och translokationer mellan olika kromosomer kan studeras. FISH står för Fluorescens-in-situ-hybridisering och används för att upptäcka fel på bestämda kromosomer. Fördelen är att man kan använda både färiska, frysta och paraffin-inbäddade prover. Med fluorescerande ljus märks varje gen med färg; rött, grönt eller gult. Varje färg signalerar sin sak.

- Metoden är snabb. Vi kan ställa diagnos på en dag. Man kan direkt se om en viss gen på kromosom 13 är förändrad eller inte. Är den det, ja då vet jag att det är rhabdomyosarkom.

VALET AV ANALYSMETOD styrs av vilken tumör man misstänker och vilken typ av material man har fått för analys. Fredrik Mertens betonar att samarbetet med läkare vid patologkliniken är viktigt.

- I framtiden hoppas vi kunna övergå mer till djupsekvensering. Då kan vi se hela arvsmassan på djupet och få information om allt: mutationer på DNA-nivå, fusionsgener, och hur gener uttrycks. Men metoden är dyr och det krävs många komplicerade dataanalyser för att kunna dra slutsatser. Men när vi väl har alla listor och har kört allt mot varandra ser vi mycket.

Djupsekvensering används i dag bara inom forskningen i Lund. Varje körning, som i och för sig kan ta upp till 16 prover på en gång, kan kosta 50 000 kronor. Bara inköpet av maskinen ligger på över 2 miljoner kronor.





» Det är viktigt att även hitta markörer för godartade tumörer, så att barn inte får onödigt tuff behandling.«

– I dag har vi kört in prover från sarkom hos barn i den. Det behövs en väldigt liten mängd DNA. Det är inget du ser med blotta ögat. Analysen är färdig efter 36 timmar och förhoppningen är att vi ska se samband och avvikelser i arvsmassan. Jag håller tummarna för att inte strömmen går mitt i. Då är allt förlorat.

Vi har förflyttat oss till forskningsenheten, som ligger i ett hus mitt emot kliniken. Här hänger omslag från doktoranders avhandlingar prydligt på rad i entrén. Annars är det tyst, så tyst att man kan höra när någon lyfter en pipett med celler som droppar ned i olika provrör.

– Det stora som har hänt de senaste åren är att vi nu kan undersöka tumörvävnad på effektivare sätt än tidigare. Poängen är att vi kan få information om allt som har hänt i arvsmassan, kunskap om enskilda gener i ett enda försök. Med tidigare analysmetoder tvingades vi välja en gen och studera den i detalj. Nu kan vi göra och se allt på ett bräde. Vi kan följa tumörutvecklingen och se vilka genetiska förändringar som dominerar i början och vilka som tar över. Det är oerhört fascinerande.

VIHASTAR VIDARE i de långa korridorerna. I ett rum sitter Felix Mitelman, professor emeritus i klinisk genetik. Tillsammans med Fredrik Mertens och Bertil Johansson ansvarar han för en databas över kromosomavvikelser i cancer som innehåller över 60 000 fall.

– Det görs över 1 000 sökningar per dygn världen över i den. Jag har jobbat med Felix sedan 1980-talet och mycket har hänt sedan dess. Det viktigaste är nog kunskapen och grundforskningen kring gener. Vi vet i dag mycket mer om hur cancer uppkommer och barnen har tack vare det fått effektivare och bättre behandling.

Härnäst väntar ett forskningsprojekt som bedrivs tillsammans med en forskargrupp i England, men också fortsatta studier kring hur celler påverkas av vissa fusionsgener. Målen är flera.

– För min egen del går forskningen ut på att få fram kliniskt betydelsefulla tumörmarkörer. Dels för att göra diagnostiken säkrare, men även för att hitta skillnader mellan tumörceller och normala celler som kan användas för behandling. Det är viktigt att även hitta markörer för godartade tumörer, så att barn inte får onödigt tuff behandling.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Genetisk forskning är dyr. Sarkom hos barn är också, tack och lov, ovanligt. Sammantaget gör detta att man måste samarbeta, inom landet och med sarkomcentra utomlands, för att kunna få fram den kunskap vi behöver för att ytterligare förbättra behandlingsresultaten.

Fredrik Mertens och Felix Mitelman, professor emeritus i klinisk genetik, jobbar ofta tillsammans. I Lund kan man studera tumörutveckling och se vilka genetiska förändringar som dominerar i början och vilka som tar över.



MED FOKUS PÅ OMVÅRDNADEN

Vårdforskning syftar till att kartlägga de psykiska och sociala processer som uppstår under behandling av barncancer. Vårdforskningen omfattar också utveckling av omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen.



MAX IDMAN WILLADSEN, 13 år, kommer aldrig mer att kunna springa. Men åka skidor kan han, igen. Tre resor blev det förra säsongen, en med Barncancerfonden till Åre. Max blev sjuk i osteosarkom 2013. Två gånger om året förlängs hans protes för att hålla tillväxttakten hos det friska benet.



När föräldrarna väljer ämne minskar informationsstressen

Sjuksköterskan Anders Ringnér undersöker om stress hos föräldrar till cancersjuka barn kan minskas genom informationssamtal där föräldern bestämmer ämne.

Pilotstudien visar att samtalen upplevdes som lugna, givande och att någon äntligen hade tid att lyssna.

ANDERS RINGNÉR, sjuksköterska och medicine doktor vid Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, har i många år arbetat med cancersjuka barn vid barnonkologen vid Universitetssjukhuset i Umeå. I arbetet kom han i kontakt med många föräldrar som uppgav att de saknade information om sitt barns sjukdom. Dessutom fanns det inga utarbetade rutiner för hur personalen skulle informera föräldrarna.

– Vi hade bra rutiner för att ta hand om syskon och barn men jag upplevde att föräldrarna kom i sista hand. Ändå är de oerhört viktiga i den vård som barnen behöver för att överleva. De ska klara av infektioner, komplikationer, nutrition och centrala infarter. Det var då jag tänkte att jag vill forska kring det här med information, berättar han.

En magisteruppsats var startskottet som nu har landat i ett projekt där han ska undersöka hur ett personcentrerat informationsprogram kan minska stressen hos föräldrar som har barn med cancer. Flera andra studier visar att föräldrar som har ett svårt sjukt barn uppvisar ohälsa under barnets sjukdomstid.

– Stressproblematik, depressioner och nedstämdhet är vanligt. Det kan ge konsekvenser under sjukdomstiden eller långt efter det att barnet är friskt. Jag vill undersöka om en förbättrad information under sjukdomstiden kan göra att de mår bättre, om vi kan minska föräldrarnas oro och stress.

ANDERS RINGNÉRS TES är att föräldrarnas informationsbehov förändras över tid och att information ofta ges när personalen är stressad. Även vårdens språk kan vara svårt för föräldrarna att ta till sig. Det kan leda till att föräldrarnas oro och stress spås på.

Programmet bygger på en metod för patientundervisning, The representational approach to patient education. Det påbörjas två månader efter diagnos och pågår under femton veckor med åtta regelbundna möten med en specialutbildad sjuksköterska. Det kommer också att finnas en kontrollgrupp som inte deltar i mötena, utan enbart får svara på en enkät över internet.

– Föräldern väljer själv tema för mötet. Det kan handla om vad som helst som har med barnets cancer att göra. För de som inte vet vad de vill ta upp finns en checklista som de får välja från. Att studien och programmet erbjuds efter två månader beror på att föräldrarna tycker att informationen ofta funkar bra vid diagnosen men att frågorna brukar komma senare.

INFÖR PROJEKTET, som är treårigt, har Anders Ringnér gjort en pilotstudie med ett antal föräldrar. Den visade att behovet av information var stort.

– Föräldrarna upplevde att det var skönt att få prata av sig utan att barnet var med. Det var en fördel att personalen hade tid att sitta ned och prata i lugn och ro. Många upplevde att personalen ofta var stressad.

I studien ska 130 föräldrar ingå, de lottas mot kontrollgruppen. De får efter varje tillfälle svara på frågor i en bestämmd enkät.

– Jag tror att stressen minskar genom att föräldrarna får svar på sina frågor i stället för att älta dem på egen hand. Tack vare det tror jag att de slipper påträngande tankar och mardrömmar. Målet med min forskning är att kunna lägga en pusselbit som kan förbättra situationen för hela familjen. Visst är nya mediciner viktiga, men det här behövs också, säger Anders Ringnér.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att få till ett fungerande samarbete med klinikerna när arbetssituationen för sjuksköterskor och barnsköterskor på avdelningarna är så pressad.

Anders Ringnér

Titel: Barnsjuksköterska, medicine doktor i omvårdnad, Umeå universitet, Umeå.

Anslag: 1 200 000 kronor under tre år.

Viktigaste forskningsresultat: Att vi kan erbjuda föräldrarna långa möten där de själva sätter agendan för vad de vill veta mer om.

FORSKARTEAM
Ulla Hällgren Graneheim, docent; Maria Björk, universitetslektor; Cecilia Olsson, universitetslektor.





Gustaf Ljungman

Titel: Docent, överläkare, avdelningen för barn-onkologi, Akademiska barnsjukhuset samt Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet, Uppsala.
Anslag: 1500 000 kronor under tre år, forskartjänst 2012–2017.
Viktigaste forskningsresultat: Har kartlagt smärtproblematiken inom barnonkologin och genomfört ett flertal randomiserade studier som visar hur smärta, rädsla och obehag vid ingrepp kan minskas.

Is hindrar cytotstatikan att nå munslemhinnan

Barn som behandlas för cancer riskerar att drabbas av smärtsamma sår i munnen och magtarmkanalen. Behandling med is verkar effektivt för att mota sår och smärta. Nu ska även läkemedel och ACT-terapi testas på drabbade barn.

IDAG SAKNAS STÖD för vilken behandling som är bäst för att förebygga eller behandla sår, mucositis, i munnen hos barn. Mucositis är smärtsamma sår på slemhinnorna och i munnen och tarmkanalen. Såren uppstår efter cytotstatika och strålning. Tillståndet kan vara mycket smärtsamt och det händer att man i de svåraste fallen måste avbryta eller skjuta upp cancerbehandlingen för att patienten inte kan äta och dricka eller uppvisar för dåliga värden.

– Det yttrar sig från en lätt rodnad med lätt obehag till stora sår där barnet inte kan svälja sin egen saliv. En del upplever det som helt fruktansvärt, säger Gustaf Ljungman, docent och överläkare vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Mellan 50 och 80 procent av de barn som genomgår en cytotstatikabehandling drabbas någon gång av de besvärliga såren i munnen. Nu undersöker Gustaf Ljungman i en multicenterstudie om is, så kallad kryoterapi, kan minska utvecklingen av mucositis hos en grupp barn som genomgår stamcellstransplantation. Behandlingen innebär att man kyler ned munnen med is så att blodkärlen drar ihop sig. Genom det minskar blodflödet och cytotstatikan får svårare att nå munslemhinnan där cellerna delar sig snabbt och därmed är sårbara.

– Det tycks vara så att de flesta barn kan genomföra den här behandlingen med isbitar eller krossad is, is-chips. Våra resultat är inte helt klara men det verkar lovande, säger han.

INFÖR EN STAMCELLSTRANSPLANTATION är risken för mucositis extra hög. Då ges mycket höga doser av cytotstatika som ofta påverkar slemhinneceller i munnen. Om man väl fått mucositis kan bakterier lättare ta sig in med infektioner som resultat.

– Första steget i vår forskning är att undersöka om det här med is är en bra förebyggande behandling eller inte. Vi vet att det fungerar väl hos vuxna, men inget om hur det är hos barn eller om barnen klarar av att kyla

munnen så lång tid som krävs. Steget efter går ut på att undersöka andra behandlingar när mucositis väl har uppstått och hur de fungerar, fortsätter Gustaf Ljungman.

En av de andra behandlingarna är att se om tillägg av läkemedlet klonidin vid morfinbehandling kan leda till att barnet får mindre ont.

– Vår tanke är att läkemedlet kan minska nervsmärta, som jag tror är en möjlig komponent i detta, och kanske är det därför morfin inte hjälper fullt ut. Jag har mött många barn som säger att de har fruktansvärt ont trots att vi har gett höga doser morfin. I dagsläget är morfin nästan den enda behandling vi har att erbjuda trots att vi vet att det ofta inte har tillräcklig effekt, säger han.

ETT TREDJE BEN i forskningsprojektet handlar om att erbjuda barnen så kallad ACT-terapi, Acceptance and Commitment Therapy. Det är en relativt ny form av terapi som består av en psykoterapeutisk metod och en ny form av kognitiv beteendeterapi, KBT. I flera studier har den visat sig fungera för vuxna patienter med långvarig och akut smärta och hos barn och ungdomar med långvarig smärta.

– Vi ska erbjuda barnen terapi så snart vi får kännedom om en begynnande mucositis. Målet är att barnen via terapin ska få med sig en låda verktyg som de kan använda när de upplever obehag och smärta. Vi vet att det fungerar hos vuxna med akut smärta. Nu vill vi undersöka om det gör det även hos barn och ungdomar.

Gustaf Ljungman har i över 25 år jobbat med cancersjuka barn där smärta är en del av arbetet.

– Målet med min forskning är att minska lidandet som är förknippat med de här symtomen och försöka hitta lösningar på hur de kan undvikas. Smärta är ett av de symtom som skapar mest obehag hos mina patienter. Jag hoppas att min kunskap kan ändra på det.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Forskningsunderlaget är litet, det finns få barn och många av dem deltar redan i många andra studier. Multicenter-samarbete krävs för framgång.



Pernilla Pergert

Titel: Legitimerad sjuksköterska, specialiserad inom barn och ungdom, Barncancerforskningsenheten, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, Solna.
Anslag: 900 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Att det etiska klimatet på en sjukhusavdelning är avgörande för omsättningen av sjuksköterskor.

Dåligt etiskt klimat ökar personalomsättningen

Det etiska klimatet på en sjukhusavdelning är avgörande för omsättningen av sjuksköterskor. Personal som vårdar cancersjuka barn på Astrid Lindgrens barnsjukhus upplever att de bara ibland kan ge den etiskt goda vård som de önskar, visar ny forskning.

ATT VÅRDA SVÅRT sjuka barn medför svåra ställningstaganden: dagliga beslut om att undersöka och behandla barn mot deras vilja. Att tvingas avgöra när den botande behandlingen ska avslutas, och den palliativa sättas in i stället. Att förhålla sig till familjer som förbjuder personalen att prata om döden med ett döende barn. Det etiska klimatet avgör personalens möjligheter att utföra god etisk vård.

I en ny studie har två tredjedelar svarat negativt eller neutralt på påståendet ”Jag kan praktisera den etiskt goda vård jag vill på min enhet”.

De 89 tillfrågade arbetar på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna, på någon av de tre avdelningar som är involverade i vården av cancersjuka barn; barnonkologen, barnneurologen, och en barnmedicinsk avdelning.

MER ÄN EN FJÄRDEDEL saknade tid för etisk reflektion, en viktig beståndsdel i ett etiskt klimat, det etiska klimat som påverkar personalens möjligheter att hantera etiska frågor.

– Detta stämmer med svaren på de öppna frågorna i undersökningen, som visar att personalen önskade mer teamarbete och forum för reflektion för att hantera etiska problem, säger Pernilla Pergert, barnsjuksköterska och doktor i pediatrik vetenskap. Risken är att personalen som har hand om cancersjuka barn drabbas av det som kallas moralisk stress – stress över att inte kunna genomföra de handlingar och den vård som man upplever är etiskt riktiga.

– Det etiska klimatet kan, enligt tidigare forskning, påverka vårdkvaliteten och leda till medicinska fel, men även sjuksköterskornas tillfredsställelse med sitt arbete. Och

möjligheten att behålla erfarna sjuksköterskor, säger Pernilla Pergert.

AV DE SVARANDE LÄKARNA, sjuksköterskorna, undersköterskorna och barnsköterskorna, svarade sjuksköterskorna minst positivt på det etiska klimatet.

– Jag tror inte att det är en gnällig grupp, resultatet stämmer ju med den verklighet vi lever i med hög omsättning av sjuksköterskor. Sjuksköterskor har stor insyn i vad som händer med patienten, men har liten makt i besluten, säger Pernilla Pergert.

Faktorer som påverkar det etiska klimatet är till exempel tid för reflektion, hur sjukhusets ledning ställer sig till olika frågor, samt förekomsten av riktlinjer för att hantera svåra situationer.

Nu blir det en nationell studie om moralisk stress och det etiska klimatet, finansierad av Barncancerfonden.

– Kunskapen kan användas av ledning och personal för att utforma riktade interventioner för att förbättra det etiska klimatet och motverka moralisk stress, vilket kan bidra till ökad arbetstillfredsställelse och lägre omsättning av sjuksköterskor i barncancer-vården.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att få finansiering för vårdvetenskaplig forskning; de flesta anslagsgivare prioriterar forskning kring botande behandling som kan förbättra överlevnads-siffrorna. Att vårdpersonalen har så lite tid och självklart måste prioritera patientvården framför att svara på frågeformulär och delta i forskning, har gjort att det har varit svårt att få in svaren.

14

miljoner kronor beviljade Barncancerfonden under 2014 till tolv värdforskningsprojekt.

Lek gör barnen lugna inför behandling

Barn som strålbehandlas vid Skånes universitetssjukhus i Lund får testa olika metoder för att minska oron inför behandlingen. Metoderna är åldersanpassade och lek ingår. Forskarna har kommit halvvägs.

VID INSTITUTIONEN FÖR hälsovetenskaper vid universitetet i Lund pågår sedan två år ett forskningsprojekt där Jenny Gårdling, doktorand och röntgensjuksköterska, Marie Edwinson Månsson, klinisk lektor, Erna Törnqvist, lektor och Inger Hallström, professor, undersöker om åldersanpassade förberedelser och rutiner kan minska oron och antalet sövningar hos barn mellan 3 och 18 år som ska strålbehandlas.

I studien följer forskarna två grupper av familjer, den första gruppen som följdes fick ett vanligt omhändertagande och den andra gruppen, som följs nu, får testa nya metoder och förberedelser inför strålningen. I båda grupperna skriver föräldrarna dagbok varje dag om tankar och upplevelser samt fyller i enkäter om känsla av sammanhang (KASAM) och livskvalitet. Studien har kommit halvvägs, men redan nu kan forskarna se att åldersanpassade förberedelser inför strålning är bra och positivt.

– Jag har observerat känslomässiga uttryck hos barnen under strålningen. Jag har undersökt blodtryck och puls hos barnen och uppskattat deras och föräldrarnas oro med hjälp av frågor. De barn som har testat metoderna blir inte lika ledsna och oroliga som de som inte får göra det. Det verkar som att barnen blir tryggare när de får veta vad som väntar och leker sig fram, säger Jenny Gårdling.

Barnen får åldersanpassad skriftlig och muntlig information med hjälp av en sagobok och broschyr med bilder. Sagoboken ”Boshi, Boshi en strålande stjärna” är gjord av en 1-7 lärare och handlar om en pojke och flicka som tillsammans ska genomgå strålning med ”magiska strålar”. Barnen som ska behandlas får också träffa sjuksköterskan

som ska vara med under hela behandlingen. Tillsammans går de igenom vad som ska hända och hur en strålbehandling går till. Barnet får även bekanta sig med rummet där strålbehandlingen ska ske, samt leka med en dockmodell av en strålningsapparat.

– De kan leka med dockan och ge den ”strålning”. Sjuksköterskan är med för att svara på frågor och förklara.

SYFTET MED STUDIEN är också att undersöka om olika hjälpmedel kan hjälpa barnet att ligga still utan sövning. Ett litet barn med en tumör kan bli sövd upp till 30 gånger under en månad. Patienten måste ligga helt still i samma position när strålningen ges, allt sker med millimeterprecision för att strålarna ska hamna exakt rätt. För små barn kan detta vara svårt men genom att låta barnet titta på film med videoglasögon, lyssna på favoritsagan eller hålla i ett ”trygghetsnöre” kan sövningsmomenten bli färre eller undvikas helt.

– Att söva barn innebär alltid en risk och är jobbigt, barnet får inte äta innan och de kan få problem med både sömn och aptit efteråt. Att hitta hjälpmedel för att undvika sövning är viktigt.

Jenny Gårdling och hennes handledare hoppas att deras forskning ska leda fram till att både förberedelser och hjälpmedel börjar användas och att behandlingen på så vis kan bli lättare.

– I dag saknas riktlinjer och forskning på detta. Redan nu ser vi att metoderna hjälper, men vi behöver sammanställa alla data och inkludera fler familjer innan vi helt kan dra några slutsatser.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att en cancerdiagnos innebär en så stor förändring i livet för barnet och dess familj. De pendlar mellan hopp och förtvivlan. Trots detta är många väldigt månna om att dela med sig av sina erfarenheter.

Jenny Gårdling och Marie Edwinson Månsson

Titel: Doktorand och röntgensjuksköterska, respektive Dr. Med. Vet. och klinisk lektor, institutionen för hälsovetenskaper, medicinska fakulteten, Lunds universitet, Lund.
Anslag: 800 000 kronor under två år.
Viktigaste forskningsresultat: Att föräldrar upplever sitt barns strålbehandling som en balansgång mellan att tvinga och skydda sitt barn. Den här kunskapen kan guida hälso- och sjukvårdspersonal i hur de kan vårda barn och föräldrar i samband med strålbehandling.

FORSKARTEAM
Erna Törnqvist, Dr. Med. Vet., röntgensjuksköterska, universitetslektor;
Inger Hallström, professor, barnsjuksköterska.





Jonas Karlén

Titel: Barnonkolog, Kvinnors och barns hälsa, Karolinska Institutet, Solna.
Anslag: 675 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Genomförandet av EuroNet-PHL-C1 studien i Sverige samt EU-projekt för samordnat införande i Europa av säker överföring av bildfiler från studieplatser till EuroNets studiecentrum i Tyskland via krypterad server.

Snällare behandling – och ändå bota lymfom

Två stora studier om behandling av Hodgkins lymfom hos barn och ungdomar ska snart starta i Europa. Svenska barn ska vara med i båda. Forskarna vill veta om det går att minska strålbehandlingen och ge snällare varianter av cytostatika och ändå bota.

DEN FÖRSTA STUDIEN, EuroNet PHL-C2, är en behandlingsstudie där forskarna ska undersöka om en mer intensiv cytostatikabehandling av barn och ungdomar med Hodgkins lymfom kan leda till att de slipper strålbehandling. Forskarna vill se om behandlingsresultaten blir lika bra hos barn som får intensivare cytostatikabehandling och strålning enbart mot små områden med kvarvarande lymfom, som hos barn som får standardbehandling med cytostatika och strålning mot ett större fält. För båda grupperna gäller att strålbehandling inte ska ges om patienten blir PET-negativ under behandlingen. Med det menas att lymfomet är inaktivt och inte tar upp isotop.

– Innan vi började använda PET-kameraundersökningar för att styra behandlingen fick nästan alla barn med Hodgkins lymfom strålning, säger Jonas Karlén, barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. EuroNet-PHL-C2-studien bygger på erfarenheter från den nyligen avslutade EuroNet-PHL-C1-studien. I den studien ville forskarna ta reda på om det går att eliminera en typ av cytostatika som har visat sig leda till manlig infertilitet och ersätta den med ett annat cytostatika med färre biverkningar. Och det finns preliminära resultat att peka på:

– Det snällare preparatet är lika effektivt. PET-undersökningar visade att tumörtillväxten minskade och inget tyder på att patienterna blir infertila. Vi har också sett att andelen barn som fick strålning minskade kraftigt när PET-undersökningarna infördes.

Strålning har länge varit en viktig del i behandlingen av Hodgkins lymfom men långtidsuppföljningar har visat att det finns

en viss risk för sena komplikationer som tumörer i bröst och sköldkörtel.

IDEN ANDRA STUDIEN, EuroNet-PHL-LP1, ska man se om det går att undvika den relativt intensiva standardbehandlingen för Hodgkins lymfom för de barn och ungdomar som drabbas av en ovanlig typ som kallas nodulärt lymfocytpredominant Hodgkins lymfom, och anses ha bättre prognos.

– Om barnet har sjukdomen endast i några få drabbade lymfknutor, till exempel på halsen och man kan operera bort dem, ska vi prova om det går att undvika cytostatika helt och bara följa barnen med regelbundna kontroller. Andra studier, med få deltagare, tyder på att det kan fungera, säger Jonas Karlén.

Fördelen är att barnet slipper biverkningar. – Om det finns små PET-positiva rester kvar efter operationen vill vi däremot pröva att ge kort och lågintensiv cytostatika och sedan endast följa upp barnet.

För att säkerställa genomförandet och kvaliteten i de båda studierna har Jonas Karlén fått pengar av Barncancerfonden för att finansiera externt Good Clinical Practice-stöd. Företaget som anlitas ska sköta studiekoordinering, monitoreringar och andra studierelaterade aktiviteter på landets sex universitetskliniker.

– Genomförandet av de här studierna är resurskrävande och jag är tacksam och glatt överraskad över att vi fått pengar som säkerställer finansieringen av kvalitetssäkringsarbetet. Tack vare det kan vi se till att våra patienter kan delta i internationella kliniska studier som blir rätt genomförda och av hög kvalitet så att vi kan fortsätta arbetet med att ge rätt behandling till varje patient och minska risken för biverkningar och sena komplikationer, säger Jonas Karlén.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Stor tidsbrist vid klinisk tjänstgöring.



PET (positronemisstomografi) är en medicinsk avbildningsteknik som bygger på användning av isotopmärkta preparat, så kallade radioaktiva markörer. Den gör det möjligt att ta fram tredimensionella bilder av exempelvis ämnesomsättningen i hjärnan, liksom hur olika preparat, som signalsubstanser, rör sig i kroppen.



MONITORERING Monitorering innebär att en av studien oberoende person (monitor) ser över genomförandet av studien så att den utförs enligt studieprotokollet och de myndighetskrav som finns i Sverige.



STUDIEPROTOKOLL Ett studieprotokoll är en detaljerad beskrivning av hur studien ska gå till: bakgrund, syfte, genomförande och hantering av insamlade uppgifter. I ansökningar till Läkemedelsverket (LV) och Etikprövningsnämnden (EPN) ska detta bifogas.



EuroNet är en sam-europeisk forskningsgrupp för Hodgkinstudier hos barn. **PHL** är en förkortning av pediatric Hodgkins lymphoma. **C1/C2** är en förkortning för "klassisk" studie 1 respektive studie 2. **LP1** är en förkortning av lymfocytpredominant studie 1.



Karin Enskär

Titel: Professor, Hälsohögskolan, Jönköping.
Anslag: 600 000 kronor, under två år.
Viktigaste forskningsresultat: Att barnen känner sig mycket ensamma, och att de kroppsliga förändringar som sjukdom och behandling medför påverkar barnets vardagsliv på ett påtagligt negativt sätt, samt att riktigt små barn kan berätta om sina känslor kring sin sjukdom.

Även de minsta barnen känner sig ensamma

En unik studie visar att även riktigt små barn känner sig ensamma och ledsna av att isoleras socialt under sjukdomstiden. Resultatet kan leda till en ny omvårdnadsstandard.

UNIKT FÖR KARIN ENSKÄRS studie är att forskarna har låtit barnen beskriva med egna ord vad de upplever när de behandlas för cancer. Från och med tre års ålder kan barnen själva berätta om sina känslor.

– Vi fokuserar inte på sjukdomen, utan tittar på deras vardag och det liv de lever, säger Karin Enskär.

Totalt har forskargruppen gjort 25 kvalitativa intervjuer, med barn mellan ett och sex år och deras föräldrar. Från och med tre års ålder brukar barnen svara själva. Uppföljande intervjuer görs sedan 6, 12, 18, 24 och 36 månader efter insjuknandet.

Samma slutsatser återkommer vid alla tillfällen.

– De saknar kamrater och de aktiviteter de gjorde i vardagen innan de blev sjuka, det som är deras liv. De känner heller inte igen sig själva; hur de såg ut, hur de var och vad de gjorde innan de blev sjuka. De är inte samma person längre och känner sig mycket ledsna, säger Karin Enskär.

EN FAMILJ BERÄTTADE att barnet längtade mycket efter sin förskola, men var för sjuk för att hälsa på. De gick dit en kväll, med barnet i vagn, och upptäckte att det stod ett annat namn på barnets klädkrok.

– Om ensamheten som barnen berättar att de känner får långsiktiga konsekvenser, det vet vi inte i dag. Men vissa småsaker tror vi betyder mycket för barnets hopp och framtidstro.

I dag är skolan relativt van att samarbeta med vårderna i undervisningen av svårt sjuka barn.

För de mindre barnen finns inte samma rutiner – även om studien pekar på samma känslomässiga och psykologiska behov.

KARIN ENSKÄR HAR OCKSÅ sett att återkomsten till förskolan kan bli problematisk. Kompisar har gått vidare och det sjuka barnet har inte haft samma möjligheter att vara självständigt, utan är beroende av vuxna.

Hon är medveten om arbetsbelastningen på förskolor och inom den barnonkologiska vården, men tror att en medvetenhet om barnens känslor kan leda långt.

– Bara att vi kan visa att det är så här kan ge personal i förskolan och i vården en aha-upplevelse.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

De största utmaningarna för framtiden är att ta med barn, även små barn, i planering och genomförande av forskning. Det vill säga inte forska på barn och om barn, utan forska med barnen själva.

Mammor förlorar inkomst länge

Emma Hovén

Titel: Filosofie doktor, Karolinska institutet och Uppsala universitet.
Anslag: 1500 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Att föräldrars inkomster från arbete påverkas negativt när ett barn drabbas av cancer i Sverige. Att familjens socioekonomiska konsekvenser inte är jämnt fördelade mellan män och kvinnor. Efter några år är pappornas inkomster tillbaka där de var innan diagnos, medan mammornas missgynnas flera år efter cancerdiagnos och tillfrisknande.

Många föräldrar som har eller har haft ett barn med cancer har sämre löneinkomst än normalbefolkningen. Och det är mammorna som förlorar mest – och under många år efter att barnet är färdigbehandlat eller avlidet. Det visar ny forskning från Karolinska institutet.

EMMA HOVÉN, forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet och Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, har undersökt hur inkomsterna för mammor och pappor till cancersjuka barn påverkas vid diagnos, samt under och efter behandling.

– Jag har länge varit intresserad av hur den socioekonomiska situationen för föräldrar till barn med cancer påverkas. I min tidigare forskning om psykologiska reaktioner hos föräldrar har jag fått indikationer på att den ekonomiska situationen är påfrestande. Nu kan jag slå fast att ekonomin verkligen påverkas, säger Emma Hovén.

I en delstudie, som baseras på nationella register hos Statistiska Centralbyrån, har 3 638 föräldrar till 1 899 barn upp till 18 år som har diagnostiserats med cancer under 2004–2009 i Sverige ingått.

Emma Hovén har plockat ut uppgifter om föräldrarnas inkomster från bland annat lön, sjukpenning och vårdbidrag. Uppgifterna har sedan jämförts mot ett matchat urval av vårdnadshavare i den svenska befolkningen.

– Vi har utgått från flera frågor: Hur påverkas föräldrarnas löner när ett barn får cancer? Hur många vårdrelaterade dagar tar föräldrarna ut för sina barn? Hur många blir sjukskrivna? Är föräldrarna i arbete eller inte?

Efter att ha analyserat informationen kunde Emma Hovén se tydliga resultat.

– Jag kan se att mödrars och fädernas inkomster från anställning mycket ofta påverkas negativt av ett barns cancersjukdom och behandling. Det är mest uttalat vid tidpunkten för barnets diagnos. Dessutom är det väldigt tydligt att minskningen i inkomst är mest uttalad hos mammorna.

Statistiken visar också att mammornas inkomster var betydligt lägre i upp till sex år efter diagnos. För papporna ordnade situationen upp sig och löneinkomsten återgick till tidigare nivå två till tre år efter barnets insjuknande.

– Att mammorna har ett sådant långvarigt inkomstbortfall var en överraskning för oss, fortsätter Emma Hovén.

Resultatet antyder att mammorna i större utsträckning tar ut vård av sjukt barn och går ned i arbetstid.

– Det är väldigt stora skillnader mellan män och kvinnor, men våra registerdata ger inte några riktigt bra svar på varför, konstaterar Emma Hovén.

För att komma vidare med resultaten har Emma Hovén och hennes team påbörjat fokusgruppintervjuer. I grupperna ingår tre till sex föräldrar som har eller har haft barn med cancer och varje grupp diskuterar eventuell påverkan på familjens ekonomi och föräldrarnas arbetssituation.

– Vi har inte analyserat allt ännu men min känsla är att

mammorna upplever perioden med sitt sjuka barn som väldigt emotionellt laddad och ofta påverkas i högre grad än papporna. Det händer att mammor blir sjukskrivna, ibland med symptom som liknar utmattningssyndrom. Andra vittnar om att de inte vill jobba mer än deltid. De vill prioritera barnet i stället för att jobba heltid även om de förlorar på det. Och det pågår i många år efter att barnet är friskförklarat eller gått bort.

Papporna då?

– Flera pappor säger att deras jobb var viktigt även under behandlingstiden, för att de fick en chans att träffa andra och en möjlighet att tänka på något annat en stund, säger Emma Hovén.

MÅNGA FÖRÄLDRAR UPPGER också att hela deras ekonomi blev påverkad både under och efter behandlingstiden. Många fick använda pengar på sparkonton, låna av släktingar och prioritera om. Och små utgifter blev plötsligt stora.

– Parkeringsavgifter på sjukhuset, att hålla två hushåll igång samtidigt (ett på sjukhuset och ett hemma med systemen) eller bensinkostnader för att köra långa sträckor mellan hem och sjukhus kunde upplevas som väldigt knäckande när föräldrarna helt plötsligt tappade en inkomst. Det är många utgifter som känns i plånboken, säger Emma Hovén.

Många deltagare i fokusgrupperna har berättat att rädningen har varit de privata försäkringarna, eftersom utbetalningar från Försäkringskassan ibland fungerat sämre.

– De önskar att det fanns någon som kunde samordna detta och hjälpa till. Själva har de inte ork och energi till att hålla ordning på allt.

Emma Hovén hoppas att hela studien ska vara klar om cirka tre år och att resultaten kan leda till en fördjupad kunskap om den faktiska ekonomiska påverkan som föräldrarna ställs inför.

– Jag hoppas att våra resultat kan ge en vägledning för dem som jobbar och möter de här familjerna. Det är många som inte orkar tampa med sin ekonomi samtidigt som man vårdar ett svårt sjukt barn. Det ökar stressen och risken för att bli ännu mer utmattad, och det är bra om det kan undvikas.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

En svårighet inom forskning, som inte är specifik för forskning på barncancer, gäller anslagsansökningar för att säkra finansiering av projekt som inte fullfinansierats. Anslagsansökningar tar mycket av forskarens tid.

FORSKARTEAM

Annika Lindahl Norberg, docent, leg psykolog;
Matteo Bottai, professor;
Scott Montgomery, professor; Mats Heyman, docent, överläkare; Ulla Forinder, docent, leg psykoterapeut.
Vid Uppsala Universitet: del av forskargruppen Klinisk psykologi i hälso- och sjukvård, forskargruppledare Louise von Essen, professor, leg psykolog.

**Lena Wettergren**

Titel: Docent, Karolinska institutet och gästforskare vid National Cancer Institute, National Institutes of Health, Washington D C, USA.
Anslag: Sexårig forskartjänst, samt 600 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Att många tonåringar och unga vuxna som har behandlats för cancer tycker att sjukdomen och behandlingen påverkat intimitet och sexualliv negativt – och att de saknar stöd för att komma till rätta med det.



HORMONER, ägg och spermier kan påverkas av en cancerbehandling som barn. Flickor kan också få sköra slemhinnor och riskera att hamna tidigt i klimakteriet. Pojkar kan drabbas av erektionsproblem.

FORSKARTEAM

Claudia Lampic, docent; **Gabriela Armuand,** med dr och postdoktor; **Lars E. Eriksson,** docent; **Stina Isaksson,** doktorand; **Claire Micaux Obol,** doktorand; **Jenny Nilsson,** doktorand; **Britta Pelters,** postdoktor; **Maria Wiklander,** med dr; **Jeanette Winterling,** leg sjuksköterska och postdoktor.

Nätbaserat stöd för ungas frågor om sex och barn

Till 2017 ska den vara klar. En webbportal om sex och samlevnad för tonåringar och unga vuxna som har behandlats för barncancer och har problem med sitt sexualliv eller oroar sig för möjligheten att få biologiska barn.

JUST NU BYGGER Lena Wettergren och hennes forskarteam upp ett nätbaserat stöd för tonåringar och unga vuxna som har behandlats för barncancer och som oroar sig för sin fertilitet eller för sitt sexliv.

– Fördelen är att man kan använda webbstödet när som helst, och var man än bor, säger Lena Wettergren.

– Det är en sak att få cancer när du är 70 år, men att få ditt sexliv och barnafödande påverkat innan du ens har haft sex för första gången gör unga sårbara på ett helt annat sätt. De vill inte diskutera det med vem som helst.

Att få en cancerbehandling som barn kan påverka både hormoner, ägg och spermier. Alla får inte problem och vilka som får det är beroende både av typen av cancer och vilken behandling som ges. Hur gammal man är när man får cancer är också något som påverkar om man utvecklar problem eller inte. Flickor som har behandlats för cancer kan få sköra slemhinnor och riskera att hamna tidigt i klimakteriet. En del pojkar kan drabbas av erektionsproblem.

– Många kopplar inte sina sexuella besvär till sin tidigare behandling, utan känner sig bara misslyckade.

Vissa behandlingsformer påverkar förmågan att få barn senare i livet. Man oroar sig för att inte kunna få barn och att kanske skrämman bort en framtida partner om det visar sig att man inte kan få biologiska barn. Det kan också vara svårt att berätta för någon att man har svårt att få stånd eller att visa sin kropp om den ser annorlunda ut med ärr eller amputationer.

– Generellt upplever jag att det finns mindre information för pojkar och unga män om sexuella problem. Om du är 20 år och har

svårt att få stånd, vem ska du prata med om sådant? Vilken läkare ska du gå till, och vad säger man?

TONÅRINGAR OCH UNGA vuxna mellan 15 och 39 år, som tidigare har genomgått behandling för barncancer, ska tillfrågas om att ingå i en forskningsstudie. Först får de besvara ett frågeformulär. De som visar sig ha sexuella problem eller oroar sig för möjligheten att få biologiska barn kommer att kunna få tillgång till programmet under tolv veckor.

Forskarteamet utvecklar webbportalen i samarbete med en grupp unga vuxna som själva har behandlats för cancer.

Deltagarna i programmet kommer att lottas till två grupper, en som får delta direkt och en grupp som får vänta. Gruppernas resultat och mätande kommer sedan att jämföras, för att se om åtgärderna har den positiva effekt forskarna hoppas.

Under 2017 hoppas Lena Wettergren att portalen ska vara färdig att användas av tonåringar och unga vuxna som har genomgått behandling för cancer under barndomen.

Portalen kommer att innehålla två tydliga avdelningar, en för sex och samlevnad och en för fertilitet. Båda avdelningarna kommer att delas upp i olika block, eller moduler.

– Forskningen har haft stort fokus på fertilitet, men det finns inte så mycket om sex. Vi vet inte alltid hur man tar upp frågorna och det kan vara svårt att hitta situationer när det passar in. När är rätt tillfälle att diskutera sex med en tonåring?

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Skaffa ökad kunskap om vilka sexuella problem och frågeställningar som stör unga som har behandlats för barncancer och utifrån det lyckas utveckla stöd som fungerar.

JESPER ZENOB är tillbaka på fotbollsplanen. Dagarna fylls av kompisar, skola och fotboll för 16-åringen som drabbades av akut lymfatisk leukemi 2013. Om ett år är han färdigbehandlad och kan inte längre åberopa sin kepsdispens – rätten att få bära huvudbonad inomhus i skolan.





Medicinteknik ger barnen bättre vård

15 miljoner kronor om året. Så mycket öronmärker Barncancerfonden till medicinteknisk forskning för att barn ska få bättre vård under concertiden.

– I DAG ANVÄNDS samma utrustning som till vuxna, och vårdpersonalen får komma på sina egna lösningar. Vi tänker barn från början och vill bidra till att lösa problem av teknisk karaktär, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

Med tvärvetenskapliga samarbeten, från nanoteknik till barnonkologi, ska cancersjuka barn få ett bättre liv under sin behandling.

Forskningen kan underlätta för vårdpersonalen och minska förekomsten av sena komplikationer.

Varje år sedan starten 2011 beviljas cirka sju nya projekt finansiering av Barncancerfonden.

Anslagen löper på ett till tre år. Och den allra första medicintekniska forskarkullen står beredd att utvärdera sina resultat, något som beräknas vara klart till årsskiftet.

– Tanken är att forskningen ska kunna vara vården tillgodo inom fem år. Det är kort tid i de här sammanhangen, säger Kerstin Sollerbrant.

Det här är medicinsk teknik

MEDICINSK TEKNIK handlar om produkter med medicinsk anknytning, undantaget läkemedel och bioteknik. Det kan vara produkter inom strålbehandling, ortopediska implantat, utrustning för kirurgi, hjälpmedel för funktionshindrade eller förbrukningsartiklar.

Barncancerfondens satsning på medicinsk teknik

SEDAN 2011 GÅR DET att söka anslag hos Barncancerfonden för projekt inom medicinsk teknik där syftet är att lösa problem av medicinteknisk karaktär relevanta för barn med cancer. Satsningen innefattar även projekt som avser att anpassa befintlig teknik inom vården av barn med cancer. Barncancerfonden vill med satsningen skapa förutsättningar för kliniker, teknikforskare och företag att mötas och etablera gemensamma projekt.

70 BARNCANCERRAPPORTEN 2015



Niklas Roxhed

Titel: Universitetslektor och forskningsledare, Kungliga tekniska högskolan, Stockholm.
Anslag: 1300 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Att ha lyckats generera röntgenstålning från ett miniaturiserat chip i vacuummiljö. Det visar att idén är möjlig och kan på så sätt generera intresse från andra att stödja forskningen.

FORSKARTEAM

Göran Stemme, professor; Fredrico Ribet, Gabriel Lenk, Staffan Johansson, Hithesh Gatty, Xiaojing Wang, samtliga doktorander.



Wouter van der Wijngaart

Titel: Professor, Kungliga tekniska högskolan, Stockholm.
Anslag: 3 000 000 kronor under tre år.
Viktigaste forskningsresultat: Att vi har lyckats bygga det mikroflödes-system som krävs för cellinkapsling.

FORSKARTEAM

Xiamo "Chianty" Zhou, PhD student, Tommy Haraldsson, docent, Matthias Löhr, professor, Rainer Heuchel, med dr, John-Inge Johnsen, med dr.

Probe kan bli framtida bot

Med en millimeterstor kapsel, kallad probe, kan det bli möjligt att strålbehandla i dag obotliga hjärntumörer – dessutom med färre sena komplikationer.

NICLAS ROXHED forskar vid Kungliga tekniska högskolan kring MEMS, mikroelektromekaniska system, och hur de kan användas i vården. Med mikroteknik är det möjligt att göra ingrepp som är mer skonsamma för patienten.

Niclas Roxheds forskningsprojekt var ett av de sju som fick anslag när Barncancerfonden för första gången delade ut stöd till medicinteknisk forskning år 2011. Niclas Roxhed och hans forskarteam tar fram en mycket liten strålkälla, som genom en enkel operation placeras direkt mot själva tumören.

– Vi hoppas kunna göra den så liten som någon millimeter. Det är som att gå in med en nål. Först då kan den användas för behandling av vissa hjärntumörer.

Inom ett år hoppas han kunna testa sin uppfinning på djurmodeller. Metoden finns i dag i större format, och kallas elektronisk brachyterapi. Skillnaden är storleken. Mikrostrålkällan skulle göra det möjligt att behandla hjärntumörer som inte går att stråla i dagsläget.

I dag sker strålbehandling med externa kanoner. Det gör att strålningen först passerar in genom friska vävnader, innan den når tumören. Friska vävnader skadas också av strålning. Eftersom barns hjärnor fortfarande

utvecklas, så innebär strålskador permanenta problem. Det kan gälla hormonproduktion, inlärning och neuropsykiatriska problem.

Själva proben innehåller bland annat kisel och en tungmetall. Genom att få kiselelektroner att krascha in i metallen uppstår fotoner, eller gammastrålning. Det är den som används för att behandla tumören. Närheten till de sjuka cellerna gör att energin inte behöver vara lika stark som i traditionell strålbehandling. Men ännu kvarstår frågetecken.

– Metoden är begränsad i den strålningsenergi som den kan generera. Behandlingarna kanske blir för långa, och därför inte relevanta om de inte får tillräcklig effekt på tumören.

Samtidigt klurar Niclas Roxhed på metoder för att avskärma strålningen.

– I dag är det som en glödlampa, den strålar åt alla håll. I förlängningen vill vi styra det ännu mer.

Att börja behandla barn ligger långt fram i tiden, minst tio år.

– Det bästa som kan hända med projektet vore att hitta någon aktör med finansiella muskler som kan ta det till en produkt. Då kan det gå fortare.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att den teknik och de metoder som forskningen bidragit med också omsätts i praktiken.

Mikrokapslar skyddar celler

Med en plastkapsel tunn som ett hårstrå ska det i framtiden gå att behandla tumörer lokalt med cytostatika. På så vis skyddas cellerna i resten av kroppen.

BEHANDLINGEN GÅR UT på att små plastkapslar fylls med genetiskt modifierade njur- eller leverceller, som specialbehandlats för att vara specialiserade på att omvandla icke-toxisk (icke-giftig) medicin till cytostatika. Sedan sprutas mikropärlorna in i blodomloppet i tusental. Mikrokapslarna samlas i kapillärerna (de minsta och ytligaste kärlen) i tumören. Sedan får barnet en medicin som cellerna i mikrokapslarna omvandlar till cytostatika.

Förutom att resten av kroppen skonas, till skillnad mot traditionell cytostatika, har miniplastkapslarna ännu en fördel.

– Man låter kapslarna generera en hög dos av cytostatika lokalt. Man skulle döda barnet om man gav samma dos i hela kroppen, som behandlingen görs i dag, säger Wouter van der Wijngaart, professor vid institutionen för

mikro- och nanosystem vid Kungliga tekniska högskolan i Stockholm.

Metoden innebär flera knepiga moment som måste lösas. Dels tillverkningen av de små kapslarna som fylls med celler; kapslarnas yta måste kunna släppa igenom den näring som de arbetande cellerna behöver, men också släppa ut cytostatika när den är tillverkad. Dels gäller det att kontrollera att kroppens immunsystem inte reagerar på kapslarna. Detta ska forskningsgruppen testa inom ett år.

– Jag ser inga fundamentala problem för projektet, det kommer att dyka upp nya, men inga som inte går att lösa, säger Wouter van der Wijngaart.

UTMANING FÖR FRAMTIDEN

Att få till ett ökat samarbete mellan forskare inom medicinteknik och forskare inom klinisk forskning.



CLINICAL FELLOWSHIPS SYNLLIGGÖR VÅRDBEHOV

Projektet Clinical Fellowships ska vara en mötesplats för vårdpersonal, teknikvärlden och drabbade familjer. Syftet är att tillsammans ta reda på vilka behov som finns och vad som skulle kunna göras med hjälp av medicinsk teknik.

Under 2014 arbetade fyra personer under åtta månader för att ta fram nya tekniska lösningar som kan underlätta barncancer vården, på Karolinska sjukhuset i Stockholm.

I höst genomförs en ny omgång på barnonkologin i Uppsala.



ELSA JONASSON, 3,5 år, föddes med cancer. Hon var bara fem månader när hon fick sin första cytostatikakur. "Vi kallar den guldmedicin, för den har räddat Elsas liv", säger mamma Desirée Jonasson. I dag är all cancer, pleuropulmonellt blastom, borta och Elsa har blivit storasyster till Erik, 1år. "Hon älskar sin bror och mår bra." Elsa gillar att vara med djuren på gården i byn Bäckafall utanför Nässjö.

»Forskarna blir vinnare om vården centraliseras«

Svensk barncancerforskning skulle må bättre om forskarna blev sambos. Det menar Klas Blomgren, professor i pediatrik vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. Själv brottas han dock med administrativa och diplomatiska hinder för en studie av den ovanliga och obotliga hjärntumören ponsgliom.

KLAS BLOMGREN HAR fått anslag av Barncancerfonden för att svenska neurokirurger ska utbilda sig i Paris i hur man tar biopsier (små vävnadsprov) från hjärnstamstumörer. Biopsierna behövs för att kunna styra behandlingen rätt. Dessa tumörer är olika sinsemellan – och med dagens behandling i princip omöjliga att bota. Cirka sju till åtta barn drabbas varje år i Sverige.

Franska neurokirurger opererar redan ut vävnadsprover från tumören, utan ökad dödlighet. På sikt hoppas man kunna identifiera typiska genetiska markörer, som möjliggör riktad behandling. På så vis kan förhoppningsvis en del av patienterna botas.

Men Klas Blomgrens ansökan om att starta studien även i Sverige har fastnat hos de franska läkemedelsbolag som är inblandade i studien. Bolagen är helt enkelt inte sugna på att samarbeta. Nu finns studien i Frankrike sedan oktober 2014, men att utöka den till Sverige, England, Spanien och Danmark innebär större risker för bolagen och mer juridik.

– Det är en stor utmaning att få tre olika läkemedelsbolag att delta i samma studie. De vill inte samarbeta, det är jättesvårt. Det gör möjligheten att kombinera läkemedel där rättigheterna finns hos olika bolag mindre. Vi är utlämnade till dem.

I Holland har barncancer vården, och därmed forskningen, centraliserats. Detta efter önskemål från drabbade föräldrar. Klas Blomgren tror att en centralisering skulle gynna även den svenska barncancer vården och forskningen.

– Det är jättebra att det är så få barn som är sjuka, men det är också ett problem. Vårt leukemiprotokoll kan varje barnonkolog rabbla i sömnen. Men för nästan alla andra diagnoser måste vi gå in och läsa på, och för många diagnoser finns det inga protokoll, säger Klas Blomgren.

FÖRUTOM ATT BARNEN skulle få vård av de främsta specialisterna inom varje område om vården var centraliserad, skulle forskarna ha mycket att vinna, menar han.

– De som forskar på ovanliga diagnoser skulle träffa alla drabbade. De skulle veta direkt vilka prover som ska tas, och vilka utländska forskare som ska kontaktas och informeras.

I dag är vården av barn med ögontumören retinoblastom centraliserad, alla behandlas vid S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm. Och i

Västra Götaland är vården uppbyggd på samma sätt som i Holland, men i mindre skala. Här får cancerdrabbade barn specialbehandling vid det barnonkologiska centret vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Underhållsbehandlingen sköts sedan vid respektive hemsjukhus.

Överfört till hela riket skulle en centralisering innebära att de tuffaste behandlingarna sker längre hemifrån, men av den allra mest erfarna personalen.





Tidsbrist och krångliga regler bromsar forskningen

Det som har störst betydelse för att öka överlevnaden i barncancer är den kunskap som forskning ger. Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Men pengar är inte allt som behövs.

Brist på tid, kunskap och omfattande administration är några av många hinder som kan sätta käppar i forskningshjulen.

VANLIGA UTMANINGAR OCH HINDER FÖR FORSKNING

BRIST PÅ TID

Tuffa ekonomiska krav och en slimmad personalstyrka gör bristen på tid till ett stort hinder, då många forskare jobbar kliniskt, med patienter. Även i medicintekniska projekt, där ett kliniskt samarbete behövs, är tidsbristen ett hinder.

»När man blivit så gammal som jag är så kommer det till chefskap och ansvarsområden. Det är roligt men det tar ju tid. Jag jobbar varje dag. Det är alltid någonting, min fru har vant sig. Jag önskar ofta att jag hade haft mer tid, kunnat göra saker bättre, tid att skriva EU-ansökningar, tid att ha helikopterperspektiv och hinna med reflektion. Klinisk forskning tar lång tid, det kan ta tre år innan alla papper är på plats.«

Klas Blomgren

»Det känns ganska orimligt att be en läkare om hjälp med ett projekt som kanske kommer lyckas om några år när det ligger patienter i rummet intill som behöver dennes hjälp.«

Mikael Hillmering, utredare Barncancerfonden.

BRIST PÅ PENGAR

Forskningsanslag söks bland annat från EU, Vetenskapsrådet och frivilligorganisationer som Barncancerfonden. Det är viktigt att publicera sina artiklar på rätt ställe och att kommunicera resultat för att få anslag. Och att det finns intresse för ditt forskningsområde. Barncancer drabbar relativt få individer varje år, vilket gör att marknaden för nya läkemedel, behandlingsmetoder eller tekniska lösningar är relativt liten. Det gör det svårt att locka investerare. Ofta krävs det att man som forskare blickar utanför Sverige redan från början, vilket i sin tur ställer nya krav på forskningen.

»För att få EU-bidrag ska du bedriva lobbying; det du vill göra ska finnas på EU:s agenda, så att det finns utlysningar på det område du vill jobba med. Jag måste påverka innan utlysning sker.«

Klas Blomgren

»Det går nästan inte att bestämma att man ska bli forskare för resten av livet. Man vet inte om man kan finansiera sig och sin forskning, eller om man kommer finnas kvar om fyra-fem år. Det krävs att man alltid presterar. Det är både stimulerande och stressande.«

Klas Blomgren



KUNSKAPSGLAPP MELLAN TEKNISK FORSKNING OCH VÅRDEN

Det krävs stor förståelse för de behov som finns ute på klinikerna för att sätta igång rätt teknikutvecklingsprojekt, det finns många exempel på teknikprojekt som har gått i stöpet på grund av bristande insikt om klinikernas verkliga behov. Därför krävs ett nära samarbete med kliniken, eller att forskarna själva har arbetat kliniskt. Även här är tidsbrist ett hinder.

FUSK

Forskning är prestationsbaserat och mer och mer beroende av kortfristiga ekonomiska anslag. Det är viktigt att synas på rätt ställen och i rätt tidskrifter, och det förekommer en del tummande på sanningen, samt även regelrätt fusk.

»Det är publish or perish, inga anslag, inga artiklar. Ju fler fina artiklar du publicerar, desto mer pengar får du. Det är väldigt personligt med kniven mot strupen, då din hela tillvaro kan äventyras; det finns de som fuskar, och det finns de som gör allt rätt, och en gråskala däremellan. Det är ett jättestort problem i hela världen, en fuskare kan leda forskningen åt fel håll i flera år. En fusksanning kan stå emot väldigt länge, det är så svårt att motbevisa den om den publicerats i en prestigefylld tidskrift.«

Klas Blomgren



IMPLEMENTERING I VÅRDEN

Efter att produkten tagits fram behöver den även implementeras i sjukvården för att kunna göra nytta. Detta kräver mycket resurser, bland annat för att upphandling behöver ske med varje landsting. För att få tillräckligt stor marknad behöver man också titta utanför Sveriges gränser. Nya it-lösningar som behöver tillgång till patientuppgifter står dessutom inför utmaningar kring integrering med olika journalsystem i olika landsting. Det händer dock mycket nu inom området, som till exempel bildandet av Health Innovation Platform (HIP) som ska underlätta mjukvaruutveckling inom vården och att det sedan förra året finns en e-hälsomyndighet i Sverige.

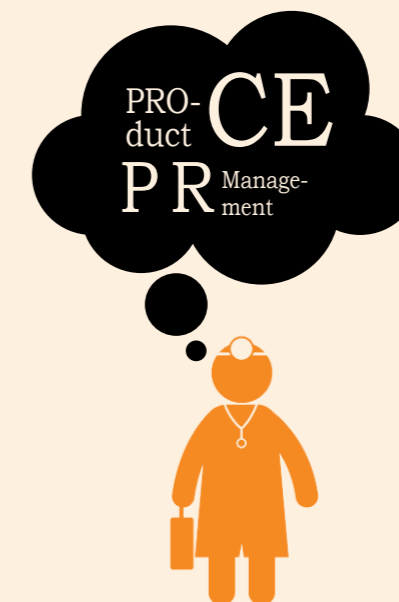


KOMMERSIALISERING

Många typer av forskning behöver omsättas till produkter för att komma vården till nytta. Forskning inom medicinteknik eller nya läkemedel leder i många fall till ett konceptbevis eller, om forskaren lyckas med detta, ett patent. För att lösningen inte ska stanna i denna fas behöver någon ta sig an att vidareutveckla själva produkten.

»Kommersialisering är en snårig väg. Forskare bör lägga sina resurser på forskning i stället för produkt- och affärsutveckling, samt aktiviteter som CE-märkning. Och det är kritiskt att det finns incitament i omvärlden för att ta lösningen vidare om inte forskaren själv vill det.«

Mikael Hillmering



KÖN

Historiskt har forskar- och läkaryrket varit mansdominerat. Kvinnliga forskare och läkare har och riskerar fortfarande att diskrimineras.

»Jag tror lyckligtvis inte att den frågan är lika aktuell för den yngre generationen som för oss gamla. Läkare- och forskaryrket börjar båda i större och större utsträckning bli kvinnoyrken.«

Klas Blomgren





SAMARBETE KRÄVS FÖR VÄRLDENS BARN

Varje år drabbas 160 000 barn i världen av en cancersjukdom, enligt WHO. 90 000 av dem dör. Forskarna behöver samarbeta för att nå fler resultat och därmed kunna bota fler barn. Sverige kan ge världens bästa vård, men för att fler cancersjuka barn ska få tillgång till den behövs snabba åtgärder.

IBLAND GÖR det jätteont i musklerna. Läkarna vet inte om det är på grund av medicinerna eller om det beror på att Noa Arvidsson, 9 år, tokar runt efter att ha varit stilla så länge. I januari fick han den sista behandlingen för sin ALL (akut lymfatisk leukemi), och tycker att han känner sig som sitt gamla jag.

Wilms tumör:

Gott samarbete utan konkurrens

Utan det världsomspännande samarbetet hade betydligt färre barn och ungdomar överlevt Wilms tumör. Och i Sverige hade inte en enda Wilms-studie kunnat genomföras.

För att kunna dra säkra forsknings slutsatser krävs tillräckligt stort patientmaterial. Wilms tumör drabbar relativt få barn i världen varje år; cirka 1 barn på 10 000.

I Sverige finns det inte tillräckligt med drabbade barn för att kunna genomföra en studie. Samarbetet med forskare i Europa och resten av världen är därför helt avgörande.

– Dessutom stimulerar man varandra till att våga testa nya idéer, och spar även på resurser, säger David Gisselsson Nord, patolog och universitetslektor vid Lunds universitet.

Det finns en tradition av samarbete kring Wilms tumör, tack vare Kathy Pritchard-Jones, onkologiprofessor i England.

Sedan 1990-talet har ett flertal stora studier genomförts och Kathy Pritchard-Jones har under alla år bjudit in till samarbeten, konferenser och workshops. Och också sett till att tumörmaterial samlas in och delas i biobanker.

– Hon är själv kliniker och angelägen om att tumörmaterial delas. I dag sköts det rätt väl i Europa, patologerna gör vad de ska, och i USA har man lyckats ännu bättre. Där har man även betydligt större patientvolym, som vi européer får ta del av, säger David Gisselsson Nord.

Wilms tumör behandlas i dag enligt SIOP 2001-protokollet i stora delar av Europa. Standarden är att ge cytostatika både före och efter att tumören opererats bort.

I USA behandlar man enligt COG-protokollet och opererar först bort tumören och behandlar därefter med cytostatika.

– Den långsiktiga överlevnaden skiljer sig inte åt på något signifikant sätt, så ingen vill ändra sin behandling. En fördel med att vi använder olika protokoll är att vi kan jämföra tumörmaterial från Europa som har utsatts för cytostatika, med material från USA som är obehandlat.

Förutom att dela material handlar samarbetet kring Wilms om att dela resultat och erfarenheter. Vartannat år bjuder Kathy Pritchard-Jones in alla som driver Wilms-forskning i Europa till ett möte. Deltagarna får berätta om aktuell forskning, komplikationer och annat som kan vara viktigt att dela. Vartannat år hålls också ett internationellt möte, där ett femtiotal Wilms-forskare från hela världen deltar.

– Vi hjälps åt i stället för att konkurrera. Vi mejlar varandra hela tiden. Just nu driver vi till exempel ett projekt i Sverige om klarcellssarkom, som är ytterst sällsynt, vi har bara haft två patienter i Lund på 30 år. Här har vi stort behov av utländskt material, och tack vare vårt fina samarbete är det enkelt att få tillgång till det.

– Det är de här stora samarbetena som har gjort att överlevnaden är så bra som den är. Tidigare dog nästan alla.

Var tionde år justeras behandlingsprotokollen och just nu är arbetet med ett nytt europeiskt Wilmsprotokoll i full gång. Förutom att få upp överlevnaden ytterligare är den stora utmaningen att hitta snällare behandling när det räcker.

USA

Framgångsrika i insamling av tumörmaterial och biobanker

Att samla in tumörmaterial och samla det i biobanker är avgörande för forskningen. I USA har man lyckats bäst med just det och materialet delas med forskarna i Europa.

Eftersom behandlingen skiljer sig mellan Europa och USA möjliggör biobankerna också jämförelser mellan tumörmaterial som har utsatts för cytostatika (Europa) och tumörmaterial som inte har gjort det (USA).

EUROPA

Många studier har gett ett framgångsrikt behandlingsprotoll

Det finns en tradition av samarbete kring Wilms tumör. En viktig orsak är onkologiprofessor Kathy Pritchard-Jones i England. Hon har sedan 1990-talet tagit initiativ till samarbeten, konferenser och workshops.

I dag fokuseras den europeiska forskningen på variationer i tumören, så kallade biomarkörer. Målet är att förbättra diagnostiken och därmed kunna behandla varje individ mer framgångsrikt. Utöver England är Tyskland, Sverige, Norge, Holland och till viss del Italien engagerade i ett flertal studier.

INSJUKNANDE I WILMS TUMÖR 1 av 10 000 barn drabbas

Wilms tumör drabbar relativt få barn varje år. I snitt handlar det om 1 av 10 000 barn. Insjuknandet skiljer sig inte över världen.

OCEANIEN

Flera studier har på senare år startats i Australien och på Nya Zeeland

USA och Europa är de stora inom Wilms-forskningen, men på senare år har studier startas i bland annat Nya Zeeland och Australien, liksom i Sydafrika och Brasilien.

ÖVERLEVNAD WILMS TUMÖR

Nästan 90 procent av de drabbade i västvärlden överlever sin cancer

I Europa, liksom i Nordamerika, har överlevnaden i Wilms tumör förbättrats markant från 1970-talet och fram till i dag. Sjukdomen behandlas enligt två olika protokoll i större delen av världen. Behandlingsresultaten skiljer sig inte åt mellan protokollen.

SAMARBETEN I STÄLLET FÖR KONKURRENS

Konferenser, workshops, samtal och mejlkonversationer

Vartannat år arrangeras en europeisk konferens kring Wilms. Då samlas alla forskare inom området för workshops, erfarenhetsutbyte och samtal. En internationell konferens arrangeras också vartannat år, som samlar de cirka 50 forskare i världen som studerar Wilms tumör, för erfarenhetsutbyte, aktuella studier, samordning med mera. Mellan konferenser och sammankomster håller forskarna löpande kontakt via mejl.

Forskarvärlden samarbetar mot barncancer

Världshälsoorganisationen, WHO, konstaterar i sin World Cancer Report 2014 att det krävs samarbete för att fler drabbade barn ska överleva i världen. Sverige är med i flera forskningsbaserade nätverk.

Miljontals patienter i nordiskt register

NOPHO, Nordic Society of Paediatric Oncology, är den nordiska samarbetsorganisationen inom barnonkologi. Numera ingår även de baltiska länderna. Målet är att all nordisk barncancerbehandling ska vara likvärdig och innebära samma prognos. NOPHO har möte varje år, och en mängd olika samarbeten. Under 2014 träffades medlemmarna i Oulu i Finland, där man bland annat rapporterade om att överlevnaden i ALL nu närmar sig 90 procent. Inom Young NOPHO arbetar organisationen för att säkra återväxten av sköterskor och läkare inom barnonkologi. NOPHO ligger bakom ett barncancerregister med totalt 20,4 miljoner patienter.

Hela världens kunskap

SIOP, International Society of Paediatric Oncology, samlar all världens kunskap om barnonkologi inom ett nätverk. Inom SIOP drivs många stora studier, som ger ett större patientunderlag än de nordiska, och därmed fler ovanliga diagnoser. Inom SIOP deltar Barncancerfonden i PanCare, ett projekt för att följa upp hälsa och välbefinnande för överlevare. SIOP delar varje år ut 35 000 euro till underprivilegerade länder för att de ska få ta del av de senaste behandlingsrekommendationerna.

Sköterskornas nätverk

NOBOS, Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses, är en nordisk sammanslutning för sjuksköterskor inom barnonkologi. De träffas vartannat år för att diskutera omvårdnadsfrågor som rör barncancerbehandling. Föreningen får bidrag av Barncancerfonden för sin verksamhet.

EU prioriterar

EU bestämmer med jämna mellanrum vilka forskningsområden som ska prioriteras, då gäller det för Barncancerfonden att driva påverkansarbete. Genom EU kunde till exempel PanCare starta under SIOP.

90%

Nästan 90 procent av de som drabbas av Wilms tumör i västvärlden botas.



90 000 barn i världen dör i cancer varje år

Barncancer drabbar världen på olika sätt. Nio av tio barn som dör av cancer bor i låg- eller medelinkomstländer. Där har drabbade barn bara fem procents chans att överleva sin cancer.

CANCER ÄR EN AV de vanligaste dödsorsakerna för barn mellan 1 och 15 år sett över hela världen. Varje år drabbas 160 000 barn. 80 procent av dem lever i låg- och medelinkomstländer. 90 000 av dem dör.

Sverige ger världens bästa vård till sina cancersjuka barn, tillsammans med flera andra västländer där överlevnaden också är 80 procent. I utvecklingsländer överlever i snitt endast fem procent av barnen, de får aldrig träffa en läkare eller möter utbildad vårdpersonal. Många avslutar också sin behandling i förtid, för att det är långt till sjukhuset

och föräldrarna behövs hemma. Det är också vanligt att barnen är undernärda eller lider av andra sjukdomar samtidigt, vilket påverkar behandlingsresultaten.

Från många håll i världen saknas tillförlitliga siffror. Det svenska barncancerregistret är en grundläggande framgångsfaktor i det som kallas den tysta revolutionen; perioden från 1970-talet då de flesta barn med cancer i Sverige gick bort, till i dag med världsledande överlevnad.

– Det är oerhört viktigt för behandlingsutvecklingen att följa resultaten, både kort- och långsiktigt, säger Olle Björk, avgående generalsekreterare på Barncancerfonden.

DE FLESTA FALL AV BARNCANCER inträffar i låg- och medelinkomstländer, eftersom barn utgör en större del av befolkningen där.

Akut lymfatisk leukemi är den vanligaste diagnosen, utom i afrikanska länder söder om Sahara. Där insjuknar barn oftare i lymfom. Burkitts lymfom är vanligast, följt av Kaposi sarkom. Det beror på områdets speciella infektionsmönster med bland annat Epstein-Barr och hiv-virus, vilka kan påverka insjuknande i cancer.

– Skillnader i insjuknande är ett viktigt forskningsområde som kan hjälpa oss att förstå barncancers bakomliggande faktorer, säger Olle Björk.

Huvuddelen av orsakerna bakom barncancer är fortfarande okända. Och den dagen forskarna förstår varför vissa drabbas av vissa former av cancer, kommer de också närmare en lösning på barncancergråtan.

Cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år i Sverige.

80 procent av de barn som drabbas av cancer lever i låg- eller medelinkomstländer.

Lymfkörtelcancer hos barn är fem gånger så vanligt i Uganda som i västvärlden.

Levercancer är mer än sju gånger så vanligt hos barn i Hong Kong som hos barn i till exempel Sverige.

Orsakerna bakom barncancer är till största delen okända.

160 000 barn under 15 års ålder drabbas varje år av cancer. 90 000 av dem dör.

IDA GLAAD, 14 år, vill spela basket med kompisarna i laget igen. Men ännu är benen lite för svaga. Ida drabbades av leukemi, ALL, för lite mer än ett år sedan och behandlingarna har varit svåra. "Men jag går i skolan varje dag, fast jag blir andfådd och benen är tunga. Jag vill vara där mina kompisar är. De betyder allt! Vi brukar ha spakvällar och spela basket", säger hon. Ida går i åttan och har 1,5 år kvar av sin behandling.





LÄKARNA VILL FORSKA — MEN FÅR INGEN TID

Allt färre läkare söker kliniska forskarmånader eller forskar kliniskt. Orsaken är varken brist på pengar eller goda idéer. I stället är det sjukvårdens åtstramad verksamhet som sätter käppar i hjulet. Det påverkar den framtida överlevnaden i barncancer.

ALBIN ANDERSSON, 11 år, vill inte tänka på att han har haft cancer. Förra hösten började han i en ny skola med nya kamrater. "Jag tycker bäst om matte, engelska och idrott. Det var skoj att byta skola". Hemma är på Gräsö och här är det bästa som finns att fiska och köra båt. "Min dröm när jag blir stor är att köra skotare och skördare i skogen. Det tror jag är ett bra jobb. Albin har behandlats för leukemi, ALL, som upptäcktes 2010. Han ska gå på kontroller i drygt två år till.



Forskarna får ingen tid till forskning

Allt färre läkare söker kliniska forskarmånader eller utför kliniska studier. Det hotar nya upptäckter och behandlingsmetoder. Orsaken är brist på tid.

– Forskning uppmuntras inte av arbetsgivaren, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef vid Barncancerfonden.

TROTS ATT BARNCANCERFONDEN i många år har ökat summan för utlysta medel för kliniska studier och kliniska forskarmånader har antalet läkare och sjuksköterskor som söker pengarna inte ökat. Sedan 2009 kan de se att summan som fördelas inte har ökat.

– Det är inte för lite pengar i utlysningarna och inte heller för få utlysningar som är problemet. Det handlar i stället om att kliniker inte söker pengarna. Det är oroande, säger Kerstin Sollerbrant.

Och detta är något som inte bara gäller barncancerfältet. Samma negativa utveckling ses inom många fler områden inom

» Det är inte för lite pengar i utlysningarna och inte heller för få utlysningar som är problemet. Det handlar i stället om att kliniker inte söker pengarna. «

svensk klinisk forskning. Redan 2008 visade en statlig utredning tydligt att allt färre läkare väljer att forska kliniskt.

– Alla är överens om att forskning är viktig och behövs. Universitetssjukhusen har ju ett uppdrag att forska och göra studier, men ingen löser det som är felaktigt, fortsätter Kerstin Sollerbrant.

HÅKAN MELLSTEDT, ONKOLOG och huvudordförande i Barncancerfondens forskningsnämnder, har arbetat inom vuxencancerområdet i närmare 35 år. Han har också sett det växande problemet med läkare som inte forska eller söker kliniska forskarmånader.

– Detta gäller all forskning, inte bara det som görs inom barncancer. Det är tråkigt att se att inget händer. Jag anser att när det blir bra arbetsförhållanden för läkarna kan det bli en förändring. Jag ser även att svenska kliniska forskningsresultat minskar i betydelse

internationellt. Att se att vi inte längre presterar är nedslående.

Håkan Mellstedt ser också en fara i att det är just färre legitimerade läkare som inte ägnar sig åt forskning.

– Det är viktigt att få med dem på båten. De kan väcka frågor, se vad som behövs och försöka utveckla sina tankar till forskningsidéer. Det handlar inte bara om att bota barncancer utan också om att se vilka besvär barnen kan få i framtiden. En som inte är läkare, utan kanske biolog eller kemist, vet inte vilka besvär och biverkningar som uppstår.

DEN FRÄMSTA ORSAKEN till att allt färre läkare forska stavas tid, tror både Håkan Mellstedt och Kerstin Sollerbrant.

– Problemet ligger helt hos vården. Det handlar om att det finns för lite personal och pengar. Behandlingen av patienterna kommer i första hand och eftersom det råder brist på barnonkologer kan kliniken inte bevilja ledighet och tid för den som vill forska. Det blir ett moment 22, säger Kerstin Sollerbrant.

Båda menar också att det inte finns någon uppmuntran från klinikerna.

– Akademisk forskning är inte på agendan som den var förr. För 30 år sedan krävde klinikchefen att den läkare som anställdes också skulle forska. Så är det inte längre, säger Håkan Mellstedt.

Kulturen på en arbetsplats är viktigare än man tror och inom barnonkologin finns en stark kollegial tradition, säger de. Man ställer upp för varandra.

– Läkare känner starkt att kollegorna blir lidande om de tar ledigt för att forska. Att jobba i motvind är sällan roligt och har en hämmande effekt, säger Håkan Mellstedt och fortsätter:

– Vi kan inte begära att forskande läkare ska forska på helger och nätter. Det måste vara en del av deras dagliga jobb.

Klinikcheferna är fångna i systemet. De har inte de friheter som behövs för att själva organisera arbetet utan måste ta hänsyn till ekonomi och ett pressat läge.

Universitetssjukhusen ska organisera vården till lägsta möjliga kostnad.

– Sjukhusledningen har ofta inte heller tillräcklig akademisk förankring. Sjukhusen är styrda av politiker och de har inte alltid den nödvändiga forskningsbakgrunden, säger Håkan Mellstedt.

RISKERNA MED UTEBLIVEN klinisk forskning är många och konsekvenserna allvarliga. Framför allt handlar det om att utan forskning går det inte att hitta bot för sjukdomar, nya behandlingsmetoder och lindra besvär och biverkningar.

– Utvecklingen av mediciner och behandlingsmetoder stannar av. Dessutom tappar vi kompetens och det i sin tur leder till en brist på bra handledare framåt. Kvaliteten på den kliniska forskningen äventyras och vi får svårt att nå vår vision att utrota barncancer, konstaterar Kerstin Sollerbrant.

För att komma till rätta med problemet behövs det fler kliniker och läkare. Om det finns en väl tilltagen läkarstyrka kan tid frigöras från arbetslaget för forskning, är åsikten.

– Jag tycker att sjukvårdshuvudmännen ska försöka arbeta med en positiv attityd. De måste uttrycka att forskning och att forska är viktigt, säger Kerstin Sollerbrant.

EN RAD ÅTGÄRDER går att genomföra. Det handlar om att uppmuntra, öka rekryteringen

» Kvaliteten på den kliniska forskningen äventyras. Vi får svårt att utrota barncancer. «

och skapa bra och tydliga karriärmöjligheter för de som väljer att forska. Att forska ska ha en hög status och vara en fjäder i hatten för både klinik, kollegor och sjukhuset i stort, menar de båda.

– Från vår sida har vi ökat vår satsning på forskartjänster och kombinationstjänster. Men det krävs att landstingen och staten också gör mer. Att forska ska vara roligt och utvecklande. Inte ett problem, säger Kerstin Sollerbrant.



Håkan Mellstedt, huvudordförande i Barncancerfondens forskningsnämnder.



”Jag kan inte kliva av på halvtid”

Läkaren Frans Nilsson har fått bromsa sin forskning på grund av låg bemanning och tidsbrist.

– Personalstyrkan är inte dimensionerad för att jag ska kunna kliva av på halvtid. Patienterna går före, säger han.

FRANS NILSSON ÄR specialist i barnmedicin och har arbetat på barnonkologen vid universitetssjukhuset i Umeå i två år. Om ytterligare ett år kan han kalla sig barnonkolog. Ett arbete som han beskriver som världens mest givande.

– Det är en extremt intressant specialitet med snabb utveckling. Jag får möjlighet att kombinera akuta tillstånd med långvariga och meningsfulla relationer till patienten och deras familjer, säger han.

Efter nyår var planen att satsa på lika delar klinik och forskning kring leukemi. Pengar fick han via Barncancerfondens satsning på ST-läkartjänster och alla på kliniken gladdes åt att Frans skulle få ägna tid åt projektet.

– Jag tänkte arbeta kliniskt varannan månad och forska varannan månad. Att få varva forskning och klinik under fyra år är ett bra upplägg tycker jag.

Men på grund av förändringar i personalstyrkan har Frans tvingats göra en paus i ett projekt som knappt rullat igång.

– En modern barnonkologi med intensiva behandlingar och många komplikationer kräver en hög läkarnärvaro och i dag har vi inte den bemanning som krävs för att klara av frånvaro för forskning. Jag får bida min tid. Jag är kliniker i första hand. Det är där jag har hjärtat.

FORSKNINGEN KAN VÄNTA, men det finns många risker med utebliven forskning för barnonkologer, menar Frans Nilsson:

– För att öka överlevnaden och minska lidanden är forskningen helt avgörande. Dessutom är risken att de kliniska och patientnära frågeställningarna hämmas. Förutom det tror jag att det är bra att läkare forskar. Det kan bli slitsamt att ha hundra procent klinik en hel karriär och forskning kan även bidra till att man på sikt blir en bättre kliniker.

Inom ett halvår eller ett år hoppas Frans Nilsson kunna plocka upp sitt avstannade forskningsprojekt igen. Om laget är fullt vill säga.

– Viljan finns från alla. Men eftersom barnonkologin är ett lagarbete kan jag inte börja förrän vi är minst fullt lag. Dessutom måste kvaliteten på avbytarbänken vara så pass hög att den som hoppar in kan fatta beslut.

För att komma till rätta med problemet, att läkare inte får tid för klinisk forskning, anser Frans Nilsson att politikerna i landstinget bör ta sitt ansvar.

– Varje forskad timme, finansierad med externa medel, är en besparing för landstingen. Politiker och landsting borde lyfta blicken från årsbudgeten, jobba långsiktigt, bygga underifrån och satsa mer pengar på läkartäthet. Det är inte ens säkert att det innebär en kostnadsökning i slutändan, säger Frans Nilsson.



ST står för specialisttjänstgöring och är den period på minst fem år som en legitimerad läkare arbetar för att bli specialist inom en speciell del av läkarvetenskapen, till exempel barn- och ungdomsmedicin. Många färdiga specialister väljer därefter att vidareutbilda sig i en grenspecialitet under ytterligare två till tre år, till exempel barnonkologi. Tanken med de tjänster som Barncancerfonden delfinansierat är att ge möjlighet till forskning på 50 procent under fyra års tid samtidigt som man genomför sin grenspecialisering till barnonkolog.



Tidsbristen riskerar överlevnaden

Brist på personal och tid gör det omöjligt för läkare att ta tjänstledigt för forskning. Dessutom vill läkarna ha ett liv utanför sjukhuset och vården.

– Vi måste först och främst bemanna kliniken, säger **Ulrika Norén Nyström**, medicinsk chef vid Barnonkologiska avdelningen på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

ULRIKA NORÉN NYSTRÖM tar emot på sin lediga dag. Schemat är så pressat att hon inte hunnit göra allt administrativt arbete som krävs. Barnonkologin är i dag betydligt mer tidskrävande än för 20 år sedan.

– Då var till exempel behandlingsprotokollet för leukemi några centimeter tjockt. I dag fyller det en hel pärm. För 20 år sedan gav vi inte lika intensiv behandling och tog färre prover för uppföljning och forskningsstudier. I dag är barncancerbehandling intensivare. Det är fler studier och prover som ska skickas till labb och registreras i olika register. Det är en väldig rulljans som tar mycket tid. Arbetsbördan är stor men behandlingsresultaten har förbättrats, säger hon.

För 1,5 år sedan sökte Ulrika Norén Nyström pengar för att en ST-läkare i barnonkologi skulle få förkovra sig i forskning kring biologin bakom leukemi på halvtid i fyra år. Barncancerfonden beviljade pengar inom ramen för ”ST-läkartjänster inom barnonkologin”. Men innan projektet började kom verkligheten i kapp.

– Jag insåg att vi inte hade möjlighet att släppa honom till forskning på halvtid. En senior kollega gick ner i tjänst. Dessutom är det jag som ska handleda och jag har redan tidsbrist. Jag var nog lite naiv.

Läkarbemanningen går ihop när alla ordinarie läkare arbetar. Om någon blir långtidssjukskriven eller barnledig är det svårt.

– Det är väldigt frustrerande. Vi har för få seniora doktorer. I första hand måste vi se till att barnonkologin har läkarbemanning och någon längre tid för forskning finns inte.

Att bli barnonkolog tar många år och Ulrika Nyström Norén anser att man måste tänka långsiktigt.

– Vi har precis nu en person som går i pension. Vi är tre som är födda i mitten av 1960-talet och om bara femton år är det ju dags för oss. Jag tycker att vi ska tänka på det redan nu, säger hon.

Att rekrytera färdiga barnonkologer till Umeå är svårt.

– Vi försöker därför rekrytera bland barnklinikens egna ST-läkare i pediatrik, men det finns många sub-specialiteter inom pediatriken som uppvaktar ST-läkarna. Många väljer annat.

ULRIKA NORÉN NYSTRÖM vet inte när det tilltänkta projektet kring leukemi kan återupptas. Men hon är glad över att Barncancerfonden varit flexibel och tillåtit en paus.

– Vi drar igång när tiden finns. Jag hoppas att det kan bli om ett drygt år. Det är viktigt både för vår ST-läkare och kliniken.

Ulrika Norén Nyström påpekar att hon tror att jämlikheten mellan könen också har lett till färre forskande läkare i dag än för 30 år sedan.

– Mina kollegor som var drivande inom forskning för 20 år sedan var till största delen män med fruar som jobbade deltid och som tog ansvar för hemmet och barnen. I dag är vi mer jämlika. Vi vill inte jobba 70 timmar i veckan, ha jour på kvällarna och forska på fritiden. Vi vill ha riktiga forskartjänster annars går inte livet ihop, vilket ju Barncancerfonden har förstått, säger hon.

Riskerna med att barnonkologer inte kan forska är många, anser Ulrika Norén Nyström.

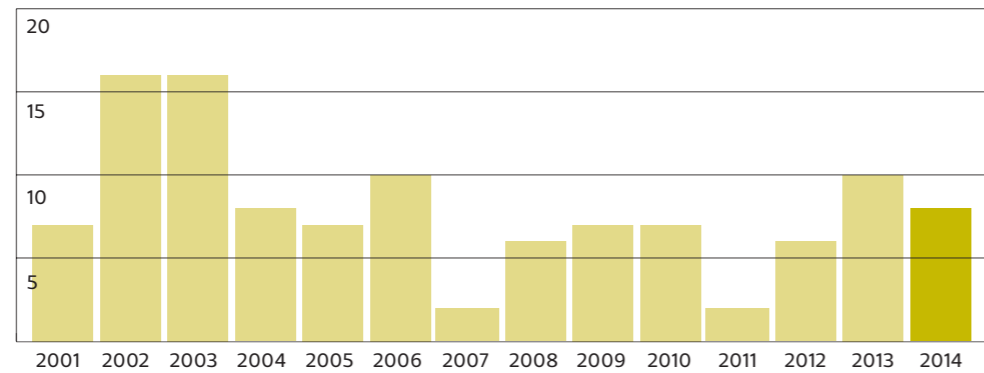
– Att få kunskap om våra diagnoser är viktigt för att komma längre. Att forska och jobba kliniskt inom samma område berikar varandra. Men i verkligheten är det svårt att få det att gå ihop, i alla fall på en liten barnonkologisk enhet. Men jag har visst hopp om framtiden. Vi har fler ST-läkare på lut och förhoppningsvis kan vi komma igång med vår planerade forskning här om något år, säger Ulrika Norén Nyström.





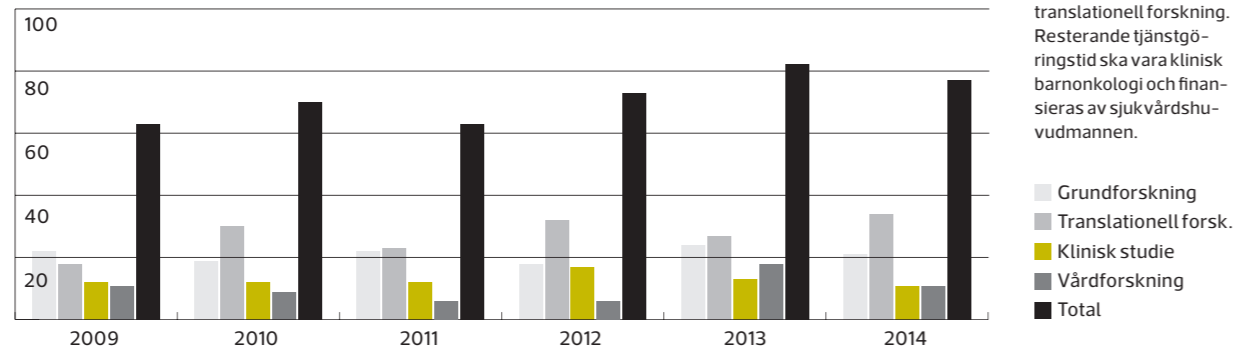
Barncancerfondens forskar ST-tjänst
Barncancerfonden utlyser medel avsedda att täcka upp till 50 procent av en forskar-ST-tjänst med tillhörande driftbidrag. Syftet med utlysningen är att öka rekryteringen av barnonkologer, samt att öka antalet kliniska forskningsprojekt inom barnonkologi. Anslag beviljas för fyra år för barnonkologiskt relevant klinisk och translationell forskning. Anslaget avser att täcka 20-50 procent av ST-läkarens heltidslön/kalenderår. Motsvarande tid ska ägnas åt klinisk- eller translationell forskning. Resterande tjänstgöringstid ska vara klinisk barnonkologi och finansieras av sjukvårdshuvudmannen.

Antal beviljade kliniska forskarmånader



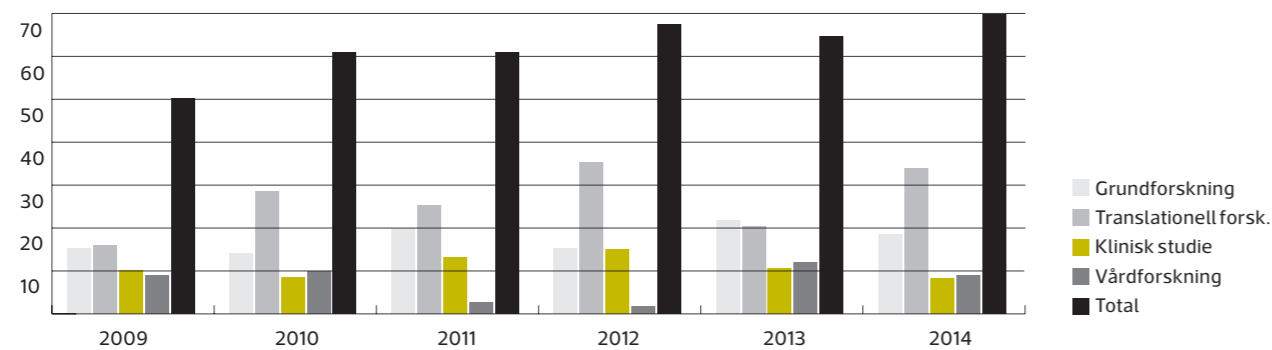
Antalet kliniska forskarmånader som Barncancerfonden har beviljat årligen under 2000-talet har varierat. Som mest har 16 beviljats och som minst 2. Pengar finns för att bevilja fler, men på grund av tidsbristen är det få läkare som söker anslag.

Projekt, planering och kliniska forskarmånader (antal)



Barncancerfonden har ökat sin anslagsutdelning till forskning rejält under de senaste åren. Men antalet anslag till kliniska studier har inte ökat, utan snarare minskat under perioden.

Projekt, planering och kliniska forskarmånader (miljoner kronor)



Även i kronor räknat har anslagen till forskning ökat under de senaste åren. Men inte till de kliniska studierna, som snarare minskar.

Under åren 1984 till 2010 behandlades 10 098 barn för cancer i Sverige.

I dag finns det sex barncancercentrum i Sverige. Varje avdelning har mellan tolv och sexton vårdplatser för att möta barnens behov och ge dem den specialistvård de behöver.

1979 skapades den första barnonkologiska avdelningen vid Karolinska sjukhuset.

Att behandla ett barn med cancer kräver bland annat att sjuksköterskan behärskar pedagogik, klarar av att hantera en familj i kris och kan behandla barn i olika åldrar. Detta skiljer sig mot att behandla vuxna med cancer.

Under de senaste åren har personalbrist gjort att man tvingats dra ned på antalet vårdplatser. I och med det hotas vården. I dag saknas sjuksköterskor, barnsjuksköterskor och onkologer.

Läget har ofta beskrivits som katastrofalt. Barnen får inte den omvårdnad de har rätt till och behöver, personalen vittnar om stress och press. De hinner inte svara på frågor om återfall eller andra svåra saker för att det inte finns tid. De får springa mellan rum och behandlingar.

Källa: Barncancerfonden

Landstinget lovar handlingsplan

För att komma till rätta med läkarbristen och frigöra tid för forskning ska landstingspolitiker i Västerbottens läns landsting göra en gemensam handlingsplan med ansvariga ministrar i regeringen. Det säger Peter Olofsson (S), ordförande i landstingsstyrelsen i Västerbottens läns landsting.

PETER OLOFSSON har varit landstingsråd i Västerbottens läns landsting i fem år, under två perioder. Han är väl medveten om att den lågt tilltagna bemanningen för läkare leder till svårigheter och problem för dem som vill ha ledigt för forskning.

– Utan tvekan är forskning ett av våra uppdrag som universitetssjukhus och vi ska definitivt se till att det finns förutsättningar. Men problemet är att vi inte kan få tag i personal samtidigt som kliniken måste rulla på. Patienterna måste alltid gå först, säger han.

Problemet med läkarbrist har funnits länge och på alla sjukhusets avdelningar. Svårigheter att locka, behålla och stå ut i konkurrensen är svårt, konstaterar Peter Olofsson.

– Jag vill inte skylla ifrån mig men det har varit neddragningar på utbildningsplatser och en arbetsmarknadspolitik som inte har förutsett bristen. Vi har också haft för trubbiga instrument för att se över behoven.

För att komma till rätta med läkarbristen ska Peter Olofsson tillsammans med Gabriel Wikström (S), sjukvårds- och idrottsminister, börja med att ta fram en handlingsplan.

– Den ska innehålla en förteckning över hur många som måste utbildas för att täcka behovet av läkare, både ST och AT, sjuksköterskor och vad vi ska ansvara för och göra. Vi har påbörjat dialogen och ska sätta oss ned för att prata gemensamt om detta. Min förhoppning är att det sker snart, säger Peter Olofsson.

Målet är också att Helene Hellmark Knutsson (S), minister för forskning och högre utbildning, även ska vara med, säger han.

Förutom en handlingsplan som ska driva frågorna om läkarbrist arbetar de lokala landstingspolitikerna med att locka blivande ST-läkare med praktikplatser och bra handledning. Man har också satsat på ett forskningscenter tillsammans med de andra norrländska landstingen samt anställt en chef för verksamheten.



Peter Olofsson, landstingsråd i Västerbottens läns landsting.

– Vi försöker locka men det är svårt. Problemet är att alla universitetssjukhus tävlar om att få de allra bästa läkarna och många gånger är vårt patientunderlag för litet.

>> Utan tvekan är forskning ett av våra uppdrag och vi ska definitivt se till att det finns förutsättningar. <<

Hur prioriteras detta i er budget?

– Vi har höga kostnader och har förlorat 360 miljoner kronor i skatteutjämning, varje år har vi en utveckling med nya mediciner och behandlingar som kostar 80 miljoner kronor per år. Våra största utmaningar är finansiering av vården och bristen på personal. Vi har höjt skatten, men det kan bli fråga om det igen.

Även Peter Olofsson anser att det finns risker med bristen på klinisk forskning. – Utan forskning blir det inte någon utveckling inom vården. Vi riskerar att hamna efter och om forskningen stannar av blir vi ett u-land. Jag ser verkligen allvarligt på det här problemet men det går inte att lösa över en natt.

”Viktigt med bättre möjligheter”

Ett flertal nya satsningar ska öka den kliniska forskningen. Det menar Helene Hellmark Knutsson, forskningsminister.

I dagsläget är det allt färre läkare som söker kliniska forskarmånader. Är det rimligt?

– Det är viktigt att det finns bättre möjligheter än i dag att gå mellan akademien och det omgivande samhället. Att läkare ska få tid till forskning är i grunden en fråga mellan arbetsgivaren och den anställda, men vi får gärna dialog med arbetsgivarna om hur vi kan förbättra möjligheterna.

Vad gör regeringen för att lösa problemet?

– Staten avsätter årligen drygt 2,3 miljarder kronor i ersättning för klinisk utbildning och forskning i enlighet med det så kallade ALF-avtalet. I det nya ALF-avtalet mellan staten och landstingen ställs högre krav än tidigare på att universiteten ska delta i organisering och ledning av den del av hälso- och sjukvården som utformas med särskild hänsyn tagen till forskningens och utbildningens behov. Det nya avtalet innebär också att universitetssjukvården och den kliniska forskningens

kvalitet kommer att utvärderas. Dessutom kan satsningen på klinisk behandlingsforskning nämnas, som är en gemensam satsning av staten och alla landstingen och som genomförs av Vetenskapsrådet. Satsningen på nationell samordning av kliniska studier är något annat som behövs för att Sverige även i framtiden ska vara konkurrenskraftigt avseende kliniska studier. Regeringen har också tillsatt en utredning som ska titta närmare på karriärvägar för unga forskare.

Hur kommer ni till rätta med läkarbristen?

– Regeringen investerar i fler högskoleplatser. En stor andel av dessa är så kallade fria platser, och lärosätena avgör själva vilka utbildningar de ska ge. Regeringen har också gjort vissa riktade satsningar på de utbildningar där



Helene Hellmark Knutsson, minister för högre utbildning och forskning.

bristen på yrkesutbildade är särskilt allvarligt. Det gäller lärare samt vissa vårdyrken, som specialistsjuksköterskor och barnmorskor. I övrigt vill jag poängtera att det ingår i lärosätenas uppdrag att se till att utbildningsutbudet svarar mot studenternas efterfrågan och arbetsmarknadens behov.

>> Vi måste attrahera unga talanger, i och utanför Sverige, och få dem att våga satsa på en forskarkarriär. <<

Vad tror du att bristen på klinisk forskning betyder för Sveriges ställning internationellt?

– Vi måste kunna attrahera unga talanger, i och utanför Sverige, och få dem att våga satsa på en forskarkarriär. Det tror jag är en avgörande faktor för att vi ska kunna stå oss i den internationella konkurrensen.

Hur kan ni stötta landstingen?

– Vi är alltid öppna för dialog med landstingen kring kompetensförsörjning och forskning.



»Hoppas Barncancerfonden inte finns om 40 år«

Efter nio år lämnar Olle Björk sin roll som generalsekreterare för Barncancerfonden. Hela sitt yrkesverksamma liv har han ägnat åt de sjuka barnen och forskning för bättre behandlingsmetoder och bot. Utmaningarna framåt tror han handlar om att hitta nya metoder för diagnos och skraddarsydda behandlingar.

HAN HAR JOBBAT som barnonkolog i trettio år och som generalsekreterare i nio. Nu är det dags för Olle Björk att försöka bli pensionär. I höst gör han sina sista dagar som anställd på Barncancerfonden.

- Men jag slutar inte helt. Det här har ju varit hela mitt liv, säger han.

Vi ses på hans kontor på Barncancerfonden i Stockholm. Hit kommer han ofta, pendlandes i bil från Strängnäs där familjen har bott i många år. Gården köptes när Olle Björk kom på att det nog var klokt att bo en bit ifrån Karolinska sjukhuset där han jobbade under många år.

- Mina döttrar ville ha hästar och jag var väldigt snabb att säga ja.

När vi bodde en kvart från jobbet var det lätt att gå dit fast jag inte var i tjänst, säger han.

Att utbilda sig till något annat än doktor var aldrig aktuellt. Som son till en läkare och en sjuksköterska var steget givet, menar Olle Björk.

- När jag kom in på medicinska högskolan var det en väldig lycka för mig. Inte bara för att jag fick läsa det jag hade drömt om utan också för att jag träffade min kära hustru där.

Att han specialiserade sig till barnläkare var också en självklarhet.

- Ibland kan jag tänka på varför jag var så säker på att det var just det jag ville bli. Men jag tror att min handledare under utbildningstiden, som var barnläkare, fick mig att bli intresserad av det.

UNDER SIN UTBILDNING till barnläkare fick Olle Björk, som alla andra, arbeta på olika avdelningar inom barnsjukvården. Av alla små patienter han mötte var det några som fångade honom lite extra.

- Jag gick omkring på sjukhuset och såg att barn med cancer låg lite här och där. Några var på vuxenavdelningarna, andra på en vanlig barnavdelning beroende på vilken tumör de hade. Jag tyckte att det var

fel och jag kände väldigt starkt för att samordna vården, jag ville att barnen skulle få samlas på ett ställe.

Drivet blev en bestämd tanke om att bli barnonkolog. För att lära sig mer åkte Olle Björk till USA för att arbeta med cancersjuka barn vid University of Southern California. Det mesta handlade om att vårda döende barn.

- Dödligheten i barncancer var enormt hög och det fanns inte många etablerade behandlingar för bot. Något behövdes. Det var lockande att försöka hjälpa och förändra.

I slutet av 1978 kom Olle Björk hem. Med sig hade han en inspirerande tanke på att göra som i USA: samla barnen vid en och samma avdelning och klinik. Det skulle leda till en bättre vård för barnen.

- Det var brådsande. Jag och flera kollegor bestämde oss för att gå ihop för att driva frågan. Det fanns inte heller någon forskning i Sverige att tala om. Vi gick i bräschen även för det.

Ett år senare öppnades den första barncanceravdelningen på Karolinska sjukhuset.

- Vi koncentrerade oss på att ge barnen en bra vård, följa upp dem, göra register och se mönster i behandlingen. Plötsligt började vi bota i stället för att vårda döende barn. Från att ha ett döende barn i veckan hade vi ett dödsfall i månaden och sedan ett var femte månad. Något hade hänt.

OLLE BJÖRK GREPPAR en svart tuschpenna och ritar en kurva på ett blådderblock. Han skrattar till när han upptäcker små ljusa fläckar på kostymbyxorna. Förklaringen är enkel.

- Yngsta barnbarnet passade på att kräkas på mig innan jag åkte hit.





Jag borde kanske ha fattat att det skulle hända. Vad skulle jag visa?

Det svarta strecket pekar uppåt. I stället för en hög dödlighet i barncancer började barnen överleva.

– Brytpunkten är runt 1985. Det som hände var att vi började ge barnen mer cytostatika och kombinerade flera sorter. Vi gick från en monoterapi till multidroger. Vi lärde oss också att behandla komplikationer, både under och efter behandlingen. Vi insåg att barn tålde mycket mer än vuxna. Vi utvecklade register där vi förde in allt om barnen och vad man kan ge dem för behandling.

Några år tidigare, 1982, bildades Barncancerfonden. Det möjliggjorde forskning.

– Utan Barncancerfonden hade vi inte kommit så här långt. Dess anslag har varit oerhört avgörande för hela utvecklingen inom barncancer. Den har också stöttat register, det nordiska samarbetet, forskartjänster, biobanken och framtagandet av behandlingsprotokoll.

OLLE BJÖRK ÄR professor i barnonkologi. Den egna forskningen gjorde han vid sidan av arbetet på kliniken. Det vill säga under nätter och helger. Över hundra vetenskapliga arbeten har han publicerat.

– Det var givet att forska och för att bli professor krävs det mycket forskning, säger han och skrattar högt. Min familj har fått stå ut med mycket. Ett minne fladdrar förbi och Olle skrattar igen.

– När jag skrev min avhandling satt vår äldsta dotter under bordet och ritade. Jag såg sedan att hon hade skrivit och ritat av mina ord och skisser. Hon var bara fem år och hade lyckats skriva ned svåra medicinska ord utan att veta vad det handlade om. I dag är hon själv läkare.

Några 40-timmarsveckor var det aldrig tal om. Olle ville ofta titta upp på avdelningen för att se hur småfolket hade det.

– Att vårda barn med en livshotande sjukdom är givande på flera nivåer. Jag lärde känna familjerna och fick veta allt om dem. Det har varit stimulerande och lett till mycket social samvaro. Med alla. Jag har lärt mig mycket om själen även om det också har krävt mycket.

Olle berättar att han minns alla barn han har behandlat. Några av dem har han träffat långt senare, bortom det uppnådda målet att bota.

– Jag kanske inte känner igen dem, men när de säger sitt namn minns jag. Han minns den där julen när han meddelade sin familj "att han bara" skulle gå upp på avdelningen för att önska god jul och kontrollera att barnen hade det bra, men kom hem många timmar senare.

– Det var ofta så. Jag fastnade i något viktigt. När jag kom hem var julmaten undanplockad och huset tyst. Mina barn förstod att mitt jobb var viktigt, men ibland tyckte de att det blev för mycket cancer.

UTVECKLINGEN AV BEHANDLINGARNA gick stadigt framåt. På 30 år ökade överlevnaden i barncancer till över 80 procent.

– Men jag ger mig inte förrän alla barn överlever.

Olle reser sig upp och visar den medalj som han fick ta emot av kungen i våras.

– Den har jag fått för mitt jobb med barncancer. Det gjorde mig glad och jag tycker att juryn har sammanfattat mitt arbete bra på några rader. Han läser högt och säger att jag kan få med en kopia, men glömmet det lika snabbt.

Varför har du varit en bra barnläkare tror du?

– Jag har alltid tagit barnets parti. Och jag lärde mig snabbt hur jag ska närma mig en familj i kris. Det handlar om att lyssna på barnet, även de allra minsta. De kanske uttrycker sig på ett annat sätt, men de ger dig alltid viktig information. Jag var också noga med att informera om och om igen.

En treårig flicka gjorde ett särskilt intryck. Olle berättar att han skulle göra ett ryggstick, en så kallad lumbalpunktion för att ta ryggmärgsvätska, på henne. Men flickan var inte riktigt med på noterna och för att slippa gjorde hon allt annat än att lägga sig till rätta för att ta provet. Hon ritade, gick på toaletten, hämtade saker. Till sist sa Olle till men flickan sa att hon måste göra en sak till innan sticket.

– Hon satte sig på sängkanten med sitt ansikte en centimeter från mitt och sa "din jävla skitgubbe".

TILL BARNCANCERFONDEN OCH rollen som generalsekreterare kom Olle Björk för nio år sedan.

– Här har jag fått chans att arbeta med barncancer, fast på ett annat sätt. Det mest spännande har varit att samarbeta med läkare och forskare och att vi har lyckats samla in så otroligt mycket pengar. Vi har 192 projekt igång nu, säger han och sträcker på sig.

Det som krävs för att komma längre och bota fler barn är mer forskning, menar Olle Björk. Framför allt behövs det bättre metoder för diagnos, att kunna precisera vilka tumörer det rör sig om på cellnivå via genteknik. På så vis kan också personliga mediciner bli aktuella.

– Jag är övertygad om att framtidens mediciner är skraddarsydda och sätts in på grundval av individen. Det är inte bristen på frågeställningar som är ett hinder för att komma längre i överlevnad, det är snarare tid och pengar.

Olle Björk slutar som generalsekreterare på Barncancerfonden i höst. Men han släpper inte riktigt allt.

– Jag kommer att bidra med min medicinska kunskap på olika vis och ansvara för kurserna som Barncancerfonden har.

Han hoppas att verksamheten inte finns om 40 år.

– Med det menar jag att barn inte längre ska drabbas av cancer.

NU VÄNTAR PENSIONÄRSLIVET på hästgården i Strängnäs. Rutiner med fodring och mockning. Köra traktor. Lösa partikelfysiska formler. Han är också en populär morfar till sex barnbarn.

– Jag ska byta e-post mot kompost, säger han och ler brett. Sedan ser jag fram mot att få ett socialt liv. Att resa till fjällen. Laga mat till hustrun. Göra sådana saker, som inte är så komplicerade. Ha ett liv i lite mer frihet.



GER STÖD OCH INFORMATION

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Men Barncancerfonden arbetar också med att hjälpa drabbade barn och deras familjer på många olika sätt. Det handlar om stöd och hjälp både under och efter sjukdomstiden. En annan viktig uppgift är att sprida kunskap om barncancer i samhället.



TILDE JENSEN är full av energi och livsglädje – och popplåtar. Nu till hösten börjar hon på showdans. Tilde är åtta år gammal och har överlevt neuroblastom grad 4, en av de mest aggressiva cancerformer som drabbar barn. "Alla frågar om ärret," säger Tilde och visar märket på bröstet där venporten satt. Hennes hörsel har tagit stryk av den hårda behandlingen, i varje öra sitter en lila hörapparat, dold av de blonda hårslingorna.

Det här är Barncancerfonden

Barncancerfonden arbetar för att utrota barncancer och se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.

Barncancerfondens kärnvärden



”Ingen människa kan någonsin acceptera att barn dör i cancer”

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige – helt utan stöd från vare sig stat, kommun eller landsting. Genom att finansiera forskning försöker Barncancerfonden hitta nya och bättre metoder som kan lindra och bota barncancer.

FORSKNINGEN ÄR MÖJLIG tack vare generösa gåvor från privatpersoner och företag. Och det är tack vare forskningen som cirka 80 procent av de barn som drabbas av cancer i dag överlever. På 1970-talet var förhållandet närmast det omvända.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer, så det finns fortfarande mycket arbete kvar.

– Ingen människa kan någonsin acceptera att barn dör i cancer, så en hundraprocentig överlevnad måste vara vår främsta uppgift. Men vägen dit kantas av ett stort antal utmaningar, säger Olle Björk, avgående generaldirektör i Barncancerfonden.

För att visionen ska bli verklighet måste forskningen fortsätta att drivas framåt. Därför behöver Barncancerfonden hjälp från ännu

fler som vill stödja kampen mot barncancer. – Utan Barncancerfonden hade det i princip inte funnits någon barncancerforskning i Sverige, säger Olle Björk.

Fakta: Barncancerfonden

- Barncancerfonden samlar in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn.
- Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.
- Barncancerfonden arbetar för en bättre vård- och livssituation för cancerdrabbade barn och deras familjer.
- Barncancerfonden stöder utbildning och fortbildning av personal som vårdar cancersjuka barn.
- Barncancerfonden driver opinionsbildande arbete för att förbättra villkoren för sjuka barn och deras föräldrar.
- Barncancerfonden är en ideell förening som är helt beroende av gåvor.



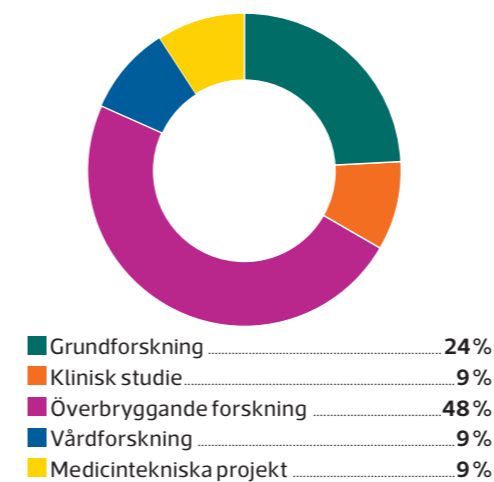
Foto: MAGNUS GLANS

MED HJÄLP AV peer supportere – unga vuxna som har haft cancer – kan drabbade barn och ungdomar få stöd. Barncancerfonden har hittills utbildat 47 stycken, spridda över landet. – Du kan gå till världens bästa psykolog, men inte ens hen kan fatta hur det känns att spy tio gånger om dagen och vara rädd för att dö, säger Josefin Fällgren Mulindwa, 13 år, som har fått Linda Tärby som peer supporter.

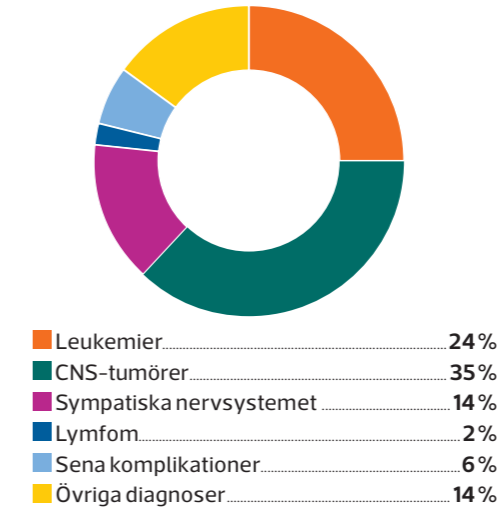
Forskning och utbildning

Det som har störst betydelse för ökad överlevnad i barncancer är den nya kunskap som forskning ger. Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige, och ger finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, erfarenhetsutbyten, utbildning och fortbildning inom barncancerområdet. Forskning sker på många olika områden med olika syften. Denna forskningsrapport är ett sätt att synliggöra en del av all den forskning som Barncancerfonden finansierar.

Forskningsprojekt 2014



Forskningsområden 2014



Råd och stöd

När ett barn insjuknar i cancer drabbas även föräldrar och syskon. Att bli sedd och väl omhändertagen under och efter behandlingen underlättar livet för cancersjuka barn och deras familjer.

En viktig del i Barncancerfondens arbete handlar om att utveckla och förbättra det nationella familjestödet för att underlätta vardagen för de drabbade.

Vistelser för rehabilitering och möjligheter till

rekreation är några av de aktiviteter som Barncancerfonden genomför för att stödja de drabbade familjerna.

Barncancerfonden arbetar också för att drabbade familjer ska få den hjälp de behöver och har rätt till, där samarbete med myndigheter, som till exempel Försäkringskassan, är viktigt.

Läs mer om Barncancerfondens Råd- och stödverksamhet på barncancerfonden.se.

Hus för möten

Ågrenska, strax söder om Göteborg, är en mötesplats för barn, ungdomar och familjer som har drabbats av ovanliga sjukdomar. Några veckor varje år bokar Barncancerfonden Ågrenska för familjer med erfarenhet av barncancer.

Till **Almers Hus** i Varberg är cancerdrabbade familjer från hela Sverige välkomna för en veckas vistelse. Huset ägs och drivs av Barncancerfonden, med donationer från privatpersoner och företag. Detta ger drabbade familjer, som kanske inte har möjlighet att åka på en vanlig semester på grund av en ansträngd ekonomi, en chans att komma bort från en påfrestande vardag. Barncancerfonden står för boende och resa.

Foto: NICKE JOHANSSON



Fler experter på barncancer behövs

Det råder i dag brist på experter inom barncancerområdet. Barncancerfonden vill säkra tillgången på kvalificerade läkare som kan hjälpa de cancersjuka barnen.

Under 2014 satsades totalt tolv miljoner kronor för att ge läkare vid landets universitetssjukhus och barncancercentrum möjlighet att bli framtidens barncancerexperter.

De läkare som får del av satsningen får förbättrade förutsättningar att kombinera sitt dagliga arbete med uppdrag inom barnonkologisk forskning.

Barncancerfonden är dessutom med och finansierar en läkarutbildning och en sjuksköterskeutbildning.

2 miljarder

Barncancerfonden har totalt delat ut drygt 2 miljarder kronor till forskning.

Konsultsjuksköterskor

Konsultsjuksköterskorna är länken mellan familjerna på barncancercentrum och omvärlden, och hjälper till i kontakten mellan barnet och skolan eller förskolan. Det är viktigt för att de cancersjuka barnen ska få en fungerande skolgång. Totalt bekostar Barncancerfonden tio tjänster för konsultsjuksköterskor, fördelade över landets sex barncancercentrum.

Syskonstödjare

Barncancerfonden finansierar **syskonstödjare** vid alla sex barncancercentrum, samt Lilla Erstagården, landets enda barnhospice. Syskonstödjarna har en viktig roll som stödperson till de cancersjuka barnens bröder och systrar, som ofta kommer i kläm mellan oron för sitt sjuka syskon och känslan av att vara bortglömd av sina föräldrar.

Hur ofta de träffas är upp till familjen, och man kan ses på tu man hand eller ihop med andra barn. I början är det oftast bara skönt att veta att det finns någon till hands om man vill. Syskonstödjarna försöker tillföra något vanligt i en situation som är allt annat än vanlig.

Information

Att sprida information och väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 30 år sedan. Information om cancer-sjukdomar hos barn och ungdomar är fortfarande en viktig uppgift.

Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer och förståelsen för barnens livssituation, hos de drabbade familjerna, allmänheten, opinionsbildare och beslutsfattare. Den här rapporten är ett sätt att sprida information och kunskap till vårdpersonal, politiker och media.

Viktigt att synas

Under 2014 syntes Barncancerfonden mer i medierna än någonsin. Att medierna pratar om Barncancerfonden och barns kamp mot cancer är avgörande för att fler ska skänka till forskningen. Det är också ett sätt att göra politiker och beslutsfattare medvetna om de utmaningar som drabbade familjer och vårdpersonal står inför.

Många frågor väcks när ett barn insjuknar i cancer. Familj, släkt, vänner, skola, förskola

och andra i omgivningen har behov av information om sjukdomen och situationen.

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden fem gånger per år. Tidningen berör det mesta om barn-

cancer: diagnoser, känslor, tiden på sjukhus och den senaste forskningen. I Barn&Cancer ska de drabbade känna igen sig. Den ska också förmedla hopp, ge kunskap till läsarna och visa att alla bidrag är välkomna och viktiga, små som stora.

Barncancerfondens webbplats är en viktig kanal för information, liksom sociala medier.

På webbplatsen finns olika typer av information, som råd till närstående, information om diagnoser och skollagen. Genom webbplatsen driver många engagerade privatpersoner sina egna insamlingar, och det går att se hur mycket pengar som samlats in och vilka som bidragit.



I sociala medier kommunicerar Barncancerfonden med över 50 000 följare på Facebook och tusentals på Twitter, Instagram och den egna bloggen. Under 2015 har Barncancerfonden även startat en podcast där främst forskare kommer till tals. På bloggen skriver Barncancerfondens anställda liksom gästbloggare som kan vara vårdanställda, drabbade föräldrar eller forskare.

Bland det informationsmaterial som Barncancerfonden tagit fram finns bland annat handböcker som riktar sig till familjen, skolan och de som har mist ett barn. Barncancerfonden ger också ut en mängd informativa skrifter och böcker där drabbade själva berättar om sina erfarenheter. Under 2014 lanserades materialet "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer" som syftar till att ge rektorer och lärare stöd och kunskap för att kunna möta cancersjuka barns behov.

På Barncancerfondens webbplats finns information för drabbade familjer, närstående, skolpersonal med flera. En del går också att beställa hem. Se barncancerfonden.se/fakta-och-rad.



A Hair Raising Message spreads over the world

SJU PROCENT AV Sveriges befolkning och många miljoner människor över hela världen har sett när Linn's hår flyger av och blottar ett kallt huvud. Det hade ingen kunnat ana, kanske minst av alla Linn själv:

– Jag tycker att det är jättehäftigt, säger hon.

Informationstavlan stod på en tunnelbanestation i Stockholm. Reaktionen från de som passerade tavlan filmades och lades upp på Youtube och delades i sociala medier. Ett drygt halvår senare har filmen visats nära 11 miljoner gånger, blivit omskriven i internationella medier och spridits över 200 länder.

Den amerikanska organisationen The-Truth365 inspirerades till att göra en egen version som de spelade in på Times Square i New York. Filmen uppmärksammades med fyra kommunikationspriser vid Eurobest 2014 (EM i reklam) och nominerades i flera kategorier till Guldelejonen i Cannes.

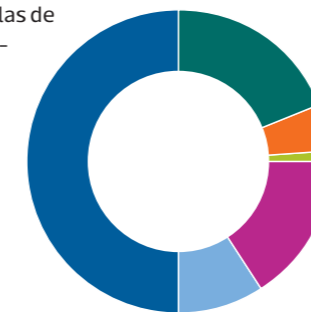
Insamling

Ett av Barncancerfondens viktigaste uppdrag är att stödja forskning och forskning kräver stora ekonomiska resurser. Därför försöker vi ständigt förbättra och hitta nya vägar att nå fram till människors hjärtan. Utan bidrag från vare sig stat, kommun eller landsting är det bara genom generösa givare som Barncancerfonden kan ge fler barn med cancer och deras familjer stöd och hopp.

2014 samlades 275,3 miljoner kronor in. Det finns många olika sätt att skänka pengar till Barncancerfonden och dessutom anordnar organisationen flera event som förenar människor i kampen mot barncancer, som till exempel Ride, Walk och Spin of Hope.

Härfån kommer intäkterna

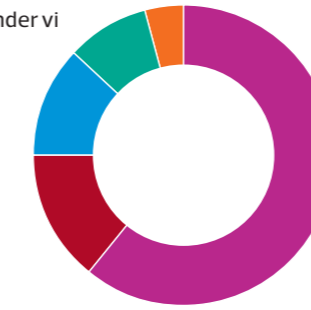
Så här fördelas de olika intäktslagen.



Arbetet som Barncancerfonden utför bekostas uteslutande genom bidrag från privatpersoner och företag, utan bidrag från stat, kommun eller landsting.

Hit går pengarna

Så här använder vi en insamlad hundralapp.



Barncancerfonden granskas av Svensk Insamlingskontroll, som bevakar att organisationer med 90-konto använder minst 75 procent av intäkterna till verksamhetens ändamål.

198 miljoner

För att öka överlevnaden i barncancer krävs ny kunskap, som läkarna vinner genom forskning. Under 2014 kunde Barncancerfonden dela ut ett rekordbelopp – totalt **198 miljoner kronor** – till forskning och utbildning kring barncancer. Tack vare alla generösa givare!

Företag är viktiga givare

SAMARBETEN MED FÖRETAG och organisationer är oerhört viktiga för Barncancerfonden, som bland annat är en av förmånstagarna till Svenska PostkodLotteriet. Genom åren har PostkodLotteriet bidragit med närmare 400 miljoner kronor till kampen mot barncancer. Ett annat långsiktigt samarbete är med Swedbank Robur och deras humanfond. Listan på företag som engagerar sig för Barncancerfonden kan göras lång.



Succé för Barnsupporter

FÖR PRIVATA givare har ett nytt koncept för månads-givande tagits fram, kallat Barnsupporter. Konceptet lanserades under Barncancer månaden september och blev en omedelbar succé.

Från lanseringen och fram till sommaren 2014 har Barncancerfonden fått omkring 10 000 nya Barnsupportertrare.

Mäklare ger rum för livet

Samarbetet med Barncancerfonden har fått många att känna stolthet. Nu hoppas Svensk Fastighetsförmedling bli en attraktivare arbetsgivare.

Mäklarfirmen började samarbeta med Barncancerfonden 2014. Ett första steg var att hitta en gemensam aktivitet, som stämde överens med deras affärsutmaning. Resultatet blev kampanjen "Rum för Livet" och en insamling där 100 kronor per genomförd bostadsvärdering gick till Barncancerfonden.

– Vi valde Barncancerfonden då det finns en koppling till vår verksamhet. Ett bostadsbyte framkallas ofta av förändringar i livet, vilket gör att vi naturligt kommer i kontakt med många barnfamiljer, säger Elinor Sjögren, tf marknadschef.



Svensk Fastighetsförmedling har märkt att arbetet har börja sätta avtryck. De är den första mäklarfirmen i Sverige som arbetar på det här sättet och många mäklare har uttryckt sig positivt om kampanjen.

Barncancerfondens roll i forskningen

Tack vare framgångsrik forskning överlever i dag 80 procent av de barn som insjuknar i cancer i Sverige. Det betyder däremot att 20 procent inte klarar sig. Barncancerfonden arbetar för att alla barn ska överleva och stödjer därför uttröttligt forskning inom flera olika områden som bidrar till målet – att utrota barncancer.

BARNCANCERFONDEN SAMLAR IN pengar för att bekämpa cancer-sjukdomar hos barn och redan ett par år efter starten 1982 kunde Barncancerfonden dela ut sina första forskningsanslag.

I dag bidrar Barncancerfonden även med pengar till biobanker, vårdplaneringsgrupper, utbildningar, kurser samt stöd och information. Drygt 190 olika projekt pågår i dag med stöd från Barncancerfonden. Bara under 2014 beviljades 85 miljoner kronor i anslag till 83 forskningsprojekt i Sverige och Norden.

Under 2014 samlades totalt 275,3 miljoner kronor in från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige, utan bidrag från stat, kommun eller landsting. Pengarna går bland annat till enskilda forskningsprojekt, till forskartjänster samt till utbildning och fortbildning av olika personalgrupper inom barncancerområdet.

Barncancerfonden har varit uttröttlig i sin strävan att få fler barn att överleva cancer. Forskning tar tid och kräver långsiktig finansiering. Att få fler att skänka pengar under lång tid är en förutsättning för att arbetet ska kunna fortsätta.

Barncancerforskningen kan indelas i fem huvudområden: klinisk, epidemiologisk, biologisk, vård- och psykosocial forskning och medicinsk teknik.

Så här beviljas forskningsanslag

ALLA TYPER AV anslag eller forskartjänster i Barncancerfondens regi bedöms i forskningsnämnder. Det finns i dag sex olika nämnder; tre för biomedicin, en för klinisk forskning och vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, en för neuroblastom och CNS-tumörer samt en för medicinsk teknik. Forskningsnämnderna består av framstående aktiva forskare med kompletterande kompetens samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. I särskilda fall kan nämnderna få stöd av utlåtanden från externa specialister. Nämnderna bedömer ansökningarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens, metodik, budgetens rimlighet samt relevansen för barncancer.

Barncancer vården i Sverige

BAKOM DEN POSITIVA utvecklingen av överlevnaden finns flera bidragande faktorer. Att centralisera vården av barnen till sex barnonkologiska centrum (där också stor del av forskningen bedrivs) är en viktig anledning. En annan är att Barncancerfonden erbjuder utbildning och kurser för sjuksköterskor och läkare som vill vidareutbilda sig inom barnonkologi. En av de viktigaste anledningarna till utvecklingen är bra administration och bildandet av ett flertal vårdplaneringsgrupper, där svenska barnonkologer träffas, utbyter erfarenheter och drar upp riktlinjer för nya behandlingsprotokoll. Det svenska barncancerregistret och tre biobanker är också viktiga anledningar till att fler barn överlever sin sjukdom. Ur dem kan forskare få underlag till sina studier och ny kunskap om tumörer, DNA-avvikelser med mera. Att behandla ett barn med cancer ställer speciella krav på sjukvården. Det är inte bara det sjuka barnet som drabbas, hela familjen får en förändrad livssituation. Förutom den medicinska vården

behöver det sjuka barnet, dess syskon och föräldrar även stöd. Barnet behöver bland annat stöd för att klara av sin skolgång och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset. Barncancer vården är därför centraliserad till sex barnonkologiska centrum i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

Vid varje centrum finns konsultsjuksköterskor och syskonstödare som är finansierade av Barncancerfonden. Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets och familjens kontaktperson på sjukhuset, och syskonstödarna fungerar som ett stöd för de drabbades syskon.

Konsultsjuksköterskan kan förmedla kunskap om barncancer och informera förskola och skola om barnets sjukdom och dess följdverkningar för att underlätta skolnärvaron och skolkontakten.

Det stöd som konsultsjuksköterskan ger är bland annat att förmedla och tolka den information som ges till det drabbade barnet och dess familj, att hjälpa familjen i anpassningen till vardagen, att samordna undersökningar och kontakter mellan barncancercentret och hem-sjukhuset.

Här bedrivs forskningen

BARNCANCERFORSKNINGEN I SVERIGE bedrivs bland annat vid de regionala barncancercentrum som finns i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

Vid Karolinska institutet finns också barncancer epidemiologiska forskningsgruppen.

Sverige rankas högt inom barncancerforskningen. Enligt en sammanställning gjord i år av Ecancermedical science, en webbplats för cancerforskning, visar det sig att svenska forskare har publicerat en avsevärd mängd forskningsartiklar och rapporter. Ecancermedical science har gått igenom allt som är publicerat mellan 1997 och 2008 och fann 31 144 vetenskapliga artiklar om barncancer.

I Sverige och Nederländerna har mycket grundforskning bedrivits. Av de 20 högst rankade universiteten i världen är 18 amerikanska. Karolinska institutet återfinns på plats 19 i 2014-års ranking och har funnits med på topp 20 sedan rankingen startade för tio år sedan.

Nordiska barncancerregistret

ETT AV DE FÖRSTA projekt som Barncancerfonden gav stöd till var etablering och utveckling av det nordiska barncancerregistret. Detta register ligger till grund för den behandlingsutveckling som har skett inom barncancerområdet. Inom leukemibehandlingen registreras ungefär tusen olika uppgifter för varje patient. Uppgifterna rör allt från datum för insjuknande till medicinering, komplikationer och eventuella ändringar i behandlingen. Det svenska barncancerregistret har successivt byggts upp från att innefatta endast barn med leukemi, till en mer komplett registrering av samtliga barn med solida tumörer och CNS-tumörer. Registret har med tiden också blivit ett nordiskt register som följer barnen ända upp i vuxen ålder. De barnonkologiska arbetsgrupperna sammanställer och publicerar regelbundet rapporter baserade på uppgifter från registret. Bland annat innehåller de uppgifter om behandlingsutfall och bieffekter av behandling. Rapporterna har blivit ett allt viktigare instrument för läkarna i kampen mot barncancer. Registret har sitt fysiska centrum på Barncancerforskningsenheten vid Karolinska institutet i Solna. Mats Heyman, överläkare på Barncancerforskningsenheten, är ansvarig för registret.

Behandlingsprotokoll

DE FÖRSTA SVENSKA behandlingsprotokollen började användas i slutet av 1960-talet. Överlevnaden steg till trettio procent för de barn som var drabbade av leukemi. I dag behandlas alla barn efter behandlingsprotokoll som har tagits fram i internationellt forsknings-samarbete. Det är den mall man utgår ifrån, men sedan anpassas denna alltid efter det individuella barnets speciella egenskaper för att uppnå bästa resultat. Det finns ett utbrett samarbete inom barncancerområdet både inom Norden och Europa och övriga världen. Alla barn som insjuknar i leukemi får, oavsett var barnet bor inom Norden, lika behandling. Alla behandlingsprinciper som används i dag är nationella eller internationella. Det finns alltså inga lokala behandlingsprinciper, utan behandlingsprotokollen stöder sig på vetenskapliga fakta baserade på nordiska eller sameuropeiska studier.

Biobanker

BARNCANCERFONDEN ÄR MED och finansierar tre biobanker i Sverige. Ett rigoröst regelverk och etiska bestämmelser reglerar hur patientvävnad får samlas in till biobankerna och användas. I de tre bankerna samlas olika typer av prover och information för att ge patienten bästa möjliga vård och för att underlätta forskning inom barncancerområdet.

Biobank för leukemi

DEN NORDISKA BIOBANKEN för leukemi på Akademiska sjukhuset i Uppsala är den första i sitt slag och mycket värdefull inom barncancerforskningen kring leukemi. Forskarna kan testa hypoteser och läkemedel med hjälp av biobankens material och få snabba svar. Därmed kan nya behandlingsmetoder och förbättrad vård snabbare nå de barn som insjuknar i leukemi, en av de vanligaste barncancerformerna. Biobanken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala började byggas upp under 2011. Blodprover och benmärgsprover samlas in från alla nordiska barn som har nysjuknat eller får återfall i leukemi.

Barntumörbanken

I BARNTUMÖRBANKEN SAMLAS tumörvävnad från neurala tumörer (hjärntumörer och neuroblastom) från barn i Sverige. I framtiden planeras en utökning av Barntumörbanken till att omfatta alla solida tumörer.

Nationella navelsträngsbiobanken

HÄR SAMLAS NAVELSTRÄNGSBLOD från svenska mödrar strax efter förlösningen. Navelsträngsblood innehåller blodstamceller som används vid benmärgstransplantationer. För patienter med barncancer gäller det framför allt barn som har fått återfall i sin leukemi.

Sex regionala cancercentrum

Det finns sex regionala cancercentrum i Sverige. De ska verka för att cancerpatienter ska få en sammanhållen vård där rehabilitering är en naturlig del. Vid varje cancercentrum finns en person med ansvar för barncancer.

REGIONALA CANCERCENTRUM (RCC)

är en kunskaps- och utvecklingsorganisation i varje sjukvårdsregion. De finns med andra ord på sex ställen: Norr, Stockholm Gotland, Syd, Sydöst, Uppsala Örebro och Väst. RCC bedriver inte sjukvård utan är en stödjande funktion. Numera finns också barnonkologin med inom verksamheten, dels genom att varje barncancercentrum är en del av respektive RCC, dels genom att det i dag finns regionala processägare/ledare på varje RCC.

– Alla regionala cancercentrum i Sverige har en regional processägare för barncancer som arbetar med detta på 20 procent. Vi arbetar alla regionalt inriktat på uppföljning efter barncancer eftersom det är ett eftersatt område, samt med en hel del andra frågor bland annat hemsjukvård och palliativ vård, berättar Marianne Jarfelt, överläkare, Barncancercentrum Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus och ansvarig för barncancer RCC i Göteborg.

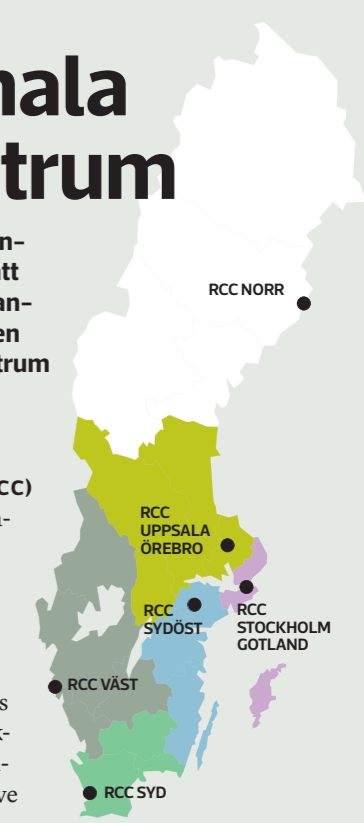
De sex ansvariga arbetar nu med ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

– Det gör vi för att få bättre spridning av vilken typ av uppföljning och rehabilitering som behövs efter barncancer och för att få beslut från varje landsting om man godtar vårdprogrammet eller inte, säger Marianne Jarfelt.

Inom RCC ska man arbeta för att cancer vården ska bli mer patient-fokuserad, jämlik, säker och effektiv. Arbetet utgår från den nationella cancerstrategin. RCC verkar också för att rehabilitering ska finnas med som en naturlig del, från diagnos och framåt, samt att cancer vården ska vara evidensbaserad och utgå från nationella riktlinjer.

Processägare/ledare för barncancer i de sex regionala cancercentrum:

Lars Hjorth, överläkare, Lund
Mikael Behrendtz, överläkare, Linköping
Stefan Söderhäll, överläkare, Stockholm
Johan Arvidsson, överläkare, Uppsala
Ulf Hjalmar, överläkare, Umeå
Marianne Jarfelt, överläkare, Göteborg



Barncancerforskningen i Sverige

Fem olika forskningsområden

I dag pågår drygt 190 olika projekt med stöd från Barncancerfonden. Bara under 2014 beviljades 85 miljoner kronor i anslag till 83 forskningsprojekt i Sverige och övriga nordiska länder. Barncancerforskningen kan delas in i fem huvudområden: klinisk, epidemiologisk, biologisk, vård- och psykosocial forskning samt medicinsk teknik.

Klinisk – patientnära forskning

KLINISK FORSKNING SKER i nära anslutning till patienter och vården på en barnonkologisk avdelning. Som exempel kan nämnas utvecklandet av vårdprogram för alla tumörsjukdomar som förekommer inom barncancerområdet. En noggrann uppföljning av resultat och komplikationer leder till ständig förbättring av dessa vårdprogram. Här är också det kliniska utvecklingsarbetet av stor betydelse.

Epidemiologisk forskning

EPIDEMIOLOGISK FORSKNING baserar sig på en noggrann registrering av alla insjuknade barn, sjukdomstyper och prognos. Den epidemiologiska forskningen är grunden för att kunna utveckla den kliniska forskningen och dess vårdprogram. Likaså kan man genom epidemiologisk forskning identifiera angelägna forskningsområden inom såväl klinisk forskning som biologisk forskning (laboratorieforskning).

Biologisk forskning

BIOLOGISK FORSKNING undersöker cancer-cellerna och deras beteende och utvecklar möjligheten till nya behandlingsmetoder. Den syftar till att man med större säkerhet ska kunna ta reda på vad ett barn har för typ av cancerceller, vilket gör det möjligt att individualisera behandlingen och på så sätt ge en effektiv och skonsam behandling.

Vårdforskning och psykosocial forskning

DEN HÅR TYPEN av forskning syftar till att kartlägga de psykiska och sociala processer som uppstår under behandlingen av barncancer. Vårdforskningen omfattar också utvecklingen i omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen, samt även rent tekniska förbättringar i omhändertagandet av barn med cancer på sjukhuset.

Forskning om medicinsk teknik

FORSKNING OM MEDICINSK TEKNIK syftar till att utveckla produkter som löser ett problem av medicinsk karaktär som är relevant för barn med cancer. Det kan handla om produkter inom till exempel strålbehandling, ortopediska implantat, hjälpmedel för funktionshindrade, anpassning av analysmetoder samt förbrukningsartiklar.

Vårdplaneringsgrupperna

Det finns flera vårdplaneringsgrupper i Sverige som träffas regelbundet för att utbyta erfarenhet och hjälpa varandra. Vårdplaneringsgrupperna är en viktig väg mellan forskning och klinik. Nedan beskrivs några av dem.

SBLG

SVENSKA BARNLEUKEMIGRUPPEN bildades 1967. Gruppen träffas regelbundet för att på nationell nivå säkerställa högkvalitativ leukemiagnostik och leukemibehandling, behandlingsresultat och minimering av sena komplikationer. SBLG arbetar likadant vid alla barncancercentrum för att diagnostiken ska vara nationellt enhetlig och jämförbar. Detta sker bland annat genom samarbete mellan de laboratorier som ställer diagnoser. Gruppen har utvecklat rutinundersökningar av genetiska avvikelser hos leukemier. Avvikelsen styr vilken behandling barnet får. Metodutveckling sker på flera laboratorier i Sverige.

VSTB

VÅRDPLANERINGSGRUPPEN FÖR SOLIDA TUMÖRER HOS BARN bildades 1974 på initiativ av en liten grupp specialister med särskilt intresse för barnonkologi. Ett nationellt register för alla fall av solida tumörer inrättades 1982. VSTB-registret skapades för att samla data om de olika tumörtyperna för att kunna göra epidemiologiska studier och följa utvecklingen av behandlingsresultaten. I VSTB finns specialister inom barnonkologi från alla landets barnonkologiska center, specialister i barnkirurgi, strålterapi, patologi och ortopedisk kirurgi samt barnläkare från länsjukhusen. VSTB adjungerar dessutom regelbundet andra specialister som behövs för arbetet. VSTB:s huvudmålsättning är att arbeta för att alla barn i landet ska få bästa möjliga behandling för sin tumörsjukdom enligt internationella vetenskapliga rön och erfarenheter, oberoende av var de bor. I målsättningen ingår att bevaka den inter-

nationella utvecklingen av barnonkologisk behandling och att utveckla kliniskt och vetenskapligt samarbete med andra länders motsvarigheter till VSTB.

VCTB

VÅRDPLANERINGSGRUPPEN FÖR CNS-TUMÖRER HOS BARN, tumörer i centrala nervsystemet, bildades 1993. VCTB består av barnonkologer, barnneurologer, neurokirurger, radioterapeuter samt neuropatologer från Sveriges barnonkologiska centrum. Dessutom ingår en ansvarig för VCTB:s register över hjärntumörer hos barn i Sverige. VCTB:s uppgift är att kontinuerligt följa den internationella utvecklingen inom hjärntumörvården, och att utifrån denna ta fram rekommendationer för hur svenska barn med olika typer av hjärntumörer ska behandlas. Målsättningen är att barn med hjärntumörer ska få samma goda vård oavsett var man bor. VCTB har också representanter i internationella grupper som arbetar med nya behandlingsprogram.

SALUB

SVENSKA ARBETSGRUPPEN FÖR LÅNGTIDSUPPFÖLJNING EFTER BARNCANCER, Salub, är en kunskapsresurs och samarbetspartner för andra arbetsgrupper och initierar utvecklings-/forskningsprojekt inom området. Salub har skrivit ett policydokument som motiverar och tydliggör behovet av långtidsuppföljning samt utarbetat ett förslag till minimikrav för långtidsuppföljning.

SVBRT

SVENSKA BARNRADIOTERAPIGRUPPEN är en grupp bestående av kliniskt verksamma barnradioterapionkologer och sjukhusfysiker som representerar Sveriges alla sjukvårdsregioner. Gruppen startade sin verksamhet år 2000. Målet är att verka för utbildning, kvalitetssäkring och riktlinjer för barnradioterapi i Sverige och att vara rådgivande organ i olika frågor kring barnradioterapi. Sedan 2008 finns ett kvalitetsregister, "Radtoxregistret", där uppgifter om det strålbehandlade barnets sjukdom och behandling registreras, med särskilt fokus på strålbehandling och eventuella komplikationer.

Utbildning och praktik

Läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal som jobbar med cancersjuka barn behöver ständig utbildning och fortbildning för att på bästa sätt kunna möta cancersjuka barns behov. Barncancerfonden finansierar bland annat en läkarutbildning och en sjuksköterskeutbildning.

Utbildning för läkare

BARNCANCERFONDEN finansierar en uppdragsutbildning som riktar sig till barnläkare som jobbar på länsjukhus och som vill kompetensutvecklas inom barnonkologi. Utbildningen ska bidra till att barnen möts av större kunskap när de vårdas på sitt hemsjukhus, samtidigt som Barncancerfonden hoppas öka intresset för barnonkologi bland läkare utanför landets universitetssjukhus.

Sjuksköterskeutbildning

SEDAN 2005 FINANSIERAR Barncancerfonden en uppdragsutbildning i barnonkologisk vård för sjuksköterskor som kommer i kontakt med barn med cancer. I dag sker den i samarbete med Karolinska institutet.

Fortbildningsbidrag

BARNCANCERFONDEN GER OCKSÅ ekonomiskt bidrag till olika yrkeskategoriers fortbildning för att de på bästa sätt ska kunna möta barnens behov. Fortbildningsbidraget kan användas av alla personalgrupper som arbetar med cancersjuka barn och kan till exempel täcka kurs- och konferensavgifter eller resor i samband med utbildningen.

Praktiktjänstgöring på barnonkologiskt center

UTÖVER UTBILDNINGAR och fortbildningsbidrag ger Barncancerfonden också ett lönestöd till ordinarie arbetsgivare för eventuell ersättare för personal som gör praktiktjänstgöring på ett barnonkologiskt centrum. Praktiktjänstgöringen pågår i upp till sex månader och ger läkare och sjuksköterskor som arbetar utanför de barnonkologiska centrum möjlighet att öka sin kunskap och erfarenhet.

Utbildningsdagar på Ågrenska

ALLA SOM ARBETAR MED eller möter barn och ungdomar som har eller haft cancer har möjlighet att delta i utbildningsdagar som hålls i samband med familjevistelser på Ågrenska. Syftet är att ge aktuell medicinsk kunskap om barncancersjukdomar, samt information om komplikationer av sjukdomen och behandlingen och hur detta påverkar vardagen.

Nätverksträffar

FÖR ATT ÖKA SAMARBETET och ge möjlighet till erfarenhetsutbyte stöder Barncancerfonden även nätverksträffar för olika yrkeskategorier som arbetar på ett barncancercentrum.

Internationella samarbeten

Internationella samarbeten mellan barnonkologer och forskare är viktigt. Inte minst för att utbyta kunskap och erfarenheter men också för att skapa gemensamma forskningsprojekt. Ibland finns det för få barn och för få tumörer att forska på enbart från Sverige. Det finns ett flertal organisationer för detta samarbete:

NOPHO

NORDIC SOCIETY OF PAEDIATRIC HAEMATOLOGY AND ONCOLOGY är den nordiska samarbetsorganisationen för barnleukemiläkare. En gång om året samlas medlemmarna för att utbyta kunskap och erfarenheter inom barnonkologi. NOPHO sköter också de nordiska databaserna över barn med cancer och ger årligen ut en rapport över behandlingsresultat och överlevnad i Norden.

NOBOS

NORDIC SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSES, det nordiska nätverket för sjuksköterskor inom barnonkologi, är till för sjuksköterskor som arbetar inom barnonkologi i Danmark, Island, Finland, Norge och Sverige. Syftet med NOBOS är att utöka och koordinera kunskapen, samt utbyta idéer och erfarenheter i klinisk omvårdnad inom barnonkologi. NOBOS har undergrupper inom nutrition, smärta, hjärntumörer, sena komplikationer – långtidsuppföljning, adolescens och palliativ vård. NOBOS arrangerar en konferens vartannat år med bidrag från Barncancerfonden.

WCC

WORLD CHILD CANCER bedriver ett flertal framgångsrika projekt för att förbättra barncancer vården och öka överlevnaden i barncancer i utvecklingsländer. Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk är styrelseledamot i WCC sedan ett par år. Barncancerfonden skänker cirka 200 000 kronor om året till pågående projekt.

ENCCA

EUROPEAN NETWORK FOR CANCER RESEARCH IN CHILDREN AND ADOLESCENTS är ett nätverk där ett stort antal barncancerorganisationer i Europa är medlemmar. Nätverket samlar fristående grupper inom onkologi för barn och ungdomar som bedriver kliniska prövningar för att bilda ett starkt europeiskt virtuellt institut. Målet är att förbättra kommunikationen, samarbetet och ledningen för att främja klinisk forskning. EU-projektet PanCareSurfUp, som kartlägger sena komplikationer för att förbättra behandlingen och bättre kunna ta hand om överlevare, är ett projekt inom ENCCA som delfinansieras av Barncancerfonden.

SIOP

INTERNATIONAL SOCIETY FOR PAEDIATRIC ONCOLOGY är en internationell organisation för barnonkologer. Syftet med organisationen är att öka kunskapen om alla aspekter av barncancer. Målet är att förbättra och optimera behandlingar över hela världen. SIOP:s vision är att inget barn ska dö av cancer. All sjukvårdspersonal som deltar i arbetet med cancer hos barn och unga vuxna kan gå med i SIOP, delta i kongresser och regionala möten, samt använda SIOP som en möjlighet att utveckla sina nätverk.

CCI

CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL är ett föräldranätverk som utbyter information och erfarenheter i syfte att förbättra tillgången till bästa möjliga behandling och vård för barn med cancer över hela världen. Visionen är att vara det organ som företräder familjer med cancerdrabbade barn i världen.



”JAG TÄNKTE: HÄR HAR VI UPPTÄCKT NÅGOT VIKTIGT”

Finn Hallböök använder kycklingägg för att söka svar på cancern. Sidan 46

ALEXANDER WASSDAHL, 12 år, har två små tumörer i hjärnan. De upptäcktes för tre år sedan och har behandlats med operation och knivstrålning. I vintras blev Alexander plötsligt dålig och fick kraftig huvudvärk. Familjen, som var i Jämtland, fick flyga ambulansflyg till Astrid Lindgrens barnsjukhus. ”Det var inte tumörerna. Det var för mycket vätska i hjärnan och jag opererades. Nu mår jag bra. Men jag vet att man kan dö av cancer”, säger han.



”NU KAN VI STÄLLA DIAGNOS PÅ EN DAG”

Fredrik Mertens använder genetik för att särskilja olika sarkom. **Sidan 48**

EDDIE LJUNGVIST, 3 år, blev sjuk i akut myeloisk leukemi, AML, när sommaren var som hetast 2014. Han har gått igenom flera cytostatikabehandlingar och det har varit en utmanande tid. Mamma Johanna och pappa Hannu Nevala fick nyligen veta att Eddies prover inte såg bra ut. ”Han har fått MDS som också är en cancersjukdom. Nu ska han få stamceller. Eddie älskar allt med hjul. Grävmaskiner, bussar, hjullastare, lastbilar, truckar och helt vanliga bilar.”



”EKONOMIN PÅVERKAS VERKLIGEN”

Emma Hovén ser att föräldrars ekonomi påverkas negativt av barncancer. Sidan 66

WILLIAM BOSSMAR, 14 år, har gått ut åttonde klass. Han började sommarlovet med att åka till New York med sin mamma Lena och pappa Tomas. Ett år har passerat sedan han gick igenom en stor hjärnoperation och 25 strålbehandlingar. På sin fjortonde födelsedag fick han veta att behandlingarna hade lyckats. ”Det bästa är att det är över nu och att jag kan träna innebandy. Jag tycker inte att cancer har förändrat mig. Jag är som vanligt”, säger han.

Referenser

- MARIA ALVARADO-KRISTENSSON** 44
 Lisa Lindström, Bruno O. Villoutreix, Sophie Lehn, Rebecka Hellsten, Elise Nilsson, Enisa Crneta, Roger Olsson and Maria Alvarado-Kristensson. "Therapeutic targeting of Gamma-tubulin in RB1-negative tumours." *Molecular Cancer Research*, (2015) doi:10.1158/1541-7786.MCR-15-0063-T.
- Åsa Ehlén, Catalina A. Rosselló, Kristoffer von Stedingk, Greta Höög, Elise Nilsson, Helen Pettersson, Karin Jirstrom and Maria Alvarado-Kristensson. "Tumors with non-functional RB1 are killed by reduced gamma-tubulin levels" *J. Biol. Chem.*, 287 (2012), 17241-17247.
- Greta Höög, Reihaneh Zarrizi, Kristina Jonsson, Kristoffer von Stedingk and Maria Alvarado-Kristensson. "Nuclear localization of Gamma-tubulin affects E2F transcriptional activity and S-phase progression" *The FASEB Journal*, 25 (2011), 3815-3827.
- BERTHA BRODIN** 42
 The Oncoprotein SS18-SSX1 Promotes p53 Ubiquitination and Degradation by Enhancing HDM2 Stability, Pádraig D'Arcy, Wessen Maruwge, Brid Ann Ryan and Bertha Brodin, Department of Oncology-Pathology, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden and 2Department of Biological Sciences, Dublin Institute of Technology, Dublin, Ireland. *Mol Cancer Res* 2008;6(1). 2008.
- SIRT1 and SIRT2 inhibition impairs pediatric soft tissue sarcoma growth, L Ma, W Maruwge1, A Strambi, P D'Arcy, P Pellegrini, L Kis, A de Milioti, S Lain and B Brodin. *Cell Death and Disease* (2014) 5, e1483; doi:10.1038/cddis.2014.385.
- Sorafenib inhibits tumor growth and vascularization of rhabdomyosarcoma cells by blocking IGF-1R-mediated signaling, Wessen Maruwge Pádraig D'Arcy Annika Folin, Slavica Brnjic, Johan Wejde, Anthony Davis, Fredrik Erlandsson, Jonas Bergh, Bertha Brodin, Department of Oncology and Pathology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, Radiumhemmet, Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden, Bayer Pharmaceutical Corporation, Sweden. *Oncotargets and Therapy* 2008;1:67-78 67.
- MARIE EDWINSSON MÅNSSON** 62
 The Effect Of Preparation for Lumbar Puncture on Children undergoing Chemotherapy, Marie Edwinsson Månsson, Gudrun Björkman, Thomas Wiebe, University of Lund, Sweden, *Oncology Nursing Forum*, vol. 20, NO 1, pp. 39-45, 1993.
- Practices for Preparing Children for Clinical Examinations and Procedures in Swedish Pediatric wards. Edwinsson Mansson M, Dykes A-K. *Pediatric Nursing* 2004; 30(3): May-June, 182-187. CE Posttest.
- Children meeting clowns. Edwinsson Månsson, M., Nikula Elfving R., Petersson C., Wahl J., Tunell, S. *Journal of Nursing Children and Young People*. 2013; 25(10):26-30. nccp.rcnpublishing.com.
- MONIKA EHNMAN** 45
 Distinct effects of ligand-induced PDGFR and PDGFR signaling in the human rhabdomyosarcoma tumor cell and stroma cell compartments. Ehnman M, Missiaglia E, Folestad E, Selve J, Strell C, Thway K, Brodin B, Pietras K, Shipley J, Östman A, Eriksson U. *Cancer Res*. 2013 Apr 1;73(7):2139-49. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-12-1646. Epub 2013 Jan 21. PMID: 23338608.
- KARIN ENSKÄR** 65
 Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskär, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parents perspectives. *Cancer Nursing*: 37(6)445-456.
- Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014). The process of striving for an ordinary, everyday life, in preschool aged children living with cancer, from six months to one year post diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*: 18(6)605-612.
- Darcy, L., Enskär, K., Granlund, M., Simeonsson, R., Peterson, C., & Björk, M. (2014). Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the ICF-CY. *Child: Care, Health and Development*: Published online ahead of print September 15, 2014; doi:10.1111/cch.12191.
- DAVID GISSELSSON NORD** 47
 Holmquist Mengelbier L, Karlsson J, Lindgren D, Bexell D, Liljebjörn H, Valind A, Ameer A, Jonson T, Göransson Kultima H, Asmundsson J, Versteeg R, Sandstedt B, Pal N, Öra I, Mayrhofer M, Gisselsson D. Intratumoral genome diversity parallels progression and predicts outcome in pediatric cancer. *Nat Comm* 2015; 6:6125.
- FINN HALLBÖÖK** 46
 Heterogenic Final Cell Cycle by Chicken Retinal Lim1 Horizontal Progenitor Cells Leads to Heteroploid Cells with a Remaining Replicated Genome, Shahrzad Shirazi Fard, Miguel Jarrin, Henrik Bojje, Valerie Fillon, Charlotta All-Eriksson, Finn Hallböök Department of Neuroscience, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Laboratoire de Genetique Cellulaire, Institut National de la Recherche Agronomique, Castanet-Tolosan, France, St. Eriks Ögonsjukhus, Karolinska Institutet, Stockholm Sweden. *PLOS ONE* 1 March 2013, Volume 8, Issue 3, e59133.
- The heterogenic final cell cycle of chicken retinal Lim1 horizontal cells is not regulated by the DNA damage response pathway, Shahrzad Shirazi Fard1, Charlotta All-ericsson2, and Finn Hallböök1, Department of Neuroscience, BMC Uppsala University; Uppsala, Sweden, St Eriks Ögonsjukhus, Karolinska Institutet; Stockholm, Sweden, *Cell Cycle* 13:3, 408-417; February 1, 2014.
- The terminal basal mitosis of chicken retinal Lim1 horizontal cells is not sensitive to cisplatin-induced cell cycle arrest, Shahrzad Shirazi Farda, Malin Thyseliusa, Charlotta All-Ericssonb & Finn Hallböök a Department of Neuroscience; BMC Uppsala University; Uppsala, Sweden, St Eriks ögonsjukhus; Karolinska Institutet; Stockholm, Sweden, *Cell Cycle* 30 Oct 2014. Published online: 31 Dec 2014.
- JENNY GÄRDLING** 62
 Evaluation of the safety and efficacy of repeated sedations for the radiotherapy of young children with cancer: a prospective study of 1033 consecutive sedations. Seiler, G., De Vol, E., Khafaga, Y., Gregory, B., Al-Shabanah, M., Valmores, A., Versteeg, D., Ellis, B., Mustafa, M., Gray, A. (2001). *International Journal of Radiation Oncology "Biology" Physics*. 49 (3), 771-783.
- Caring for children undergoing radiotherapy treatment: Swedish radiotherapy nurses' perceptions. Gårdling, J., Edwinsson Månsson, M., Törnqvist, E., Hallström, I. (2015). *European Journal of Oncology Nursing*. DOI: 10.1016/j.ejon.2015.04.004.
- Children having magnetic resonance imaging: A preparatory storybook and audio/visual media are preferable to anesthesia or deep sedation. Törnqvist, E., Månsson, A., Hallström, I. (2014). *Journal of Child Health Care*. DOI: 10.1177/1367493513518374.
- KAROLIN HANSÉN NORD** 34
 Nord KH, Liljebjörn H, Vezzi F, Nilsson J, Magnusson L, Tayebwa J, de Jong D, Bovée JVMG, Hogendoorn PCW, Szuhai K. GRM1 is upregulated through gene fusion and promoter swapping in chondromyxoid fibroma. *Nat Genet* 2014;46:474-7.
- EMMA HOVÉN** 66
 Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents, Lisa Ljungman, Emma Höven, Gustaf Ljungman, Martin Cernvall and Louise von Essen *Clinical Psychology in Healthcare, Department of Public Health and Caring Sciences, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Pediatric Oncology, Department of Women's and Children's Health, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Psycho-Oncology* (2015) Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3856.
- A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden, Emma Höven, Louise von Essen, Annika Lindahl Norberg, Psychosocial Oncology and Supportive Care, Department of Public Health and Caring Sciences, Uppsala University, Uppsala, Sweden, *Acta Oncologica*, 2013; 52: 1076-1085.
- Persistent impact of illness on families of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a population-based cohort study, Emma I. Höven, Birgitta Lanerling, Göran Gustafsson and Kristér K. Boman, Karolinska Institutet, Department of Women's and Children's Health, Childhood Cancer Research Unit, Stockholm, Sweden University of Gothenburg, Department of Clinical Sciences, Pediatric Oncology, Gothenburg, Sweden, *Psycho-Oncology Psycho-Oncology* 22: 160-167 (2013) Published online 22 september 2011 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.2067.
- JONAS KARLÉN** 64
 Treatment of children and adolescents with Hodgkin lymphoma without radiotherapy for patients in complete remission after chemotherapy: final results of the multinational trial GPOH-HD95. Dörrfel W, Rühl U, Lüders H, Claviez A, Albrecht M, Bökkerink J, Holte H, Karlen J, Mann G, Marciniak H, Niggli F, Schmiegelow K, Schwarze EW, Pötter R, Wickmann L, Schellong G. *J Clin Oncol*. 2013 Apr 20;31(12):1562-8. doi: 10.1200/JCO.2012.45.3266. Epub 2013 Mar 18.
- qPET - a quantitative extension of the Deauville scale to assess response in interim FDG-PET scans in lymphoma. Hasenclever D, Kurch L, Mauz-Körholz C, Elsner A, Georgi T, Wallace H, Landman-Parker J, Moryl-Bujakowska A, Cepelová M, Karlén J, Álvarez Fernández-Teijeiro A, Attarbaschi A, Fossá A, Pears J, Hraskova A, Bergsträsser E, Beishuizen A, Uyttebroeck A, Schomerus E, Sabri O, Körholz D, Kluge R. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2014 Jul;41(7):1301-8. doi: 10.1007/s00259-014-2715-9. Epub 2014 Mar 7.
- Procabazine-free OEPA-COPDAC chemotherapy in boys and standard OPPO-COPP in girls have comparable effectiveness in pediatric Hodgkin's lymphoma: the GPOH-HD-2002 study. Mauz-Körholz C1, Hasenclever D, Dörrfel W, Ruschke K, Pelz T, Voigt A, Stiefel M, Winkler M, Vilsen C, Dieckmann K, Karlén J, Bergsträsser E, Fossá A, Mann G, Hummel M, Klapper W, Stein H, Vordermark D, Kluge R, Körholz D. *J Clin Oncol*. 2010 Aug 10;28(23):3680-6. doi: 10.1200/JCO.2009.26.9381. Epub 2010 Jul 12.
- GUSTAF LJUNGMAN** 60
 Effect of high-dose paracetamol on needle procedures in children with cancer - a RCT, L Heden, L von Essen, G Ljungman, Department of Women's and Children's Health, Paediatrics Oncology, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Department of Public Health and Caring Sciences, Psychosocial Oncology and Supportive Care, Uppsala University, Uppsala, Sweden, *Padiatrca ISSN* 0803-5253.
- Parents and children's perceptions of distress related to oral mucositis during haematopoietic stem cell transplantation, Tove Kamsvag-Magnusson, Jenny Thorsell-Cederberg, Ann Karin Svanberg, Louise von Essen, Johan Arvidson, Karin Mellgren, Jacek Toporski, Gustaf Ljungman, Department of Women's and Children's Health, Paediatrics oncology, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Department of Medical Sciences, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Department of Public Health and Caring Sciences, Psychosocial Oncology and Supportive Care, Uppsala University, Uppsala, Sweden, Department of Pediatrics, Institute for Clinical Sciences, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden, Department of Clinical Sciences, Pediatric Oncology and Hematology, University of Lund, Lund, Sweden, *Padiatrca ISSN* 0803-5253.
- The relationship between fear and pain levels during needle procedures in children from the parents' perspective L. Heden, L. von Essen, G. Ljungman, Department of Women's and Children's Health, Pediatric Oncology, Uppsala University, Sweden 2 School of Health Sciences, University of Borås, Sweden 3 Department of Public Health and Caring Sciences, Clinical Psychology in Healthcare, Uppsala University, Sweden, *European Journal of Pain*.
- KARIN MELLGREN** 38
 Remark, M, Holmqvist, J, Abrahamsson, J, Mellgren, K. *Clinical Immunology Review Series*: "Reconstitution after haematopoietic stem cell transplantation: revelation of B cell developmental pathways and lineage phenotypes", *Clin Exp Immunol*. 2012 Jan;167(1):15-25.
- Mellgren K, Juul Hedegaard C, Schmiegelow K, and Müller K. "Plasma cytokine profiles at diagnosis in paediatric patients with Non-Hodgkin lymphoma", *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012 May;34(4):271-5.
- FREDRIK MERTENS** 48
 Comprehensive genetic analysis identifies a pathognomonic NAB2/STAT6 fusion gene, non-random secondary genomic imbalances, and a characteristic gene expression profile in solitary fibrous tumor. Mohajeri A, Tayebwa J, Collin A, Nilsson J, Magnusson L, Vult von Steyern F, Brosjö O, Domanski HA, Larsson O, Sciot R, Debiec-Rychter M, Hornick JL, Mandahl N, Nord KH, Mertens F. *Genes Chromosomes Cancer* 2013;52:873-886.
- SERPINE1-FOSB fusion results in transcriptional up-regulation of FOSB in pseudomyogenic hemangioperithelioma. Walther C, Tayebwa J, Liljebjörn H, Magnusson L, Nilsson J, Vult von Steyern F, Öra I, Domanski HA, Fioretos T, Nord KH, Fletcher CDM, Mertens F. *A novel J Pathol* 2014;232:534-540.
- The emerging complexity of gene fusions in cancer. Mertens F, Johansson B, Fioretos T, Mitelman F. *Nat Rev Cancer* 2015;15:371-381.
- SAM OKRET** 37
 Inhibition of lymphoma vascularization and dissemination by estrogen receptor agonists, Konstantin Yakimchuk, Mohammad Sharif Hasni, Jiyu Guan, Mark P. Chao, Birgitta Sander and Sam Okret, *Blood*, 2014 123: 2054-2061 doi:10.1182/blood-2013-07-517292 originally published online January 27, 2014.
- Effect of ligand-activated estrogen receptor b on lymphoma growth in vitro and in vivo, K Yakimchuk, M Iravani, MS Hasni, P Rhonnstad, S Nilsson, M Jondal and S Okret, Department of Biosciences and Nutrition, Karolinska Institutet, Novum, Huddinge, Sweden; Karo Bio AB, Novum, Huddinge, Sweden and Department of Microbiology, Tumor and Cell Biology (MTC), Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, *Leukemia* (2011) 25, 1103-1110 & 2011 Macmillan Publishers Limited All rights reserved 0887-6924/11.
- QIANG PAN-HAMMARSTRÖM** 36
 Andrea Björkman, Per Qvist, Likun Du, Margarita Bartish, Apostolos Zaravinos, Konstantinos Georgiou, Anders D. Borglum, Richard A. Gatti, Therese Törngren and Qiang Pan-Hammarström, "Aberrant recombination and repair during immunoglobulin class switching in BRCA1-deficient human B cells".
- Noel FCC de Miranda, Roujun Peng, Konstantinos Georgiou, Chenglin Wu, Elin Falk Sörqvist, Mattias Berglund, Longyun Chen, Zhibo Gao, Kristina Lagerstedt, Susana Lisboa, Fredrik Roos, Tom van Wezel, Manuel R. Teixeira, Richard Rosenquist, Christer Sundström, Gunilla Enblad, Mats Nilsson, Yixin Zeng, David Kipling, and Qiang Pan-Hammarström, "DNA repair genes are selectively mutated in diffuse large B cell lymphomas".
- PERNILLA PERGERT** 61
 Bartholdson, C., Lützn, K., Blomgren, K., & Pergert, P. Clarifying perspectives: ethics case reflection sessions in childhood cancer care. *Nursing Ethics*, Mar 3, pii: 0969733015570511. [Epub ahead of print]
- Bartholdson, C., Lützn, K., Blomgren, K., & Pergert, P. (2015). Experiences of ethical issues when caring for children with cancer. *Cancer Nursing*, Mar-Apr;38(2): 125-32. doi:10.1097/NCC.0000000000000130.
- Bartholdson, C., Pergert, P Helgesson, G. (2014) Procedures for clinical ethics case reflections: an example from childhood cancer care, *Clinical Ethics*, 9(2-3), 87-95. DOI: 10.1177/147750914546758.
- ANDERS RINGNÉR** 58
 Professional Caregivers' Perceptions of Providing Information to Parents of Children With Cancer. Anders Ringnér, Lilian Jansson and Ulla H. Graneheim. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2011 28: 34 originally published online 14 september 2010 DOI: 10.1177/1043454210377175.
- Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology, Anders Ringnér, Lilian Jansson and Ulla H. Graneheim, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2011 28: 244 originally published online 8 June 2011 DOI: 10.1177/1043454211409587.
- A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014 1-7, Anders Ringnér, Stig Karlsson, Ulla Hallgren Graneheim.
- WOUTER VAN DER WIJNGAARD** 71
 Zhou X, Sun Y, Finne Wistrand A, van der Wijngaart W, Haraldsson T., "Core-Shell Microparticle Synthesis In Droplet Microfluidics Using A Single Step Polymerization", *Proceedings IEEE MEMS* 2015, Estoril, Portugal. 2015.
- Zhou X, Carlborg C F, Sandström N, Haleem A, Vastesson A, Saharil F, et al. "Rapid Fabrication Of OSTE+ Microfluidic Devices With Lithographically Defined Hydrophobic/ Hydrophilic Patterns And Biocompatible Chip Sealing", *Proceedings MicroTAS* 2013, 27-31 October 2013, Freiburg, Germany, pp. 134-136.
- Vastesson A, Zhou X, Sandström N, Saharil F, Supekar O, Stemme G, et al. "ROBUST MICRODEVICE MANUFACTURING BY DIRECT LITHOGRAPHY AND ADHESIVE-FREE BONDING OF OFF-STOICHIOMETRY THIOL-ENE-EPOXY (OSTE+) POLYMER", *Proceedings IEEE TRANSDUCERS* 2013, Barcelona, Spain, 16-20 June, pp. 408-411.

Index

Forskare som medverkar
i Barncancerfondens forskningsrapport 2015.

Maria Alvarado-Kristensson	44
Klas Blomgren.....	73
Bertha Brodin.....	42
Marie Edwinson Månsson	62
Monika Ehnman.....	43
Karin Enskär.....	65
David Gisselsson Nord.....	47
Jenny Gårdling.....	62
Finn Hallböök.....	46
Karolin Hansén Nord.....	34
Maria Henningsson.....	38
Emma Hovén.....	66
Jonas Karlén	64
Gustaf Ljungman	60
Karin Mellgren.....	38
Fredrik Mertens.....	48
Sam Okret.....	37
Qiang Pan-Hammarström	36
Pernilla Pergert.....	61
Olle Ringdén.....	24
Anders Ringnér.....	58
Niclas Roxhed.....	71
Lena Wettergren.....	68
Wouter van der Wijngaart.....	71