

# BARNCANCER- RAPPORTEN 2019

OM BARNCANCERFONDENS SATSNINGAR PÅ FORSKNING





# BARNCANCER- RAPPORTEN 2019

OM BARNCANCERFONDENS SATSNINGAR PÅ FORSKNING

# BARNCANCERRAPPORTEN 2019

Produktion: OTW på uppdrag av Barncancerfonden.

Projektledare och ansvarig för Barncancerrapporten: Sofia Ström Bernad.

Projektledare forskning: Emeli Lundström.

Redaktörer: Synnöve Almer och Carl Hjelm.

Skribenter: Mikael Bergling, Cecilia Billgren, Charlotte Delaryd, Mårten Färlin, Jakob Hydén, Ida Måwe, Mia Sahl, Katarina Sandberg.

Grafisk form: Tor-Arne Moe.

Fotografer: Jonas Arneson (93), Malin Arnesson (16, 28–29, 41, 43, 45, 93), Jennifer Glans (10), Magnus Glans (16, 18–19, 22, 23, 26, 40, 66–67, 71, 76–80), Joachim Grusell (12), Malin Grönborg (6), Sonia Jansson (14), Nicke Johansson (36, 93), Håkan Karlsson (8, 104), Andreas Lind (91), Anna-Lena Lundqvist (16, 52–55, 102), Erik Malmberg (46–47), Martin Malmsten (24), Andreas Nilsson (106), Tomas Onberg (39), David Polberger (51, 93), Sofia Sabel (88–89), Shutterstock.com (1, 21, 31, 57, 58, 59, 74), Åsa Sjöström (26–27).

Illustrationer: Niklas Elmehed (49, 61, 69, 83, 85, 87).

Tryck: Åtta 45 Tryckeri AB, 2019.



# 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. Sedan starten 1982 har Barncancerfonden beviljat mer än två och en halv miljarder kronor i forskningsanslag.

Drygt 85 procent av barnen överlever numera sin cancer. För att öka överlevnaden ytterligare krävs ännu mer resurser till forskningen.

**BARNCANCERRAPPORTEN** är en årlig rapport som lyfter fram delar av den viktiga forskningen som Barncancerfonden finansierar. Dessutom belyser den viktiga frågor för barncancervården.

Årets rapport undersöker hur den svenska vårdens uppföljning av vuxna barncanceröverlevare ser ut i dag och hur den kan bli bättre.

Barncancerrapporten fokuserar i år även på hur forskningen kan minska sena komplikationer för barn som har behandlats för cancer.



**LOVISA PETTERSSON, 25 ÅR**, opererades för hepatoblastom när hon var två veckor gammal. Men komplikationer följde under hela uppväxten, ärrvävnad i levern gjorde att hon gick ner i vikt och blev oändligt trött. Först efter en levertransplantation som 19-åring kunde ett nytt liv börja. Snart är hon färdig undersköterska och drömmen är att jobba på barnonkologen. "När jag var liten fanns där ingen som hade varit med om samma sak. Jag vill visa barnen mina ärr, jag vill visa att man kan överleva cancer."





**NÄSTAN  
VARJE DAG  
DRABBAS  
ETT BARN  
I SVERIGE  
AV CANCER.**



**BO HENEBRATT, 3 ÅR**, började skela när han var elva månader. Det visade sig att han hade en tumör i ögat, retinoblastom. "Jag hade något i ögat. Då tog läkarna bort mitt öga." På sjukhuset fick han hjälp och där fanns också clownen, berättar Bo. "Första gången jag träffade Fjodor blev jag rädd. Men sedan fick jag en ballong. Då blev jag glad." Nu är han tillbaka hemma och har fått sin sista omgång cytostatika. Och en lillebror.



**BARNCANCER  
ÄR DEN  
VANLIGASTE  
DÖDSORSAKEN  
I ÅLDERN  
1-14 ÅR  
I SVERIGE.**



**NOVA HOLLGREN, 9 ÅR**, behandlas för akut lymfatisk leukemi, ALL, men försöker vara i skolan så mycket hon orkar. "Jag kan vara som vanligt och jag glömmer bort min sjukdom", förklarar Nova. Hon tycker att det är skönt att hon orkar leka nästan som vanligt på rasterna och att håret har kommit tillbaka. "När behandlingen är över ska jag få en hamster. Det ser jag fram emot."





**85 PROCENT  
ÖVERLEVER  
BARNCANCER,  
MEN DET  
RÄCKER INTE.**



**JOAKIM EKLUND, 9 ÅR**, började halta strax före sin fyraårsdag. Ett benmärgsprov gav diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi. I framtiden vill han bli grävmaskinist och köra skördare – under tiden på sjukhuset var därför leksaksarbetsfordonen hela tiden med. I dag är det nästan tre år sedan behandlingen avslutades. "Nu känner jag mig bättre i kroppen och kan klättra högt upp i vårt körsbärsträd. Det är jätteenkelt."





**BARNCANCER-  
FONDEN  
FINANSIERAR  
I DAGSLÄGET  
229  
FORSKNINGS-  
PROJEKT.**





**REBECCA EKSTRÖM, 28 år,** fick koloncancer som 13-åring. Med fyra hockeyspelande syskon i familjen blev det naturligt att vägen tillbaka från sjukdomen gick via hockeyn. "Kroppen orkade inte, men huvudet ville. Jag styrketränade med min mamma för att klara av hockeyn. Jag ville visa att jag kunde."



**BARNCANCER-  
FONDEN HAR  
BIDRAGIT  
MED DRYGT  
2,5 MILJARDER  
KRONOR TILL  
FORSKNING.**

## Bevakar du barncancerfrågan?

Kontakta gärna presstjänsten på Barncancerfonden eller informatörerna på de sex regionala föreningarna.

**VI HJÄLPER JOURNALISTER** med fakta, statistik och kommentarer om barncancer, barncancerforskning, ideell sektor och insamling. Vi förmedlar även kontakter med forskare, läkare och drabbade familjer.

Alla cancersjuka barn hör till något av Sveriges sex barncancercentrum på universitetssjukhusen i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Många barn och ungdomar får också vård på sitt hemsjukhus för att de inte bor i närheten av något centrum. Det finns sex regionala föreningar som ger råd och stöd till drabbade familjer som hör till regionens barncancercentrum och som informerar om frågor relaterade till barncancer.

På barncancerfonden.se har varje förening en egen webbplats med information om verksamheten.

### **BARNCANCERFONDEN**

**Presschef:** Amelie Furborg  
amelie.furborg@barncancerfonden.se  
eller telefon 070-415 64 67

**Presskommunikatör:** Ellinor Prawitz  
ellinor.prawitz@barncancerfonden.se  
eller telefon 08-584 209 27

### **BARNCANCERFONDEN NORRA**

**Informatör:** Anna Norman  
anna.norman@barncancerfonden.se

### **BARNCANCERFONDEN VÄSTRA**

**Informatör:** Lena Hedlund  
lena.hedlund@barncancerfonden.se

### **BARNCANCERFONDEN ÖSTRA**

**Informatör:** Inca Asknert  
inca.asknert@barncancerfonden.se

### **BARNCANCERFONDEN MELLANSVERIGE**

**Informatör:** Jens Norberg  
jens.norberg@barncancerfonden.se

### **BARNCANCERFONDEN STOCKHOLM GOTLAND**

**Informatör:** Emelie Carestam  
emelie.carestam@barncancerfonden.se

### **BARNCANCERFONDEN SÖDRA**

**Informatör:** Line Sardh  
line.sardh@barncancerfonden.se

Du kan också vända dig till ditt regionala cancercentrum. De regionala cancercentrumen samarbetar på nationell nivå för att tillsammans med landsting och regioner skapa en mer jämlik cancervård i hela landet. Läs mer på [cancercentrum.se](http://cancercentrum.se).

Mer fakta om barncancersjukdomar och behandling finns på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se).



## Vuxna barncanceröverlevare riskerar att dö i förtid

**ANTALET** vuxna barncanceröverlevare ökar dramatiskt. Trots att en majoritet av dem kommer att drabbas av sena komplikationer har vården dålig kännedom om dem. Emma Lindstén och Isak Thern har helt olika erfarenheter av hjälpen och stödet från vården. **28**



## Många drabbas av sena komplikationer

**DRYGT** 85 procent av alla barn som drabbas av cancer överlever i dag. Men många drabbas av sena komplikationer till följd av sjukdomen eller behandlingen. Josefine Söderlund och Elias Prinsén har båda behandlats för ALL, akut lymfatisk leukemi, men till helt olika pris. **46**



**229 OLIKA FORSKNINGSPROJEKT** om barncancer pågår just nu i Sverige, med finansiering från Barncancerfonden. Samtidigt ges medel till 114 pågående forskartjänster. Varje upptäckt är ett steg på vägen mot att utrota barncancer. Barncancerreporten undersöker vilka frågor forskarna behöver svar på för att rädda varenda barn med cancer.



### Oro över svårigheten att få barn

**PROBLEM** med fertilitet hör till de sena komplikationer som kan drabba barncanceröverlevare. Kirsi Jahnukainen och Lena Wettergren forskar på området.

66



### "Tur att Oskar är så orubbligt positiv"

**OSKAR** Holmgren behandlades i tre år för sin hjärntumör. I dag är listan över sena komplikationer lång – epilepsi, autism, adhd och hjärntrötthet.

76

## Innehåll

Ledare: Kerstin Sollerbrant.....	18
Det här är barncancer.....	20
Så kan fler barn överleva.....	22
Vanliga diagnoser inom barncancer.....	24
Barncancer i världen.....	26

### GRANSKNING

<b>UPPFÖLJNING EFTER BARNCANCER</b> .....	28
De riskerar att dö i förtid.....	30
Så svarar uppföljningsmottagningarna.....	36
"Varken jämlikt eller rättvist".....	38
"Tydligare nationell styrning".....	39
Så tycker Barncancerfonden.....	40
Den ojämlika vården.....	41

### FORSKNING

<b>SENA KOMPLIKATIONER</b> .....	46
Sena komplikationer drabbar många.....	48
Samma sjukdom – olika behandling.....	52
Kartläggning av sena komplikationer.....	60
Fertilitet och sexuell hälsa.....	66
Nya behandlingar.....	72
"Vi har fått sörja livet som inte blev".....	76

### APPENDIX.....

Det här är Barncancerfonden.....	90
Barncancerfondens roll i forskningen.....	94
Barncancerforskningen i Sverige.....	96
Pågående forskningsanslag.....	98
Referenser.....	108
Index.....	110

# Viktiga framsteg om sena

**N**är jag började arbeta på Barncancerfonden undrade jag ibland om vi kunde lyckas med att nå vår vision. Vi skulle utrota barncancer och det kändes mer som en utopi än en vision. Idag känns visionen inte lika avlägsen. Nyligen fick vi nämligen ta del av oerhört glädjande ny statistik: Överlevnaden för de drygt 300 barn som drabbas av barncancer i Sverige varje år har på senare år gått upp från 80 till 85 procent, tack vare forskningen. Det är verkligen en milstolpe i barncancerhistorien.

Samtidigt är det nu dags att på allvar börja prata om till vilket pris barnen som drabbas av cancer överlever. Att cancer är borta är inte samma sak som att vara frisk. Barncancer är en svår sjukdom som kräver lång och tuff behandling, där frisk vävnad kan skadas. För en del går behandlingen bra och livet kan återgå till det normala efter cancer – men för många leder behandlingen till en kraftigt försämrad livskvalitet. Och de barn som överlever behandlingen har ett långt liv framför sig.

**HELA 70 PROCENT** av alla barn som har haft barncancer drabbas av någon form av sen komplikation, det vill säga ett försämrat hälsotillstånd som uppkommer till följd av antingen cancer i sig, eller av behandlingen. Det kan handla om hormonrubbingar, hörselnedsättning, infertilitet eller kognitiva nedsättningar. Ungefär en tredjedel av dessa får komplikationer som är allvarliga, till och med potentiellt livshotande, till exempel en ny cancer, hjärtsvikt eller stroke.

Barncanceröverlevare är en växande grupp i samhället. I dag i Sverige finns det cirka 11 000 barncanceröverlevare, och gruppen ökar för varje år som går. Många av de som är vuxna i dag behandlades för flera decennier sedan. De sena komplikationer som de lever med är resultatet av behandlingar som i många fall inte längre används. Det kan dröja tio eller tjugio år

» **Det är ett grundläggande krav att alla barncanceröverlevare ska erbjudas uppföljning.** «

innan de sena komplikationer som uppstår efter barncancer visar sig. Detta, i kombination med att det först nu finns tillräckligt många barncanceröverlevare för att göra ett avtryck i statistiken, är orsakerna till att man har underskattat problemen med sena komplikationer och att området uppmärksammats på allvar först nu.

**IDEN GRANSKNING** som vi har gjort i årets Barncancer rapport framkommer att det finns stora brister i uppföljningen av barncanceröverlevare i Sverige. Många barncanceröverlevare har inte kontakt med vården alls och får därmed inte det stöd och den hjälp de behöver. I vissa fall leder bristen på uppföljning och kontakt till att svåra sjukdomstillstånd missas, något som kan leda till för tidig död.

Sedan 2016 finns ett nationellt vårdprogram för uppföljning av barncancer, och Barncancerfonden anser att det är av yttersta vikt att det programmet implementeras och följs i hela Sverige. Det är ett grundläggande krav att alla barncanceröverlevare ska erbjudas uppföljning, och att de som riskerar att drabbas av komplikationer ska fångas upp och få rätt vård i tid. I dag bygger dessutom delar av uppföljningsarbetet på några få eldsjälares dedikerade engagemang. Det är inte ett hållbart system för framtiden.

Det är också av yttersta vikt att forskningen om sena komplikationer fortsätter, så att framtidens barncanceröverlevare får ett så hälsosamt liv som möjligt. Det här är ett område som är högt prioriterat för Barncancerfonden. Vi bidrar just nu till finansiering av 18 olika forskningsprojekt om sena komplikationer.

Och forskningen gör viktiga framsteg. Bland annat visar resultat från en svensk forskargrupp med Klas Blomgren i spetsen att litium skyddar mot akuta strålningsskador och förbättrar läkningen i hjärnan, något som skulle kunna förebygga komplikationer som minnesstörningar, inlärningsförmåga och hormonstörningar som är vanliga efter strålning mot hjärnan. Läs mer om det på sidan 82.

**VISER OCKSÅ HOPPFULL** forskning kring predisponerande faktorer som kan innebära att vissa är



# komplikationer

mer benägna att drabbas av sena komplikationer än andra. Det är något som skulle kunna förbättra eftervården och uppföljningen för att förhindra uppkomsten av komplikationer.

Även forskningen om hur man bäst delar in patienter i riskgrupper går snabbt framåt. Genom genetisk analys kan läkarna bedöma risken för resistens och återfall för varje enskild patient, och utifrån den risken bedöma hur kraftfull behandling varje patient behöver. Det här är ett stort steg i rätt riktning mot att hitta rätt balans mellan behandling och bot.

Ett exempel på det är forskningsprojektet ALL-Together som Barncancerfonden satsat stort på. ALL-Together är ett europeiskt samarbete för att ta fram ett nytt behandlingsprotokoll för akut lymfatisk leukemi, den vanligaste formen av barncancer. I detta nya protokoll har riskindelningen av patienter förändrats, så att en större andel av patienterna får en skonsammare behandling än tidigare. Förhoppningen är att det ska leda till färre fall av behandlingsrelaterad död, och färre sena komplikationer för de som överlever.

Vi ser även med tillförsikt på den forskning som är inriktad på att ta fram helt nya och mer skonsamma behandlingar. Till skillnad från dagens behandlingar, som slår blint mot både sjuka och friska celler, designar forskarna nu precisionsmediciner som specifikt angriper cancer. Förhoppningarna är stora att sena komplikationer efter barncancer kan minska kraftigt i framtiden.

**VÅR VISION STÅR FAST:** vi ska utrota barncancer. Men den som har överlevt barncancer ska också kunna leva ett fullödigt, friskt liv. För att nå dit är forskningen enda vägen framåt.

*Kerstin Sollerbrant*

**Kerstin Sollerbrant**, forskningschef, Barncancerfonden,  
kerstin.sollerbrant@barncancerfonden.se



**Barncancer-  
överlevare  
1991–2015****7 024**barn yngre än 15 år  
insjuknade i cancer  
åren 1991–2015.**3 828**

av dem var pojkar.

**3 196**

av dem var flickor.

Drygt  
**300**i åldern 0–18 år drabbas  
av barncancer  
varje år.Cirka  
**11 000**barncanceröverlevare  
finns i Sverige och  
gruppen växer.

# Barncancer är inte vuxencancer

När en vuxen får cancer är det inte ovanligt att det hänger samman med livsstilen eller påverkan av yttre faktorer. Så är det inte med barncancer som skiljer sig från vuxencancer på flera sätt. Hos barn utvecklas sjukdomen ofta mycket snabbt och det finns ingen känd yttre faktor som är av stor betydelse för förloppet.

**BARNCANCER ÄR DEN** vanligaste dödsorsaken bland barn i åldern 1–14 år i Sverige. Nästan varje dag drabbas ett barn i vårt land av cancer. Befolkningsökning och andelen nyanlända påverkar inte riksgenomsnittet förrän efter lång tid. De flesta som insjuknar är små barn mellan två och sex år, men barn och ungdomar i alla åldrar kan få cancer. Barncancer är något vanligare hos pojkar än flickor.

**LIVSSTILEN PÅVERKAR INTE BARNCANCER**

Barncancer utgör mindre än en procent av all cancer, men den skiljer sig från den cancer som drabbar vuxna på flera sätt. Den viktigaste skillnaden är att cancer som drabbar vuxna fortsätter att öka, sedan 1970 har antalet fall fördubblats. I dag ligger siffran på över 60 000 fall om året. Ökningen beror bland annat på att livsstil påverkar risken att insjukna i cancer som vuxen. Så är det inte med barncancer. Där har forskningen visat att livsstil och andra miljöfaktorer inte påverkar risken att insjukna. Det gör att sjukdomen är svårare att förebygga.

**BARNCANCERDIAGNOSER**

Barn och ungdomar drabbas också av lite andra former av cancer. Medan prostata- och bröstcancer är vanligast hos vuxna, är akut lymfatisk leukemi (ALL) den vanligaste sjukdomen som drabbar barn.

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.

**BEHANDLINGEN INTE SOM FÖR VUXNA**

Behandlingen av barn- och vuxencancer skiljer sig också åt. Barn tål strålning dåligt. Deras kroppar växer och deras hjärnor 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 i förhållande till sin kroppsvikt 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 många barn som har överlevt cancer uppstår senare i livet problem som kan kopplas till sjukdomen och behandlingen – tio, tjuo år eller ännu senare. Sekundär cancer, tillväxtproblem, infertilitet och neurologiska svårigheter är några exempel och svårigheterna kan innebära en risk att dö för tidigt. Varför vissa inte drabbas av några komplikationer alls beror på vilken sjukdom och behandling de har fått. Dessutom tror forskarna att det beror på genetiska skillnader mellan olika individer. Forskningen arbetar ständigt med att ta fram skonsammare behandling som inte leder till allvarliga skador, så kallade sena komplikationer. •



# Ingen vet varför vissa barn drabbas

Cancer 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 självdö. 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 samling av cancerceller som kallas tumör.

## Hur?

En DNA-molekyl ser ut som en stege, där själva stegpinnarna kan liknas vid streckkoden på till exempel ett mjölkpaket. Är det fel på ett streck i streckkoden så blir informationen om mjölken felaktig. På samma sätt gör ett fel i stegpinnarna att informationen om cellen blir felaktig. Sitter skadan på ett olämpligt ställe kan det leda till ohämmad celledelning som ger upphov till en tumör.

## När?

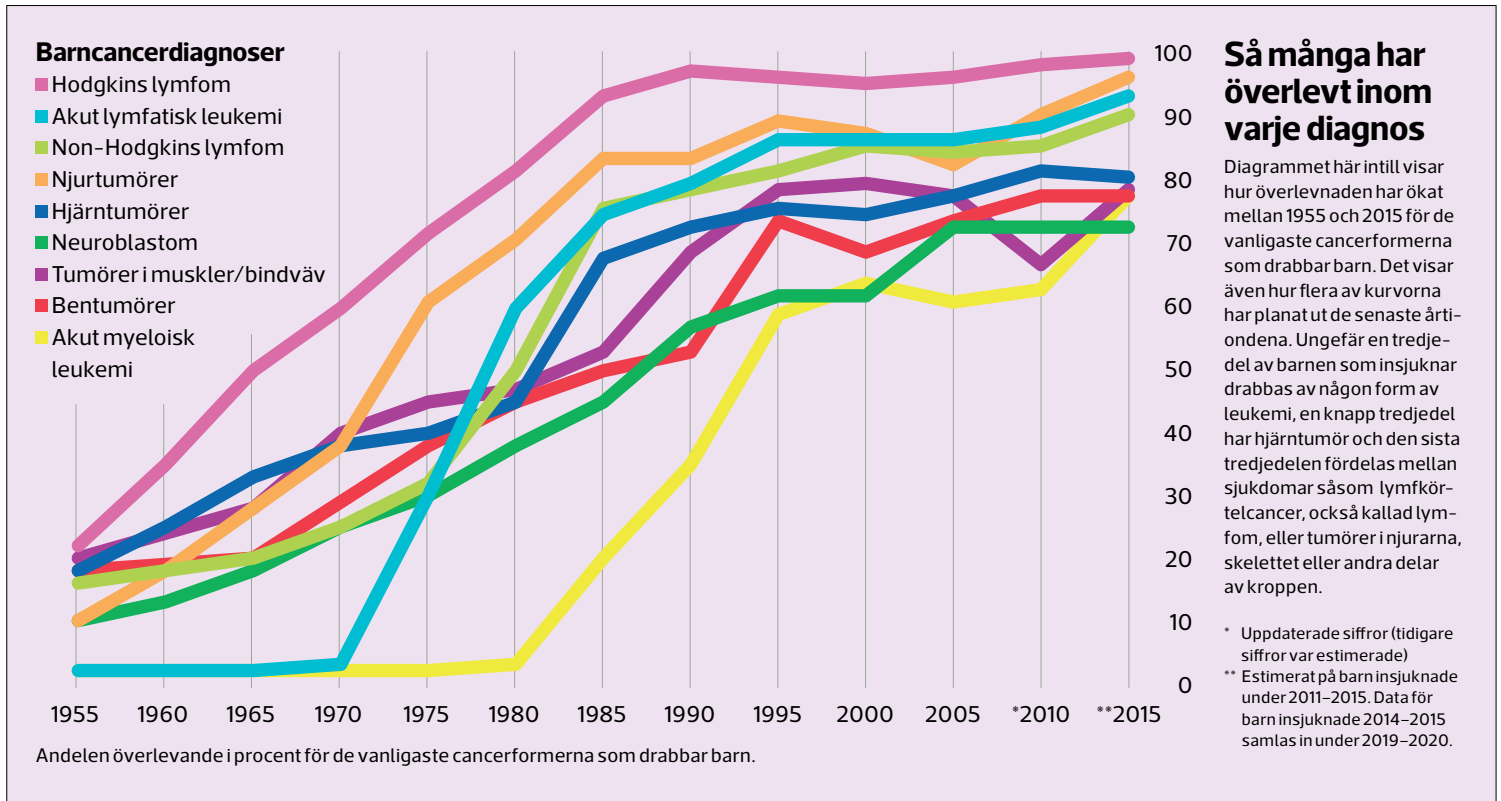
Olika typer av cancer förekommer i olika åldrar. Vissa cancertyper drabbar små barn medan andra sorter drabbar äldre barn och tonåringar. Njurtumörer (Wilms tumör) och neuroblastom, tumör i nervsystemet, är mest förekommande bland barn i småbarnsåldern. Bentumörer drabbar sällan före åtta-nio års ålder och ses som typiska tonårs-cancersjukdomar. Hjärntumörer förekommer i alla åldersgrupper.

## Vem?

Att en förändring i vår arvs massa får en cell att utvecklas till en cancer-cell betyder inte att canceren är ärftlig. Förändringen förekommer bara i själva cancer-cellen, inte i kroppen i övrigt. Endast ett fåtal barn cancerformer 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 kan leda till att en tumör utvecklas.

## Varför?

Det finns 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. När cancer uppstår är det i den här processen som det går fel. Styrningen av hur ofta cellerna ska dela sig sker från vår arvs massa som finns inne i cellkärnan.



# Ett paradigmskifte krävs för att utrota barncancer

För att rädda fler barn krävs nya mediciner, anpassade för barn. Då blir kliniska tester nödvändiga för att kunna ge bästa och säkrast möjliga behandling. Det menar barncancerforskare.

**IDAG ÖVERLEVER** drygt 85 procent av de cancerdrabbade barnen. Överlevnaden har ökat något på senare år, men siffran har ändå legat ganska stadigt, vilket framgår i diagrammet ovan. Den största utmaningen för barncancervården är därför att få till en rejäl ökning av överlevnaden igen.

Klas Blomgren, professor i pediatrik och barnonkolog, spår framsteg inom en snar framtid.

– Jag hoppas och tror att vi kommer att se ett paradigmskifte inom barncancerforskningen om några år. Med det menar jag att en specifik upptäckt inom ett område kan leda till stora framsteg på helt andra områden. Men för det krävs stora resurser, kompetens och tid. Jag tror att vi kan komma att snubbla över något, hitta nya verktyg och nycklar som leder till stora framgångar, säger Klas Blomgren.

Men för att komma vidare och hjälpa fler barn krävs kliniska studier, som de som görs vid

de nya kliniska prövningsenheterna på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Enheterna är anslutna till ITCC, Innovative Therapies for Children with Cancer.

I första hand gäller det att skaffa mer kunskap för framtida behandlingar, men studierna kan också komma att rädda enstaka barn. På de här enheterna kan läkarna till exempel testa mediciner på barn som har vissa specifika genetiska avvikelser i cancercellernas DNA.

**FÖR NÅGRA CANCERSJUKA** barn innebär dessa studier ett hopp om bot, men det krävs att forskarna identifierar ännu fler genetiska avvikelser i tumör-DNA.

– En utmaning för att komma längre är tid, kompetens och pengar. Pengar är ett stort hinder, säger Klas Blomgren.

Han är en av flera forskare som medverkar i en fransk studie vars mål är att kunna bota några av de barn som drabbas av pongsgliom, en hjärntumör som i dag saknar bot. Samarbete är en viktig faktor för att bota fler barn.

– Vi kan inte bygga upp studierna

själva i Sverige, vi har för få patienter för det. Vi måste ödmjukt försöka få fler länder att vilja samarbeta med oss.

Ett annat exempel på ett sådant samarbete är det nya behandlingsprotokollet mot ALL (akut lymfatisk leukemi) som svenska forskare tar fram med kollegor från andra länder.

**FÖRUTOM PENGAR** krävs material att forska på. Då är biobanker och kvalitetsregister avgörande delar i den infrastruktur som är nödvändig för forskningen. Barncancerfonden finansierar exempelvis Svenska Barncancerregistret och Barntumörbanken.

– Biobanker är jätteviktiga för underlaget och vi får inte glömma att sköta dem rätt och uppmuntra klinikerna att fortsätta skicka in prover, säger Klas Blomgren.

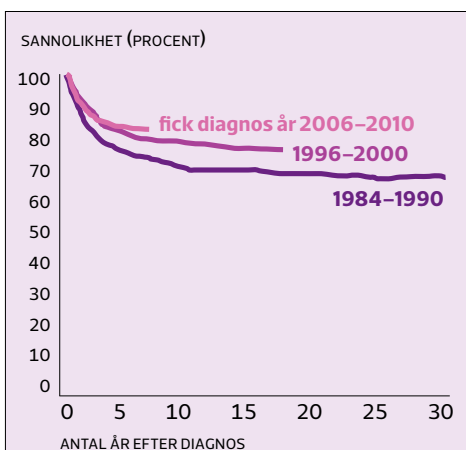
Att centralisera vissa delar av barncancervården kan också vara ett alternativ för att samla patienter, forskning och kompetens under ett tak. I Holland gjordes det för ett år sedan och det verkar ha slagit väl ut.

– Vi skulle vinna på att centralisera vissa saker, inte allt, till något eller några få centrum. Mycket kan vi ändå åstadkomma genom god kommunikation mellan centrumerna. •



Klas Blomgren, professor i pediatrik.





### Sannolikhet att överleva 0 till 30 år efter diagnosen

Sannolikheten att överleva barncancer har sett olika ut beroende på under vilken tidsperiod barnet har insjuknat och behandlats.

Källa: Svenska Barncancerregistret

# Så kan fler barn överleva

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige och av dem dör omkring 15 procent. I en sammanställning berättar forskare som deltagit i Barncancerreporten vad som krävs för att fler cancerdrabbade barn ska överleva.



#### FINANSIERING

Långsiktig finansiering med ännu större anslag är avgörande för att forskarna ska kunna göra nya upptäckter så att fler barn överlever. I dag råder brist på storsatsningar. Finansiering behövs också för infrastruktur, så att biobanker och register håller den höga kvalitet som krävs och att det finns personal som kan sköta den viktiga administrationen.



#### NYA LÄKEMEDEL OCH NYA BEHANDLINGSFORMER

Ju mer forskarna kan anpassa behandlingarna efter varje barn, desto mer effektiva blir behandlingarna. Inom cellterapi studeras exempelvis stamceller för att varje patient ska erbjudas en så individanpassad behandling som möjligt. Immunterapi har stor effekt på vissa cancerformer och kan komma att bli ett starkt komplement till dagens behandlingar av alla diagnoser. Nya kombinationer av läkemedel som redan används i dag kan också visa sig effektiva. Men för att alla dessa metoder och kombinationer ska bli verklighet krävs fler kliniska prövningar på barn. Det krävs också snabbare processer från upptäckt i labbet till användning på klinikerna.



#### ÄNNU MER SAMARBETE

Organisationer som SIOP (International Society of Paediatric Oncology) och NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology) – den internationella och den nordiska samarbetsorganisationen för barnonkologer – gör det lättare att samarbeta. Barncancersjukdomar är ovanliga och det krävs erfarenhet från tillräckligt många fall för att forskarna ska kunna dra giltiga slutsatser. Därför är de nya enheterna för kliniska studier i Stockholm och Göteborg avgörande. De har öppnat dörren till ett svenskt medlemskap i ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer). Det innebär att det blir lättare för svenska forskare att starta kliniska prövningar och för barn i Sverige att delta i prövningar utomlands.



#### BÄTTRE DIAGNOSTIK

Ju mer specifik en diagnos är desto mer kan behandlingen anpassas. Överlevnaden ökade markant för leukemier och hjärntumören ependymom när behandlingsprotokollen i högre grad anpassades efter olika genetiska förändringar som cancercellerna visar i sitt DNA – en potential till utveckling.



#### STÖRRE KUNSKAP OM HUR CANCER FUNGERAR

Att förstå sambanden mellan cellernas biologi och förändringar i arvsmassan hos cancercellerna gör att det går att hitta nya behandlingar. Forskarna behöver förstå vad som startar och håller igång sjukdomen. Här spelar biobanker och barncancerregister en stor roll. Det behövs ökad förståelse av biologin bakom återfall och förklaringar till varför en del barn inte svarar på behandling, för att fler ska överleva.



#### ETT BÄTTRE LIV EFTERÅT

Det gäller inte bara att rädda barnen från cancer, utan också att ge dem ett bättre liv efter sjukdom och behandling. Då krävs bland annat att barnen inte överbehandlas, att de inte får mer behandling än vad som verkligen krävs för att döda cancercellerna. Men det behövs också metoder för att mildra behandlingen, till exempel nya typer av strålbehandling och ännu mer förfinade röntgenmetoder för att se tumörens exakta utbredning. Då kan man avgränsa området som strålas ännu mer och skona frisk vävnad.



# Vanliga diagnoser inom barncancer

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige och av dem överlever omkring 85 procent. Men siffran varierar mellan de olika diagnoserna, från noll procent vid hjärntumören ponsgliom till 100 procent för Hodgkins lymfom. För att fler ska överleva krävs nya behandlingsformer.

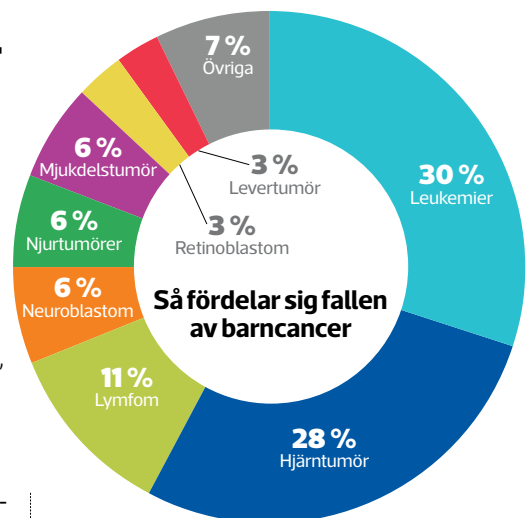
**FRAM TILL 1970-TALET** dog de flesta cancersjuka barn. Men sedan startade det som kom att kallas "den tysta revolutionen", en av svensk medicins största framgångssagor. Det innebar dramatiska förändringar för barnen som drabbades, bland annat intensifierades behandlingen. Barncancersjukdomarna delades in i olika diagnoser där behandling och prognos skiljer sig åt. Oavsett diagnos försämrades ofta prognosen vid återfall i sjukdomen.

Störst framgång nådde behandlingen av akut lymfatisk leukemi (ALL), den vanligaste cancer-

formen hos barn. Även i dag är det en av diagnoserna med bäst prognos.

Men det finns fortfarande cancerformer som har sämre prognos. Neuroblastom är en av dem. Det finns också diagnoser där det i dag saknas bot. En sådan är ponsgliom, en tumör i hjärnstammen.

**I DAG MÖTER** barncancervården nya utmaningar. Överlevnadskurvan har legat på ungefär samma nivå sedan 1990-talet. Det innebär att barncancervården kommit så långt det går

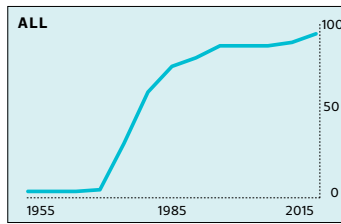


med befintliga behandlingsmetoder. Genom att kombinera traditionell behandling med nya biologiska mediciner hoppas läkarna kunna höja överlevnaden ytterligare.

Men forskning och behandling har också kommit att handla mer och mer om att överleva till ett gott liv. Många barn som behandlats för cancer drabbas av sena komplikationer, ibland till och med livshotande.



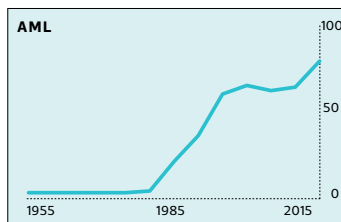
#### Utveckling för överlevnad, i procent:



### ALL

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av leukemi, cirka 90 procent av alla leukemifall hos barn. Leukemi innebär att benmärgen börjar bilda ett stort antal sjuka vita blodkroppar som också kallas leukemiceller. Det typiska för akut lymfatisk leukemi hos barn är att en viss sorts omogna celler som framför allt finns i benmärgen lyckas växa till och expandera och hämmar samt tränger undan den friska benmärgen. Symptomen är blekhet, trötthet, bensmärter och blåmärken som inte försvinner. ALL behandlas kontinuerligt med cytostatika under två till två och ett halvt år. I takt med att behandlingarna har förfinats har komplikationerna av behandlingen minskat. I dag blir drygt 90 procent av barnen friska efter genomgången behandling av ALL.

#### Utveckling för överlevnad, i procent:

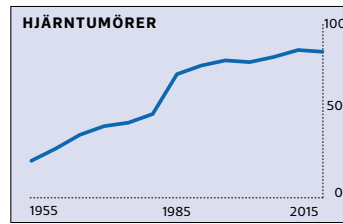


### AML

Leukemi är en cancersjukdom som uppstår i benmärgen. Cirka 10 procent av fallen bland barn är AML, akut myeloisk leukemi, som utgår från granulocyterna i blodet. De första symptomen visar sig i trötthet, blekhet och blodbrist och beror vanligtvis på att man saknar frisk benmärg. Diagnosen ställs genom att ta ett blodprov och därefter ett benmärgsprov för att avgöra vilken leukemityp patienten drabbats av.

I benmärgsprovet letar läkaren också efter kända avvikelser hos de sjuka cellerna. AML har en kortare behandlingstid än ALL, men är mer intensiv. Den pågår i ungefär ett år. Behandlingen delas in i standard- och högrisk. För högriskpatienterna kan det dessutom krävas en benmärgstransplantation. Prognosen för AML är sämre än vid ALL. I dag blir närmare 80 procent av de barn som drabbas av AML friska.

#### Utveckling för överlevnad, i procent:

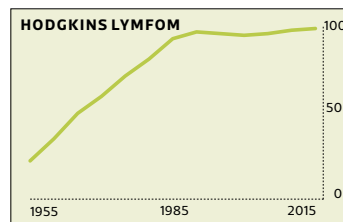


### Hjärntumörer

Tumörer i hjärna och ryggmärg (centrala nervsystemet) är de vanligaste solida tumörerna hos barn. De kallas CNS-tumörer och utgör nära en tredjedel av all barncancer. De vanligaste är astrocytom, hjärnstamsgliom, medulloblastom och ependymom. Hjärntumörer kan vara mer eller mindre aggressiva. Symptomen varierar beroende på tumörens läge och barnets ålder. Huvudvärk, kräkningar och trötthet är klassiska symptom. Till skillnad från de flesta andra solida barntumörer opereras hjärntumörer vanligen bort utan föregående cytostatikabehandling. Många tumörer kräver även strålning. Barn under fyra år strålas oftast inte utan får enbart cytostatika. Cytostatika kan även ges som komplement till strålning. Den sammantagna långtidsöverlevnaden är cirka 80 procent men varierar mycket mellan de olika tumörformerna.

Ett exempel på en hjärntumör med betydligt sämre prognos är ponsgliom. Tumören sitter i pons, en del av hjärnstammen, och i dag finns inte någon bot. Barnet riskerar att dö av en operation och de försök som gjorts att operera bort tumören har inte lett till bättre överlevnad. Cytostatika och strålning används för att lindra och förlänga barnets liv.

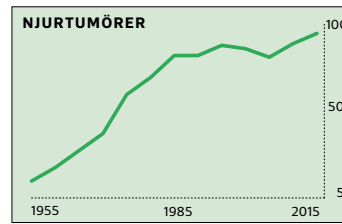
#### Utveckling för överlevnad, i procent:



### Hodgkins lymfom

Hodgkins lymfom, som uppträder där kroppens lymfknotor finns, är den vanligaste formen av lymfom hos ungdomar. Det vanligaste symptomet är hastigt växande oömma lymfkörtlar. Sjukdomen yttrar sig ofta på halsen, i bröstkorgen eller buken, var lymfomet sitter avgör symptomen. Det finns fyra olika typer av Hodgkins lymfom, som behandlas på snarlika sätt med olika kombinationer av cytostatika. Ibland ges strålning. Över 90 procent blir friska efter första behandlingen. Om tumören återkommer finns fortfarande god möjlighet till bot. Färre än 15 procent av fallen drabbar barn under 14 år. Före 10 års ålder insjuknar pojkar oftare än flickor.

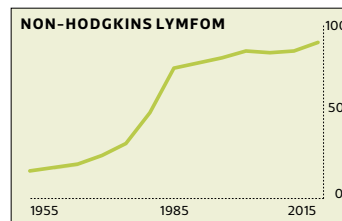
#### Utveckling för överlevnad, i procent:



### Njurtumörer

Njurtumörer hos barn är oftast den elakartade Wilms tumör (kallas även nefroblastom). Men det finns även andra varianter: nefroblastomatos, mesoblastoriskt nefrom, klarcelligt sarkom, rhabdoid tumör, multilokulär cystisk njurtumör och angiomyolipom. Wilms uppträder under småbarnsåren och 10–15 barn drabbas varje år i Sverige. Wilms tumör ger sällan uppenbara symptom. Ofta noteras en smärftfri knöl eller svullnad på ena sidan av barnets mage. Tumören förbehandlas nästan alltid med cytostatika i 4–6 veckor i syfte att krympa den och förenkla operationen som innebär att den drabbade njuren avlägsnas tillsammans med tumören. En minoritet av barnen strålbehandlas. Drygt nio av tio barn blir friska, två av tre med en högriskvariant av sjukdomen botas. Överlevnaden varierar för övriga njurtumörer.

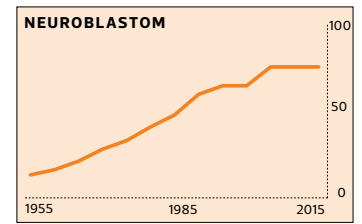
#### Utveckling för överlevnad, i procent:



### Non-Hodgkins lymfom

Gemensamt för alla lymfom är att vita blodkroppar förvandlas till cancerceller. De sjuka cellerna samlar sig i eller utanför någon av kroppens lymfkörtlar. Non-Hodgkins lymfom finns i tre huvudtyper: T-cellslymfom, B-cellslymfom och storcelligt anaplastiskt lymfom, som alla kräver olika behandling. Det vanligaste symptomet är hastigt växande men oömma lymfkörtlar. Diagnosen ställs genom att ett prov tas från tumören. Behandlingen av T-cellslymfom liknar mycket behandlingen av leukemier. B-cellslymfom behandlas med cytostatika i block om cirka en vecka, under totalt tolv veckor. Anaplastisk storcellslymfom behandlas med en mer intensiv cytostatikaperiod och vissa barn får även en underhållsbehandling med cytostatikainjektioner i ett år. För diagnosen Non-Hodgkins lymfom har prognosen förbättrats kraftigt. På 1970-talet överlevde 15–20 procent, nu botas cirka 90 procent.

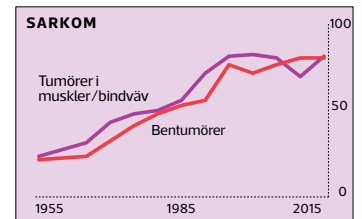
#### Utveckling för överlevnad, i procent:



### Neuroblastom

Varje år insjuknar cirka 20 barn i Sverige i neuroblastom, de flesta före två års ålder. Sjukdomen uppstår i det sympatiska nervsystemet och finns i en snäll och en elak variant. Ofta uppträder sjukdomen även i binjurarnas inre del, liksom i nervvävnaden utefter ryggraden. Sjukdomen är komplicerad och förekommer i flera olika stadier och undertyper som har anpassade behandlingar. Enklare fall, med en enstaka tumör, kan opereras. Högriskneuroblastom, där tumören har spridit sig, kräver cytostatikabehandling, operation och stamcellstransplantation. Därefter följer strålbehandling och ett halvårs behandling med höga doser A-vitamin. Prognosen skiljer sig också åt mellan de olika typerna och barnets ålder. I dag överlever drygt 60 procent högriskneuroblastom och drygt 85 procent den "snällare" varianten.

#### Utveckling för överlevnad, i procent:



### Sarkom

Sarkom är tumörer som uppstår i muskler, senor, bindväv eller skelett. Det finns ett mycket stort antal typer av sarkom och namnen talar om varifrån de utgår. Ett sarkom som utgår från benceller kallas osteosarkom, från bindväv kallas det fibrosarkom och rhabdomyosarkom utgår från musklerna. De vanligaste skelettumörerna är osteosarkom och Ewing sarkom. De olika tumörerna behandlas på olika vis beroende på var de sitter. Cytostatika och operation är vanligast, ibland även strålning.

Behandlingen av osteosarkom och prognosen har förbättrats de senaste 15 åren. I dag blir ungefär 70 procent friska. Överlevnaden i Ewing sarkom har varit konstant på cirka 60 procent. För rhabdomyosarkom har överlevnaden förbättrats radikalt. Mellan 70–90 procent av barnen blir friska.

Källa: Svenska Barncancerregistret



# Övriga världen – så många barn dör i cancer varje år

**Antalet barn som drabbas av cancer i världen ökar, visar en rapport från 2016. Enligt sammanställningen dör varje år ungefär 80 000 barn och ungdomar under 15 år i någon form av cancer. Rapporten pekar även på att det finns många skillnader i behandling och prognos för olika länder.**

**INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC)** har sammanställt fakta från 100 cancerregister i 68 länder mellan 2001 och 2010. Enligt rapporten har antalet barn som drabbas av cancer ökat och är nu uppe i cirka 300 000 diagnostiserade fall per år i åldrarna 0 till 18 år världen över. 215 000 av de drabbade fallen är under 15 år och ungefär 80 000 av dessa barn och ungdomar dör i cancer varje år.

Mats Heyman, senior forskare och barnonkolog, tidigare ansvarig för Svenska Barncancerregistret på Karolinska institutet, tror att en del av ökningen av antalet barncancerfall i världen beror på en allmän förbättring av levnadsstandarden.



Mats Heyman

– Det kan vara så att den allmänna förbättringen av levnadsstandarden i de fattigaste länderna dels leder till att fler överlever från spädbarnstiden och kan insjukna i cancer, dels får tillgång till basal sjukvård, vilket innebär att deras barncancer blir diagnosticerad, säger Mats Heyman.

Denna utveckling skulle alltså kunna vara ett tecken på en positiv utveckling, men där barncancer blir ett relativt sett större problem än tidigare, menar Mats Heyman och tillägger:

– Det finns förstås uppenbara och upprörande skillnader i överlevnad i världen. Men jag vet inte om förändringen i antal fall per år är helt säkerställd då vissa länder inte har systematiska mätningar för att vi ska kunna göra en jämförelse med insjuknande per antal invånare över tid på ett säkert sätt. Ökningen kan också vara reell utan att det är oroande.

Leukemi, ALL, är fortfarande den vanligaste sjukdomen utom i afrikanska länder söder om Sahara. Där insjuknar barnen oftare i Burkitts lymfom och Kaposi sarkom, som är de vanligaste diagnoserna där. Anledningen till att Burkitts lymfom är så vanligt anses vara att



Det finns bara en strålbehandlingsmaskin i Uganda – den är från 1960-talet och mycket sliten. Här behandlas patienter dygnet runt, men ibland går maskinen sönder och då får alla cancerpatienter ligga och sova i väntrummet för att inte missa sin plats i kön. Men trots att det saknas en hel del modern medicinsk utrustning så ligger Uganda ändå långt framme i forskningen kring cancer som är ett växande problem i många afrikanska länder.

sjukdomen här är kopplad till kombinationen av Epstein-Barr-virus och kronisk malaria. Kaposi sarkom är starkt associerad med hiv-infektion. Den näst vanligaste diagnosen i världen är tumörer i centrala nervsystemet där hjärntumörer är de vanligaste.

I Sverige och andra västländer som har en bra cancervård är överlevnaden omkring 85 procent, men i låginkomstländer kan överlevnaden vara så låg som fem procent. Anledningarna till det är flera. Enligt rapporten får många barn inte ens en diagnos. Tidig upptäckt och tillgång till behandling innebär att cancer kan botas i vissa länder men samma sjukdomar innebär död för de flesta barn i andra länder.

Andra orsaker är att barn i vissa länder kanske aldrig träffar en läkare och att vårdpersonalen inte är utbildad eller att det inte finns tillgång till rätt mediciner och utrustning för att bota. Många barn tvingas dessutom avsluta sin behandling i förtid, ibland för att det är för långt till ett sjukhus och att prognosen är dålig. Det är också vanligt att barnen är undernärda eller lider av andra sjukdomar samtidigt. Sammantaget påverkar detta behandlingsresultaten. Cancer är fortfarande en

stor orsak till barndödlighet i hela världen, slår man fast i rapporten.

”Det är viktigt att utvecklingsländer får tillgång till teknik och finansiellt stöd som behövs för att skapa ett starkt hälsosystem som kan erbjuda möjlighet till bot på samma sätt som vi uppnår i höginkomstländer i dag”, säger Tezer Kutluk, professor och barnonkolog från Turkiet, i rapporten.

**RAPPORTEN BELYSER OCKSÅ** att det finns en stor ojämlikhet mellan höginkomst- och låginkomstländer i behandling. I utvecklingsländer erbjuds nya behandlingsalternativ vilket har lett till att överlevnaden har ökat.

Rapporten pekar också på att en del utvecklingsländer sannolikt inte finns med i statistiken på grund av brist på tillgång till diagnostiska verktyg och grundläggande sjukvård.

I Sverige finns också bra registrering i Svenska Barncancerregistret, en faktor som har bidragit till att överlevnaden har ökat här. Forskare uppger i rapporten att de är oroliga för att man kan anta att barncancer utgör en folkhälsorisk för barn i vissa delar av världen, särskilt i de områden där tillgången på högkvalitativ sjukvård är dålig. •



**215 000 BARN (0-14 ÅR) I VÄRLDEN INSJUKNAR I CANCER VARJE ÅR.  
80 000 BARN I VÄRLDEN DÖR I CANCER VARJE ÅR.**

**15%**

av de cancer-  
drabbade barnen  
dör varje år  
**10 800**  
barn drabbas varje år

**Nordamerika**

USA avviker från till exempel Frankrike och Tyskland genom att ha något högre antal fall av germcelltumörer och olika hudcancerformer. Germcelltumörer sitter ofta i äggstockar, testiklar eller i hjärnans medellinje. De utgår från fosterstadier till fosterceller. De flesta tumörer inom den här gruppen har en god prognos.

**36%**

av de cancer-  
drabbade barnen  
dör varje år  
**20 800**  
barn drabbas varje år

**Latinamerika**

Siffror från tio mexikanska distrikt visar att leukemi är den absolut vanligaste diagnosen. Andelen CNS-tumörer är cirka en tredjedel av dem som rapporterats från till exempel Tyskland. Detta beror till stor del på att många medelinkomstländer saknar utrustning och metoder för diagnos.

**18%**

av de cancer-  
drabbade barnen  
dör varje år  
**18 000**  
barn drabbas varje år

**Europa**

I Europa, precis som i Nordamerika, är leukemi den vanligaste diagnosen. Ungefär en tredjedel av alla barn som drabbas insjuknar i leukemi. USA visar något högre siffror för överlevnad, beroende på att flera medelinkomstländer i Europa saknar resurser för den mest högspecialiserade barncancer vården.

**59%**

av de cancer-  
drabbade barnen  
dör varje år  
**36 000**  
barn drabbas varje år

**Afrika**

Andelen insjuknande i leukemi är en sjättedel av andelen i höginkomstländerna. Lymfom är fem gånger vanligare än i exempelvis Tyskland. Burkitts lymfom är den vanligaste diagnosen söder om Sahara.

**36%**

av de cancer-  
drabbade barnen  
dör varje år  
**128 000**  
barn drabbas varje år

**Asien**

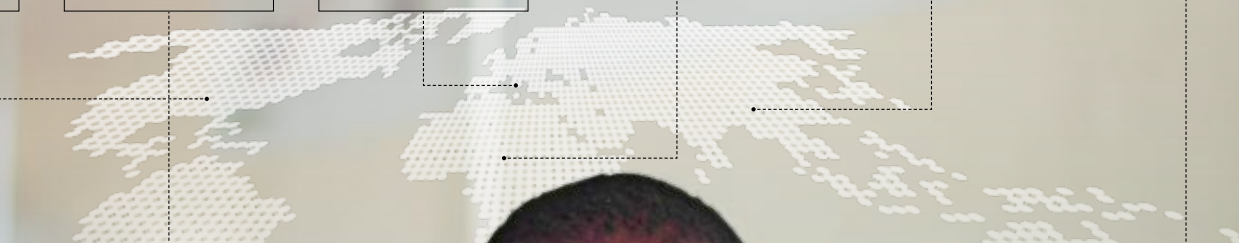
I Thailand, Indien och Kina är leukemi den vanligaste diagnosen. I Thailand drabbas nästan hälften av de insjuknande barnen av olika former av leukemi.

**21%**

av de cancer-  
drabbade barnen  
dör varje år  
**1 400**  
barn drabbas varje år

**Oceanien**

I Australien är leukemi den vanligaste cancerdiagnosen bland barn, precis som i övriga höginkomstländer. Hudcancer av olika former är något vanligare än i resten av höginkomstländerna, medan neuroblastom är lite mer ovanligt.



Källa: International Agency for Research on Cancer (IARC).

Åttaåriga Naomi Achoma är inne på sin andra omgång av cytostatikabehandling. Svullnaden på halsen är redan borta. Naomi har med sig sin syster Beatrice, 18, under den långa behandlingen på St Marys sjukhus i Gulu i norra Uganda. De besökte flera hälsokliniker i sitt distrikt innan en läkare förstod att Naomi hade Burkitts lymfom, då lånade familjen ihop pengar för att kunna resa med dottern till St Marys i Gulu, ett av de två sjukhus i landet som behandlar Burkitts lymfom.








**MAXA LIVET** är Barncancerfondens program för vuxna som har överlevt barncancer. Programmet ska ge psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd till och öka välbefinnandet hos vuxna som har överlevt barncancer. Här är deltagarna i den femte upplagan av programmets årliga konferens, som arrangerades i november 2018 på Varbergs kusthotell.







Antalet vuxna barncanceröverlevare ökar dramatiskt tack vare de senaste decenniernas förbättrade barn-cancervård. Runt om i Sverige lever det i dag drygt 11 000 personer som har varit sjuka i cancer i barndomen. Om några år väntas de vara betydligt fler. En majoritet av barncanceröverlevarna har eller kommer att drabbas av sena komplikationer, varav en del är mycket allvarliga och till och med livshotande. Trots det har vården dålig kännedom om vuxna barncanceröverlevare.

– Vi har länge underskattat de problem som kan uppstå långt efter en cancerbehandling, säger Anders Castor, sektionschef vid Barncancercentrum i Lund.

Möjligheten att en vuxen barncanceröverlevare i tid ska få rätt hjälp avgörs av var i landet personen bor.

# De glömda överlevarna





Vuxna barncanceröverlevare riskerar följsjukdomar, otillräcklig behandling och till och med att dö i förtid för att vården har dålig kännedom och kunskap om dem.

– Vi behöver bli betydligt bättre på att ta hand om riskgrupperna. Vi kan inte göra allt, men vi kan göra mer än vad vi gör i dag, säger Lars Hjorth som är barnonkolog och delansvarig för Seneffektmyndigheten vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

# De riskerar att dö i förtid

**SOM ETT RESULTAT AV** den kraftigt förbättrade barncancer vården ökar antalet barncanceröverlevare. Runt om i Sverige lever i dag drygt 11 000 personer som har överlevt barncancer enligt Barncancerfondens statistik. Om några år kommer de att vara betydligt fler, vilket ställer nya krav på sjukvården.

– Vi har bra koll på hur många som får barncancer och som överlever. Det är sämre beställt med kunskapen när det gäller sena komplikationer av behandlingen och sjukdomen, och vilka typer av problem som de överlevande



ANDERS CASTOR:

» Vi har länge underskattat de problem som kan uppstå långt efter en cancerbehandling. «

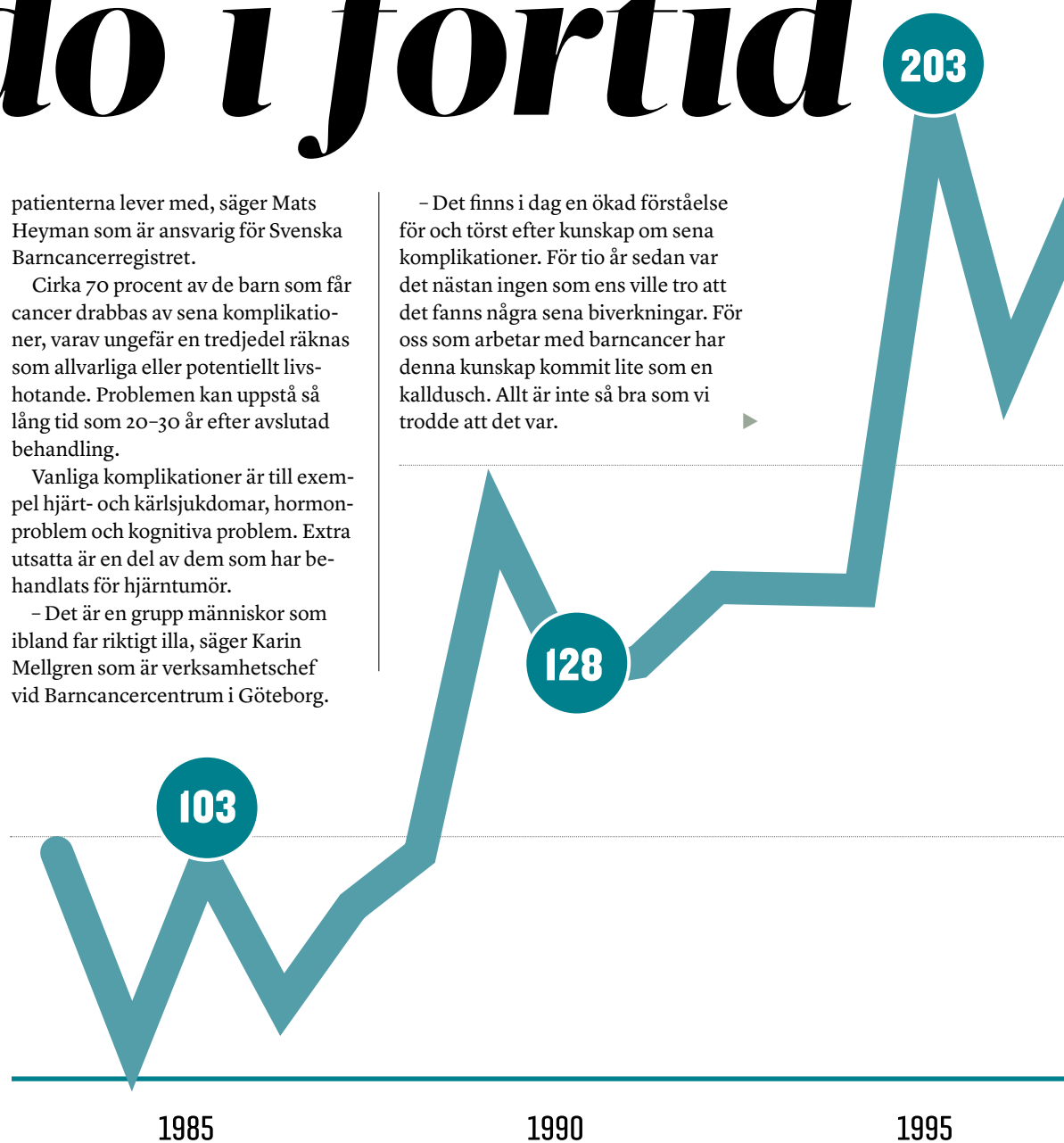
patienterna lever med, säger Mats Heyman som är ansvarig för Svenska Barncancerregistret.

Cirka 70 procent av de barn som får cancer drabbas av sena komplikationer, varav ungefär en tredjedel räknas som allvarliga eller potentiellt livshotande. Problemen kan uppstå så lång tid som 20–30 år efter avslutad behandling.

Vanliga komplikationer är till exempel hjärt- och kärlsjukdomar, hormonproblem och kognitiva problem. Extra utsatta är en del av dem som har behandlats för hjärntumör.

– Det är en grupp människor som ibland får riktigt illa, säger Karin Mellgren som är verksamhetschef vid Barncancercentrum i Göteborg.

– Det finns i dag en ökad förståelse för och törst efter kunskap om sena komplikationer. För tio år sedan var det nästan ingen som ens ville tro att det fanns några sena biverkningar. För oss som arbetar med barncancer har denna kunskap kommit lite som en kalldusch. Allt är inte så bra som vi trodde att det var.





### Allt fler överlevare

Antal 25-åringar, per respektive år mellan 1983–2016, som har haft cancer i barndomen.

Källa: Socialstyrelsen



2000

2005

2010

2015



# ”De är sjukvårdens Svarte Petter”



LARS HJORTH:

**» Vi behöver bli betydligt bättre på att ta hand om riskgrupperna. Vi kan inte göra allt, men vi kan göra mer än vad vi gör i dag. «**

Hennes kollega Anders Castor, sektionschef vid Barncancercentrum i Lund, är av liknande uppfattning.

– En förklaring till att allt fler överlever cancer är bland annat att vi behandlar patienterna mer intensivt än tidigare. Men det riskerar samtidigt leda till att fler får besvär av själva behandlingen.

– Vi har länge underskattat de problem som kan uppstå långt efter en cancerbehandling.

**ÅR 2016 ANTOGS** i Sverige ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Enligt programmet ska alla vuxna individer som har behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren erbjudas uppföljning och sjukvård av högsta internationella klass.

En viktig del av detta är att det finns en uppföljningsmottagning eller motsvarande i varje sjukvårdsregion. Mottagningarnas uppgift är bland annat att fungera som en kompetenshubb inom vuxensjukvården, men också att ta emot och förse barncanceröverlevare med information om vad de har varit med om och vad det innebär för dem. Mottagningarna ska också kunna remittera personer vidare för kontroll eller behandling.

Genom enkätundersökningar och intervjuer med ansvariga för Sveriges sex regionala barncancercentrum och fem uppföljningsmottagningar med inriktning på sena komplikationer har vi tagit reda på hur situationen ser ut för vuxna barncanceröverlevare. (Se spalten här bredvid.)

## Barncancerfondens granskning i korthet

- Det finns betydande geografiska skillnader.
- I en av sjukvårdsregionerna finns det över huvud taget ingen uppföljningsmottagning.
- Uppföljningen av vuxna barncanceröverlevare är långt ifrån tillräcklig även om den har förbättrats under de senaste åren.
- Överlämningen från barncancervården till vuxenvården behöver utvecklas, men också förberedas långt tidigare än vad som ofta sker i dag.
- Det varierar mellan mottagningarna i vilken utsträckning de kallar eller bjuder in äldre vuxna barncanceröverlevare. Några kallas efter riskbedömning, andra gör inte det – framför allt på grund av resursbrist.
- Det kommer att dröja många år innan alla vuxna barncanceröverlevare som är i behov av det har erbjudits ett besök på en uppföljningsmottagning.
- Uppföljningsmottagningarna har i allmänhet brist på både ekonomiska och personella resurser.
- Störst behov av stöd och vård har i allmänhet vuxna barncanceröverlevare som har behandlats för hjärntumör eller fått strålbehandling mot hjärnan av andra orsaker. Det är en grupp som det ofta saknas bra rehabiliteringsmöjligheter för, vilket får svåra konsekvenser.
- Trots att screening för vissa sjukdomar ingår i vårdprogrammet sker det inte i den omfattning som det ska.
- På många håll inom vården – men även i samhället i övrigt – är det stor brist på kunskap om vuxna barncanceröverlevares speciella behov och förutsättningar, vilket försvårar deras möjligheter till ett bra liv.



KARIN MELLGREN:

**» För tio år sedan var det nästan ingen som ens ville tro att det fanns några sena biverkningar. «**

I dag finns det ingen uppföljningsmottagning för vuxna barncanceröverlevare i sydöstra Sverige (Östergötlands och Kalmar län) eftersom frågan inte har prioriterats i regionen.

– Vi följer och har bra koll på alla barncancerpatienter tills att de fyller 18 år. När de lämnar oss får de en behandlingssammanfattning. Vi anger också vad de bör genomgå för kontroller, uppföljningar och vad de bör tänka på i framtiden. Är de i behov av exempelvis tumörkontroller remitteras de till en lämplig mottagare, berättar Mikael Behrendtz som är onkolog och verksamhetsansvarig på barn- och ungdomssjukhuset vid Linköpings universitetssjukhus.

**Vad händer om de efter fem år bör göra ett ultraljud av hjärtat?**

– I och med att de fyller 18 år får de själva ta över kontakten med vården. Det är svårt för oss att skicka en remiss till en vårdcentral angående ultraljudsundersökning av hjärtat om fem år. Den framförhållningen vill inte vårdcentralerna ha. I stället hänger det på individen själv att det blir gjort, vilket kan vara svårt ibland. En uppföljningsmottagning skulle underlätta mycket.

**FÖR ATT MINSKA RISKEN** för sena komplikationer är det viktigt att den som har fått vissa cancerbehandlingar i barndomen, genomgår så kallad screening senare i livet, till exempel kontroll av hjärt-, njur- och lungfunktion. Detta sker inte alltid.

– Den allvarligaste sena komplika-



tionen är för tidig död. Som grupp betraktat dör barncancerpatienter tidigare än befolkningen i övrigt. Det är dock kraftigt relaterat till vilken behandling de har fått, säger Lars Hjorth vid Seneffektmyndigheten i Lund.

#### **Dör de för tidigt för att deras problem inte upptäcks i tid?**

– Ja, ibland. Vi kan inte göra allt, men mycket om vi screenar. Ett bra exempel är kvinnor som har fått strålbehandling mot bröstkörtlarna som barn. De har ökad risk för att få bröstcancer som vuxna och ska därför från att de är i 25-årsåldern, eller tidigast åtta år efter avslutad behandling, årligen magnetkameraundersöka sina bröst. Men det sker inte alltid, trots att chansen att bli botad från exempelvis bröstcancer är större ju tidigare man upptäcker cancern.

#### **Varför gör man inte det?**

– I Södra sjukvårdsregionen tog vi fram och började kalla dessa patienter för 3,5 år sedan, vilket vi egentligen borde ha gjort tidigare. Men då hade vi vare sig metoderna eller tiden att göra det. Sedan vi började kalla har vi kommit i kontakt med flera personer som har berättat att de redan har haft bröstcancer. Vi har även hittat nya patienter, unga kvinnor, med cancer eller förstadiet till cancer som har kunnat tas om hand.

– Det som vi nu mer och mer är ängsliga över är tarmcancer. Vi vet att risken att drabbas av tarmcancer ökar om man strålats mot buken som barn. Risken är så pass förhöjd att man kan



**CECILIA PETERSEN:**

**»Många av dem utvecklar en svår hjärntrötthet som inte går bort. I dag finns det ingen hjälp för dem.«**



**ULLA MARTINSSON:**

**»De som har hjärnskador efter cancerbehandling är det nästan ingen som vill ta emot. De är sjukvårdens Svarte Petter.«**

jämföra den med risken för den som har två släktingar med tarmcancer. I USA screenar man dessa patienter från 30 års ålder eller tidigast tio år efter avslutad strålbehandling. Det gör vi inte i Sverige i dag.

Lars Hjorth berättar att man på uppföljningsmottagningen i Lund har kommit fram till att det är rimligt att den här patientgruppen en gång om året kontrolleras för om de har blod i avföringen. Den som har det bör därefter genomgå en koloskopi.

– Det finns i dag ingen evidens för att det hjälper. Men jag tycker att det är oansvarigt, när vi vet att den här gruppen löper ökad risk, om vi inte gör det vi kan göra.

#### **CECILIA PETERSEN, ÖVERLÄKARE**

och ansvarig för Stockholms uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer, säger att det finns ett stort behov av att inom vuxensjukvården öka kunskapen om sena komplikationer efter cancerbehandling i barndomen.

– Den som till exempel har strålbehandlats mot område nära halsen löper ökad risk för att få tumörer i sköldkörteln. Enligt vårdprogrammet ska läkaren därför känna på sköldkörteln i samband med kontroll. Det är något som ofta inte görs, inte ens på endokrinmottagningarna.

– Så sent som i dag fick jag skriva en remiss åt en patient som hade en fast vårdkontakt på en endokrinmottagning och påpeka att läkaren varje år ska känna på sköldkörteln.

**Hur stort problem är missade kontroller?**

– Det är absolut ett reellt problem. Kvinnor som i barndomen har strålbehandlats mot bröstkörteln ska enligt vårdprogrammet påbörja screening vid 25 års ålder. Trots det har jag träffat flera som inte har fått göra en sådan.

Även Cecilia Petersen poängterar att många inte får magnetkameraundersökning av sina bröst. Magnetkameraundersökning är en mycket dyrare undersökning än mammografi.

– När jag började här i september fanns det ingenstans att remittera dessa patienter. Remisserna som jag skickade till bröstmottagningen fick jag tillbaka. Nu har jag äntligen hittat en mottagning som tar emot för bröstcancerscreening. Men de har inte formellt det uppdraget.

**EN EXTRA UTSATT GRUPP** är personer som i barndomen har fått strålbehandling mot hjärnan.

– Många av dem utvecklar en svår hjärntrötthet som inte går bort. I dag finns det ingen hjälp för dem, åtminstone inte här i Stockholmsregionen. I stället skickas de runt mellan en massa olika instanser. Det är många av dem som lider mycket, säger Cecilia Petersen.

På liknande sätt är det för dem i Uppsala län som har fått hjärnskador efter cancerbehandling, berättar Ulla Martinsson som är överläkare och ansvarig för uppföljningsmottagningen vid Akademiska sjukhuset Uppsala.

– Det finns rehabkliniker. Men de tar främst hand om strokepatienter och människor med traumatiska hjärnska-



**MATS HEYMAN:**

**»Det är sämre beställt med kunskapen när det gäller sena komplikationer av behandlingen och sjukdomen.«**



MIKAEL BEHRENDTZ:

» När de fyller 18 år får de själva ta över kontakten med vården, vilket kan vara svårt ibland. «

dor. De som har fått hjärnskador efter cancerbehandling är det nästan ingen som vill ta emot. De är sjukvårdens Svarte Petter. De skulle platsa på rehabmottagningarna. Men när jag skickar remisser får jag dem ofta avvisade, ibland med beskedet att ”detta kan vi ingenting om”.

Ulrika Norén Nyström, medicinsk chef för barnonkologiska avdelningen vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, säger att den som har drabbats av flera olika sena komplikationer kan behöva flera olika sjukvårdskontakter.

– Det bästa är ofta om patienten har en fast doktorskontakt, till exempel en distriktsläkare, som försöker hålla samman allt. Men har man inte en fungerande primärvård, vilket är fallet på många ställen med många stafettläkare och svag kontinuitet, kan resultatet bli att den enskilde får hålla reda på allting själv.

– Vi ställer i dag extremt höga krav på att vi ska vara vår egen projektledare. Vi ska projektleda vår egen rehabilitering och vår egen livssituation. Samtidigt finns det människor som i sin barndom har fått en behandling som gör att projektledare är just det som de inte kan vara. Och då får de det jättesvårt.

**SAMTLIGA INTERVJUADE ÄR** överens om att bra register är avgörande för att kunna förbättra cancervården och för att i tid upptäcka och minska risken för sena komplikationer.

Sedan 2012 håller Salub (Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer) på att bygga upp ett

nytt register som ska underlätta uppföljning och forskning när det gäller sena komplikationer. Registret är en del av Svenska Barncancerregistret.

I samband med att barncanceröverlevare fyller 18 år och lämnar barnsjukvården ska deras uppgifter registreras i Salub-registret om de accepterar det, vilket i princip alla gör. Informationen kan också läggas in i registret i samband med att de senare i livet besöker en uppföljningsmottagning.

– Det finns i dag cirka 3 500 patienter i Salub-registret, varav 1 000 är registrerade av oss i Göteborg. Det saknas med andra ord många patienter. Det som framför allt fattas är historiska fall. Att lägga in dem är en stor arbetsuppgift som till stor del måste göras manuellt, säger Marianne Jarfelt som är barnonkolog och ansvarig läkare vid uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

**FÖR ATT KORREKT** kunna lägga in äldre uppgifter i Salub krävs det bland annat kunskap om äldre behandlingsprotokoll och inskannade dokument. Det är en historisk kunskap som allt färre har. Ibland kan det även vara svårt att hitta äldre journaler. I bästa fall finns de. I värsta fall har någon eldat upp dem eller så ligger de på något arkivcentrum där de inte går att hitta. Eller så är de inte fullständiga.

I Södra sjukvårdsregionen har man ett eget kvalitetsregister som omfattar alla som sedan 1970 har fått en cancerdiagnos före 18 års ålder.

– Med hjälp av registret kan vi exem-



ULRIKA NORÉN NYSTRÖM:

» Det bästa är ofta om patienten har en fast doktorskontakt, till exempel en distriktsläkare, som försöker hålla samman allt. «



MARIANNE JARFELT:

» Det som fattas i SALUB-registret är historiska fall. Att lägga in dem är en stor arbetsuppgift som till stor del görs manuellt. «

pelvis söka fram alla som har fått en viss medicin eller kombinationer av mediciner som vi vet innebär ökad risk för sena komplikationer, och därefter ta kontakt med dem, säger Lars Hjorth.

– Men är det exempelvis 200 personer som har fått en viss behandling tar det tid att beta av alla. Vi är underdimensionerade och kan inte göra allt som vi kan och bör göra. •

### Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer

- De nationella vårdprogrammen inom cancervården ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status.
- Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer togs fram 2016 och inkluderar alla som har fått cancerbehandling som barn och fram till 18 års ålder. Det omfattar långtidsuppföljning både för de som nu är barn och ungdomar och de som är vuxna.

Målet med vårdprogrammet är:

- Att alla individer som har behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren i hela Sverige ska erbjudas adekvat uppföljning och sjukvård av högsta internationella klass.
- Att öka sjukvårdens kompetens samt medvetenheten om denna patientgrupp.
- Att man som överlevare efter barncancer ska vara välinformerad och delaktig i sin uppföljning.





# 7 steg

Så bör övergången från barncancer­vård till vuxenvård gå till enligt Barncancerfonden

1

Barnet/ungdomen behandlas inom barncancer­vården.

2

Barnet/ungdomen är färdigbehandlat.

3

Barncanceravdelningen följer barnet/ungdomen fram tills att hen fyller 18 år.

4

I samband med att personen fyller 18 år hålls ett avslutande möte på barnkliniken. Under det mötet får personen bland annat ett så kallat "survivorship passport", en komplett sammanfattning av behandlingen, eventuella komplikationer samt potentiella risker för sena komplikationer. Personen får också rekommendationer om vad hen bör tänka på i framtiden, till exempel vilka uppföljningar hen bör genomgå och information om riskerna för sena komplikationer.

5

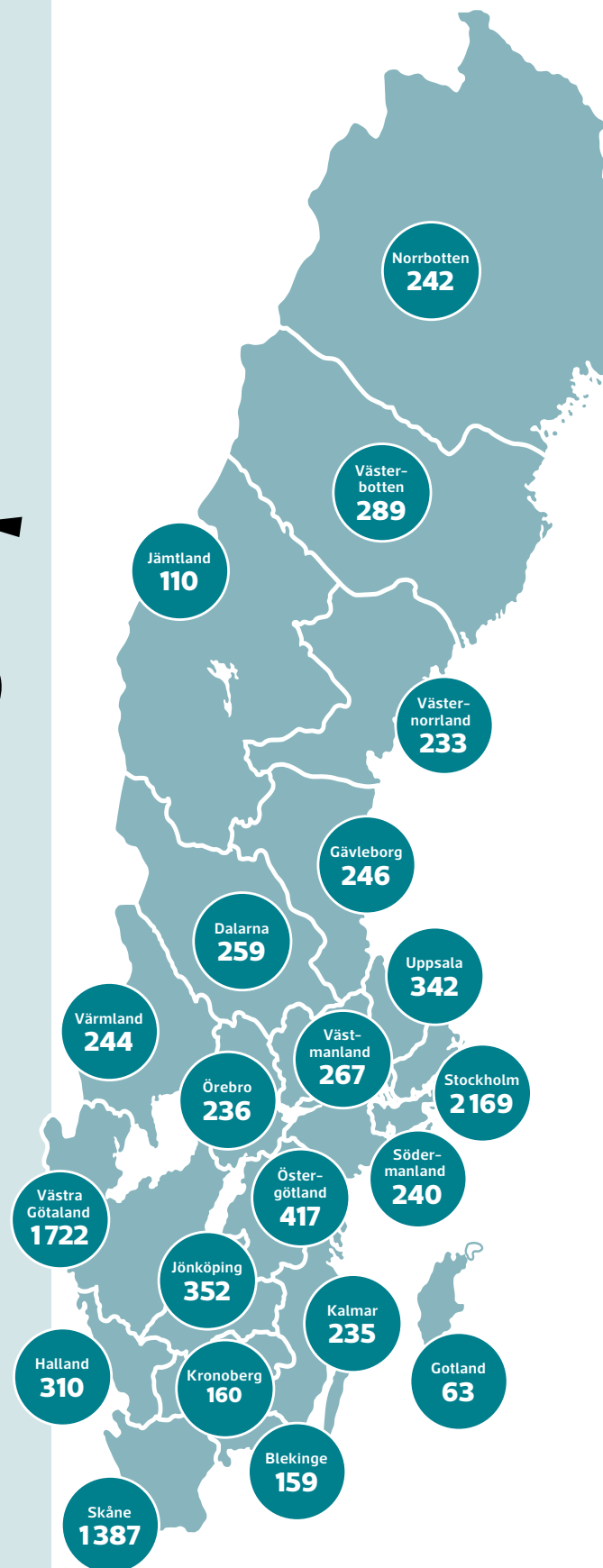
Den som är i behov av fortsatta behandlingar eller kontroller remitteras till specialister inom vuxenvården, till exempel onkolog eller kardiolog.

6

I 25-årsåldern kallas eller bjuds personen in till ett uppföljningsmöte. Vid behov kan besöket ske tidigare, till exempel redan i 20-årsåldern.

7

Vid uppföljningsmötet träffar personen ett vårdteam bestående av en barnonkolog, en vuxenonkolog, en sjuksköterska och en kurator. Personen berättar vad som har hänt sedan hen lämnade barncancer­vården, sedan går man tillsammans igenom behandlingsöversikten och risker för sena komplikationer. Slutligen genomförs en psykosocial screening. Vid behov får personen en remiss till andra specialister eller rehabilitering.



## Här bor vuxna barncanceröverlevare

Vuxna personer (18 år eller äldre) som fick cancerdiagnos före 18 års ålder. Statistiken avser den 31 december 2017.

Källa: Socialstyrelsen



Marianne Jarfelt, läkare på uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

## Olika journalsystem ökar risk för fel vård

**Risken för att patienter ska få fel vård ökar med olika journalsystem.**

– Sjukvården borde ha ett gemensamt journalsystem som är åtkomligt i hela Sverige, säger Marianne Jarfelt som är ansvarig läkare på uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

**OM EXEMPELVIS EN** 40-åring besöker en vårdcentral för problem med hjärtat, är det långt ifrån säkert att distriktsläkaren på sin bildskärm kan se att patienten har vårdats för cancer i barndomen. Detta trots att en sådan information kan vara väsentlig för att läkaren ska kunna göra en korrekt bedömning av hur allvarligt ett tillstånd är och vilken behandling som bör sättas in.

– Det är därför viktigt att patienterna själva är välinformerade om vilken behandling de har fått. Tyvärr är det många som inte är det, säger Cecilia Petersen som är ansvarig för uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer i Stockholm.

**Vad händer om patienten har flyttat till en annan del av Sverige?**

– Då är det ännu svårare att komma åt journalen. Det finns inget nationellt gemensamt journalsystem i Sverige. När vården började med elektroniska journaler borde man ha kommit överens om ett gemensamt system som är åtkomligt i hela Sverige.

Att man inte gjorde det var ett stort misstag och ett mycket dåligt beslut.

**I SAMBAND MED** att en barncancerpatient fyller 18 år, och ska lämna barncancercentrumet, ska hen få ett så kallat "survivorship passport" där cancerbehandlingen sammanfattas. Samma sak ska ske i samband med besök på en uppföljningsmottagning några år senare.

Sammanfattningen är dock inte i digitalt format, utan i pappersform.

– Om patienten tillhör en vårdcentral brukar vi skicka sammanfattningen dit så att den finns även där. Men med tanke på att människor flyttar runt vore det bästa om det fanns en digital version som patienten enkelt kunde visa fram för sin doktor. Det är bökigt med papper, säger Marianne Jarfelt som är ansvarig läkare på uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

– Vi borde också ha ett gemensamt digitalt journalsystem för sjukvården i Sverige som det går att komma åt över hela landet. Det skulle både underlätta och förbättra vården. Nu har alla regioner sina egna journalsystem, som dessutom inte är åtkomliga utanför den enskilda regionen. Ibland går det inte ens att komma åt alla journaluppgifter inom samma region. Primärvård och sjukhus har ofta olika system, precis som privata aktörer. •

## Så här svarar Sveriges uppföljningsmottagningar

### LUND

**Vilket år startade uppföljningsmottagningen för vuxna barncanceröverlevare?**

Seneffekt-mottagningen startade hösten 1987.

**Hur många barncanceröverlevare (från 18 år och uppåt) har ni kallat sedan dess?**

Vi har mött 565 unika individer mellan 2000 och 2017. Det finns ingen tidigare statistik i våra system.

**Hur har de barncanceröverlevare (från 18 år och uppåt) som inte har kallats kommit i kontakt med er?**

Via remiss, egen kontakt eller via direktkontakt med deras före detta läkare.


**När kallar ni barncanceröverlevare till ett första besök?**

De remitteras till Seneffekt-mottagningen när de lämnar barnkliniken runt 18 års ålder. Första besöket efter tre till fem år vanligtvis, men det kan variera.

**Kommer de barncanceröverlevare som ni tar emot endast ifrån er region?**

Nej. Några har sökt sig till oss, exempelvis från Stockholm och Linköping.

**Hur upplever ni att överlämningen från barncancercentrum eller annan vårdinstans fungerar i regionen?**

 Dåligt. Vi har ingen regelrätt överlämning, utan mer en överföring via remiss.

**Hur skulle du vilja att överlämningen från barncancercentrum eller annan vårdinstans fungerade i din region?**

Helst skulle vi ha ett eller flera (med en spännvidd på flera år) besök där barnonkolog, vuxenonkolog/strålbearbetningsdoktor samt sjuksköterska förberedde patienten på vad som kommer att ske när hen fyller 18, både utifrån rent praktiska aspekter men även utifrån individens risk för en eller flera sena komplikationer.

**Hur stor andel patienter har med sig ett "survivorship passport" eller annan behandlingssammanfattning vid sitt första besök hos er?**

 Väldigt få.

**Vilket är det största problemet när det gäller vård av och stöd till vuxna barncanceröverlevare?**

Kapacitetsbekymmer. Gruppen är fortsatt i princip okänd för samhället i stort, och för sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

**Vad behövs för att ni ska kunna ta emot alla barncanceröverlevare?**

Fler sjuksköterskor och läkare med specialkunskap om sena komplikationer.



Barncancerfonden har frågat ansvariga på Sveriges fem uppföljningsmottagningar hur uppföljningen av vuxna barncanceröverlevare fungerar i dag,

hur kontakten med överlevarna ser ut, vilka resurser som saknas och hur uppföljningen efter barncancer-vården kan bli bättre.

STOCKHOLM	GÖTEBORG	UPPSALA	UMEÅ
I liten skala 2017, men egentligen först den 1 september 2018.	I november 2012.	I februari 2017.	I september 2017.
Vi har tagit emot 60.	Vi bjuder in. Vi har träffat 450.	Vi träffar cirka 110–120 patienter per år.	40–50 patienter per år.
De har hört av sig själva eller blivit remitterade.	Via remiss. Flera har själva tagit kontakt via telefon eller e-post.	Remiss eller efter att de har hört och läst om oss.	Via remiss.
Vid 24–25 års ålder. Beroende på det förmodade behovet av hjälp kan första besöket ske tidigare.	Vid 25 års ålder. De som har fått tyngre behandling, och kanske redan har en del biverkningar vid 18 års ålder bjuds in tidigare. En del redan vid 19–20 års ålder.	Senast fem år efter det att de har lämnat barnsjukhuset. Vissa kommer redan efter ett år om de behöver.	Vid 25 års ålder. Om någon hör av sig tidigare för att de har behov av hjälp kallar vi även dessa.
Ja, fast de kan vara behandlade någon annanstans och ha flyttat till vår region.	Nej. I första hand från vårt upptagningsområde. En del patienter har dock kommit från andra ställen i Sverige där det inte har funnits någon mottagning.	Nej. Vissa kommer från Stockholm för att de till exempel har behandlats i Uppsala.	Ja.
För tidigt att uttala sig om. Men vi arbetar för att det ska bli bra.	 Det fungerar bra sedan cirka två år tillbaka.	 Bra.	Oftast bra, men ibland bara ett besök och sedan inget mera.
Att alla får en behandlingssammanfattning vid 18 års ålder av personal som är väl informerade om uppföljningsmottagningen och remitterar för alla undersökningar som bör göras. Att skriftlig och muntlig information ges om uppföljningsmottagningen för vuxna av någon som är välinformerad om verksamheten.	 Den fungerar bra sedan cirka två år tillbaka. Vi har en mottagning för uppföljning under tonåren på barnsidan.	Som nu.	Det ideala vore ju om man kunde ha en mer strukturerad uppföljning efter 18 års ålder, men de resurserna finns just nu inte. Vi håller på att bygga upp ett kompetenscentrum så att vårdinstanser i andra delar av Norra regionen har någon vuxeninstans vid Norrlands universitetssjukhus att vända sig till.
 Ingen.	 Väldigt få.	Alla sedan 2006 har fått ett sådant från barnsjukhuset.	 Ingen.
För dem med hjärntrötthet finns inte tillräckliga resurser för utredning, rehabilitering och hjälp med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.	De begränsade möjligheterna till utredning och rehabilitering för de som har neurokognitiva svårigheter.	Det behövs fler enheter för hjärn-skaderehab.	Kunskapsbrist inom vuxenvården och brist på multidisciplinära teman, framför allt för barn som har haft hjärntumörer.
Mer resurser, bland annat läkare, sjuksköterskor och kuratorer.	Mer resurser. Verksamheten är mycket personalkrävande.	 Det kan vi nog redan nu.	Drömmen vore en specifik uppföljningsmottagning som bara sysslade med detta oavsett patientens ålder.



SKL om vården för vuxna barncanceröverlevare:

# Varken jämlikt eller rättvist

**Den svenska vården av vuxna barn canceröverlevare är inte jämlik och rättvis.**

**– Nej, inte så länge alla inte har likvärdiga möjligheter till uppföljning oavsett var man bor i landet. Det har man inte i dag, säger Hans Hägglund som är ny cancersamordnare vid Sveriges kommuner och landsting, SKL.**

**FRAM TILL ALLDELES** nyligen var han överläkare, professor och verksamhetschef vid verksamhetsområde blod- och tumörsjukdomar på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

– Under de senaste decennierna har det skett en otrolig utveckling inom barncancer vården. Andelen överlevare har ökat dramatiskt. På 1970-talet överlevde till exempel ett barn av tio med ALL. I dag överlever cirka nio av tio. På liknande sätt är det för många andra diagnoser.

– Det vi har varit sämre på är att ta hand om och förstå de sena komplikationerna. Det har inte varit riktigt känt att en stor andel av de här patienterna kan drabbas av mer eller mindre allvarliga sena komplikationer. Kunskapen har dock blivit bättre under senare år, bland annat som ett resultat av det nationella vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer som antogs 2016.

**GÖR BARNCANCERVÅRDENS framgångar att det håller på att växa fram en ny patientgrupp?**

– Absolut. Snittåldern för att insjukna i cancer är runt 70 år. Det innebär för de allra flesta att de kanske har 10 eller 20 år kvar att leva, vilket har gjort att det inte har varit speciellt stort fokus på sena effekter efter cancerbehandling. Jag tror också att det har bidragit att många, oavsett cancerbehandling, får diabetes, högt blodtryck, hjärtsvikt och liknande sjukdomar i den här åldern.

– Många av dagens unga canceröverlevare däremot, kommer att leva i ytterligare 70 eller 80 år efter att de har fått sin diagnos. Det ställer så klart helt andra krav på uppföljning och att vi noga följer dessa patienter. Det är inte minst viktigt nu när vi börjar använda nya typer av immun- och cellterapi. Det är terapier som vi i dag inte vet hur de påverkar patienterna över tid.

**Det finns geografiska skillnader när det gäller uppföljningen av vuxna barncanceröverlevare.**



Hans Hägglund är ny cancersamordnare vid Sveriges kommuner och landsting, SKL.

– Det här är ett relativt nytt vårdprogram som det kan ta olika lång tid att implementera. Men det är naturligtvis också en budget- och prioriteringsfråga. Till det ska läggas att det är brist på onkologer och många andra specialister.

– Alla borde kunna skriva under på att det ska vara en jämlik, rättvis och god vård i hela Sverige. Men det är det inte i dag. Är du exempelvis 25 år, barncanceröverlevare och bor i Linköping har du inte samma möjlighet till uppföljning som om du hade bott i exempelvis Lund. I och med att vi har sex sjukvårdsregioner och 21 landsting finns det ingen som har mandat att bestämma hur alla ska göra.

**Krävs det ökad statlig styrning?**

– Jag är inte säker på att det är rätt väg att gå. Men jag tycker att det borde vara självklart att gemensamma beslut och rekommendationer genomförs.

**HANS HÄGGLUND, SKL:**

**» Alla borde kunna skriva under på att det ska vara en jämlik, rättvis och god vård i hela Sverige. Men det är det inte i dag. «**

**På många håll tycks uppföljningen av vuxna barncanceröverlevare vila på enskilda eldsjälares engagemang.**

– Det är sårbart att det är så och ett problem. Men det gäller inte bara den här patientgruppen, utan även många andra diagnoser. Mycket står och hänger på ett fåtal individer när det gäller högspecialiserad vård.

**Vad händer om de bli sjuka eller går i pension?**

– Det är en mycket bra fråga. Vi försöker nu organisera vården på ett mindre sårbart sätt än tidigare, bland annat för att många av eldsjälarna är på väg att gå i pension. Men det tar tid.

**Hur viktigt är det att exempelvis en distriktsläkare på sin bildskärm snabbt och enkelt kan få fram information om att patienten som hen har framför sig vårdats för cancer i barndomen?**

– Det kan vara viktigt. Risken är annars att patienten får sämre vård eller att det åtminstone dröjer innan hen får vård.

**I DAG ÄR DET många distriktsläkare som inte enkelt kan få fram den informationen, framför allt inte om patienten har flyttat inom Sverige.**

– Det är problematiskt. Jag är inte säker på att vi behöver ett gemensamt journalsystem. Men de olika systemen måste kunna kommunicera med varandra, och de behöver vara sökbara. Dessutom behöver det bli enklare att överföra data från journalsystemen till våra olika kvalitetsregister. I dag sitter det runt om i Sverige eldsjälar och manuellt för in uppgifter i registren.

– Vi har i åtminstone tio år pratat om att lösa detta. Nu är det hög tid att det händer något. Det är inte rimligt som det fungerar i dag. **Hur viktiga är registreringarna i Salub och andra register?**

– De är oerhört viktiga och avgörande för att vi exempelvis ska upptäcka vilka komplikationer som vissa behandlingar kan ge och hur vi eventuellt ska kunna undvika problemen.

– På samma sätt som våra journalsystem måste kunna kommunicera med varandra i Sverige, hoppas jag att olika länders register på det här området ska kunna prata med varandra i framtiden. Detta handlar ofta om ganska små patientgrupper i varje land. Genom att samarbeta över gränserna kan vi öka mängden information i registren och därmed kvaliteten, vilket gynnar alla. •





Lena Hallengren (S), socialminister.

Socialminister Lena Hallengren:

# Uppföljningen måste förbättras

**Uppföljningen av sena komplikationer efter barncancer behöver stärkas.**

**Det säger socialminister Lena Hallengren (S).**

**– Det behövs både mer kunskap, mer resurser och ett mer systematiskt uppföljningsarbete.**

**BRISTER I VÅRDEN** gör att vuxna barncanceröverlevare riskerar att bli mer sjuka och till och med dö i förtid.

– Det är allvarligt, inte minst med tanke på att vi skulle kunna göra mer. Ökade resurser och kompetenser skulle kunna öka överlevnaden, säger Lena Hallengren.

– Samtidigt har det gjorts stora satsningar på cancervården i allmänhet och barncancer vården i synnerhet. Detta är områden som är väldigt viktiga för regeringen och något som vi prioriterar. Det gäller både vid fördelning av resurser och när det gäller att se till att de beslut som vi fattar, samt att de riktlinjer som finns också följs.

Läkare runt om i Sverige uppger för Barncancerreportern att vården i allmänhet har god kännedom om vilka barn som får cancer, hur många de är och hur många av som överlever. Det är däremot betydligt sämre med kunskapen om vad som händer med barnen när de har blivit vuxna. Det vill säga hur vuxna barncanceröverlevare faktiskt mår,

lever och vilka behov de har. Många beskriver det som att vuxna barncanceröverlevare är en patientgrupp som ofta inte syns och därför ramlar mellan stolarna.

– Den risken finns. Bland annat därför är det viktigt att vi från regeringens sida uppmärksammar detta när vi till exempel ger uppdrag till regionala cancercentrum.

– Under de senaste åren, under den tid vi har haft en nationell cancerstrategi, har vi i Sverige flyttat fram vår position när det gäller cancervården. Successivt har det byggts upp regionala cancercentrum, barncancercentrum har etablerats, vi har fått nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp. Det är stora satsningar som har gjorts och som görs. Det är också ett arbete som har varit väldigt framgångsrikt och som vi från regeringens sida är angelägna om ska fortsätta att utvecklas.

**SOM ETT RESULTAT** av den förbättrade barncancer vården ökar antalet vuxna barncanceröverlevare, och kommer förmodligen att göra så i ännu större utsträckning framöver.

– I dag överlever fyra av fem barn som får cancer. Vi ska öka överlevnaden ännu mer. Men vi behöver också se till att uppföljningen förbättras. Samma sak gäller de som lever med kronisk cancer. Både grupperna ökar

**LENA HALLENGREN::**

**» Under de senaste åren, under den tid vi har haft en nationell cancerstrategi, har vi i Sverige flyttat fram vår position när det gäller cancervården. «**

som ett resultat av att vi har en i grunden framgångsrik cancervård, vilket så klart är något positivt, säger Lena Hallengren.

**Vad är viktigast för vuxna barncanceröverlevare?**

– Systematisk uppföljning. Cancerstrategins framgång bygger på systematik, på standardiserade vårdförlopp och att man hela tiden genomför ”best practice”.

– Det gäller att inte bara att bygga en framgångsrik barncancer vård, utan också en framgångsrik uppföljningsverksamhet.

Enligt Barncancerreporterns granskning finns det i dag geografiska skillnader när det gäller uppföljningen av vuxna barncanceröverlevare. På en del håll fungerar den bra, på andra betydligt sämre.

– Tyvärr ser situationen ut så när det gäller vården överhuvudtaget. Geografiska skillnader kan bero på så många olika saker, till exempel svårigheter att rekrytera kompetens eller avstånd. Men kvaliteten på vården ska inte bero på var man bor. Ambitionen är att man över hela linjen ska ha den bästa tänkbara vården.

**Det finns till exempel ingen uppföljningsmottagning för vuxna barncanceröverlevare i Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län.**

– Vi har identifierat och sagt att vi ska ha uppföljningsmottagningar. Det är ett bra sätt att arbeta på.

**Krävs det en tydligare statlig styrning av vården för att det ska bli så?**

– Orsaken till att det har tagits fram ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer är för att det är det bästa sättet att arbeta på. Landstingen och regionerna ska fortsätta sitt arbete med att införa programmet. Det är inget fritt valt arbete.

**I dag finns det en mängd olika journalsystem, vilket försvårar snabb informations- och kunskapsöverföring. Något som kan vara direkt avgörande för att en patient ska få korrekt behandling.**

– Som människor är vi ganska vana vid att den tekniska utvecklingen i allmänhet går väldigt snabbt och smidigt. Riktigt lika fort har den inte gått inom vården. Men jag tycker att det ska vara lätt att utbyta information mellan olika journalsystem.

– Det pågår ett arbete för att förenkla informationsutbytet. Det är arbete som vi från regeringens sida gör vi allt vi kan för att understödja. Att det ska vara enkelt att utbyta information är dock inte samma sak som att vi ska ha ett gemensamt journalsystem. •



Barncancerfonden:

# Så kan vården för överlevare förbättras

Det finns stora brister i uppföljningen av barncanceröverlevare, och många får inte det stöd de behöver. I vissa fall leder bristen på uppföljning och kontakt med vården till att svåra sjukdomstillstånd missas. Yvonne Nordlind, chef för avdelningen Råd och stöd på Barncancerfonden, förklarar vad som krävs för att fler barncanceröverlevare ska kunna leva sina liv med god livskvalitet.

– **VÅRDEN FÖR** barncanceröverlevare är ojämlig och orättvis. Att din bostadsort avgör vilken vård och vilket stöd du får är helt oacceptabelt, säger Yvonne Nordlind.

Sedan 2016 finns ett nationellt vårdprogram för uppföljning av barncancer. I flera av regionerna arbetar man enligt programmet, men det är inte fullt implementerat i hela Sverige.

– Hälso- och sjukvården i Sverige ska enligt lag vara jämlik, men så är inte fallet för barncanceröverlevare. De nationella vårdprogrammen är ett jättebra stöd för vården, men det finns inget som säger att regionerna måste följa dem. Varje region bestämmer själva hur de ska göra, säger Yvonne Nordlind.

**BARNCANCERFONDEN VILL SE** att alla barncanceröverlevare ska bjudas in till uppföljning, och att de som riskerar att drabbas av komplikationer ska fångas upp och få rätt vård i tid. I dag kallas i stort sett alla 25-åringar, utom de som har behandlats i Linköping och tillhör Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län, för vilka det saknas en uppföljningsmottagning. Men det är få av mottagningarna som har resurser att kalla de äldre barncanceröverlevarna till uppföljning.

» **Hälso- och sjukvården i Sverige ska enligt lag vara jämlik, men så är inte fallet för barncanceröverlevare.** «

– Det har hänt mycket de senaste åren, men det är långt ifrån tillräckligt. I dag kall-



”Jag tror att vare sig allmänheten eller beslutsfattare har vetskap om vilka svårigheter den som har haft barncancer lever med. Samhället måste ta ett större ansvar för barncanceröverlevare”, säger Yvonne Nordlind, chef för avdelningen Råd och stöd på Barncancerfonden.

las många barncanceröverlevare, men uppföljningsmottagningarna har inte tillräcklig kapacitet att ge stöd till alla. Många av de personer som i dag är vuxna och som har behandlats för barncancer har därför ingen kontakt med vården alls. Uppföljningsmottagningarna behöver mer resurser så att de kan träffa alla som har överlevt barncancer, säger Yvonne Nordlind.

**BARNCANCERFONDENS VISION** är att utrota barncancer, men det finns även en tydlig målsättning för barncanceröverlevare.

– De som har haft barncancer ska inte bara överleva – de ska kunna leva. Jag tror att vare sig allmänheten eller beslutsfattare har vetskap om vilka svårigheter den som har haft barncancer lever med. Samhället måste ta ett större ansvar för barncanceröverlevare, säger Yvonne Nordlind. •

1

**IMPLEMENTERING**

Det nationella vårdprogrammet för uppföljning av barncancer måste kompletteras med psykosocialt stöd och implementeras fullt ut i hela landet.

2

**UPPFÖLJNING**

Alla barncanceröverlevare måste kallas till en uppföljning där de:

- träffar ett sjukvårdsteam och går igenom behandlingsöversikten.
- får information om risk för sena komplikationer.
- vid behov får remiss till andra specialister eller rehabilitering.

3

**ÖVERSIKT**

Alla barncanceröverlevare måste få ett digitalt ”survivorship passport”, en behandlingsöversikt.

4

**TILLGÄNGLIGHET**

Journalssystemen måste vara åtkomliga i hela Sverige. I dag kan läkare missa att en patient har vårdats för cancer i barndomen och därmed inte kunna göra en korrekt bedömning av tillstånd och lämplig behandling.

5

**KUNSKAP**

Kunskapen om sena komplikationer hos barncanceröverlevare måste öka inom primärvården.

6

**STÖD**

Satsningarna på psykosocialt stöd och rehabilitering för barncanceröverlevare måste öka.



# Den ojämlika vården

Emma Lindstén fick stor hjälp av uppföljningsmottagningen i Lund när hon som 18-åring lämnade barncancer vården.

För Isak Thern fungerade övergången till vuxenvården inte alls – han lämnades utan hjälp och stöd.

– Jag förväntades ta allt ansvar själv, det var verkligen jätte-svårt. Det är inte rätt att utsätta en 18-åring för det, säger han.

Under sin cancerbehandling hörde Isak Thern till barncancercentrumet i Linköping. Men i Linköping saknas den uppföljningsmottagning som ska göra att övergången till vuxenvården fungerar.

För Emma Lindstén blev uppföljningsmottagningen i Lund en trygghet när hon färdigbehandlad gick från barncancer vård till vuxenvård. "Alla ska ha rätt till det stödet och den hjälpen", säger hon.

Isak Thern och Emma Lindstén deltar i Barncancerfondens program Maxa livet som ska ge psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd till och öka välbefinnandet hos vuxna som har överlevt barncancer.



# Isak Thern: Jag skulle ha behövt hjälp

Isak Thern överlevde cancer som 17-åring, men fick sedan en svår övergång till vuxenvården. I stället för stöd med rehabilitering och samtalsterapi blev han mer eller mindre lämnad ensam.

– Känslan var att världen hade gett upp om mig, säger han.

Det var dagen före sin 17-årsdag som Isak Thern fick beskedet.

I stället för kalas med familj och vänner åkte han på läkarbesök i Kalmar tillsammans med sin mamma, ett läkarbesök som för alltid skulle förändra hans liv.

– Jag hade förändrats, blivit fumlig, snubblade och tappade saker. Men jag har alltid varit sån, så folk skojade mest om det. Det fanns många varningstecken men jag tänkte inte på dem själv, berättar Isak, som i dag är 26 år.

Hjärntumören som hade upptäckts på röntgen var aggressiv, läkarna bedömde hans överlevnadschans efter ett år till 20 procent. Året som följde var ett enda stort mörker, det är så Isak beskriver det själv.

Behandlingen tog tid. Operation, strålning och cellgifter, under tiden hann Isak fylla 18, men fick vara kvar inom barncancer vården tills behandlingen var klar. Därefter flyttades han över till vuxenvården för uppföljning och rehabilitering, men den övergången fungerade inte alls och Isak lämnades utan hjälp och stöd.

– Jag hade ingen kontakt alls med vården på över ett år och så ska det inte vara. Jag vet inte riktigt vad som hände, kanske hamnade jag mellan stolarna, men de gjorde fel. Från dag ett behöver man ju stöd och hjälp med rehabilitering och någon att prata

med. Känslan var att världen hade gett upp om mig, berättar Isak.

Han fick full support från mamma och vänner, men tystnaden från vårdens sida gjorde att han fick ångest och kände en ständig oro över sin framtid. Dessutom fanns det en rad praktiska frågor som ytterligare tyngde hans börda. Han var 18 år och hade ingen kunskap alls om vilka rättigheter han hade eller vart han skulle vända sig för att få hjälp.

**» Jag skulle ha behövt hjälp med rehabiliteringen, information om ekonomi och annat praktiskt. «**

**ISAK HAR EN FÖRVÄRVAD** hjärnskada. Han lever med sena komplikationer i form av smärta i nacken, leder och ögonen, ljuskänslighet, yrsel, försämrad balans, dubbelseende och problem med andning och sväljförmåga. Effekterna av sjukdomen och behandlingen har också gett psykiska effekter, berättar han.

– Som skadad är man inte så stark, man kan inte driva på och kräva saker. Man är utsatt och behöver allt stöd man kan få. Dessutom stängdes min mamma ute när jag hade blivit myndig, då förväntades jag ta allt ansvar själv, det var verkligen jättesvårt. Det är inte rätt att utsätta en 18-åring för

det, då är det något som är fel, säger Isak.

**ISAK ÄR UPPVÄXT** i Kalmar, och under sin behandling hörde han till det regionala barncancercentrumet i Linköping. Alla barn som drabbas av cancer i Sverige stannar kvar inom barncancer vården tills de är färdigbehandlade, så även Isak. Men till skillnad från andra regionala cancercentrum i Sverige saknar Linköping den uppföljningsmottagning som ska säkerställa att övergången till vuxenvården fungerar bra och att barncanceröverlevare får den vård och det stöd som de behöver. Enligt Isaks sätt att se på saken borde det ha funnits ett team med kurator, psykolog, sjukgymnast och andra som stod redo samma dag som han fyllde 18.

– Jag skulle ha behövt hjälp med rehabiliteringen, information om ekonomi och annat praktiskt. Och så skulle jag ha behövt prata med någon, en psykolog, det är nog det viktigaste av allt. Men i stället blev det ingenting alls. Jag har träffat så många barncanceröverlevare som känner likadant, som är otrygga och rädda. Alla är ju olika och har olika behov, men nästan alla behöver stöd i någon form. Att man inte får det är bara för slappt. Så ska det inte vara.

**HJÄLPEN DRÖJDE TILL** hösten 2012, då kom Isak till slut i kontakt med bland annat kurator, psykolog och

## Isak Thern

**Ålder:** 26 år.

**Bor:** Helsingborg, uppväxt i Kalmar.

**Familj:** Sambon Martina och hunden Sigge.

**Gör:** Jobbar som skådespelare och underhållare.

**Gillar:** Mysa och att få människor att skratta.

**Diagnos:** Hjärntumör PNET.





## FAKTA

### PNET

- PNET är en tumörform som utgår från omogna celler i hjärnan eller ryggmärgen. Den här typen av tumörer växer ofta snabbt och utan tydlig gräns mot omgivande vävnad. Variationen är stor avseende tumörens tillväxttakt och prognosen för patienten.
- PNET kan spridas via ryggmärgsvätskan och därför genomförs oftast röntgenundersökning och eventuell behandling av både hjärna och ryggmärg. Behandling innefattar kirurgi, strålbehandling eller cytostatika. Många patienter behöver också behandling mot hjärnsvullnad med kortison.

sjukgymnast. Vid den här tiden bodde han ensam i Kalmar.

– Jag har haft mardrömmar i årtal och är alltid orolig över vad som ska hända. Det finns en ständig rädsla över att inte vara kapabel, att inte räcka till. Det är nog därför jag är pedant, jag vill vara snygg och hel och ren. Jag vill visa att jag är smart och duktig, hela tiden. Jag ser mig själv som krigsskadad, det är som att jag bär runt på en sorg som alltid behöver vårdas.

Trots alla bakslag, trots bristerna i vården och trots alla sena komplikationer så är Isak en positiv och livsbejakande person. Han har sin sambo Mar-

tina, och de bor sedan våren 2018 tillsammans i Helsingborg. Dessutom har han stödet från sin familj, sina vänner och inte minst hunden Sigge som har betytt mycket under rehabiliteringen.

Och så har han sitt engagemang som frilansare inom nöjesvärlden, han är bland annat engagerad i projektet Hopp om livet som producerar teater- och stand up-föreställningar och driver en hemsida med information och berättelser om livet som överlevare.

**NUMERA BOR HAN** alltså i en region där det finns en uppföljningsmottag-

ning, men han har ännu inte varit där. Trots det beskriver han att kontakten med vården fungerar bra i dag.

– Jag är så otroligt tacksam över att ha överlevt, men jag har mina skador och mitt trauma som jag bär på. Livskvaliteten är inte den allra bästa hela tiden, men psykiskt mår jag väldigt mycket bättre nu än för några år sedan. Jag är väldigt tacksam över vården som jag fick, vården i Sverige är en av de bästa i världen och det ska vi vara stolta över, men barncancer är en fruktansvärd sjukdom, och det finns definitivt delar som kan bli bättre. •

#### TIDSLINJE FÖR ISAKS SJUKDOM OCH BEHANDLING





# Emma Lindstén: Alla ska ha rätt till hjälp och stöd

När Emma Lindstén som 18-åring fick lämna barncancervården upplevde hon att tryggheten försvann. Uppföljningsmottagningen i Lund blev en stor hjälp.

– Utan dem hade jag fått gå runt med mina frågor och min oro, säger hon.

Emma Lindstén var bara 2,5 år gammal när hon 1998 drabbades av akut myeloisk leukemi, AML. Hon minns bara fragment från sjukdomstiden, men desto mer från efterkontrollerna de följande åren. De regelbundna besöken blev en del av vardagen, hon kunde rutinnerna, lärde känna personalen och kände stor trygghet och tillit.

Men övergången till vuxenvården efter att hon hade fyllt 18 blev smärtsam.

– Jag upplevde det som att bemötandet blev väldigt mycket mer opersonligt. Det handlade mest om att utföra en arbetsuppgift och de såg inte mig som person på samma sätt. Jag hade precis fyllt 18, men det kändes som att jag blev behandlad som en 40-åring. Det kändes väldigt ensamt, säger Emma som idag är 22 år.

**NÅGOT ÅR SENARE** kom hon i stället i kontakt med uppföljningsmottagningen för vuxna barncanceröverlevare i Lund, dit hon blev remitterad. Under det första besöket tyckte hon inte att hon fick den hjälp som hon hade förväntat sig, mycket beroende på att hon återigen träffade personal som inte kände till hennes sjukdomshistoria. Men det andra besöket blev något helt annat, berättar Emma.

– Det kändes väldigt skönt, inte minst eftersom jag fick träffa den barnläkare som hade behandlat mig och som jag känner väl. Han förklarade

allting och hade skrivit ut min behandlingsplan och tillsammans gick vi igenom allt i detalj, medicineringen och allt annat som jag hade gått igenom. Vi gick igenom sida för sida och jag fick jättebra svar på mina frågor. Det är verkligen en trygghet att få en sådan genomgång.

De här två besöken är de enda som Emma har gjort på uppföljningsmottagningen, men det andra besöket har verkligen varit till hjälp, menar hon.

– Jag tycker det är väldigt bra med besök på uppföljningsmottagningen. Man kan ställa alla de frågor som man kanske inte ställer vid vanliga återbesök. Man kan samla alla frågor och funderingar, som vad man kan förvänta sig eller vad behandlingen har gjort med en. Det är inte som ett vanligt läkarbesök utan man får information så att man får koll på vad som händer med kroppen. Utan uppföljningsmottagningen hade jag fått gå vidare med mina frågor och min oro.

**» Jag hade precis fyllt 18, men det kändes som att jag blev behandlad som en 40-åring. «**

**UPPFÖLJNINGSMOTTAGNINGEN** i Lund kallar sina patienter vart femte år, men finns tillgänglig för den som har någon fråga eller fundering. Mottagningen är bemannad med en vuxen-

onkolog, en barnonkolog och en sjuksköterska på halvtid.

Men motsvarande resurs finns inte i hela landet, något Emma tycker är förkastligt.

– Årligt talat tycker jag att det är en katastrof att det inte finns liknande mottagningar i alla områden. Alla ska ha rätt till det stödet och den hjälpen och man ska inte behöva åka över halva landet, säger hon.

Emma bor i skånska Västra Ingelstad utanför Vellinge och för närvarande arbetstränar hon på en förskola bara ett stenkast från sitt hem.

– Jag gillar verkligen barn och älskar det här yrket. Problemet är att jag snabbt blir hjärntrött och jag är ganska ljud- och ljuskänslig. Så en förskola är kanske inte den bästa platsen. Just nu orkar jag bara tre timmar om dagen, men jag hoppas kunna jobba mer med detta i framtiden.

**UNDER EMMAS BEHANDLING** drabbades hjärnan av syrebrist, vilket ledde till en förvärvad hjärnskada som bland annat yttrar sig i hjärntrötthet, inlärningssvårigheter och synnedsättning. Emma har också sena komplikationer i form av hormonrubbingar, något som hon tar medicin mot. Men det är framför allt hjärntröttheten som skapar problem i vardagen. Den påverkar henne på flera plan – i arbetslivet men också socialt.

– Jag orkar inte alltid vara med mina vänner på kvällen, jag blir trött och

## Emma Lindstén

**Ålder:** 22 år.

**Bor:** Västra Ingelstad i södra Skåne.

**Familj:** Mamma Jane, pappa Jörgen och storasyster Ida.  
**Gör:** Arbetstränar just nu på en förskola i Västra Ingelstad.

**Gillar:** Att umgås med vänner.

**Diagnos:** Akut myeloisk leukemi, AML, vid 2,5 års ålder. Behandlades med cytostatika och stamcellsåterföring.





tappar koncentrationen. Eller så bara somnar jag. Men jag försöker ändå pusha mig själv. Egentligen är det dumt att göra det, men jag vill ju inte bara sitta hemma och bli isolerad. Jag vill vara med. Men mina vänner är bra, vi kan prata öppet och de förstår.

Emma började engagera sig i Barncancerfonden som 14-åring och för

något år sedan fick hon höra talas om projektet Hopp om livet. Ett av delprojekten handlar om stand-up, och trots att hon egentligen inte trivs i strålkastarljuset så utmanade hon sig själv och hoppade på.

– Framför allt handlar det om att kunna umgås med andra överlevare. Det är när jag umgås med dem som

jag mår allra bäst. Det är så befriande att slippa förklara. Även om mina andra vänner vet om min sjukdom och förstår varför jag blir trött, så känns det som att det är på ett annat plan. Att träffa andra överlevare är som att träffa sin familj. •

#### FAKTA

## Akut myeloisk leukemi, AML

- Akut myeloisk leukemi utgör cirka tio procent av leukemifallen. De första symptomen visar sig i trötthet, blekhet, blodbrist, ökad infektionskänslighet och blödningsbenägenhet, och beror vanligtvis på att man saknar frisk benmärg. AML har en kortare behandlingstid än ALL, men är mer intensiv och pågår i ungefär ett år. Prognosen för AML är sämre än vid ALL, men har blivit betydligt bättre under senare år tack vare en bättre diagnostik och en allt effektivare behandling.

#### TIDSLINJE FÖR EMMAS SJUKDOM OCH BEHANDLING







**ESTELLE PAVLOVIC, 10 ÅR**, njuter av att vara tillbaka i poolen igen. När hon låg på sjukhus och behandlades för akut lymfatisk leukemi, ALL, var det till simhallen hon längtade. "Det är så himla kul! Man rör på sig och det behöver jag, och vår simlärare är bra. Det bästa jag vet är att simma", säger Estelle.





A young girl with long brown hair is swimming in a pool. She is wearing a dark swimsuit and has several colorful wristbands on her left wrist. She is looking towards the camera with a slight smile. The water is a vibrant blue-green color, and there are reflections on the surface. The background is slightly blurred, showing other people in the pool.

# *Botade – men ändå inte friska*

I dag lever drygt 11 000 barncanceröverlevare i Sverige. Många drabbas av svåra sena komplikationer till följd av sjukdomen eller behandlingen.

Tack vare forskningen utvecklas nu nya metoder och behandlingar som ska minska sena komplikationer hos överlevarna.



# Sena komplikationer drabbar många



LARS  
HJORTH

**Titel:** Överläkare vid Skånes universitetssjukhus i Lund samt docent vid Lunds universitet.

**Forskningsnytta:** PanCareFollowUp (PCFU) är ett EU-projekt som ska löpa 2019–2023 och utvärdera värdet och nyttan av att ha en långtidsuppföljning på fyra olika seneffektmyndigheter i Europa, bland annat i Lund.

**Viktiga framgångar:** PCFU bygger delvis på tidigare EU-projekt som har tagit fram riktlinjer för hur långtidsuppföljningen bör se ut.

Anslag från  
Barncancerfonden  
1 200 000 kronor  
2019–2021

**Forskarteam:**

Docent Thomas Relander, Medicine doktor Cecilia Follin, Medicine doktor Anna Sällfors Holmqvist.

I dag överlever drygt 85 procent av alla barn som drabbas av cancer. Men bara för att cancer botas blir inte alla barn friska. Många drabbas av sena komplikationer till följd av sjukdomen i sig eller behandlingen – hälsoproblem som i vissa fall kan vara livshotande.

**SENA KOMPLIKATIONER ÄR** ett samlingsnamn för alla former av bestående problem eller komplikationer som kommer som en följd av behandling eller av sjukdomen i sig. De kan uppstå inom en rad olika områden och innebära mer eller mindre allvarlig påverkan på hälsa och livskvalitet. Bland de sena komplikationer som kan drabba barncanceröverlevare finns hormonella problem, kognitiva svårigheter och infertilitet.

Den allvarligaste sena komplikationen är för tidig död på grund av exempelvis en sekundär cancer eller hjärt-kärlsjukdom, men det finns även andra typer av potentiellt livshotande komplikationer såsom lungproblem. Störst risk att drabbas av sena komplikationer löper den som fått strålbehandling mot huvud eller bröstorg, eller den som under sin behandling har genomgått en allogen (med stamceller från en donator) stamcellstransplantation.

Komplikationerna kan komma direkt i samband med behandling eller dyka upp långt efteråt, ibland flera decennier senare.

– En komplikation där själva cancersjukdomen är orsaken kommer ofta tidigare. Är det däremot en behandlingsrelaterad komplikation kan det ofta finnas en latensperiod – och den kan vara lång, säger Lars Hjorth, överläkare på barnonkologen vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

**LARS HJORTH HAR LÅNG** erfarenhet av sena komplikationer och har under många år träffat barn-

canceröverlevare, bland annat på Seneffektmyndigheten i Lund som riktar sig till vuxna som har behandlats för cancer i barndomen.

I dag finns det cirka 11 000 personer i Sverige som har behandlats för cancer före sin 18-årsdag. I den enkätundersökning som Barncancerfonden gjorde 2016 med drygt 180 barncanceröverlevare från 19 år och uppåt, svarade 74 procent att de hade någon form av kvarstående men eller sen komplikation.

En amerikansk studie av före detta barncancerpatienter behandlade mellan 1970 och 1986 (Oeffinger et al. 2006) visar liknande siffror. Cirka två tredjedelar av överlevarna hade sena komplikationer, och för en tredjedel av dessa betraktades komplikationerna som allvarliga eller till och med livshotande.

– Det här är historiska data som vi nu håller på att uppdatera. Vi vet att de baserar sig på behandlingar med en hög grad av strålbehandling men inte alltid lika intensiv cytostatikabehandling, säger Lars Hjorth om den amerikanska studien.

**UNDER 1970- OCH 1980-talen** utvecklades behandlingen för barncancer mycket. Sedan dess har framför allt de doser som används vid strålbehandling minskat och för vissa diagnoser har strålbehandling

helt tagits bort från protokollet, något som sannolikt har medfört färre allvarliga komplikationer. Samtidigt har behandlingen för vissa andra diagnoser bidragit till en högre överlevnad jämfört med

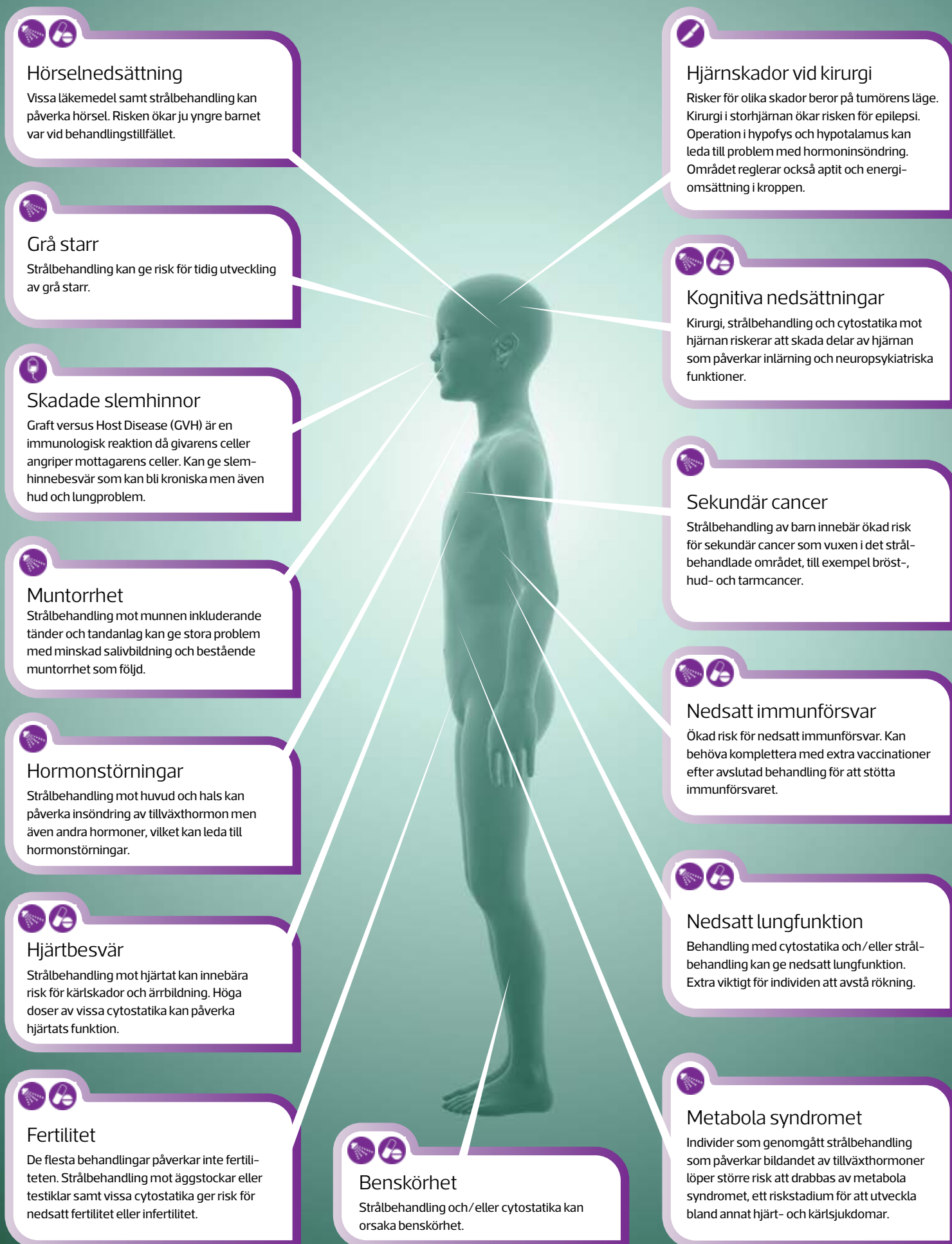
**>> För vissa sjukdomar är det i dag extremt intensiva behandlingar. Jag skulle bli väldigt förvånad om de barnen inte får någon form av bekymmer i framtiden. <<**



# Sena komplikationer efter barncancer

Sena komplikationer är sjukdomar och besvär som kan uppstå efter en barncancersjukdom eller behandling. Det kan handla om allt från nedsatt hörsel till kognitiva besvär eller nedsatt fertilitet.

Källa: Marianne Jarfelt och Lars Hjorth





ULLA MARTINSSON

**Titel:** Överläkare och med dr, Onkologisektionen, VO Blod- och tumörsjukdomar, Akademiska sjukhuset i Uppsala. Forskare vid Uppsala universitet.

**Forskningsnytta:**

Radtox-registret är ett nationellt register för alla barn som får strålbehandling. Startade 2008 och registrerar stråldata samt regelbunden livslång symtomuppföljning.

**Viktiga framgångar:**

Har tillsammans med flera tyska barncancercentrum publicerat sammanställningar av lungbiverkningar samt av alla svåra biverkningar (gr 3-4).



Har också planeringsanslag för Radtox-registret från Barncancerfonden (1200 000 kronor 2019-2021).

**Forskarteam:**

Svenska Barnradioterapigruppen.

tidigare – men till priset av en väldigt intensiv behandling med cytostatika, som har bidragit till fler komplikationer.

– Vi förväntar oss inte någon drastisk nedgång i statistiken för sena komplikationer, snarare ett förändrat panorama. För vissa sjukdomar, till exempel höggradiga neuroblastom, är det i dag extremt intensiva behandlingar med en kombination av strålbehandling, cytostatika och immunterapi. Jag skulle bli väldigt förvånad om de barnen inte får någon form av bekymmer i framtiden, men alternativet är att de inte överlever alls, säger Lars Hjorth.

**ULLA MARTINSSON ÄR** överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, och har mångårig erfarenhet av att strålbehandla barn med hjärntumörer. Hon poängterar att det inte nödvändigtvis är så att strålbehandling ger flest sena komplikationer.

– När det gäller hjärntumörer är det en kombination av faktorer. En stor bov är att tumören sitter där den sitter, att den kan trycka undan frisk vävnad och att det kan bli skador på frisk vävnad, dels av tumören själv, dels vid operation. Därutöver kan både cytostatika och strålbehandling påverka och ge sena komplikationer, säger Ulla Martinsson.

Strålbehandling ger också en viss ökad risk för sekundär cancer, det vill säga att det bildas en ny cancer av en annan form än den som ursprungligen behandlades.

– Det tar ofta flera decennier innan man kan se en ökad risk för sekundär cancer, men om man har fått strålbehandling där bröstkörtlarna har varit med i strålningsfältet är det en klart högre risk för bröstcancer. Man bör därför genomföra årliga kontroller med magnetkamera från 25 års ålder, eller som tidigast åtta år efter diagnos, säger Ulla Martinsson.

**EN VIKTIG FAKTOR NÄR** man talar om sena komplikationer är att det finns stora skillnader mellan hur barn och vuxna påverkas av behandlingen. Framför allt handlar det om att barns kroppar fortfarande växer och därigenom är känsligare för påverkan. Ett exempel är skelettets tillväxtzoner, som blir påverkade av strålbehandling över en viss dos.

Därför är det ytterst viktigt att stråldosen är jämnt fördelad på till exempel en ryggkota för att inte barnet ska bli sned i sidled. Även hjärnan, hjärtat och det endokrina systemet är mer känsligt hos barn än hos vuxna.

En annan stor skillnad mellan barn- och vuxencancer är att barnen har en längre förväntad livstid efter cancer, vilket innebär att de lever med sina komplikationer under en väldigt lång tid.

– Ett barn ska leva många decennier med sina bi-

verkningar, och det är många av de här komplikationerna som blir värre och värre med åren, säger Ulla Martinsson.

I en välkänd amerikansk studie (Armstrong et al. 2014) jämfördes barncanceröverlevares hälsotillstånd efter behandling med sina syskons hälsa. Resultaten var tydliga, barncanceröverlevarna rapporterade i betydligt högre utsträckning olika typer av allvarliga hälsotillstånd. Ett annat viktigt resultat som framkom var att ju längre tid som förflutit efter avslutad behandling desto fler allvarliga hälsotillstånd rapporterades.

**JUST NU DELTAR** Sverige i en nordisk forskningsstudie där alla som har diagnosticerats med cancer före 20 års ålder ingår. Tack vare Socialstyrelsens cancerregister och motsvarande i de andra länderna, har man hittat patienter långt tillbaka i tiden. Totalt ingår cirka 44 000 individer. I projektet, som heter Adult life after childhood cancer in Scandinavia, ALiCCS, har forskargruppen gått igenom inläggningar på sjukhus och öppenvårdsbesök för hela gruppen samt sjukjournaler för en del av individerna, för att kartlägga och identifiera sena komplikationer. Resultaten visar motsvarande siffror som för den amerikanska studien. Efter att ha tittat på cirka 30 000 individer som hade överlevt ett år eller längre efter avslutad behandling, kunde de se att de sena komplikationerna efter barncancer inte avtar med tiden.

– Det verkar som om risken för att drabbas av många av de sena komplikationerna ökar över tid. Vi hade ju hoppats att det efter en tid skulle bli en plåtå, att mängden komplikationer skulle plana ut. Men det verkar i stället som att risken fortsätter att öka, säger barnläkare Anna Sällfors Holmqvist, som deltar i ALiCCS-forskargruppen.

**NÄSTA STEG I PROJEKTET** är att gå igenom åtta olika sjukdomstillstånd och försöka dra ytterligare slutsatser om just den komplikationen, för att hitta gemensamma nämnare i cancerbehandlingen bland de individer som undersöks och kartlägga hur stora riskerna är att drabbas.

– Det finns framför allt två anledningar till att vi gör de här studierna.

Den ena är att ta reda på hur vi kan skraddarsy uppföljningen av våra överlevare, så att vi screenar för och letar efter de komplikationer som just den patienten har ökad risk för.

I bästa fall finns en behandling att erbjuda. Det andra är att hitta nyckeln till hur vi kan förändra cancerbehandlingen så att den leder till bot men med färre komplikationer. Vårt mål är att bota barnen till ett så lågt pris som möjligt, där priset är sena komplikationer, säger Anna Sällfors Holmqvist. •

» Ett barn ska leva många decennier med sina biverkningar, och det är många av de här komplikationerna som blir värre och värre med åren. «





ANNA SÄLLFORS HOLMQVIST:

**» Det verkar som om risken för att drabbas av många av de sena komplikationerna ökar över tid. Vi hade ju hoppats att det efter en tid skulle bli en plåtå, att mängden komplikationer skulle plana ut. Men det verkar i stället som att risken fortsätter att öka. «**



# Samma sjukdom – olika behandling

Josefine Söderlund och Elias Prinsén har en sak gemensamt – de har båda behandlats för akut lymfatisk leukemi.

Men där slutar likheterna. Josefine behandlades för 20 år sedan, och lever i dag med sena komplikationer.

Elias – som behandlades 2011 – har klarat sig betydligt bättre.





Josefine och Elias har båda behandlats för ALL, akut lymfatisk leukemi – med 13 års mellanrum. De har båda blivit fria från sin cancer, men till helt olika pris.



Josefine arbetar ideellt för Barncancerfonden Västra någon gång i månaden. Hon ansvarar för de väskor som alla barn får från föreningen när de först fått diagnosen barncancer.



Josefine Söderlund insjuknade 1998, när hon var 14 år gammal. Elias Prinsén var bara 3 år när han 2011 drabbades av ALL. Tack vare forskningen har behandlingen för ALL, som är den vanligaste formen av barncancer, förändrats mycket genom åren. Så trots att de båda behandlades för samma sjukdom ser deras sjukdomshistoria helt olika ut.

Under 1980-talet fick nästan alla barn med diagnosen leukemi strålbehandling mot huvudet i förebyggande syfte för att förhindra att cancern skulle sprida sig till hjärnan. Men i takt med att barncanceröverlevare blev äldre, upptäcktes det att strålningen hade medfört en rad komplikationer. Inlärningssvårigheter, hormonrubbningar, synfel och hjärntrötthet var några av de vanliga sena komplikationer som drabbade de barn som fått strålbehandling.

**NÄR JOSEFINE BEHANDLADES** i slutet av 1990-talet hade man sedan ett par år tillbaka infört ett gemensamt nordiskt behandlingsprotokoll, som innebar det första steget mot att minska mängden strålbehandling vid ALL. 2008 infördes ytterligare ett nytt behandlingsprotokoll, där strålbehandling helt tagits bort. Även vissa typer av cytostatika i höga doser hade vid det här laget kopplats till andra typer av sena komplikationer, och medicineringen hade justerats.

Josefine fick en behandling som man i dag vet leder till många sena komplikationer, medan Elias fick en betydligt mer skonsam behandling. Båda har blivit fria från sin cancer – men lever i dag med helt olika förutsättningar.



Elias gillar inte att spela fotboll, då märks det att han springer lite långsammare än sina jämnåriga kompisar. I övrigt klarar han det mesta bra och tänker inte så ofta på cancern längre. "Vi har förstått att vi är lyckligt lottade", säger pappa Dick Prinsén.

**HJÄRNTRÖTHET, REUMATISM**, osteonekros, hormonrubbingar.

När Josefine Söderlund, 34, ska lista alla sina sena komplikationer har hon ett leende på läpparna, som för att markera hur absurd den långa listan är.

Halvvägs igenom hennes försök att komma ihåg alla de besvär som hon levtt med sedan cancerbehandlingen i slutet på 1990-talet kommer en liten flicka in i köket med en Pippidocka i släptåg.

- Mamma?

Det snart två år gamla yrvädet med en spretig hårtofs mitt på huvudet kallar Josefine för mamma, men i själva verket är Josefine familjehemsförälder till flickan. Så fort hon hittat Josefine går hon snabbt vidare och letar reda på "moffa", morfar Lars som ropar från ett annat rum.

- Den allra jobbigaste komplikationen är att jag inte kan få egna barn, säger Josefine. Man är så ensam i det. Samtidigt är det svårt, för du kan ju inte sörja någonting som aldrig har funnits.

Hon berättar om hur det var när hon som tonåring försökte prata med läkarna om risken för att inte kunna få barn. Hon har alltid varit barnkär, och under behandlingen var barnlöshet hennes största oro.

- Det var ingen som ville prata om det, berättar hon.

Svaret kom i stället många år senare, i ett kuvert med vad Josefine trodde var ett rutinmässigt resultat av ett blodprov, något hon gjort fler gånger än hon kunnat räkna. Men i stället innehöll brevet ett besked som bekräftade hennes oro, och som också förändrade allt.

- Jag öppnade brevet och där stod det att jag inte skulle kunna få barn. Bara så där.

Hon hanterar mycket av det som är jobbigt med någon slags galghumor. Utan den hade hon inte orkat, säger hon.

- Och så henne då så klart, säger Josefin och nickar mot barnskrattet som hörs från det andra rummet. Se-

dan hon kom klarar jag av smärtan och allt det tråkiga på ett helt annat sätt. Jag mår mycket bättre nu.

**JOSEFINE VAR TONÅRING** när hon drabbades av en högriskform av ALL. Behandlingen fungerade inte till en början utan cancern bet sig fast, så Josefine fick successivt byta behandlingsschema till en allt mer intensiv medicinerings. Hon fick också förebyggande strålbehandling mot huvudet för att förhindra att cancern skulle sprida sig till hjärnan.

- Jag hade väl lite otur och var väldigt sjuk under en lång tid. När många andra med ALL fick underhållsbehandling med bara cytostatika i tablettform fick jag i stället både tabletter och dropp, säger hon.

Josefine har inte så många minnen av sjukhusiden, i vissa perioder var hon, som hon själv beskriver det, ganska "borta". Men en minnesbild - eller kanske snarare avsaknaden av ett minne - är glasklar.

- Jag fick aldrig någon information om att behandlingen kunde leda till olika senefekter, säger hon. Det var ingen läkare som någonsin pratade om det. Även pappa Lars har samma bild, han har inte heller något minne av att det talades om vilka besvär som skulle kunna komma efter behandlingen.

Men hela Josefines vuxna liv har färgats av de besvär hon fick efter cancerbehandlingen och av vad hon själv beskriver som en kamp för att få rätt hjälp.

En av de sena komplikationer som Josefine har är osteonekros, det vill säga att benvävnaden dör till följd av otillräcklig blodtillförsel. Hon har opererats ett flertal tillfällen, har proteser i båda höfterna och bara ett par veckor innan vi ses har hon tagit bort en bit av ena nyckelbenet. De första symptomen är smärta och trots att Josefine själv oftast kan känna när en ny del av skelettet drabbats så har hon haft svårt att få den vård som behövts.

» Den jobbigaste seneffekten är att jag inte kan få egna barn. Man är så ensam i det. Samtidigt är det svårt, för du kan inte sörja någonting som aldrig har funnits. «





Josefine fick cancer i tonåren, men kan inte minnas att hon fick information om att behandlingen kunde leda till sena komplikationer.



”Jag ska uppfinna något som gör jorden till en bättre plats”, säger Elias. Han har kommit lindrigt undan efter sin cancerbehandling och har inte drabbats av några sena komplikationer.

– Det har varit mycket tjat, och jag har ofta hamnat i diskussioner där jag till exempel har behövt bli röntgad och ingen har velat betala.

**SEDAN JOSEFINE KOM** i kontakt med Uppföljningsmottagningen för vuxna barncanceröverlevare i Göteborg för ett par år sedan har situationen blivit bättre.

– Nu kan jag bara skicka ett sms eller ett mejl så hör de av sig. De hjälper till och följer upp, jag behöver inte tja-ta på samma sätt som förut, säger hon.

Även sin husläkare har hon bra kontakt med, liksom den sjukgymnast hon har gått till i flera år.

Så fort lillflickan är ordentligt inskolad på förskolan ska Josefine själv gå tillbaka till sitt deltidjobb som barnskötare. Hon trivs bäst när hon håller sig aktiv och är också ideellt engagerad

i Barncancerfonden Västra. Att se Elias och andra barn som har haft barncancer växa upp med helt andra förutsättningar än vad hon hade, det gör henne bara glad.

– Det är jättehärligt att se att det går framåt. Jag är stolt över det jag gått igenom, och jag kan inte vara bitter över att jag har fått sena komplikationer. Det är snarare så att jag är glad för dem som inte har det. Jag blir ju inte bättre för att någon annan har det sämre – snarare tvärtom!

**ELIAS PRINSÉN VAR** bara tre år när han fick diagnosen ALL, och själv minns han inte speciellt mycket från de dryga två och ett halvt år som behandlingen pågick. Nu är han tio år, cancerfri och mår överlag bra.

– Nu är jag jättepigg! säger han och kikar på sin pappa. Jo, så länge det inte är läxor som ska göras så håller pappa med om att han oftast är pigg.

– Vi har ju förstått så här i efterhand att Elias hade tur i oturen. Visst, han råkade ut för flera svåra akuta komplikationer under behandlingen, och det var nära ögat ett par gånger. Nu mår han ju bra, men sen får vi väl se vad

som kan tänkas dyka upp i framtiden, säger Dick Prinsén.

Det enda som möjligen skulle kunna räknas som en sen komplikation är att Elias har lite svårt att hänga med sina jämnåriga kamrater rent fysiskt. Han springer inte lika snabbt och har inte riktigt lika bra balans.

En förklaring skulle kunna vara att han under en period under behandlingen tappade förmågan att gå och på så vis halkade lite efter i utvecklingen.

– Jag minns en gång på rasten när jag precis hade börjat skolan. Alla i klassen spelade fotboll utom jag, berättar Elias. Då kände jag mig ensam.

Förutom att han fortfarande inte gillar att spela fotboll, och några år som får honom att se ut som en cool vampyr, så tänker inte Elias så ofta på att han har haft

cancer. Med jämna mellanrum går han på kontroller, ett snabbt stick i fingret för att se att inte canceren har kommit tillbaka.

– I början skrek jag och kämpade emot, jag var jätterädd. Men nu har jag blivit van. Ju mer man gör någonting, desto mindre rädd blir man, sä-

ger han klokt.

Elias tycker också att skolan fungerar bra, han gillar matte och teknik – två ämnen som är viktiga om man vill bli uppfinnare. Och det vill han.

– Jag ska uppfinna något som gör jorden till en bättre plats, säger han med en tioårings självklara säkerhet.

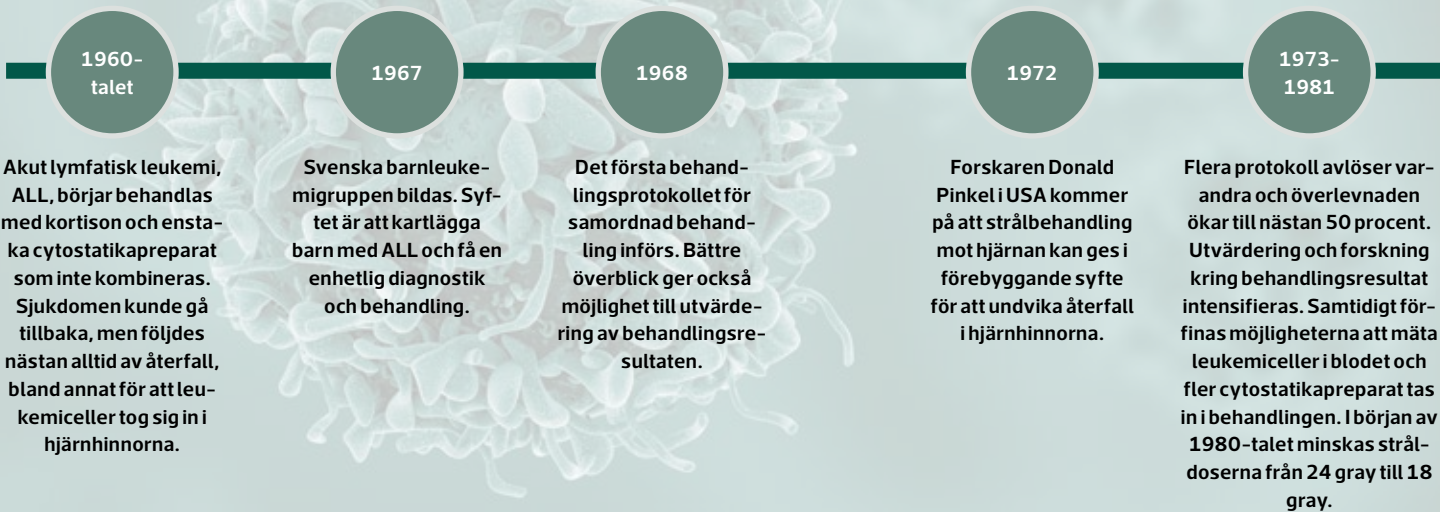
Elias fick ingen strålbehandling och jämfört med Josefine var även den cytostatikabehandling som han fick mer skonsam mot kroppen. Ingen kan med säkerhet veta hur det kommer att bli för Elias i framtiden, så långt har inte forskningen om sena komplikationer kommit än. När vi pratar om skillnaderna mellan Elias och Josefines erfarenheter lyser han plötsligt upp.

– Nu har jag kommit på vad jag ska uppfinna! Jag ska göra mitt bästa för att uppfinna något som gör att inga fler barn får cancer. Jag vill inte att några andra ska behöva uppleva samma sak som hände med oss. •

» Jag minns en gång på rasten när jag precis hade börjat skolan. Alla i klassen spelade fotboll utom jag, Då kände jag mig ensam. «



## SÅ HAR BEHANDLINGEN FÖR ALL UTVECKLATS



# Hälsosamt liv efter leukemibehandling – tack vare forskningen

Numera överlever 94 procent av alla barn som insjuknar i akut lymfatisk leukemi, ALL. Akuta biverkningar och sena komplikationer har minskat. Bakom framgången ligger decennier av forskning och förbättrade behandlingsprotokoll.

**IDAG KAN LÄKARE** på en barncanceravdelning se barnen leka i korridoren under pågående behandling. Det hade varit en otänkbar syn för 50 år sedan. Då, i slutet av 1960-talet, var vården utspridd på olika barnkliniker och läkarna hade inte mycket hopp att förmedla till föräldrarna. Bara fem procent av de barn som hade fått diagnosen ALL överlevde sjukdomen.

– Mycket inom barnonkologin på den här tiden var palliativ vård. Det fanns ingen samlad verksamhet och läkaren stod ganska ensam i sitt beslut, säger Marianne Jarfelt, barnonko-

log och forskare vid Göteborgs universitet.

**ÅR 1968 SAMORDNADES** vården av barn med leukemier i ett gemensamt behandlingsprogram och vården blev enhetlig. Kort därefter pekade forskare i USA ut att förebyggande strålbehandling kunde hindra leukemiceller från att sprida sig till hjärnan och orsaka återfall. Metoden infördes snabbt i Sverige.

– Strålbehandlingen ökade överlevnaden väldigt mycket och i protokollet som utvecklades under 1970-talet

började man också använda fler cytostatikapreparat, säger Marianne Jarfelt.

Men den effektiva strålbehandlingen mot hjärnan hade ett pris. Barnonkologer och forskare började se komplikationer i form av kognitiva problem och hormonpåverkan hos barn som strålbehandlats för hjärntumörer. I början av 1980-talet minskades därför stråldoserna vid behandling av ALL.

– Man började inse att det här inte var bra och att det gav olika typer av sena komplikationer. 1992 togs den förebyggande strålbehandlingen bort för de flesta patienter. Det är ett tydligt trendbrott, säger Marianne Jarfelt.

**MOT SLUTET AV 1990-TALET** hade många av de cirka 500 leukemipatienter som hade strålbehandlats som barn blivit unga vuxna. De berättade om ►



SÅ HAR BEHANDLINGEN FÖR ALL UTVECKLATS

1980-  
talet

Fortfarande strålas merparten av patienterna, men behandlingen börjar fasa ut. Norrmannen Peter Johan Moes forskning blir betydelsefull för att ersätta strålbehandling med höga doser av cytostatikan Metotrexat i blod och spinalvätska. Cytostatikan når då det centrala nervsystemet och leukemicellernas spridning till hjärnan hindras. Risken för återfall i testiklar minskar också. Andra förbättringar är samlad barnonkologivård, bättre intensivvård och bättre antibiotika.

1981

Ett nordiskt samarbete inom barnonkologi startar genom Nordiska föreningen för pediatrik hematologi och onkologi, NOPHO.

Mitten  
av 1980-  
talet

Stamcellstransplantationer inleds på barn med ALL som har fått, eller har hög risk, för återfall.

1986

Leukemipatienter delas in i olika riskgrupper och behandlingen anpassas efter det. Överlevnaden stiger till närmare 70 procent på 1980-talet.

1987

Sveriges första uppföljningsmottagning för vuxna barncanceröverlevare startar i Lund.

hjärntrötthet och svårigheter i vardagen.

– De hade haft det tufft i skolan och en del hade inte fullgjort sin skolgång. Det blev svårt att komma in på arbetsmarknaden och hade de jobb var det svårt att koncentrera sig och hålla samma tempo som de andra, säger Cecilia Follin, forskare och sjuksköterska på Lunds uppföljningsmottagning för vuxna barncanceröverlevare.

Hennes egen forskning om sena komplikationer kunde också bekräfta att ALL-överlevarnas kognitiva problem kan spåras till skador i hjärnan som har uppkommit på grund av strålbehandling. Studier visade också att många fick störningar i hormonfunktionen. Brist på exempelvis tillväxthormon påverkade blodfetter, muskelmassa, blodsockernivåer och bentätthet.

– När vi började behandla med tillväxthormon såg vi många positiva effekter på de här områdena. Och då minskade också risken för komplikationer som hjärt-kärlsjukdomar. Vi såg också en effekt på nybildningen av skelettet.

**NÄR ÖVERLEVNADE PÅ** 1990-talet nådde 80 procent började också ökad hänsyn tas till de komplikationer som kunde uppstå av den intensiva cytostatikabehandlingen som hade ersatt strålbehandlingen för majoriteten av patienterna. Doserna minskade av preparat som kunde ge akuta biverkningar som svåra infektioner, men också

» Vi tror att vi har överbehandlat en del av patienterna och utsatt dem för onödiga biverkningar. «

långsiktiga komplikationer som till exempel hjärtsvikt.

För att utvärdera behandlingsprotokollet och de komplikationer som kan uppstå har det nordiska forsknings-samarbetet inom NOPHO, Nordiska föreningen för pediatrik hematologi och onkologi, spelat stor roll, berättar Marianne Jarfelt.

– Det bygger på registerforskning och har varit en stor framgångsfaktor för att se hur behandlingsprotokollet har utfallit. Samarbetet har också haft

Sena komplikationer efter behandling

- En komplikation av nuvarande standardbehandling är till exempel osteonekros, som i svåra fall kan ge permanenta skador på leder.
- ALL-patienter kan också drabbas av pankreatit, inflammation i bukspottskörteln, där upp till tio procent kan få kroniska skador. Det vill man framöver förbättra genom att minska dosen av främst cytostatikan Asparaginase.
- Andra sena komplikationer som kan uppstå är benskörhet, hjärtsvikt och påverkan på kognitiva funktioner. Hur många som drabbas av sena komplikationer är i dagsläget oklart.

betydelse både för utvecklingen av nya metoder, men också för den laboratorieforskning som spårar leukemiceller, säger hon.

**FÖR ATT UNDVIKA** sena komplikationer och bättre förstå mekanismerna bakom cytostatikans påverkan behövs mer forskning.

– Vi behöver också en mer personcentrerad behandling och även studera hur genetiska faktorer påverkar risken för exempelvis hjärtproblem, säger Marianne Jarfelt.

Det nuvarande behandlingsprotokollet har funnits i tio år. En tydlig framgång under perioden är att risken för återfall har minskat betydligt och nu är mindre än tio procent.

**UNDER 2019 STARTAR** ett nytt internationellt protokoll med patienter från 14 länder. De kommer att delas in i nya behandlingsgrupper baserade på risken för återfall. En annan tydlig förändring blir att färre patienter kommer att få högriskbehandling, där även stamcellstransplantation kan ingå. All intensiv högriskbehandling med cytostatika innebär stora risker för svåra infektioner. Ytterligare en komplikation vid stamcellstransplantation är att de transplanterade cellerna kan attackera patientens organ.

– Vi har haft en oacceptabelt hög behandlingsorsakad död vid högriskbehandling, även om mortaliteten har sjunkit under nuvarande period. Därför minskar vi nu andelen som får den



1992

Ett nordiskt enhetligt protokoll införs för behandling av samtliga barn som insjuknar i ALL. Uppföljningen blir bättre och det vetenskapliga samarbetet stärks och utvecklas. Det är också det första behandlingsprotokollet som används i Sverige utan strålbehandling för de flesta patienter. Undantag är barn som har leukemiceller i centrala nervsystemet vid diagnos och ett fåtal högriskpatienter som strålas i förebyggande syfte. Överlevnaden stiger till 80 procent under 1990-talet.

2000-talet

Forskning visar att unga vuxna som har haft leukemi som barn har brist på tillväxthormon. Studier i Lund och Göteborg kopplar bristen till en ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar.

2001

Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barn-cancer, Salub, bildas.

2008

Start för nuvarande behandlingsprotokoll som fortsätter inriktningen att ge så lite behandling som möjligt av de typer av cytostatika som man vet kan ge komplikationer. Strålbehandling tas nu helt bort. En ny metod för att upptäcka kvarvarande leukemiceller efter inledande behandling används för första gången i Norden för att styra behandlingen.

2019

Start för ett nytt behandlingsprotokoll och en europeisk forskningsstudie där fördelningen av patienter ska förändras, så att färre barn får högriskbehandling.

här riskabla behandlingen från 15 till 3 procent, säger Mats Heyman, senior forskare och barnonkolog vid Karolinska institutet, som har varit med och tagit fram det nya protokollet ALL-Together, som Barncancerfonden är med och finansierar.

**STUDIER HAR OCKSÅ** indikerat att det troligen går att minska cytostatikabehandlingen för patienter med låg risk för återfall. Svåra komplikationer som kan uppstå är exempelvis osteonekros (benvävnadsdöd), som kan förstöra leder, och även bukspottskörtelinflammation som kan orsaka diabetes.

– Vi tror att vi har överbehandlat en del av patienterna och utsatt dem för onödiga biverkningar. Vi har en ny verklighet där fokus skiftar från att bara satsa på överlevnad till att patienten också ska må bra efter avslutad behandling, säger Mats Heyman.

**DET NYA PROTOKOLLET** innebär ett större patientunderlag för forskningsstudier och flera experimentella behandlingar planeras nu. Mats Heyman ser ett behov av forskning som ökar förståelsen av de sjuka cellernas biologi, men också fler långtidsuppföljande studier av behandlingen.

– Ett större underlag ger säkrare statistik för akuta biverkningar, men separat forskning krävs för att följa patienter med kroniska besvär, säger han. •

### Ny riskindelning av patienter med ALL från 2019

- I 2008 års protokoll har cirka 15 procent av patienter med ALL fått högriskbehandling.
- En tredjedel av dessa har genomgått allogen stamcellstransplantation. Under tio år har den behandlingsorsakade mortaliteten vid högriskbehandling minskat från 10–15 procent till 5–6 procent. Det beror på att behandlingen har blivit något mindre intensiv.
- I behandlingsprotokollet som startar 2019 kommer 3 procent av patienterna att få högriskbehandling. I flera europeiska länder får cirka 20 procent högriskbehandling.
- Cirka 20–22 procent av barnen planeras få lågriskbehandling med mindre intensiv cytostatikabehandling. Övriga får intermediärbehandling, där patienterna delas upp i två grupper. 40 procent får en intensivare intermediärbehandling och 35 procent en något mildare behandling. (I den tidigare fördelningen fick 35 procent intermediärbehandling. Hälften av patienterna fick standardriskbehandling.) Riskindelningen gäller barn upp till 18 år.

### Fler länder i nytt behandlings- och forskningsprotokoll

- Förutom de nordiska länderna, samt Estland och Litauen som redan samarbetar, tillkommer Storbritannien, Nederländerna, Belgien, Portugal, Frankrike, Irland och 25 procent av ALL-patienterna i Tyskland. I dag samlar protokollet, som även är en klinisk studie, 220–230 nya patienter varje år. Cirka 1 400 patienter kommer framöver att rekryteras till studien årligen. Pilotstudien av den nya standardbehandlingen planeras starta i början av 2019. Förhoppningen är att de randomiserade delarna av studien kan starta under senhösten.



# Register en helig graal för forskningen om sena komplikationer

Många barncanceröverlevare får betala ett högt pris i form av olika typer av sena komplikationer. Nästa stora utmaning för forskningen är att ta fram så skonsamma behandlingar som möjligt. Då spelar dokumentation och uppföljning av barncanceröverlevare en viktig roll.

**I SVERIGE REGISTRERAS** barn som får en cancerdiagnos i Svenska Barncancerregistret, ett register som administreras av Karolinska institutet i Solna utanför Stockholm. Registret startades under 1970-talet, då läkare började föra in behandlingsinformation om de barn som drabbades av leukemi, med syftet att kunna utvärdera behandlingen för att förstå vad som fungerade respektive inte fungerade.

Under 1980-talet tillkom registrering även för andra former av barncancer och i maj 2018 fanns information om behandling, överlevnad, återfall och dödsorsaker för cirka 11 290 svenska patienter i registret.

Registret består av flera olika underregister, där data kring specifika diagnoser eller grupper av diagnoser har samlats in. För leukemier och lymfom finns även data om nordiska patienter, insamlade genom samarbetet inom den nordiska föreningen för barnonkologi och hematologi, NOPHO.

Vad som däremot inte har funnits med i Svenska Barncancerregistret är information om sena komplikationer.

– Vi har länge känt till att det finns patienter som blir skadade av behandlingen men vi har haft dålig koll på dem. Ibland kan det ha skrivits in en kommentar om det i registret som handlar om sjukdomen, men det är ingenting som har gjorts systematiskt, säger Mats Heyman, överläkare vid Karolinska sjukhuset i Solna och den som under många år har ansvarat för Svenska Barncancerregistret.

**EN AV ANLEDNINGARNA** till att det har saknats uppföljande data är att barnonkologiska centrum runt om i Sverige bara har kontakt med barncanceröverlevare fram tills de fyller 18 år. Därefter tar vuxenvården vid och i samband

med det är det många patienter som förlorar sin kontinuerliga kontakt med vården. För många överlevare kan det dröja många år, ibland decennier, innan sena komplikationer uppstår. Av den anledningen kan det vara svårt att förstå att ett till synes helt nytt hälsoproblem kan vara relaterat till den cancerbehandling man fick som barn.

Av samma anledning är också forskningen kring sena komplikationer eftersatt. Som ett sätt att försöka råda bot på det skapades under hösten 2012 ytterligare ett underregister till Svenska Barncancerregistret, där fokus ligger på att dokumentera de olika hälsoproblem som kan uppstå efter avslutad behandling. Detta underregister, Salub-registret, har tagits fram av Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer, Salub, som arbetar specifikt med att öka kunskapen om sena komplikationer och förbättra vården för de som har eller har haft barncancer. Gruppen har också deltagit i arbetet med att ta fram ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer tillsammans med de regionala cancercentrumen och SKL. Programmet innehåller rekommendationer för vilken vård och stöd som gruppen behöver.

» Vi har länge känt till att det finns patienter som blir skadade av behandlingen, men vi har haft dålig koll på dem. «

**SALUB HAR OCKSÅ VARIT** drivande i att ta fram ett dokument, det som internationellt kallas "survival passport", som ska ges till alla överlevare när de fyller 18 år. Det är en sammanfattning av den behandling som de har fått och


vilka hälsoproblem som har uppstått, eller kan tänkas uppstå. Dokumentet genereras från Salub-registret och ska underlätta för vården att kunna följa upp patienter som har haft barncancer.


– Just nu har vi cirka 3 500 patienter inlagda i registret,





# Några av de register, arbetsgrupper och nätverk som arbetar med sena komplikationer


## REGISTER


 **SVENSKA BARNCANCERREGISTRET**  
Kvalitetsregister med behandlingsdata om i princip alla barn som har drabbats av barncancer i Sverige sedan 1982. Inom Barncancerregistret finns en rad olika underregister med fokus på olika diagnosgrupper.

 **CANCERREGISTRET**  
Socialstyrelsens register där alla, även barn, som får en cancerdiagnos i Sverige registreras. Används främst för att ta fram statistik över förekomsten av olika cancersjukdomar, men används också som ett verktyg för forskning och jämförelser mellan olika länder. I registret finns inga behandlingsdata eller information om sena komplikationer, men vid dödsfall registreras den primära orsaken.


 **SALUB-REGISTRET**  
Register med syfte att få en bättre dokumentation av de sena komplikationer som kan uppstå efter barncancer. Startades 2012 och drivs av Salub, Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer. Används som underlag för den behandlingssammanfattning som ges till patienter och vårdgivare när patienten fyller 18 år och flyttas över till vuxenvården, samt vid besök på de uppföljningsmottagningar för vuxna som har haft barncancer som finns i Sverige. På sikt kommer registret även att kunna ligga till grund för forskning kring sena komplikationer. Är en del av Svenska Barncancerregistret.


 **RADTOX-REGISTRET**  
Kvalitetsregister som startades 2008 som ett samarbete mellan Svenska Barnradioterapigruppen och dess tyska motsvarighet. Sedan starten har även Danmark och Norge anslutit sig. I registret finns uppgifter om stråldata och uppföljning av de barn som strålbehandlats. Är en del av Svenska Barncancerregistret.


 **NOPHO-REGISTRET**  
Register med behandlingsdata för barnleukemipatienter i hela Norden. Drivs av den nordiska föreningen för barnonkologi och hematologi (NOPHO), som även bedriver forskning inom leukemiområdet i syfte att förbättra behandlingen och minska komplikationerna. De svenska registreringarna i NOPHO-registret är en del av Svenska Barncancerregistret.


 **BORISS-REGISTRET**  
I Barnonkologiskt register i södra sjukvårdsregionen (Boriss) har behandlingsdata registrerats kontinuerligt för alla som diagnostiserades vid Skånes universitetssjukhus i Lund med en cancerdiagnos innan fyllda 18 år mellan 1970 och 2015. Alla patienter som har överlevt mer än fem år efter avslutad behandling mellan 1970 och 2015 har fått sina behandlingsdata inmatade i Boriss. Är i dagsläget fristående, men planer finns på att integrera Boriss med Salub-registret i Svenska Barncancerregistret.


## ARBETSGRUPPER OCH NÄTVERK


 **SALUB**  
Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer är ett nätverk av barnonkologer som arbetar för förbättrad uppföljning efter barncancer. Flera av medlemmarna i Salub har varit med i arbetet med att ta fram ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer tillsammans med de regionala cancercentrumen. Ett första vårdprogram publicerades 2016 och under 2019 kommer en reviderad version. Salub administrerar även Salub-registret där sena komplikationer ska dokumenteras.

 **SAREB**  
Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer är en sammanslutning av barnonkologer, barnneurologer och andra berörda professioner, såsom neuropsykologer, specialpedagoger, kuratorer och konsultsjuksköterskor. Gruppens syfte är att arbeta fram nationella riktlinjer för rehabilitering efter barncancerbehandling, som innefattar inte bara rent medicinska utan även kognitiva och psykosociala aspekter. Gruppen har i första skedet arbetat med hjärntumörer, men kommer successivt att utöka sitt arbetsfält att omfatta alla barn med barncancer som behöver få stöd.

 **NB-CNS**  
Neuralt barncancernätverk i Sverige, NB-CNS, är ett forskningsnätverk för samordning kring forskning som rör tumörer i centrala och perifera nervsystemet. Inom nätverket finns en rehabiliteringsgrupp som arbetar med att förbättra rehabilitering och vård för barn som drabbats av hjärntumörer eller neuroblastom.

 **PANCARE**  
Internationellt nätverk av läkare och forskare från mer än 30 länder i Europa, som startades i Lund 2008. Har genomfört flera stora EU-projekt och forskningsstudier inom området sena komplikationer, samt tagit fram internationella riktlinjer för uppföljning av barncancerpatienter.

 **ALICCS**  
Adult life after childhood cancer in Scandinavia (Aliccs) är en stor nordisk forskningsstudie som med hjälp av folkbokföringsregister, hälsodataregister och journaler har tittat på utbredning och risk att drabbas av sena komplikationer efter barncancer. Målet med forskningen är att ta fram kunskap om sena komplikationer för att bättre kunna anpassa behandlingen, samt att förbättra uppföljningen efter behandling.

 **NORDFERTIL**  
Nätverk av barnonkologer och forskare i Norden och Baltikum med mål att arbeta fram metoder för att minska komplikationer relaterade till fertilitet hos pojkar som har behandlats för barncancer.



## MATS HEYMAN

**Titel:** Docent, överläkare och universitetslektor vid Karolinska institutet i Stockholm. Tidigare chef för Svenska Barncancerregistret.

**Forskningsnytta:** Registrering i Svenska Barncancerregistret innebär att läkarna ständigt kan följa och förbättra behandlingsprotokollen, samt att det finns vetenskapligt underbyggt underlag för barncancerforskare att utgå ifrån. Ansvarig för arbetet med ett nytt internationellt ALL-protokoll som ska öka överlevnaden och minska sena komplikationer.

Anslag från  
Barncancerfonden  
2 500 000 kr  
under 2019

**Forskargrupp:** Karin Flood (trial manager), Jenny Juhlin (forskningskoordinator), fyra IT-tekniker för registerhantering samt en internationell forskargrupp från de 14 länder som ingår i ALLTgether-protokollet och ett nätverk av svenska och nordiska forskare som använder registerdata. Huvudhandledare för en doktorand och bihandledare för flera.

men för många saknas information om just uppföljningsdelen. Dessutom är nästan en tredjedel av patienterna härifrån Göteborg, så det finns regionala skillnader. Men jag räknar med att det kommer att bli bättre inom några år, även om det har gått lite långsamt, säger Marianne Jarfelt, ordförande i Salub och överläkare på Barncancercentrum och Uppföljningsmottagningen för vuxna barncanceröverlevare vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Antalet patienter som har registrerats och som har fått behandlingssammanfattningen har ökat efter 2016, mycket tack vare det nationella vårdprogrammet. Marianne Jarfelt menar att det programmet är ett instrument för att påverka politiker och makthavare inom vården, vilket bland annat har inneburit att det nu finns uppföljningsmottagningar på alla orter där det finns barncanceravdelningar, förutom i Linköping. På dessa mottagningar används registret och behandlingssammanfattningen som ett viktigt instrument i vården.

Marianne Jarfelt påtalar också att de flesta registreringar i Salub har gjorts när patienten har fyllt 18, vilket innebär att det i dag inte finns någon heltäckande bild av sena komplikationer. Numera rekommenderar Salub att patienten i stället registreras i samband med behandlingsavslut och att komplikationer som uppkommer under barndomen successivt registreras.

**ÄVEN MATS HEYMAN BEKRÄFTAR** bilden av bristande information bakåt i tiden.

– Det finns ett glapp i registreringen för de komplikationer som uppstår före 18 års ålder. Då är det inte säkert att de registreras i Barncancerregistret, och inte heller säkert att de registreras i Salub, säger Mats Heyman.

Ett område där läkarna har relativt bra koll på vilken effekt som behandlingen har haft, är hjärntumörer. Sedan 2008 finns ett svenskt register, Radtox, där alla barn som har fått strålbehandling registreras. Data om var och i vilka doser de har fått strålbehandling förs in och även information om vilka komplikationer som uppstår finns med i registret.

– Vi har närmare 900 barn i registret och för de som behandlades 2008 har vi nu uppföljande information registrerad kontinuerligt under en tioårsperiod, säger Ulla Martinsson, överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, som också arbetar på uppföljningsmottagningen för vuxna barncanceröverlevare i Uppsala.

**RADTOX ÄR PRECIS SOM** Salub integrerat i Svenska Barncancerregistret, något som gör samordningen och strukturen av vården inom det här området komplicerat är att det finns andra svenska register som står utanför. Ett av dem är Boriss, ett register där alla behandlingsdata för patienter som har behandlats för barncancer i Södra sjukvårdsregionen har dokumenterats. I registret finns närmare 3 500 patienter, vilket är alla i denna region som har fått en cancerdiagnos innan fyllda 18 år mellan 1970

» Med hjälp av registren kan vi hitta de faktorer och markörer som styr vilken effekt som behandlingen får, så att vi kan ge den dos som ger mest bot. «

och 2015. Registret är en ovärderlig källa till information för forskning om sena komplikationer och har använts till flera forskningsstudier och avhandlingar vid Lunds universitet. Dessutom används registret när patienter kallas till seneffekt-mottagningen i Lund.

– När patienten kommer till mottagningen kan vi lätt ta fram deras behandling och sedan se vad de behöver för råd och uppföljning. Men informationen i Boriss finns bara för de 20 procent som bor i denna del av landet, säger Lars Hjorth, överläkare vid Barncancercentrum samt Seneffekt-mottagningen för barncanceröverlevare vid Skånes universitetssjukhus.

**ENLIGT LARS HJORTH** är det A och O att ha tillgång till patientens behandling, för att kunna erbjuda rätt vård för barncanceröverlevare.

– Du kan inte driva en seneffekt-mottagning om du inte vet vilken behandling patienten har fått, säger Lars Hjorth.

Enligt honom är det därför oerhört viktigt att arbetet med Salub-registret fortgår, så att läkarna på lite längre sikt enkelt kan ta fram information om både behandling och uppföljning för alla patienter runt om i landet. Dessvärre kan det bli svårt att hjälpa alla de barncanceröverlevare som redan är vuxna.

– Det finns tusentals patienter som inte har någon nytta av Salub då deras behandlingshistorik inte finns dokumenterad någonstans. De skulle behöva att någon tar fram behandlingsdata från gamla journaler vilket är mycket tidskrävande och ibland helt ogörligt, säger Lars Hjorth.

Marianne Jarfelt delar uppfattningen om att det behövs resurser för att komplettera registret bakåt.

– Här behövs möjligheter att anställa lämpliga personer, ofta de som har varit med länge inom barncanceravdelning och känner igen gamla dokument, för att lägga in behandlingsdata från gamla journaler, säger hon.

**VID SVENSKA BARNCANCERREGISTRET** pågår nu ett arbete för att flytta över alla data till en ny nationell digital plattform utformad specifikt för hantering av nationella register för vård av och forskning om cancer. En ny digital plattform ökar förutsättningarna för att skapa digitala lösningar för den behandlingssammanfattning som ges till patienter som flyttas över till vuxenvården, ett dokument som i dagsläget endast kan lämnas ut i pappersform. En digital sammanfattning skulle öka tillgängligheten både för patienten och för vården.

Förhoppningen är också att en ny digital plattform ska ge en bättre bild av hur de sena komplikationerna drabbar, för att på så sätt kunna ta fram skonsamma och effektiva behandlingar.

– Det känns extremt angeläget att göra studier som minimerar behandlingen och de biverkningar som den ger. Med hjälp av registren kan vi hitta de faktorer och markörer som styr vilken effekt som behandlingen får, så att vi kan ge den dos som ger mest bot. Målet är att vi inte ska ge mer behandling än vad nöden kräver, säger Ulla Martinsson. •



# Strålning mot buken kan orsaka diabetes

**Anna Sällfors Holmqvist forskar om risker för sena komplikationer hos barncanceröverlevare. Målet är att förebygga problem och förbättra uppföljningen.**

**I flera studier har hon undersökt risker för diabetes och även komplikationer efter stamcellstransplantationer.**

**ANNA SÄLLFORS HOLMQVIST** har inom ramen för sin post doc-forskning deltagit i det nordiska projektet ALiCCS där en mängd olika sena komplikationer undersöks.

I en stor registerstudie från 2012 visade forskarna inom ALiCCS att barncanceröverlevare löper 60 procent högre risk att få diabetes jämfört med övriga befolkningen.

I en uppföljande studie, med samma patientunderlag, undersöks nu vad i cancerbehandlingen som kan leda till diabetes. Det görs genom att jämföra de barncanceröverlevare som har fått diabetes med patienter som inte har drabbats av komplikationen.

– Vi vill se om det finns skillnader i behandlingarna, säger Anna Sällfors Holmqvist vid Lunds universitet.

Hennes forskarteam har gått igenom över 1 000 journaler där strålning, operationer och cytostatikamängder framgår.

– Vi tittar på exakt hur många milligram av varje cytostatikum som barnen behandlats med, eller hur stor stråldos olika organ har fått.

Analysen är ännu inte klar, men mycket tyder på att behandlingar där buken har utsatts för strålning påverkar risken.

– Vi tror att strålning mot bukspottskörteln, som har med utveckling av diabetes att göra, spelar roll. Därför är det viktigt att räkna på de stråldoser som just bukspottskörteln har fått.

Den ökade förståelsen av vilka grupper som löper risk att utveckla diabetes underlättar screening för att tidigt inleda behandling. Resultaten är också viktiga för kommande behandlingsprotokoll.

– Det bästa vore ju om man kan ge en botande cancerbehandling utan att den innebär en ökad risk för sena komplikationer som diabetes och hjärtsjukdom, som i sin tur kan ge upphov till andra komplikationer.

Det är tidigare känt att diabetespatienter generellt kan drabbas av komplikationer som hjärtsjukdomar. Forskarna har därför undersökt om risken också finns, eller till och med är större, hos barncanceröverlevare med diabetes.

– Vår studie visar att barncanceröverlevare med diabetes har en förhöjd risk för hjärt-kärlsjukdomar, men riskökningen är inte större jämfört med vår kontrollgrupp från den generella befolkningen med diabetes. Det får man se som ett positivt besked.

**FÖR ATT STUDERA SENA** komplikationer av barncancerbehandlingar har Anna Sällfors Holmqvist

även deltagit i ett stort forskningsprojekt vid University of Alabama at Birmingham. I ett samarbete mellan tre amerikanska cancercentrum undersöktes barncanceröverlevare som genomgått stamcellstransplantationer. Syftet var att undersöka risken att dö i förtid, något som tidigare bara har studerats hos vuxna.

I en av studierna ingick patienter som fått allogen stamcellstransplantation vid bland annat akut lymfatisk leukemi, neuroblastom och lymfom.

Forskarna har följt barncanceröverlevare som behandlades från 1990 och framåt. Resultaten visar att de som genomgått en allogen stamcellstransplantation har en viss ökad risk att dö i förtid jämfört med normalbefolkningen.

Men forskarna såg också en positiv trend.

– Risken att dö för tidigt är mindre för dem som behandlades på 2000-talet jämfört med tidigare. Det kopplar vi till justeringar i själva behandlingen, men troligen beror det också på bättre omhändertagande efter behandling.

Resultaten från studierna visar dock att behovet av uppföljning av stamcellstransplanterade är stort.

– Det behövs en noggrann och skraddarsydd uppföljning av patienter som genomgått stamcellstransplantation i barneåren. Den uppföljningen behöver pågå livet ut, säger Anna Sällfors Holmqvist.

\*ALiCCS är en förkortning av Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia.

## Fakta

### Stamcellstransplantationer

Vid en stamcellstransplantation byts de sjuka blodbildande stamcellerna ut mot friska.

Vid autolog transplantation används patientens egna stamceller. Vid allogen transplantation tas stamceller från en donator med en passande vävnadstyp.

Behandlingen, som görs på både vuxna och barn, är tuff och innebär risker för akuta komplikationer. I Anna Sällfors Holmqvists studier om sena komplikationer ingick transplanterade som överlevt i två år efter behandlingen.

*Källa: Barncancerfonden och Anna Sällfors Holmqvist*



**ANNA SÄLLFORS  
HOLMQVIST**

**Titel:**

Specialistläkare på barnonkologen i Lund och forskare vid Lunds universitet.

**Forskningsnytta:**

Ökad kunskap om risker för sena komplikationer och hur de kan undvikas.

**Viktiga resultat:**

Risken för sena komplikationer vid allogen stamcellstransplantation har minskat under de senaste decennierna.

Anslag från  
Barncancerfonden  
Postdoctjänst  
2017–2018

**Forskarteam:**

Professor Smita Bhatia, University of Alabama at Birmingham, USA, professor Jeanette Falck Winther, the Danish Cancer Society i Köpenhamn och Lars Hjorth, barnonkologen, Lund.

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



”Jag tror att det i framtiden blir allt viktigare att inte bara titta på vilka cancerbehandlingar som ger olika komplikationer, utan också titta på individuella skillnader. Det kan vara så att individer också genetiskt är olika känsliga för sena komplikationer. En utmaning blir att implementera även genetiska komponenter i min egen forskning”.



# Så ska hjärtsvikt kartläggas och förhindras



MARIANNE  
JARFELT

**Titel:**

Barnonkolog, forskare vid avdelningen för pediatrik, institutionen för kliniska vetenskaper, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

**Forskningsnytta:**

Att ta fram siffror om den faktiska förekomsten av hjärtpåverkan hos överlevare av barncancer i Sverige de senaste 30 åren, identifiera riskfaktorer för att en viss individ drabbas av hjärtsvikt och ta reda på om subklinisk hjärtsvikt alltid leder till klinisk hjärtsvikt. Att ta fram och förankra ett specificerat protokoll för hjärtundersökningar med ultraljud som ett komplement till det befintliga vårdprogrammet för uppföljningen efter barncancer.

**Viktiga resultat/framgångar:**

I en tidigare studie identifierades subkliniska tecken till hjärtsvikt samt undersöktes förekomsten av hjärtsvikt hos patienter som behandlats för akut myeloisk leukemi i Norden.

Anslag från  
Barncancerfonden  
1 250 000 kronor  
2018–2020

**Forskarteam:**

Jens Böhmer, barnkardiolog Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Kristijan Karason, kardiolog Sahlgrenska sjukhuset, Tove Berg, AT-läkare Norra Älvsborgs sjukhus.

**Hjärtsvikt är en av de allvarligaste komplikationerna efter cytostatikabehandling, trots det vet ingen hur många barncanceröverlevare som är drabbade.**

**Marianne Jarfelt leder just nu forskningsprojektet som kartlägger, och på sikt hoppas kunna förebygga, förekomsten av hjärtsvikt hos svenska barncanceröverlevare.**

**NÄST EFTER ÅTERFALL** i cancer är hjärtsvikt den vanligaste allvarliga komplikationen bland personer som har genomgått en cancerbehandling.

– Det finns tydliga kopplingar mellan cytostatika av typen antracykliner och hjärtsvikt. Men också strålbehandling, i synnerhet sådan som riktats mot bröstet, kan påverka hjärtmuskeln och kärlen, säger läkaren och forskaren Marianne Jarfelt.

Tillsammans med sitt forskarlag arbetar hon med att ta reda på mer om förekomsten av hjärtsvikt specifikt hos personer som har haft cancer som barn.

Det finns inga exakta uppgifter om hur många barncanceröverlevare som har drabbats. Det beror delvis på att hjärtsvikt är en åkomma som man kan leva länge med utan att känna av några tydliga besvär.

– Vi brukar tala om klinisk hjärtsvikt, det är sådan som man själv märker. Subklinisk hjärtsvikt är mätbar, men patienten själv känner den inte, förklarar Marianne Jarfelt.

Studien har som mål att ta fram siffror på den faktiska förekomsten av hjärtpåverkan hos överlevare av barncancer de senaste 30 åren.

– De vi känner till är de som har sökt vård för sina besvär, men vi hoppas nu också hitta de som lever med någon grad av subklinisk svikt.

**ETT ANNAT FORSKNINGSMÅL** är att finna några av de riskfaktorer som gör att en viss individ drabbas svårt medan en annan inte drabbas alls.

– Ju högre dos antracykliner, desto högre risk, men det finns också de som får hjärtsvikt trots låg dos, säger Marianne Jarfelt.

– Vanliga livsstilsfaktorer som vikt, motion och blodfetter spelar så klart roll under livets gång. Vårtes är att det också finns genetiska faktorer som spelar in.

Vårdprogrammet som reglerar uppföljningen efter barncancer innehåller i dag inget specifikt protokoll för hur själva hjärtundersökningen med ultraljud ska gå till. Ett sådant hoppas Marianne Jarfelt kunna upprätta efter avslutad studie.

– Om alla i vården gör samma sak, på samma sätt, så kan vi upptäcka förändringar på hjärtat tidigare, helst innan patienten har börjat uppleva symptom.

– Vi vet inte om vi kan förbättra prognosen, men det blir i alla fall mindre dramatiskt för varje patient. Vi vet inte heller om de patienter som har subklinisk hjärtsvikt alltid får besvär från en klinisk hjärtsvikt senare i livet, det finns skäl att titta närmare på det.

**REDAN NU FINNS** viss medicinsk behandling till skydd mot hjärtsvikt, möjligen skulle sådan kunna bli aktuell för fler barncanceröverlevare så småningom.

– Den här typen av hjärtsvikt som man kan få på grund av cancerbehandling i barndomen kanske inte betar sig som en vanlig hjärtsvikt? Det vill vi så klart också ta reda på mer om, säger Marianne Jarfelt.

Hennes projekt innehåller också en del som går ut på att undersöka tidigare barncancerpatienters DNA.

– Om vi kommer fram till att det finns personer med en viss genuppsättning som löper större risk än andra att drabbas av hjärtproblem, så kan man ju fundera på om de patienterna ska ha en lite lägre dos cytostatika. Det här är en balansgång, det beror naturligtvis också mycket på cancersjukdomen, men det skulle kunna vara så, säger Marianne Jarfelt och fortsätter:

– I USA finns ett läkemedel som anses kunna skydda hjärtmuskeln. Det är inte godkänt i Europa än men kanske kan man så småningom börja diskutera om det här preparatet skulle vara en möjlighet för vissa av patienterna. Preparatet ges i samband med behandling, så vi kan tyvärr inte behandla de vi upptäcker har hjärtsvikt nu.

## Fakta

### Hjärtsvikt

Hjärtsvikt uppstår när hjärtat inte orkar pumpa ut tillräckligt med blod i kroppen. Kroppens celler får inte tillräckligt med syre. Trötthet och andfåddhet är vanliga symptom. Hjärtsvikt av den mildaste graden känns inte men kan ändå upptäckas vid en hjärtundersökning.

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



”Tiden är en ständig utmaning, den är knapp för oss som jobbar kliniskt och sysslar med klinisk forskning. Det mesta vi gör tar lång tid – att samla in data, kontakta och undersöka patienter, sammanställa data... Jag önskar att vi hade mer tid helt enkelt.”



# Fokus på bättre psykisk hälsa för barncanceröverlevare

**En betydande andel av de som drabbas av cancer i tonåren rapporterar psykiska besvär efteråt. Det kan handla om stark oro även många år efter behandlingen avslutats. I ett nytt forskningsprojekt lett av professor Louise von Essen har ett webbaserat självhjälpsprogram utvecklats för målgruppen.**

**ATT DRABBAS AV CANCER** som ung är ett trauma som kan påverka resten av livet. I över 20 år har Louise von Essen tillsammans med sin forskargrupp undersökt hur tonåringar som drabbas av cancer mår psykiskt efter avslutad behandling. Resultaten visar att vissa lider av nedstämdhet och/eller oro – även många år efter att behandlingen avslutats.

I en av hennes studier följdes en grupp som blev sjuk i cancer under tonåren. Efter fyra år rapporterade de medverkande i vissa avseenden ett ökat välmående än den friska kontrollgruppen. Tio år efter diagnos gav resultaten en annan bild, då rapporterade cirka en tredjedel stark oro.

– Oron kan handla om att känna sig osäker, bli orolig i nya situationer och inte veta hur saker i livet ska hanteras. Det kan röra kontakter med andra, relationer, jobb, att söka drömutbildningen eller skaffa vänner, säger Louise von Essen.

Hon tänker att resultaten kan bero på att deltagarna har blivit äldre och att livet ställer högre krav. Att bli vuxen innebär många utmaningar som att utbilda sig, hitta ett jobb och en livspartner. En annan förklaring kan vara att svaren efter fyra år speglas av färskare minnen av när det var som värst med behandlingar och sjukdom. Då är det kanske enklare att svara att det är bättre nu än då, i jämförelse med efter tio år då livet bjuder på nya utmaningar.

– Den här gruppen borde erbjudas hjälp och stöd tidigt. De måste få en chans att få prata och bearbeta cancerdiagnosen och jag tror att vi måste förklara hur livet efter en cancersjukdom kan bli. För unga människor är självbildningen viktig, även om man inte har haft cancer kan man ändå känna sig ful, dålig eller ensam. Med cancer kan det bli betydligt värre med allt, säger hon.

**SAMTIDIGT ÄR DET INTE** helt enkelt att få rätt hjälp. Den svenska hälso- och sjukvården erbjuder sällan psykologisk hjälp till dem som avslutat en cancerbehandling under tonåren och de få resurser som finns är ojämnt fördelade.

I ett försök att råda bot på problemet har Louise von Essens forskargrupp utvecklat ett webbaserat självhjälpsprogram som riktar sig till unga som har erfarenhet av cancer under tonåren. Inbjudan att använda självhjälpsprogrammet gick ut till över 300 personer som fick sin cancerdiagnos i tonåren och som i dag är friskförklarade. Men svarsfrekvensen var väldigt låg.

– Vi vet att det finns de som mår dåligt, så vad be-

ror det på att så få ville delta? Detta är något som vi undersöker för tillfället, säger hon.

Enligt Louise von Essen finns det fortfarande stora kunskapsluckor när det gäller unga canceröverlevares välmående och behov. I de flesta studier som gjorts är det forskarna, snarare än målgruppen, som har stått för problemformuleringarna.

– Ofta har det använts frågeformulär som fokuserat på oro, ångest och posttraumatisk stress. Men i själva verket vet vi lite om hur gruppen själv definierar sina behov och besvär, där försöker vi ta reda på mer, säger Louise von Essen.

**HENNES FORSKARGRUPP VID** Uppsala universitet jobbar mycket med att involvera personer som själva är berörda av forskningen. De har anställt personer som har erfarenhet av att insjukna och behandlas för cancer. Hon menar att det är viktigt för att nå fram till målgruppen.

– På så sätt kan vi bättre fånga in vad det här handlar om. I ett nytt projekt har vi involverat sex personer med egen erfarenhet av cancer, som ska vara med och utveckla en intervention som förhoppningsvis möter behoven bättre än den vi utvecklade tidigare, säger Louise von Essen.

## Fakta

### Var tredje drabbas av ångest

En tredjedel av dem som drabbas av cancer under tonåren uppger tio år senare att de lider av besvärande ångest. Det visar en studie i vilken Louise von Essen under tio år följt en grupp som insjuknade i cancer under tonåren. Deltagarna fick svara på frågor kring livskvalitet, nedstämdhet och ångest.

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



”Vi måste identifiera vilka besvär de som drabbas av cancer under tonåren behöver hjälp med och vilken typ av hjälp de önskar för att handskas med dessa. För att komma dit måste vi samarbeta med målgruppen. En annan utmaning är att nå fram till dem som faktiskt behöver hjälp. Hur rekryterar vi personer till forskningsstudier och vad ska en hjälpsats för målgruppen innehålla, för att den ska upplevas som relevant och vara till nytta?”



LOUISE VON ESSEN

Titel:

Psykolog och professor vid institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet.

Forskningsnytta:

Att se till att alla unga människor i Sverige som avslutat en cancerbehandling under tonåren och som upplever ett cancerrelaterat psykiskt lidande får tillgång till psykologisk hjälp.

Viktiga resultat:

Endast fyra procent av dem som erbjöds webbaserad självhjälp inom en forskningsstudie tackade ja till att delta i studien och ta del av programmet. Resultaten tyder på att det behövs mer kunskap om målgruppens besvär och behov.

Anslag från  
Barncancerfonden  
1 000 000 kronor  
2018–2019

Forskargrupp:

För närvarande: Professor Louise von Essen, docent Pia Enebrink, forskningsassistent Josefin Hagström, doktorand Henrik Wiman, och dr. Joanne Woodford.



LENA WETTERGREN:

» Jag tycker att fertilitet och sexualitet tillhör de mest angelägna frågorna för de här unga grupperna. Det känns viktigt att erbjuda patienterna åtgärder, men det är lika viktigt att satsa på utbildning för personalen. «



# Fertilitet och sexuell hälsa efter barncancer





KIRSI JAHNUKAINEN:

» De fysiologiska problemen är som toppen av ett isberg. Forskningen visar att mellan 20 och 30 procent av barncanceröverlevare riskerar att tappa sin fertilitet permanent. Det är betydligt fler som rapporterar att de känner oro och lägre livskvalitet. «

Många som drabbas av barncancer känner en stark oro över att sjukdomen och behandlingen ska påverka deras möjligheter att få barn i framtiden. Ny forskning visar att riskerna inte är riktigt lika stora som man tidigare trott. Det tycks snarare vara psykosociala faktorer som avgör om barncanceröverlevare bildar familj som vuxna.



**KIRSI JAHNUKAINEN**

**Titel:**

Gästprofessor i barnonkologi, Karolinska institutet och specialistläkare i barnonkologi och hematologi, Barnkliniken, Helsingfors.

**Område:**

Långtidsbiverkningar, gonadfunktion och fertilitet efter barncancer och stamcellstransplantation.

**Forskningsnytta:**

För att i framtiden kunna förbättra behandlingen kring barncancer och stamcellstransplantation är det avgörande att veta om patientens egen genetiska variation påverkar toxiciteten. Bättre förståelse för genetiska riskfaktorer ger möjlighet för screening av sensitiva patienter och individualisering av behandling och uppföljning. Allt detta kan minska risken för sena komplikationer och därmed öka livskvaliteten för den enskilda barncancerpatienten.

**Viktiga framgångar:**

Från början av 2019 startas nationella forskningsprogram för fertilitetsbevarande åtgärder för flickor som genomgår behandlingar med hög risk för framtida infertilitet. Motsvarande nationellt program för pojkar har funnits sedan 2013.

Anslag från Barncancerfonden  
**1 500 000 kr**  
**2018-2021**

**Forskarteam:**

Nordfertil Research Lab, Stockholm, samt fyra registrerade doktorander.

**-DÄR ÄR NI JU!** Jag har gått runt i cirklar och letat efter er!

Barnonkologen och forskaren Kirsi Jahnukainen suckar. Hon har gått vilse i de långa korridorerna i Widerströmska huset, ett av de höghus som tillhör Karolinska institutet i Solna utanför Stockholm. Kirsi Jahnukainen och Lena Wettergren, docent och legitimerad sjuksköterska, slår sig ner i varsin fätölj. De börjar genast diskutera den stora studie som Lena Wettergrens forskarlag är i färd med att dra igång och där Kirsi Jahnukainen bidrar med medicinsk kompetens i egenskap av barnonkolog.

Första gången de träffades var en novemberdag 2016, mitt i ett snökaos som lamslog hela Stockholm. De deltog båda i konferensen Hopp & Framsteg som Barncancerfonden arrangerade, och förstod snabbt att de hade mycket gemensamt. Även om de kommer från två olika håll så förenas de i det överlapp som finns mellan deras respektive forskningsfält. Båda har ägnat en stor del av sitt yrkesliv åt frågor som rör fertilitet och sexuell hälsa efter barncancer. Kirsi som kliniker och fysiolog, Lena som docent och forskargrupsledare vid Karolinska institutet.

**» I framtiden tror jag att vi kommer att kunna genotypa patienter så att vi kan skraddarsy informationen om risker kring fertilitet utifrån varje patients förutsättningar. «**

Problem med fertilitet, sexuell hälsa samt hormonstörningar hör till de sena komplikationer som kan drabba barn som har behandlats för cancer. I vissa fall kan canceren i sig påverka fortplantningsorganen eller hypofysen, den del av hjärnan som styr hormonproduktionen. Men även behandlingen kan leda till sena komplikationer. Strålbehandling mot testiklar eller äggstockar och även vissa typer av cytostatika, så kallade alkyliserande cytostatika, kan påverka den framtida fertiliteten.

**KIRSI JAHNUKAINEN DELAR** sin tid mellan en specialistläkartjänst vid barnonkologen på Helsingfors universitetssjukhus och en gästprofessur vid Karolinska institutet. I sin forskning tittar hon bland annat på möjligheterna att med hjälp av genetiska markörer skraddarsy behandlingen och uppföljningen för cancerdrabbade barn, med målet att minska påverkan på fertiliteten och andra organ.

Då vissa typer av cytostatika har visat sig påverka en del patienter mer än andra, hoppas hennes forskargrupp kunna identifiera högriskgrupperna för att i framtiden kunna anpassa behandlingen därefter. Även när det gäller strålbehandling finns det variationer i hur olika patienter påverkas.

- Det finns stora individuella skillnader i hur mycket strålning och cytostatika som könsorganen

tål. I framtiden tror jag att vi kommer att kunna genotypa patienter så att vi kan skraddarsy informationen om risker kring fertilitet utifrån varje patients förutsättningar. Vi kommer också att kunna skraddarsy behandlingen och därigenom minska de sena komplikationerna, säger Kirsi Jahnukainen.

Ny forskning visar att infertilitet inte är ett lika stort problem efter barncancer som man tidigare har trott. Psykiska faktorer som problem med intimitet, självkänsla, kroppsuppfattning och lust spelar en minst lika viktig roll för möjligheterna att bilda familj senare i livet. Till exempel finns statistik som visar att barncanceröverlevare gifter sig och bildar familj senare än övriga populationen.

- De fysiologiska problemen är som toppen av ett isberg. Forskningen visar att mellan 20 och 30 procent av barncanceröverlevare riskerar att tappa sin fertilitet permanent. Det är betydligt fler som rapporterar att de känner oro och lägre livskvalitet. Det finns kanske inte lika stark korrelation mellan svåra komplikationer och livskvalitet som vi har trott tidigare, säger Kirsi Jahnukainen.

**DET ÄR HÄR SOM** Lena Wettergrens arbete tar vid. Tillsammans med docent Claudia Lampic leder hon det stora forskningsprogrammet Fex-Can, Fertilitet och sexualitet efter cancer, som kartlägger hur unga vuxna som har behandlats för cancer mår och upplever sig själva i frågor som gäller fertilitet, sexuell hälsa och den egna kroppen. Hon är precis i startgroparna för att dra igång en studie bland cirka 5 000 barncanceröverlevare i åldern 19-40 år.

Genom en enkät med standardiserade frågeformulär vill hon ta reda på hur många av dem som har sexuella problem och hur många som oroar sig över möjligheten att få barn och att våga bli förälder.

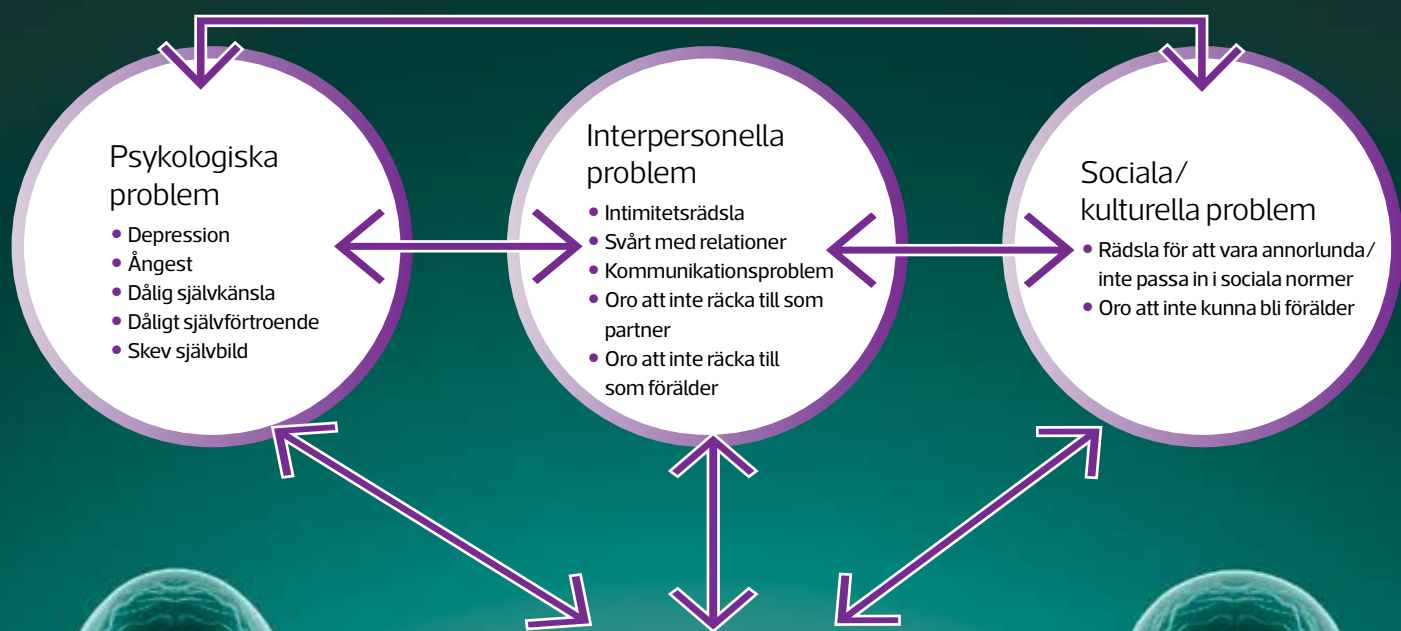
De som svarar att de har påtagliga sexuella problem eller känner stark oro om den egna fertiliteten, kommer att få möjlighet att delta i ett internetbaserat självhjälpsprogram under tolv veckor. Programmet innehåller information om olika cancerdiagnosers och behandlingars påverkan på sexliv och fertilitet, en förändrad kropp och relationer. Dessutom innehåller programmet övningar, quiz, videofilmer där personer som haft barncancer berättar om egna erfarenheter samt ett diskussionsforum. Med studien hoppas Lena Wettergren få svar som kan leda till att vården bättre kan fånga upp den oro och de frågor som finns kring sexualitet och fertilitet efter barncancer.

- Jag tycker att fertilitet och sexualitet tillhör de mest angelägna frågorna för de här unga grupperna. Det känns viktigt att erbjuda patienterna åtgärder, men det är lika viktigt att satsa på utbildning för personalen, säger hon.

**LENA WETTERGREN HAR** tidigare genomfört en studie med fokusgrupper, där barncanceröverlevare i åldrarna 16-25 år blev inbjudna till olika gruppchat-



# Sexuella komplikationer efter barncancer



## Biologiska komplikationer

- Hormonell dysfunktion
- Kognitiva komplikationer

- Ärrvävnad
- Förändrat utseende
- Smärta
- Förändrad känsel

- Försenad pubertet
- Låga nivåer av östrogen
- Skadade äggstockar/ livmoder
- Påverkad ovariefunktion
- Infertilitet

- Försenad pubertet
- Låga nivåer av testosteron
- Påverkad spermieproduktion
- Infertilitet



LENA  
WETTERGREN

**Titel:**

Docent och lektor, legitimerad sjuksköterska vid institutionen kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, Solna.

**Område:**

Sexuell och reproduktiv hälsa hos unga cancerpatienter.

**Forskningsnytta:**

Förbättrad kunskap och stöd gällande sexualitet, intima relationer och familjebildning till unga personer som har behandlats för barncancer.

**Viktiga framgångar:**

Genomfört en stor behandlingsstudie med personer som har behandlats för cancer som unga vuxna, "Fex-Can Young Adults".

Anslag från  
Barncancerfonden  
**1 800 000 kr**  
**2017–2019**  
samt forskartjänst  
2015–2020.

**Forskarteam:**

Leder forskningsprogrammet Fex-Can – Fertilitet och sexualitet efter cancer tillsammans med Claudia Lampic. Dessutom ingår Lisa Ljungman, postdoktor i projektet, Claire Micaux Obol, doktorand, Christoffer Malmström, specialistsjuksköterska vid barnonkologin, Nya Karolinska sjukhuset, Solna, och Lars E. Eriksson, docent.

tar. En viktig slutsats av den undersökningen var att de flesta som deltog var missnöjda med hur de här frågorna hade hanterats av vården.

– Många tyckte att de hade fått för lite information, säger Lena Wettergren.

Även Kirsi Jahnukainen håller med om att information om vilka risker som finns, och hur stora de är, är viktigt. Även rutinerna för information om vilka åtgärder som finns att tillgå och när den informationen ska ges behöver bli mer konsekventa, menar hon.

– Barnonkologer glömmar ibland att patienterna blir vuxna. Jag tror att man ska börja fråga och prata om de här sakerna mycket tidigare och det bör finnas en strukturerad plan för hur informationen ska gå till, säger Kirsi Jahnukainen.

**DE HAR BÅDA** en tanke om att det kanske inte ens är den behandlande barnonkologen som är bäst lämpad att ta upp just de här frågorna, utan kanske annan vårdpersonal. Inom Fex-Can-programmet finns också en utbildningsinsats, Fex-Talk, som har erbjudits till sjuksköterskor.

– Man utgår ofta från att det är där behandlingen initierades som det här samtalet förs, men ibland kan det vara bättre om det är någon annan. Här är sjuksköterskorna viktiga personer, som patient är det ofta sjuksköterskorna man pratar lite mer avspänt med, säger Lena Wettergren.

En annan viktig aspekt som de båda tar upp är att inte stigmatisera de barn och ungdomar som behandlats för cancer, utan i stället möta alla patienter och ta just deras frågor och oro på allvar.

– Den fertila förmågan kan vara okej men du kanske i stället är rädd att inte räkna till som förälder. Eller så oroar du dig för att du kanske har en genetiskt överförbar cancer. Det är inte alltid så att det man oroar sig för är det man behöver oroa sig för. I de lägena är det ännu viktigare att ha en kontakt man har förtroende för och som man kan ställa frågor till, säger Lena Wettergren.

**MED HJÄLP AV DEN STUDIE** som nu drar igång hoppas hon få ännu mer svar på vilka frågor som är viktiga för barncanceröverlevare och vilka utmaningar de har.

Fortfarande saknas mycket kunskap om hur det förhåller sig med sexuella problem i den här gruppen och vilka mekanismer som ligger bakom.

Men Lena tycker sig se att de här frågorna har kommit högre upp på agendan och att det både pratas och forskas mer om detta nu än för bara ett par år sedan.

– Jag är ändå ganska hoppfull, säger Lena Wettergren. •

**>> Barnonkologer glömmar ibland att patienterna blir vuxna. Man ska börja fråga och prata om de här sakerna mycket tidigare och det bör finnas en strukturerad plan för hur informationen ska gå till. <<**

### Sena komplikationer som kan förekomma hos tonåringar och kvinnor

- Minskad fertilitet på grund av strålning mot äggstockar eller behandling med alkyliserande cytostatika.
- Minskad äggreserv.
- Risk för att komma i klimakteriet tidigt.
- Hormonell påverkan.
- Minskad lust.
- Torra slemhinnor.
- Smärta och obehag vid sexuella aktiviteter.

### Sena komplikationer som kan förekomma hos tonåringar och män

- Minskad fertilitet på grund av strålning mot testiklar eller behandling med alkyliserande cytostatika.
- Försämrad spermieproduktion.
- Hormonell påverkan.
- Minskad lust.
- Erektionsproblem.
- Smärta och obehag vid sexuella aktiviteter.

### Så kan riskerna för infertilitet minskas

För alla pojkar som måste behandlas med cytostatika borde man försöka frysa spermier, förutsatt att patienten har blivit köns mogen. För flickor som har genomgått puberteten och måste behandlas med höga doser av alkyliserande cytostatika kan man, om det finns tid, stimulera kroppen och sedan genom operation ta ut och frysa ägg eller ovarieävnad. För barn som inte har kommit i puberteten finns det ännu inga metoder i kliniskt bruk, men forskning pågår inom detta område. För flickor där strålning mot bäckenet är nödvändig kan man i vissa fall utföra en operation som tillfälligt flyttar på äggstockarna, för att skydda dem mot strålningen. Även testiklar kan skyddas vid strålbehandling.







# Banbrytande upptäckt kan motverka försämrad tillväxt



LARS  
SÄVENDAHL

**Titel:**

Professor vid institutionen för kvinnor och barns hälsa vid Karolinska institutet.

**Forskningsnytta:**

Studien är den första i världen som visar en ny princip för hur unga cancerpatienters längdtillväxt förhoppningsvis kan räddas i framtiden.

**Viktiga resultat:**

Studien visar varför man växer dåligt vid behandling med cytostatika och kortison. Forskningsteamet har även hittat en ny möjlig behandlingsprincip för att motverka försämrad längdtillväxt som orsakas av kortison och åtminstone en typ av cytostatika.

Anslag från  
Barncancerfonden  
**1 350 000 kr**  
**2015–2018**

**Forskarteam:**

Emma Eriksson, medicine doktor, Per Kogner, professor, överläkare, Farasat Zaman, medicine doktor.

**Barn som genomgår vissa typer av cancerbehandling löper högre risk att stanna i växten eller få problem med benskörhet.**

**Lars Sävendahls forskningsteam är först i världen med att hitta en möjlig lösning på problemet. Men teamet saknar finansiering för att gå vidare med kliniska studier.**

**FÖRSÄMRAD LÄNGDTILLVÄXT** är en komplikation av vissa cancerbehandlingar som kan drabba unga canceröverlevare. Problemet innebär att patienterna stannar av i växten och i värsta fall kan bli upp till 20 centimeter kortare, jämfört med om de inte hade genomgått behandlingen. Ofta får den långsammare längdtillväxten psykologiska effekter och påverkar överlevarna på ett negativt sätt. Benskörhet är en annan vanlig biverkan vilket kan leda till exempelvis benbrott. I Lars Sävendahls forskningsteam har man studerat varför läkemedlen har dessa komplikationer och hur de kan motverkas.

– Kortison är ett exempel på behandling som kan försämma längdtillväxten. Kortison i höga doser under lång tid ges som en del av behandlingen vid olika cancerformer, däribland leukemierna, säger Lars Sävendahl, som är professor vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska institutet.

Han förklarar att problemet med kortisonbehandlingen är att den framkallar celldöd i det så kallade stamcellslagret i tillväxtbrosket som finns i ändarna på de långa benen i kroppen. I vanliga fall ska cellerna där dela sig och bidra till längdtillväxten.

– Det som händer när cellerna dör är helt enkelt att patienten förlorar tillväxtpotential. I dag finns ingen medicinering mot detta, i stället försöker man hålla kortison dosen så låg som möjlig. Tyvärr är det ofta inte möjligt när man behandlar cancer eftersom man behöver ösa på med läkemedel för att motverka sjukdomen.

**DET ÄR INTE BARA** kortisonbehandling som kan försämma längdtillväxten. Just nu utvecklas nya lovande cytostatika. En sådan grupp är så kallade proteasohämmare, som visat sig vara mycket effektiva mot ett flertal tumörformer.

Lars Sävendahls forskningsteam har dock funnit att proteasohämmare skadar tillväxtbrosket och benomsättningen. I sina laboriestudier har de hittat en banbrytande lösning: ett naturligt förekommande protein i kroppen kan om det tillförs som ett läkemedel nästan helt och hållet motverka den försämrade längdtillväxten.

– Proteinet som heter humanin produceras på de flesta ställen i kroppen, som en reaktion på akut livshotande situationer. Tidigare studier visar exempelvis att det ökar kraftigt i hjärnan efter stroke, säger Lars Sävendahl.

Forskningsteamets idé är att utnyttja och förstärka kroppens eget försvar och därigenom försöka rädda längdtillväxten.

– Vi har hittat en metod som innebär att humanin stannar kvar längre i kroppen, och gör att kroppen agerar som om den vore hotad under en längre period. Det smarta med att använda humanin är att det är ett protein som kroppen själv tagit fram och därför är risken för komplikationer lägre, säger Lars Sävendahl.

**FORSKNINGSTEAMET HAR GJORT** laboratorieförsök som visar att metoden fungerar. Problemet är att ta humanin till kliniska studier och få ut det nya möjliga läkemedlet till patienterna. Forskningsteamet har tyvärr hittills inte lyckats hitta en stadig finansiering för att kunna gå vidare med kliniska studier.

– Det är frustrerande att ha gjort ett fynd som kan ha mycket stor nytta, men som inte går att få ut till patienterna. Det här är den första forskningen i världen som visar att humanin förbättrar längdtillväxten, säger Lars Sävendahl.

I dag försöker forskningsgruppen i stället hitta andra – redan existerande läkemedel på marknaden – som förhoppningsvis har lika god effekt som humanin.

– Vi har lite hypoteser kring de kända läkemedel som finns och hur man skulle kunna gå in och efterlikna humaneffekterna, säger Lars Sävendahl.

**Fakta**

**Vad är "humanin"?**

Ett naturligt förekommande protein i kroppen som produceras som en reaktion på livshotande situationer. Genom att förstärka dess effekter kan försämrad längdtillväxt i samband med cancerbehandling motverkas.

**UTMANING FÖR FRAMTIDEN**



”Vi har gjort laboriestudier som visar goda resultat. Utmaningen är nu att få ut detta till patienterna. För att komma dit måste vi göra både toxikologiska studier på människor och kliniska studier, vilket är extremt dyrt. Vi har varit i kontakt med universitet och industri, men inte lyckats få någon att bli intresserad. Det är en ekonomisk fråga, där vi i dag inte ser någon öppning. Nu försöker vi i stället att hitta andra läkemedel, som ger samma effekt, men som redan är godkända för människor.”



# Nytt hopp om skydd för tarmarna under behandling

**En behandling med strålning och cytostatika är tuff för magen och tarmarna. Azharuddin Syed Khajas forskningsgrupp har hittat flera molekyler som är extra viktiga för att skydda och reparera den skadade tarmen. Nu hoppas de att upptäckten ska sätta stopp för sena komplikationer hos barn efter cancerbehandling.**

**UNGA SOM HAFT CANCER** får ofta skador i magen och tarmarna efter behandling. Det kan innebära att de har svårt att äta eller smälta maten, eller att tarmen helt enkelt inte tar upp tillräckligt mycket näring. Strålning och cytostatikabehandling kan även påverka utvecklingen av hjärnan och andra delar av kroppen, då mag- och tarmkanalen är väsentlig för näringsintaget.

– De här problemen kan påverka hälsan hos canceröverlevare under resten av livet och vara väldigt stressande. Hur pass skadad tarmen blir beror på hur hård behandlingen är, säger Azharuddin Syed Khaja, forskare vid institutionen för molekylärbiologi vid Umeå universitet.

Ett friskt organ, som behandlats med strålning eller cytostatika, blir alltid mer eller mindre påverkat.

Magen och tarmarna hör till de inre vitala organen som inte kan ersättas. Men det finns inget annat alternativ än att använda dessa behandlingsmetoder.

– Det är därför viktigt för oss att fokusera på tarmarnas påverkan. Vi har lyckats hitta ett naturligt skydd som kroppen har, som kan minska skadorna, säger han.

**FORSKNING VISAR ATT VISSA** vita blodkroppar är kritiska för att skydda tarmarna i ett första skede när organen skadas. I projektet har Azharuddin Syed Khaja särskilt tittat på enzymerna HO-1 och MMP9 som är viktiga i detta förlopp. HO-1 driver nedbrytningen av hemoglobinet i röda blodkroppar, medan MMP9 behövs för att laga vita blodkroppar vid skadan. Processer som är viktiga för kroppens försvar.

– Det är ett naturligt skydd som kroppen har. Om vi kan balansera de vita blodkropparna genom att justera HO-1 och MMP9 i kroppen, så kommer det troligtvis att minska skadorna och hjälpa patienten, säger Azharuddin Syed Khaja.

Han menar att kroppens naturliga mängd vita blodkroppar minskar vid cancerbehandlingen. Genom att tillföra vita blodkroppar kan cellerna bli mer motståndskraftiga. Detta är en effekt som forskningsteamet har sett i sina studier på möss. I ett försök behandlades djur och cellinjer, som både hade och inte hade enzymerna HO-1 och MMP9, med strålning och cytostatika. Resultatet visade att de som saknade HO-1 fick större skador. Om de dessutom saknade MMP9 kunde cellerna inte återhämta sig efter skadan.

– Det innebär att dessa enzymer är väldigt viktiga för att göra cellerna mer motståndskraftiga efter behandling, säger han.

Enligt Azharuddin Syed Khaja är resultaten från mössen viktiga. Samtidigt är forskningen fortfarande i ett tidigt skede och det finns många frågor kvar att utforska. Hur fungerar dessa enzymer vid skada och återhämtning – och är de beroende av varandra?

– Detta är något vi vill gå vidare och undersöka. En annan fråga är när det är mest verksamt att öka mängden av enzymet. I vilket skede har det mest effekt? Är det när barnet just fått diagnosen eller senare? säger Azharuddin Syed Khaja.

**FORSKNINGSTEAMET PLANERAR NU** flera studier för att ta reda på det, där de bland annat kommer använda möss före och efter strål- och cytostatikabehandling.

– Det är viktigt att vi inte ger barn något onödigt preparat, därför måste vi undersöka när det ger som mest effekt.

Förhoppningen är att upptäckten ska leda till förbättringar för unga som överlever cancer.

– Om vi både kan ge en effektiv behandling och samtidigt minska allvarliga bieffekter, kan patienterna få bättre förutsättningar för en bra fortsättning på livet, säger Azharuddin Syed Khaja.



AZHARUDDIN  
SYED KHAJA

**Titel:**

Post-doktor vid institutionen för molekylärbiologi vid Umeå universitet.

**Forskningsnytta:**

Studien visar att de vita blodkropparna är viktiga för att skydda tarmen vid strålning och cytostatikabehandling och kan förhoppningsvis leda till att minska allvarliga sena komplikationer.

**Viktiga resultat:**

Funktion av enzymerna HO-1 och MMP9, som visat sig vara särskilt viktiga för att reducera skadorna på tarmvävnaderna.

Anslag från  
Barncancerfonden  
Postdoctjänst  
2015–2019

**Forskarteam:**

Basal tumörbiologi leds av professor Jenny Persson och Andreas Hedblom, post-doktor.

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



“Hittills har vi endast gjort studier på möss. För att kunna visa att det verkligen fungerar måste vi göra studier på barn-cancerpatienter som genomgått cytostatikabehandling eller strålning. Men för att göra det krävs finansiering. Jag hoppas att våra resultat ska leda till att vi får mer resurser till att utföra laboratorie- och kliniska studier”





# Vill minimera hjärtskador efter stamcellstransplantation

**Stamcellstransplantationer räddar livet på många unga cancerdrabbade, men behandlingen kan ge upphov till besvärliga biverkningar på hjärtat i vuxen ålder.**

**Moustapha Hassan söker efter de markörer som kan visa om barnets hjärta riskerar att ta stor eller liten skada av behandlingen.**

**STAMCELLSTRANSPLANTATION** ÄR i vissa fall den enda behandlingen mot leukemi samt flera andra cancerformer och är i många fall mycket effektiv. Före transplantationen ges höga doser av kraftfulla cytostatika, ibland också strålning. Cytostatikan är ofta av typen alkylerare som binder sig till kroppens DNA.

– Förberedande behandling ger man dels för att döda de befintliga stamcellerna som redan har skadats av cancer och bereda plats för de nya, dels vill man trycka ned patientens immunförsvar så att det inte reagerar negativt och stöter bort den nya märken som sätts in, förklarar professor Moustapha Hassan.

På senare år har flera studier visat att patienter som har stamcellstransplanterats som barn löper en kraftigt förhöjd risk att i vuxen ålder drabbas av olika typer av hjärt-kärlproblem.

– Det är bland annat den förberedande cytostatikabehandlingen som skadar kärlen i hjärtat. Kroppen reparerar förvisso skadorna men det blir inte hundra procentigt hos alla, säger Moustapha Hassan.

Han beskriver det som ett slags ärr på blodkärlen i hjärtat, som över tid kan ge allvarliga besvär som hjärtinfarkt, hjärtflimmer, åderförkalkning eller kärlkramp.

**LÅNGT IFRÅN ALLA** drabbas av den här typen av sena komplikationer. De som drabbas kan få besvär i varierande grad, men problematiken är allvarlig och prognosen är dyster för den barncanceröverlevare som i vuxen ålder diagnostiseras med hjärt-kärlproblem.

– Även vuxna som stamcellstransplanterats får den här typen av skador. Men de lever ofta inte tillräckligt länge för att skadorna ska leda till besvär, förklarar Moustapha Hassan.

Tillsammans med sitt forskarlag arbetar han nu för att kartlägga mekanismerna bakom skadorna på blodkärlen.

– Vi vill ta reda på mer om varför vissa delar av blodkärlen och hjärtat tar skada av förberedande behandling, säger han.

Ytterligare mål med forskningsprojektet är att kartlägga hur olika personers genuuppsättning påverkar effekten av behandlingen. På sikt hoppas han, tillsammans med sina kollegor, kunna utveckla en mer individanpassad behandling som ger upphov till minimalt med skada på hjärtat, blodkärl och andra organ under själva cytostatikabehandlingen.

– Vår teori är att en grupp enzymer, som finns

naturligt i kroppen, omvandlar cytostatikan till skadliga nedbrytningsprodukter, så kallade metaboliter, och därefter bidrar till att skada hjärtat och andra organ.

Beroende på typ av genuuppsättning kan halterna av dessa enzym variera kraftigt från en patient till en annan. Forskarna tror att det är därför som också biverkningarnas mönster varierar från person till person.

Redan nu finns vissa läkemedel som används som skydd mot den här typen av förgiftning och för behandling av andra sjukdomar. Möjligen kan dessa preparat också dämpa skadeeffekterna på hjärtat och blodkärl hos unga cancerpatienter som behandlas inför stamcellstransplantation.

– Nu arbetar vi för att få klart för oss hur patientens genuuppsättning påverkar behandlingsresultatet. Vi försöker också reda ut om preparaten som ger hjärt- och organskydd kan påverka effekten av cytostatikan och i sådana fall hur, säger Moustapha Hassan.

Målet med studierna är att hitta nya sätt att förfinna och individanpassa behandlingen inför en stamcellstransplantation. Både genom individuell behandling för varje enskilt fall, och genom skyddande medicinering.

– Vi vill lära oss att anpassa dosen cytostatika individuellt före stamcellsbehandling, så att den är precis tillräcklig för just den patientens tillfrisknande, men samtidigt ger minimalt med biverkningar på kort och lång sikt.

## Fakta

### Stamcellstransplantation

Stamcellstransplantation används som cancerbehandling vid i första hand leukemi men ibland också vid bland annat myelodysplastiskt syndrom, lymfom och myelom. Behandlingen går ut på att ge patienten en helt ny uppsättning stamceller som hjälper kroppen att bilda friska blodkroppar. Vid en transplantation byts de sjuka blodbildande stamcellerna ut mot friska som kan tas från blodet eller från benmärgen i bäckenbenet, vanligtvis på en frisk donator. Själva stamcellstransplantationen ges som ett dropp med friska blodstamceller.



MOUSTAPHA HASSAN

**Titel:**

Professor, verksamhetschef vid institutionen för laboratoriemedicin, Karolinska institutet.

**Forskningsnytta:**

Att utveckla profylaktisk behandling och individualisera behandlingen inför stamcellstransplantation hos barn.

**Viktiga resultat/framgångar:**

Har nyligen rapporterat att behandling med cytostatikan cyklofosamid orsakar kärlskada hos möss och funnit att cyklofosamid aktiveras via ett nytt enzymsystem i hjärtmuskler.

Anslag från  
Barncancerfonden  
1 500 000 kronor  
2018–2020

**Forskarteam:**

Manuchehr Abedi-Valugerdi, Ying Zhao, Sandra Oerther, Ibrahim El Serafi, Wenyi Zheng, Rui He, Fadwa Benkesou, Risul Amin, Stefan Grudén.

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



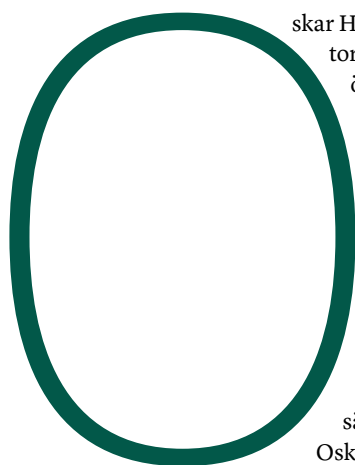
”Att hitta en välbalanserad profylaktisk behandling till de små barnen, som ger tillräcklig behandlingseffekt men samtidigt skyddar maximalt mot biverkningar.”



# ”Vi har fått sörja livet som inte blev”

I tre år behandlades Oskar Holmgren för sin hjärntumör. Sedan kom resten. Epilepsi, autism, adhd och inte minst hjärntröttheten. För familjen känns det ibland som att det hela tiden dyker upp nya sena komplikationer efter Oskars barncancer.

– Listan över komplikationer börjar bli lång. Tur då att Oskar fortsätter att vara så orubbligt positiv, säger mamma Lena.



Oskar Holmgren, 13, pressar handflatorna tätt över öronen och håller ögonen slutna. Han sitter i väntrummet till endokrinmottagningen på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna utanför Stockholm och väntar på att få undersöka kroppens hormoner och tillväxt. Han plågas av det outtråkliga ljudet från en lek-sak som ett mindre barn leker med – vilket kan vara särskilt jobbigt för någon som Oskar, med förvärvad hjärnskada.

Till slut får han träffa läkaren. Drar som vanligt ett par Bellmanhistorier medan han sträcker på sig mot måttstocken för att fastställa sin längd. Oskar är nästan alltid glad. Inte minst när han får träffa folk och vara i centrum.

Men det är egentligen inte en särskilt bra dag. Han vet inte om det än. Mamma Lena Nordström har just fått veta att Oskar inte växer som han ska och att han antagligen inte kommer att bli längre än 150 centimeter. Lena gör ännu en mental notering på den långa lista av sena komplikationer som Oskar drabbats av.

**NÄSTA DAG.** Novembermörkret sänker sig över Järfälla utanför Stockholm och Lena har just kom-





Tiden efter Oskars behandling präglades av ständigt nya komplikationer. Ljuset i mörkret för Oskar och hans mamma Lena Nordström stavades Alviksstrandsskolan – en bro mellan vården och skolan.



Oskar har förvärvat hjärntrötthet – och behöver små pauser med jämna mellanrum.



Oskar konstaterar att han alltså har koll på vinklarna i sin gamla matematikbok på Alviksstrandsskolan ...

mit hem från jobbet. Trots att komplikationerna har varit många genom åren, har hon ännu inte vant sig vid att listan ständigt fylls på.

– Luttrad kanske, men inte van. Vi har haft en lite lugnare period på sistone och så kom det här. En ny grej. I går bröt vi ihop, jag och min man Andreas. Vi blev ledsna och surfade runt för att ta reda på mer; ”Hur långa är andra korta personer som vi känner till?” Men sedan tänker man att det där, det är bara längd. Han lever ju!

Samtidigt kan hon inte låta bli att känna sig lite besviken över att behandlingarnas följd är så svåra.

– Vården gör allt för att rädda barnen och för det är vi evigt tacksamma. Men behandlingarna är inte snälla mot deras kroppar. Nu har det kommit protonstrålning, som inte fanns på Oskars tid, men det behövs ännu fler alternativ. Vi måste se till att behandlingarna blir bättre. Man får aldrig glömma att det finns ett liv efteråt också.

**» Vården gör allt för att rädda barnen och för det är vi evigt tacksamma. Men man får aldrig glömma att det finns ett liv efteråt också. Behandlingarna är inte snälla mot deras kroppar. «**

Oskar har redan varit hemma ett par timmar och sysselsatt sig med datorn och mobilen. Hans favorit är Roblox – en plattform med många olika spel.

– Byggspelen är roligast. Krigsspelet tycker jag inte om. Vad är meningen med att skjuta andra? Det är väl bättre att man bygger hus. I verkligheten också! Förklarar Oskar.

**OSKAR HAR I DAG** hunnit bli 13 år gammal. När han fick sin första hjärntumör var han bara fem. Ett par år senare kom återfallet. Han opererades och sedan följde 31

dagars strålning och hela 48 veckors cytostatika. Under den andra omgången provade läkarna sig fram med åtta olika läkemedel – i sammanlagt två år. Totalt behandlades han i över tre års tid.

Barnonkologen berättade tidigt om de vanligaste komplikationerna som kunde uppstå, som illamåendet och håravfallet. Men också om mer okända sådana, som problem med tillväxten.

– Vi fick informationen, men i den situationen är man inte riktigt redo. Allt handlar om att han ska överleva och det som kommer efter lägger man åt sidan, säger Lena.

Under den andra behandlingsomgången fick de veta att biverkningarna skulle bli få. Verkligheten blev helt annorlunda, något som varken läkarna eller familjen var beredda på.

– Tids nog insåg både vi och läkarna att det faktiskt uppstod en hel del komplikationer. Till exempel gick Oskar upp tio kilo på två månader. Det var det ingen som visste skulle hända, inte ens läkarna. Behand-





... och att hans uppercut fortfarande sitter som den ska!

lingen var helt obeprövad. På samma sätt är det ingen som vet om komplikationerna kommer att finnas kvar.

**I ETT TIDIGT SKEDE** slogs sköldkörteln ut. Det ledde till att ämnesomsättningen sattes ur balans och att Oskar drabbades av trötthet, något som han kommer att behöva medicineras för livet ut. Dessutom fick han skelning på ögonen och nedsatt hörsel.

– Ibland får jag säga ”VA?” påpekar Oskar.

När hjärntröttheten slår till kan det bli ännu svårare att höra vad andra säger. Och att minnas saker för den delen, eller att fokusera på det man gör.

– Han är långsam. Allt tar helt enkelt väldigt lång tid. Borsta tänderna, klä på sig eller äta. Sedan har vi det sviktande minnet, som till exempel visade sig häromdagen. Då frågade han var hans syster Wilma brukar sitta vid köksbordet. Vi har bott i vårt hus i tre år och hon sitter alltid på samma plats. Men det är borta, säger Lena.

## Oskar Holmgren

Ålder: 13 år.

Bor: Täby.

Gör: Går i sjunde klass på Helleborusskolan i Täby, för barn inom autismspektrat.

Diagnos: Medulloblastom, en form av hjärntumör, 2010 med återfall 2012. Har behandlats med operation, strålning och cytostatika.

**FÖR ATT RÅDA BOT** på hjärntröttheten ser de till att ofta ta korta pauser, både hemma och på resursskolan. Läraren har ordnat ett litet krypin i klassrummet där han kan lägga sig och vila, berättar Oskar.

– Han fixade en kartong som han bäddade fint i, med kudde och filt. Den har en stor lucka med lufthål, säger Oskar.

Om pausen inte blir av eller om han har fått för många intryck så är det lätt hänt att han är helt ”avstängd” dagen efter, förklarar Lena.

– Vi brukar säga att han blir bakis. För det är ungefär så det blir.

**GENOM ÅREN HAR HAN** förvärvat flera diagnoser, delvis efter att familjen själv bett om utredningar. Oskar har fått diagnoserna autism och adhd, som bland annat gör det svårt för honom att tygla sina impulser och att läsa mellan raderna i sociala sammanhang.

En vårmatt i april 2015 kom också epilepsin. Oskar hade haft svårt att somna och hade fått krypa ner i föräldrarnas säng. Plötsligt vaknar Lena och Andreas av att han skakar och är helt okontaktbar. Ambulansen kom snabbt, men det dröjde 20 minuter innan Oskar återfick medvetandet.

– Då trodde vi att vi hade tappat honom. Efter alla år av kamp. Men det var epilepsi, som inte är särskilt ovanligt efter all strålning och cytostatika mot huvudet. Vi hade en period med många mindre anfall efter det. Nu har han inte haft något på tre år, säger Lena.

Framstegen har trots allt varit många. När han vistades på rehabiliteringsverksamheten Alviksstrandsskolan i Stockholm



Hjäringympa och balansträning – två viktiga moment i Oskars rehabilitering.

fick han flera verktyg för att klara vardagen. Till exempel ”vakten”, en fiktiv karaktär som har fått ta plats i Oskars tankar för att förkroppsliga impuls kontrollen och få honom att tänka efter före.

– Det är en sak som gör att man inte säger allt man kommer att tänka på, förklarar Oskar.

**MYCKET HJÄLP HAR KOMMIT** från andra föräldrar i liknande situation, genom Barncancerfondens hjärntumörgrupp och andra grupper i sociala medier.

– När Oskar hade svårt att sova för några år sedan ville barnonkologerna prova sömntabletter men vi ville inte ha fler mediciner i onödan. Så jag fick ett tips av andra föräldrar om kedjetäcken, som lägger sig som en tyngd över kroppen. Det hjälpte och sedan dess har han sovit bra. Där finns också många som gett oss hopp genom åren och vice versa.

Och det har behövts. Även om Oskar själv är en av de bättre på temat.

– Det vi har gått igenom har varit så otroligt svårt. Vi har fått sörja livet som inte blev. Men Oskar, han är helt otrolig. Han kan säga saker som ”tänk om jag inte hade fått cancer, då hade jag inte fått träffa alla snälla människor på sjukhuset, eller barnen på Alviksstrandsskolan”. Jag och Andreas har en del att lära av honom, säger Lena. ●

### Oskars komplikationer

- Förvärvat hjärnskada: Balanssvårigheter, minnessvårigheter, kognitions- och koncentrationsproblem och hjärntrötthet
- Autism
- Adhd
- Epilepsi
- Nedsatt hörsel
- Tillväxtrubbningar
- Skelning
- Fläckvis hårbortfall
- Skadad sköldkörtel
- Årribildningar efter operationer, både på huvud, bröst och mage
- Viktrubbningar



Alviksstrandsskolans specialpedagog Elin S Kleist och arbetsterapeut Elena Danielsson har hjälpt familjen att hitta strategier för att klara av Oskars nya vardag.



# Skador i hypotalamus kan ge övervikt och hjärtproblem



EVA MARIE  
ERFURTH

Titel:

Endokrinolog och professor vid Lunds universitet.

Forskningsnytta:

Ökad kunskap om komplikationer i det endokrina systemet.

Viktiga resultat:

Operation av hypofystrumörer och strålning mot huvudet kan ge skador på både hypofysen och hypotalamus.

Anslag från  
Barncancerfonden  
Forskartjänst  
2012-2019

Forskargrupp:

Sigridur Fjalldal, MD, PhD, Helene Holmer, MD, PhD, Cecilia Follin, sjuksköterska, PhD, Birgitta Bulow MD, PhD, Lars Rylander, statistiker PhD, Daniel Svärd, MD, PhD- student.

**Strålbehandling eller operationer i hjärnan kan skada den vita substansen i hypotalamus. Det kan förklara den förhöjda risken för hjärt-kärlsjukdomar och kognitiva problem efter vissa barncancerdiagnoser.**

**FORSKNING HAR VISAT** att barn som strålbehandlats mot akut lymfatisk leukemi (ALL) eller opererats för hjärntumören kraniofaryngiom får skador på hypofysen som styr kroppens produktion av viktiga hormoner. Strålning eller operation kan också påverka hypotalamus som exempelvis har betydelse för ämnesomsättningen.

Störs funktionerna kan flera komplikationer uppstå, bland annat ökar risken för hjärt-kärlsjukdomar och kognitiva problem.

Eva Marie Erfurths forskarlag i Lund har tidigare visat att behandling med tillväxthormon vid hypofyssvikt kan minska hjärt-kärlrisken.

– Även om man ger en komplett hormonbehandling finns en ökad kardiovaskulär risk hos en grupp kraniofaryngiom-patienter, men också bland de tidigare ALL-barnen, säger hon.

**FÖR ATT FÖRSTÅ** varför problemen kvarstår har forskarna följt unga vuxna kraniofaryngiom-patienter, som efter operation och strålning fått skador på både hypofysen och hypotalamus.

– Här ser vi förödande konsekvenser med svår övervikt. Trots att de sköter sin diet har de lägre ämnesomsättning, kognitiva bekymmer och en ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar.

Forskarna riktade därför sökljuset mot hypotalamus som är viktig för energiomsättningen och produktion av flera hormoner, däribland leptin som styr mättnadskänslan. Hypotalamus är också inblandat i kognitiva funktioner.

När volymeräkningar av hypotalamus gjordes kom häpnadsväckande resultat. Det visade sig att storleken på hypotalamus var halverad hos kraniofaryngiom-gruppen med överviktsproblem.

– Men det går att ha hyfsat liv med så liten volym, hjärnans förmåga till anpassning är otrolig. Tyvärr kvarstår de övriga bekymren med exempelvis ned-satt ämnesomsättning.

Forskarna ville också veta om det fanns skador i vit substans-banorna som kan påverka den kognitiva förmågan. När en magnetkamera med diffusions-teknik, DTI, användes kunde de konstatera skador på flera banor som ligger runt hypotalamus. Ytterligare kunskap kom när förändringarna kombinerades med neuropsykologiska tester.

– Där vi såg skador på vit substans-banan såg vi också sämre testresultat för minnesfunktionen. Det här är ett helt nytt fynd hos patienter med kraniofaryngiom.

Resultaten visar att vårdinsatserna måste öka, menar Eva Marie Erfurth.

– Nu när vi vet vad en hypotalamusskada kan

medföra måste den här gruppen omedelbart tas om hand av psykologer och dietister. Den kardiovaskulära risken måste motverkas med potenta läkemedel.

**FORSKARNA HAR PARALLELLT** studerat ALL-överlevare som fått behandling med tillväxthormon, men fortfarande kan vara lite överviktiga, med en metabol riskprofil. De kan också uppleva kognitiva problem.

– Kunskapen hos kraniofaryngiom-gruppen har fått oss att förstå att även ALL-gruppen måste ha någon slags påverkan på hypotalamus för att ha de här problemen.

När storleken på hypotalamus undersöktes upptäcktes ingen påverkan. Forskarna kunde däremot se stora förändringar på vit substans-banorna i hypotalamus. Skadorna kan påverka den kognitiva förmågan, men också förklara den kardiovaskulära risken.

– Vi kan minska risken för hjärt-kärlsjukdomar med tillväxthormon men inte fullt ut. Vi vet sedan tidigare att ALL-barnen har leptinresistens, de får inte tydlig mättnadskänsla. Med all säkerhet kan skadorna kopplas till strålning i ung ålder.

Vid ALL undviks numera strålning. Resultaten kan dock få betydelse vid strålning eller operation av andra cancerformer nära hypotalamus.

– Jag tror att vår forskning kan belysa var strålningsskadorna tog och vad det fick för konsekvenser för ALL-gruppen, säger Eva Marie Erfurth.

## Fakta

### Kraniofaryngiom

Kraniofaryngiom är en ovanlig embryonal tumörsjukdom som utgår från hypofysen men också växer upp mot hypotalamus. Cirka 50 procent av de drabbade är barn. En patientgrupp, där tumören har varit mindre, har opererats utan bestående skador på hypotalamus. De får hypofyssvikt men efter hormonbehandling har de en god livskvalitet. Vid en större tumör, som inte är väl avgränsad, leder operation och eventuell strålning ofta till både hypofysskador och påverkan på hypotalamus. Vanliga komplikationer för den gruppen är kraftig övervikt, benskörhet, kognitiva problem och ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar och stroke. Källa: Eva Marie Erfurth

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



”Generellt är utmaningen att kunna behandla en hypotalamusskada. Det är mycket svårt att komma till rätta med svår övervikt. Jag har nu fått medel från Barncancerfonden för att behandla den plågsamma övervikten hos kraniofaryngiompatienter med GLP-1agonister, ett läkemedel som tagits fram mot övervikt.”



# Litium kan läka skador i hjärnan



KLAS  
BLOMGREN

**Titel:**

Barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och professor i pediatrik vid Karolinska institutet.

**Forskningsnytta:**

Att motverka och minska kognitiva skador efter strålningsbehandling.

**Viktiga resultat:**

Litium skyddar mot akuta skador av strålning, förbättrar läkningen och ger fler nya nervceller i hippocampus. På funktionsnivå förbättras minne, inlärningsförmåga och skador på hormonsystemen minskar.

Anslag från  
Barncancerfonden  
3 300 000 kronor  
2019–2021

**Forskarteam:**

Ahmed Osman, forskare (MD), Shinobu Goto, läkare och forskare (MD) Wei Han, läkare och forskare (MD), Gustaf Hellspång, barnläkare under utbildning och blivande doktorand i litiumprojektet.

**Flera studier visar att litium kan minska strål-skador och återskapa nervceller. Tester på djur har gett så positiva resultat att kliniska studier nu ska inledas. Målet är att ta fram den första läkemedelsbehandlingen mot kognitiva komplikationer.**

**EN UTMANING INOM** cancervården är att öka överlevnaden för barn med hjärntumörer och samtidigt undvika de kognitiva problem som kan uppstå efter behandlingen.

– Vi vet att ju yngre patienterna är när de strålas desto större blir konsekvenserna. Det är permanenta skador, men ny kunskap visar att man faktiskt kan göra något åt det och delvis läka skadorna, säger professor Klas Blomgren vid Karolinska institutet.

I studier på möss och råttor har hans forskargrupp sett att läkemedlet litium, som normalt ges vid bipolär sjukdom, skyddar stamceller mot akut strål-skada. Stamceller finns i hippocampus som har en viktig funktion för att skapa minnen och bearbeta information.

En annan positiv effekt är att läkningsförmågan i de skadade stamcellerna förbättras om litium ges under strålbehandlingen.

– Vi har sett att minne och inlärningsförmåga då påverkas mindre.

Litium tycks däremot inte skydda cancercellerna mot strålning.

– Nej, tvärtom är det giftigt för cancercellerna. Så det är den perfekta drogen. Varför det skyddar stamceller, men inte cancerceller, har vi inga ledtrådar till.

**EN STUDIE FRÅN 2017** visar att litiumbehandling också ger bättre skydd mot de hormonstörningar som kan uppstå vid strålning mot hypofysen och hypotalamus.

– Det var en positiv överraskning som vi inte hade väntat oss, säger Klas Blomgren.

Resultat från pågående studier antyder att skador dessutom kan repareras även om litium ges flera år efter strålningen. Det kom Klas Blomgrens forskargrupp fram till genom att stråla möss i ung ålder och sedan behandla dem med litium när de hade uppnått tonåren. Behandlingen ledde till att nervceller i hippocampus återskapades och nästan kom tillbaka till normalnivå.

– Det här är en viktig upptäckt. Man måste inte ge litium under strålning utan det kan ha effekt även efteråt. Men sannolikt blir effekten bättre om det ges före eller under strålning.

Frågan är dock om de lovande resultaten från djur går att överföra till människor.

Litium har nyligen använts under strålbehandling på patienter med hjärntumörer i Kanada. Syftet var då att öka effekten mot en speciell variant av medulloblastom där tumörerna var extra motståndskraftiga mot strålning.

– De fick bra resultat på tumören och inga biverkningar av litium under strålningen. Det blev vi ju väldigt glada att höra.

Efter de positiva beskederna från testerna i Kanada, och indikationerna från den egna forskningen, förbereds nu kliniska studier på patienter som behandlas för hjärntumörer.

**STUDIEN SKA TA REDA PÅ** om strålskadorna kan minska, och även ha de läkande effekter på hjärnan som forskarna har sett hos möss.

– Ja, för det vet vi faktiskt inte ännu. Men mycket talar för det, och det skulle förvåna mig om vi inte får positiva effekter.

Sammanlagt ska 100 patienter mellan 5 och 18 år rekryteras till studien. Litium kommer att ges före, under och efter strålbehandlingen. Därefter ska neuropsykologiska undersökningar göras efter ett, två och fem år.

– Vi hoppas komma igång till våren 2019. Studien skulle kunna resultera i att vi får den första farmakologiska behandlingen i världen mot kognitiva komplikationer.

Enligt Klas Blomgren är intresset för studien stort bland Sveriges cancercentrum. Patienter kommer även att rekryteras från andra nordiska länder, Frankrike och troligen Kanada.

– Våra kollegor i Paris och Toronto är de som vet mest om barnneuroonkologi. De tycker att våra resultat är jättespännande och vill vara med på tåget. Det känns som ett viktigt erkännande.

## Fakta

### Om litium som läkemedel

Litium har i flera årtionden använts som läkemedel mot bipolär sjukdom hos barn och vuxna. Läkemedlet anses ha få biverkningar. Flera internationella kliniska studier pågår även kring litiumbehandling av olika sjukdomar i hjärnan. Klas Blomgrens forskargrupp vid Karolinska institutet är däremot först med att studera litium och dess effekter vid strålning av hjärntumörer.

Källa: Klas Blomgren

### UTMANING FÖR FRAMTIDEN



”Den största utmaningen är att rekrytera patienter till den stora kliniska studien.

Många patienter ingår redan i andra studier, blandar man in ytterligare läkemedel kan det bli en konflikt mellan studierna. Det är också därför vi har patienter från fler länder.”



# Hjärnskador efter cancerbehandling

## Minnet fryser

I hippocampus sker omvandlingen från korttids- till långtidsminne. Det innebär att ett barn som har behandlats för hjärntumör kan minnas saker som de lärde sig innan sjukdomen, men har svårare att lära sig nya saker. I området finns stamceller, de delar sig ganska sällan och är viktiga för hjärnan. Även dessa celler skadas av en cancerbehandling. Det pågår forskning kring stamcellstransplantationer och om det kan få skadade områden att läka.

## Nybildning av celler skadas

Barns hjärnor är känsliga för strålbehandling eftersom hjärnan inte är utvecklad och barnet växer. Strålbehandling påverkar ofta den kognitiva förmågan negativt eftersom behandlingen dödar celler som delar sig i hippocampus, det område i hjärnan som styr minne och inläring. Det här innebär att barn som har fått strålning kan få problem med att lära sig nya saker och de följer inte den normala intellektuella utvecklingen.

## Celler skadas och hjärnan åldras

Att operera i en barnhjärna ger skador i hela hjärnans funktion. Hur stora skadorna blir beror på var man skär och var tumören sitter. Barnet kan bli hjärntrött, en del barn beskriver det som en hårdiskkrasch. Det beror på att celler som delar sig skadas och hjärnan degenererar och blir mindre, utvecklingen stoppas. Hjärnan åldras i förtid och en del upplever demensliknande symptom, det vill säga minnesproblem och en förlorad kognitiv förmåga.

## Ärrad hjärna

En hjärna som har varit utsatt för cytostatika, kirurgi och strålning är skadad för alltid. Det uppstår ärr som påverkar olika funktioner. Men hjärnan kan också skapa nya vägar för signaler och nya platser för de funktionerna. Hjärnan kan med andra ord återhämta sig. Studier har visat att litium kan hjälpa hjärnan att bilda nya nervceller och skydda mot akuta skador. Experimentella studier kring hur läkemedlet kan påverka hjärnan efter en cancerbehandling pågår i Stockholm och en klinisk studie tillsammans med svenska, danska och franska barnneurologiska kliniker och forskare håller på att förberedas.

## Uppmärksamhet

När hjärnan utsätts för strålning kan barnet drabbas av uppmärksamhetsproblem. Det kan lätt drömma sig bort och tappa tråden kring vad de håller på med. Det blir lättare underaktiva och lite långsamma. Barnet kan också bli känsligt för ljud, ljus och uppleva en stark hjärntrötthet. När hjärnan är uttröttad går det inte att stoppa tröttheten. Den kommer snabbt och helt plötsligt orkar inte barnet göra något.

## Läs, skriv och mattesvårigheter

Barn som har behandlats för cancer kan ha problem med att läsa, räkna och skriva. Det är ofta en följd av strålbehandlingen. De kan ha svårt att växla mellan olika räknesätt och de kan ha bekymmer med att lösa logiska problem, förstå resonemang i matematik och lätt glömma bort saker till nästa dag.

## Signalhastigheten påverkas

Den vita substansen i hjärnan utvecklas upp till 40-årsåldern. Den har flera funktioner i hjärnan. Bland annat hjälper den till med signaler ut i kroppen. Om den vita substansen är intakt går signalerna fort, om den skadas går de långsammare.

## Långsammare processer

Hjärnans processhastighet skadas, det blir svårt att hantera information lika snabbt som andra gör. Det leder till att syn- och hörselintryck går långsammare. De barn som har haft cancer får svårt att hantera alla signaler på alla nivåer samtidigt. Det gör det svårare att delta i ett socialt sammanhang. Barnet riskerar att ta allt bokstavligt, det hör men missar samtidigt mycket runt omkring. De kan också bli fysiskt långsammare än andra barn.



# Strålning av talamus kan orsaka koncentrationsproblem



MARIE KALM

Titel:

Medicine doktor och forskare vid Göteborgs universitet.

**Forskningsnytta:**

Förhindra kroniska biverkningar efter strålbehandling och stimulera hjärnans förmåga att läka.

**Viktiga resultat:**

Talamus skadas av strålbehandling. "Det är ingen positiv upptäckt men innebär att vi har hittat ytterligare en mekanism som vi kan försöka påverka."

Anslag från  
Barncancerfonden  
2 100 000 kronor  
2019–2021

**Forskarteam:**

Yohanna Eriksson, doktorand, Martina Boström, medicine doktor och forskare, Rita Grandér, biomedicinsk analytiker, Lindsay Zentveld Einarsson, biomedicinsk analytiker, och Thomas Björk-Eriksson, docent.

**Proteinet APP har lett forskare till en obehaglig upptäckt. Det visar sig att talamus är ännu ett område i hjärnan som är känsligt för strålbehandling.**

**FORSKAREN MARIE KALM** och hennes kollegor har under många år studerat sena komplikationer efter strålbehandling av hjärnan. Målet är att ta reda på mer om mekanismerna bakom strålskador och hur de kan förhindras.

Forskargruppen började intressera sig för strålskador i talamus, en del av mellanhjärnan som samordnar aktivitet mellan hjärnans olika områden, efter en studie där ryggmärgsvätskan undersöktes hos vuxna lungcancerpatienter som hade fått strålbehandling mot hjärnan.

Proverna visade att sAPP $\alpha$ , som är en löslig form av proteinet APP, var väldigt påverkat i ryggmärgsvätskan som omger hjärnan. sAPP $\alpha$  kan skydda nervceller och påverkar också hjärnans plasticitet, det vill säga förmågan att anpassa sig efter nya situationer och erfarenheter.

– Vi såg att proteinnivåerna i patienternas ryggmärgsvätska minskade över tid. Och att ha mindre av sAPP $\alpha$  inte var ett bra tecken, förklarar Marie Kalm.

**FORSKARNA FICK YTTERLIGARE** kunskap efter en studie där möss, i en ålder som motsvarar ett litet barn, fick strålbehandling i kliniskt relevanta doser. Det visade sig att strålningen ledde till att en viss form av APP-proteinet ansamlades, och nästan fördubblades, i talamus.

Efter strålning ökade inte bara proteinnivåerna, cellerna som har APP spred dessutom ut sig i hela talamus.

– Fördelningen av celltyper blev helt störd av strålningen som påverkade talamus på ett sätt som tidigare är helt okänt. Det var väldigt överraskande att se den här viktiga strukturen så kraftigt påverkad.

Även möss som inte fick strålning hade APP i talamus, men då var det koncentrerat till ett område nära hjärnans hålrum där ryggmärgsvätskan finns.

Forskarnas hypotes var att de proteindelar som hade försvunnit från ryggmärgsvätskan hos de strålbehandlade lungcancerpatienterna kunde ha överförts till talamus, vilket nu studeras hos de strålade mössen.

– Det har varit vår tanke att det är så. Men det är ännu för tidigt att säga.

**TALAMUS ÄR LOKALISERAD** i mitten av hjärnan och beskrivs ofta som en viktig omkopplingsstation. Fynden är intressanta eftersom talamus är involverad i exempelvis minne, koncentrationsförmåga och sömnreglering.

– De skador vi har sett hos mössen skulle absolut kunna förklara vissa av de komplikationer barnen

får. Vi behöver ta reda på om resultaten också gäller patienter men mycket stämmer överens.

Ytterligare analyser av den störda cellfördelningen i talamus visar att den aktuella APP-delen främst finns i celltypen astrocyter, som utgör en del av blod-hjärnbarriären och bland annat är en viktig stödfunktion för nervcellerna. Efter strålning av mössen ökade mängden astrocyter samtidigt som nervcellerna blev färre.

**AVANCERAD GENSEKVENSERING SKA** nu ge svar på frågan vad fler astrocyter i talamus kan innebära.

– Vi måste också utreda mer i detalj vad som händer i talamus. Men man kan inte säga att det här är en speciellt positiv upptäckt. Det betyder att ytterligare ett område är strålbehandlingskänsligt, säger Marie Kalm.

Forskargruppen går nu vidare med kliniska studier i ett samarbete med uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, där unga vuxna som har behandlats för hjärntumör ska undersökas. Forsöksgruppen ska bland annat lämna ryggmärgsprover och göra MR-undersökningar.

– Tanken är att vi ska kolla på bland annat talamus och undersöka om vi kan se neurokemiska förändringar i ryggmärgsvätskan.

Marie Kalm tror att upptäckten kan bli ytterligare en pusselbit för att förstå och bättre bemöta de problem canceröverlevare kan få.

– Vårt mål är ju att barnen ska få så bra livskvalitet som möjligt och nu har vi hittat ytterligare en mekanism som vi kan försöka påverka. Vi tänker så det knakar kring hur vi kan gå vidare.

## Fakta

### APP

APP är en förkortning av amyloid precursor protein och finns i stora mängder i hjärnan. Det består av flera delar, bland annat den lösliga formen sAPP $\alpha$ , och kan bildas av flera olika celltyper. Proteinet är viktigt för att upprätthålla kognitiva funktioner. I vetenskapliga sammanhang kopplas proteinet ofta till Alzheimers sjukdom, men då rör det sig om en liten del av proteinet som kan leda till en ansamling av plack som stör minnesfunktionerna. Den störningen har inte setts hos barn efter strålbehandling.

## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



"Inom en snar framtid handlar det om att informera alla kliniker, särskilt uppföljningsmottagningar, om vad vi har upptäckt. Det är viktigt att vården förstår att problem som kan uppstå inte bara har en psykologisk förklaring. På sikt handlar det om hur vi ska jobba vidare prekliniskt, och hur vi kan motverka den här skadan."



## Talamus och proteinet APP

1  
Strålning  
mot hjärnan

Så påverkas talamus av strålbehandling:

- 1 Hjärnan strålas.
- 2 sAPP $\alpha$  minskar i ryggmärgsvätskan som omger hjärnan. sAPP $\alpha$  är en löslig form av proteinet APP och kan verka skyddande för nervceller.
- 3 En särskild form av APP ansamlas och nästan fördubblas i talamus. Det sprider ut sig i hela talamus i stället för att vara koncentrerat till ett specifikt område där det brukar förekomma. Forskarnas teori är att proteindelar från ryggmärgsvätskan överförs till talamus efter strålning.

Den kraftiga påverkan på talamus kan bidra till förståelsen kring de sena komplikationer som en del barn får i form av problem med minne, koncentrationssvårigheter och sömnreglering.

3  
Talamus  
Talamus är den del av mellanhjärnan som samordnar aktivitet mellan hjärnans olika delar.

2  
Ryggmärgsvätska  
Ryggmärgsvätska omger hela hjärnan.



# Bättre tester ska spåra kognitiva problem



GEORG  
KUHN

Titel:

Professor vid institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet.

Forskningsnytta:

Bättre förståelse av hur specifika områden i den unga hjärnan påverkas av cancerbehandling.

Viktiga resultat:

Utveckling av detaljerade testverktyg för att mäta kognitiva svårigheter.

Anslag från  
Barncancerfonden  
1 800 000 kronor  
2018–2020

Forskarteam:

Simon Skau, doktorand inom kognitiv neurovetenskap och fNIRS, Birgitta Johansson, docent och specialist i neuropsykologi, Marianne Jarfelt, barnonkolog och forskare vid avdelningen för pediatrik, Göteborgs universitet.

**Vilka kognitiva funktioner påverkas av strålbehandling och hur kan de bättre bedömas? Det vill professor Georg Kuhns forskargrupp ta reda på genom nya kombinerade tester och avancerad bilddiagnostik.**

**MYCKET FORSKNING PÅGÅR** för att utforska vilka områden i hjärnan som skadas mest av cancerbehandlingar och hur de kognitiva funktionerna påverkas. Ett problem är dock att nuvarande kognitiva tester inte ger en tillräckligt bra bild av de svårigheter som många canceröverlevare upplever.

– Många patienter som kommer till seneffektuttagningar rapporterar att de standardtester som används i dag inte riktigt speglar deras verkliga problem, säger professor Georg Kuhn vid Göteborgs universitet.

Tillsammans med sitt forskarlag vill han därför utveckla nya och mer detaljerade neuropsykologiska tester för att kartlägga de svårigheter som kan uppstå.

I projektet ska funktioner som är kopplade till området runt prefrontala cortex i främre delen av pannloben studeras. Området är viktigt för beslutsfattande, impulskontroll och förmågan att planera handlingar. Forskarna vill också utforska processer i hippocampus som är betydelsefull för minne, inlärning och rumsorientering.

– Från dessa två områden styrs funktioner som är väldigt viktiga för vår vardag och i arbetslivet. Eftersom kognition är ett brett begrepp, och kan brytas ner i många olika undergrupper, är det viktigt att förstå var de största problemen finns för att exempelvis kunna anpassa träning.

**NU PÅGÅR FÖRBEREDELSE** för att utveckla upp till åtta anpassade tester som ska mäta de olika kognitiva aktiviteterna i hjärnan.

En av testerna bygger på Water Maze-testet som hittills bara har använts i djurförsök. Här ska forskarna studera minnesfunktioner genom att analysera patienternas förmåga att orientera sig i ett tredimensionellt rum. Förhoppningen är att upptäcka avvikelser som kan kopplas till strålskador i hippocampus.

– Vi har i dag inte tillräckliga hippocampus-specifika kognitiva test. Som forskare vill jag bevisa hypotesen att det är ett av områdena som påverkas mest av strålning. Men för patienternas skull hoppas jag samtidigt att det inte är så.

Rumsnavigeringsuppgiften utförs i ett datorprogram och ska kombineras med övriga tester som fokuserar på exekutiva funktioner kopplade till prefrontala cortex. Här kommer forskarna bland annat att utveckla Stroop-testet som i dag ofta används av neurologer och psykologer.

– Vi är nu i den inledande fasen av det nya kombinerade testbatteriet för att se hur komplext det måste vara. Hur många tester det blir i slutänden, och

hur lång tid som krävs, beror på hur mycket patienterna orkar med, säger Georg Kuhn.

**ETT TREDJE BEN** blir att barncanceröverlevarna ska utföra de datorbaserade testuppgifterna samtidigt som information om hjärnaktiviteten samlas in med funktionell nära infraröd spektroskopi, fNIRS, som mäter syremättnad i olika hjärnområden. Informationen från den här optiska bildtekniken är inte lika detaljerad som vid funktionell magnetkameraundersökning, men det finns andra fördelar.

– Barn behöver inte vara stilla utan kan röra på sig. De kan också uppleva det som skrämmande att åka in i en magnetutub.

Efter inledande tester på en kontrollgrupp ska 30 patienter som behandlats för hjärntumör eller akut lymfatisk leukemi ingå i en första studie.

Målet är att det nya testbatteriet ska resultera i ett diagnostiskt verktyg, men mycket återstår innan variationer på individnivå kan överföras till en hel grupp.

– Det kommer krävas många år av tester innan vi kan standardisera och tydligt skilja en viss patientgrupp från en kontrollgrupp. Först då kan det bli ett diagnostiskt verktyg som läkare kan använda. Det är vår förhoppning, säger Georg Kuhn.

## Fakta

### fNIRS

Funktionell nära infraröd spektroskopi, fNIRS, är en relativt ny och lovande bildteknik för bedömning av hjärnans aktivering under neuropsykologisk testning.

Med hjälp av en mössa med ljuslysande och ljusdetekterande kablar utförs uppgifter samtidigt som information om hjärnaktiviteten samlas in. Ljuset justeras för att spåra syremättnaden vid ett visst hjärnområde, vilket är kopplat till neuroaktivitet.

fNIRS är en säker och robust teknik för att övervaka kognitiva funktioner.

fNIRS utvecklades ursprungligen av den amerikanska rymdorganisationen Nasa och kan även användas för att mäta hjärnaktivitet vid utförande av känsliga uppgifter, som att flyga ett plan.

Källa: Georg Kuhn och NASA

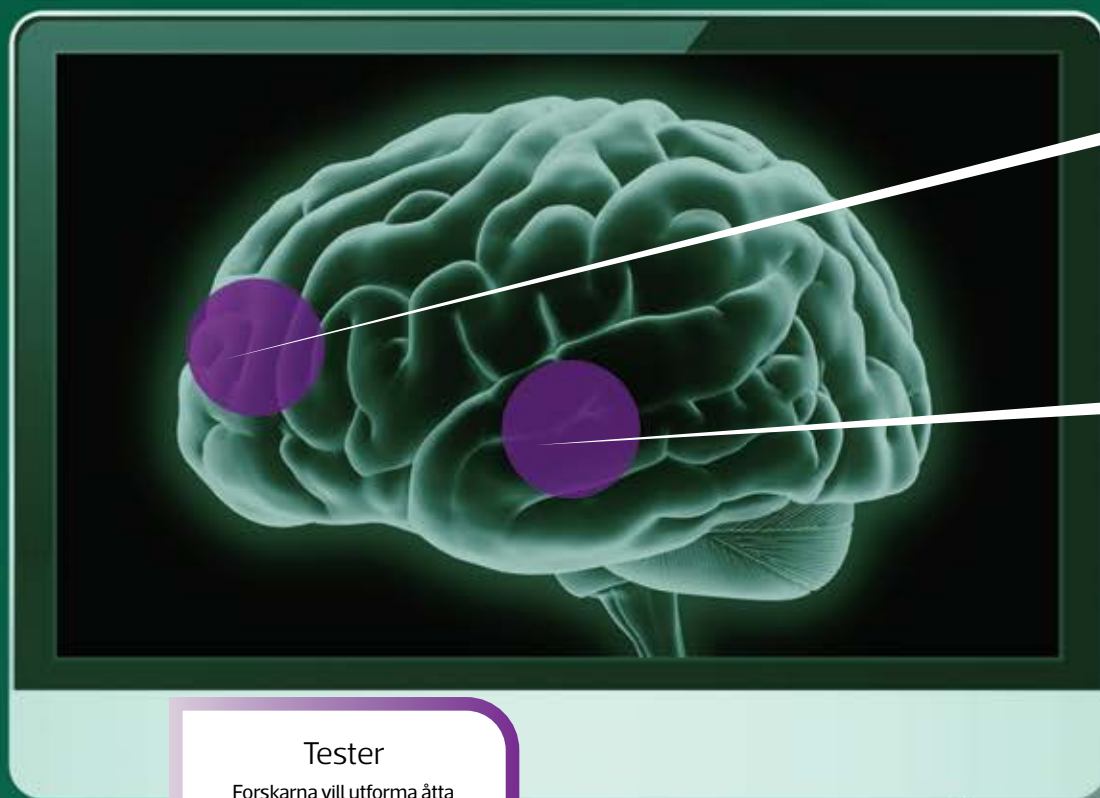
## UTMANING FÖR FRAMTIDEN



”Det är en sak att kunna påvisa kognitiva svårigheter, men vad gör vi med den kunskapen på sikt? Kan vi göra något för att förbättra problemen, eller ska man leva med dem?”



# fNIRS – funktionell nära infraröd spektroskopi



## Prefrontala cortex

Styr bland annat:

- Beslutsfattande
- Impulskontroll
- Förmågan att planera handlingar

## Hippocampus

Styr bland annat:

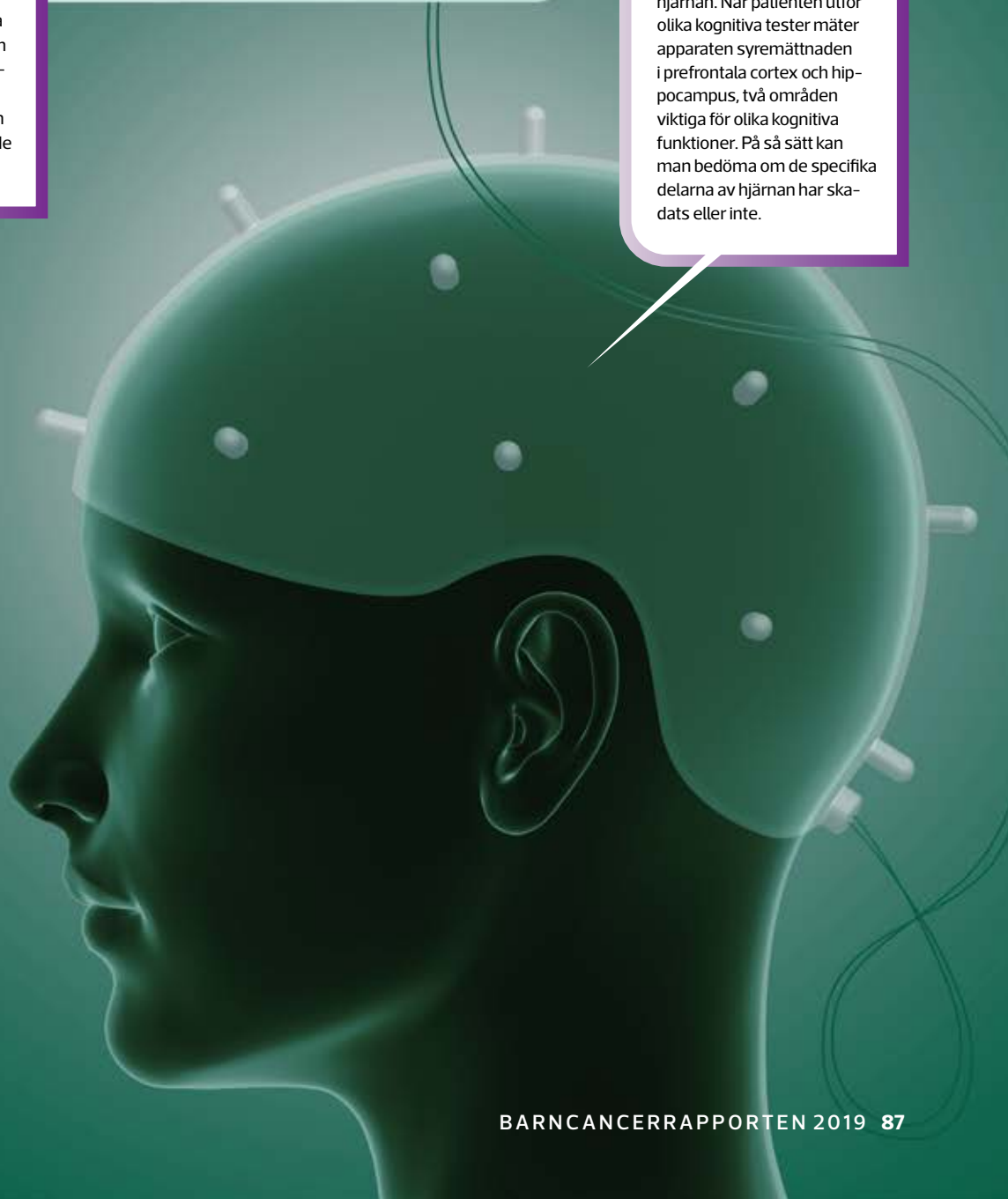
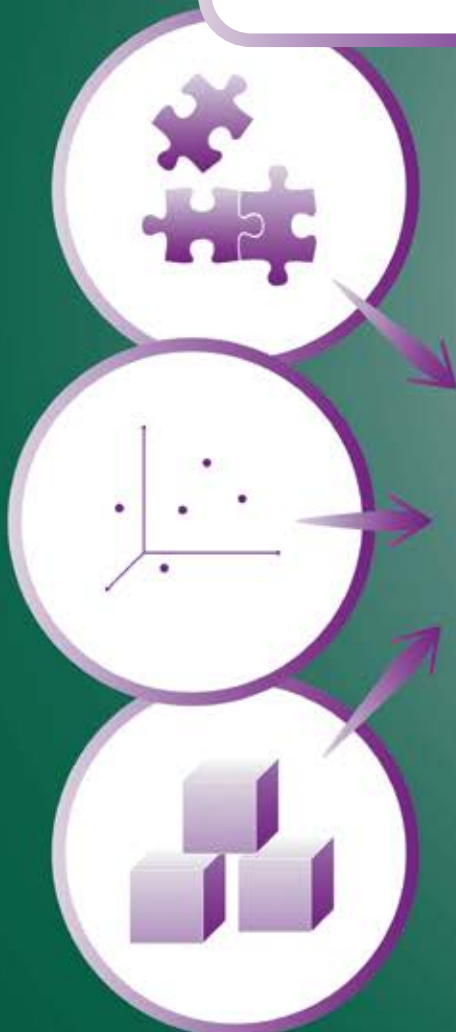
- Minne
- Inläring
- Rumsorientering

## Mätning av hjärnans aktivitet

fNIRS är ett sätt att mäta aktiviteten i olika delar av hjärnan. När patienten utför olika kognitiva tester mäter apparaten syremättnaden i prefrontala cortex och hippocampus, två områden viktiga för olika kognitiva funktioner. På så sätt kan man bedöma om de specifika delarna av hjärnan har skadats eller inte.

## Tester

Forskarna vill utforma åtta anpassade tester för att mäta olika typer av kognitiv funktion i prefrontala cortex och hippocampus. Därigenom hoppas man upptäcka avvikelser som kan kopplas till skador orsakade av strålbehandling.







**LINNEA EREBRANDT, 11 ÅR**, är färdigbehandlad för sin hjärntumör, pilocytisk astrocytom, sedan fem år tillbaka. Men hjärnan orkar fortfarande inte med kroppens tempo. "Jag önskar att jag kunde stanna kvar i skolan hela dagen, gå på disco och leka länge med kompisar", säger Linnea. Mycket går bort – hjärnröttheten gör att aktiviteter som innehåller många människor, intryck och hög ljudnivå inte fungerar. Men att åka crossmotorcykel går bra. När det är en konstant ljudnivå och Linnea fokuserar på att köra kan hjärnan vila.



# *Bidrar till forskningen*

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer och för att lyckas med det behövs mer forskning. Förutom att vara den enskilt största finansiären av barncancerforskning sprider Barncancerfonden kunskap om sjukdomen och stöttar drabbade barn och familjer.





# Det här är Barncancerfonden

I dag dör omkring 15 procent av alla cancerdrabbade barn. Det innebär ett femtiotal barn varje år – ungefär två hela skolklasser. Med hjälp av privata givare och företag samlade Barncancerfonden in närmare 412 miljoner kronor till kampen mot barncancer under 2018.

– Vi har kommit ännu ett steg närmare den dag då vår vision att utrota barncancer är uppnådd. Samtidigt behöver vi mer pengar för att kunna hjälpa även de sista 15 procenten, säger Thorbjörn Larsson, Barncancerfondens generalsekreterare.

**NÄSTAN VARJE DAG** insjuknar ett barn i Sverige i cancer. Av dessa klarar sig de allra flesta men ungefär 15 procent av de drabbade barnen överlever inte. Det gör cancer till den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år i Sverige. Mellan 20 och 25 procent av de drabbade barnen drabbas också av återfall, ofta med sämre prognos än vid första insjuknandet. Vidare drabbas omkring 70 procent av sena komplikationer efter sjukdomen och behandlingen. En tredjedel av dessa av svåra sena komplikationer som avsevärt påverkar livssituationen för den drabbade.

– Barn och cancer hör inte ihop. Trots det lever många barn och familjer ett helt onaturligt liv där nästan ingenting är som vanligt. Vi satsar därför mer tid, energi och pengar på att drabbade barn och deras familjer ska få en god vård såväl under som efter behandlingen. Att gruppen av barncanceröverlevare ökar gör det också viktigt för oss att verka för att de ska kunna leva ett så vanligt liv som möjligt efter genomgången behandling, säger Thorbjörn Larsson.

**BARNCANCERFONDEN** ÄR den enskilt största finansiären av svensk barncancerforskning. Finansiering av forskning, utbildning och infrastruktur är en av Barncancerfondens viktigaste uppgifter och en förutsättning för att vi ska nå visio-



Barncancerfondens generalsekreterare Thorbjörn Larsson.

nen – att utrota barncancer. Varje år tar Barncancerfonden emot närmare 500 ansökningar om finansiering. Till sin hjälp att bedöma anslagen har Barncancerfonden ett flertal forskningsnämnder som består av experter inom barncancerområdet. Genom flera utlysningar varje år har forskare möjlighet att söka finansiering i form av bland annat avgränsade projekt, fleråriga forskartjänster eller reseanslag. Barncancerfonden bidrar även till finansiering av nödvändig infrastruktur i form av biobank och register som är en förutsättning för en framgångsrik forskning.

**VÅRDEN BÖRJAR NU** nå vägs ände när det gäller att göra behandlingen intensivare. Andelen barn som dör av behandlingen närmar sig andelen som dör av sin sjukdom. Fortfarande lutar sig barncancer vården i stor grad på den traditionella behandlingen som utgår från kirurgi, cytostatika och strålbehandling men forskare ställer nu hoppet till nya mediciner och behandlingsmetoder. De allra senaste framstegen inom till exempel immunterapi visar goda resultat för cancersjukdomar som tidigare varit svåra att bota. De nya behandlingarna och teknikerna som är på väg kan göra skillnad – men då krävs mer forskning. Forskning som kostar tid och pengar.

– Vi måste vara uppmärksamma och följa utvecklingen och hela tiden undersöka nya

## Fyra områden för att rädda fler till ett bättre liv

Arbetet som Barncancerfonden gör är indelat i fyra viktiga delar.

Stöd till forskning och utbildning

Informationsinsatser för att öka allmänhetens kunskaper om barncancer

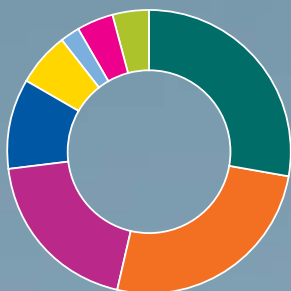
Råd och stöd till drabbade

Insamling – som i sin tur bidrar till Barncancerfondens verksamhet



## Forskningsprojekt 2018

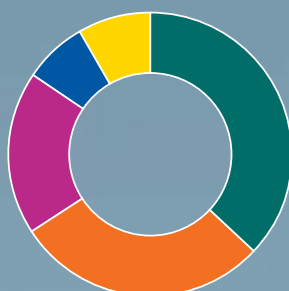
Fördelning av nya anslag i kronor per diagnos.



Leukemier	28%
CNS-tumörer	26%
Ej diagnosspecifik	20%
Sympatiska nervsystemet	10%
Annan diagnos	6%
Sarkom	2%
Sena komplikationer	4%
Lymfom	4%

## Forskningsområden 2018

Fördelning av nya anslag i kronor per område.



Translationell forskning	37%
Grundforskning	29%
Klinisk studie	19%
Övrigt	7%
Vårdforskning	8%

Leo Fransson, 11 år, behandlades för akut myeloisk leukemi (AML) år 2014. Han är ett av barnen som har suttit på blå stolar i Barncancerfondens annonskampanjer.



## Barncancerfondens värdeord

### HOPP

Vi drivs av hopp och ser det positiva i en turbulent vardag.

### MOD

Vi visar mod genom att se verkligheten som den är.

### ANSVAR

Vi tar ansvar för att stötta de drabbade barnen och deras familjer.

forskningsområden och nya forskningssamarbeten. Det är viktigt att såväl forskning som vård och omsorg går i takt med individens och familjens behov, säger Thorbjörn Larsson.

För att säkerställa kompetensen inom barncancerområdet driver och finansierar Barncancerfonden utbildningar i barnonkologi för såväl läkare som sjuksköterskor och undersköterskor. Det är i dag en utmaning för läkare att få tid för både sin forskning och den kliniska verksamheten. För att möta den utmaningen bekostar Barncancerfonden upp till 50 procent av ST-tjänster för de läkare som väljer barnonkologi, under max fyra år. Utbildningarna och finansieringen av ST-tjänster ökar kompetensen och gör det attraktivt att fortsätta jobba med barnonkologi. Med trygg och välutbildad personal får patienterna en tryggare tillvaro på sjukhusen.

- Detta är en viktig fråga eftersom det ständigt tillkommer ny kunskap, vilket ger förutsättningar för bättre och bättre vård. Samtidigt måste vi arbeta för att informera och utbilda de drabbade familjerna. Genom forskning vet vi att världens mest kvalitetshöjande faktor är informerade patienter som får ett reellt inflytande över vården. Det ökar känslan av kontroll och sammanhang i en värld som slagits i bitar av ett barns cancerdiagnos, säger Thorbjörn Larsson.

**NÄR ETT BARN DRABBAS** av cancer påverkas en hel familj men också förskolegruppen,



Maxa livet är Barncancerfondens program för vuxna som har överlevt barncancer. Syftet med programmet är att öka medlemmarnas förmåga att både se och utnyttja sin fulla potential.

klasskompisar, bästisar, pojk- och flickvänner, lärare och släktingar. Listan kan göras lång. Kring vart och ett av de drygt 300 barn som insjuknar varje år finns ett nätverk av personer vars liv och relationer också påverkas.

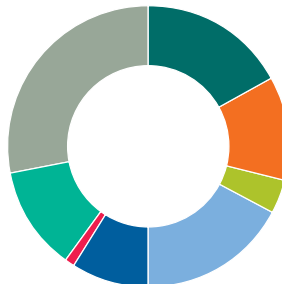
- I vårt arbete och med våra insatser med att stödja drabbade familjer vill vi ta hänsyn till hela barnet och dess familj och nätverket runt omkring. För de allra flesta barn med en svår sjukdom är det ofta helt avgörande att involveras i ett socialt sammanhang och kunna leva ett så normalt liv som möjligt, säger Thorbjörn Larsson.

**BARNCANCERFONDEN ARBETAR PÅ** nationell nivå med att hjälpa familjer genom att ge stöd. Viktiga länkar i detta arbete är konsultsjuksköterskorna och syskonstödarna som helt finansieras av Barncancerfonden. Konsultsjuksköterskorna finns vid landets samtliga barncancercentrum och fungerar som en länk mellan familjen och omvärlden, till exempel mot förskola och skola. Syskonstödarna finns, förutom på landets sex barncancercentrum, även på Lilla Erstagården i Stockholm, Sveriges enda barnhospis. Syskonstödarna finns till hands för syskonen som ofta påverkas kraftigt när familjen kastas in i cancer vården.

För drabbade familjer är, förutom ökad kunskap, även utbytet med andra familjer oerhört viktigt. På Ågrenska utanför Göte-

## Härifrån kom intäkterna 2018

Så här fördelas de olika intäktslagen.

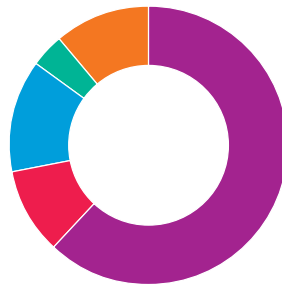


Testamenten	17%
Månadsgivare	12%
Svenska Postkodlotteriet	4%
Finansiella poster	17%
Event	9%
Bidrag	1%
Företagssamarbeten	12%
Övriga gåvor	28%

Arbetet som Barncancerfonden utför bekostas genom bidrag från privatpersoner och företag.

## Hit går pengarna

Så här använder vi en insamlad hundralapp.



Forskning och utbildning	62%
Råd och stöd	10%
Information	13%
Administration	4%
Insamling	11%

borg ordnar Barncancerfonden därför familje- och temaveckor för de familjer som drabbats av en barncancersjukdom. Barncancerfonden äger även Almers hus, ett hus utanför Varberg dit familjer kan åka för rekreation och umgänge. I huset finns fyra lägenheter vilket ger möjlighet till viktigt erfarenhetsutbytet mellan familjerna. Årligen arrangeras även ett läger för tonåringar dit både tonåringar som varit sjuka och deras syskon är välkomna. Ett uppskattat läger där tonåringarna får träffa andra som vet och förstår hur det är att leva med en barncancersjukdom.

Stöd till drabbade familjer sker även på lokal nivå genom de sex regionala föreningarna. Föreningarna, som är egna juridiska enheter, ger familjerna stöd, information samt ordnar aktiviteter på och utanför sjukhuset inom den egna regionen. Arbetet i föreningarna sker till största delen av ideella krafter men för att stötta och säkerställa kvaliteten har Barncancerfonden anställt bland annat en föreningsinformatör till varje förening.

**IDAG FINNS OMKRING** 11 000 barncanceröverlevare i Sverige. Gruppen växer ständigt och därför satsar nu Barncancerfonden på denna grupp bland annat genom Maxa livet - ett program med aktiviteter för vuxna barncanceröverlevare. Syftet med programmet är att hjälpa barncanceröverlevarna att hitta sin egen drivkraft. Detta görs bland annat genom skraddarsydda aktiviteter som till exempel motivationskurser.

I takt med att barncanceröverlevarna blir fler ökar också behovet av vård och stöd speciellt anpassat för vuxna som har behandlats för barncancer. Kunskapen om sena komp-



Det årliga ungdomsstorlägret ger tillfälle att möta andra drabbade och syskon som också vet hur det är att leva med barncancer på nära håll.

**Så här arbetar Barncancerfonden för att utrota barncancer**

### INSAMLING I STORT OCH SMÅTT

Genom insamlingar, event, testamenten och enskilda gåvor från privatpersoner och företag samlade Barncancerfonden in 412 miljoner kronor under 2018.

### PENGARNA FÖRDELAS FÖR ATT GÖRA MEST NYTTA

Pengarerna fördelas mellan Barncancerfondens ändamål. 274 miljoner gick till forskning och utbildning, 43 miljoner till råd och stöd och 58 miljoner till information.

### ANSÖKNINGAR KOMMER IN

Forskarna ansöker om pengar i olika utlysningar. De kan också söka forskartjänster eller bidrag till resor och utbildningar som stärker svensk vård och forskning.





Privata insatser gör stor skillnad. Team Rynkeby bidrog med 34,9 miljoner kronor till kampen mot barncancer under 2018.

likationer inom såväl vården som samhället i stort är fortfarande för låg, även om forskning inom området har ökat.

– Innan jag började som generalsekreterare för Barncancerfonden hade jag ingen aning om att så många som 70 procent av de barn som överlever cancer lever med kvarstående komplikationer. Det är viktigt att vård och omsorg tar ansvar för det som händer efter den akuta sjukdomstiden, och till exempel organiserar långsiktiga kontroller, säger Thorbjörn Larsson.

**KUNSKAP ÄR MAKT.** Forskning visar att de barn som drabbas av en cancersjukdom och deras familjer mår bättre när de själva samt omgivningen har kunskap om barncancer och en förståelse för vad sjukdomen innebär. Informations-spridning och opinionsbildning är ett av Barncancerfondens viktiga uppdrag och också det som var grunden till Barncancerfondens bildande för snart 40 år sedan. Genom att hela tiden informera om cancersjukdomar som drabbar barn sprider Barncancerfonden kunskap och medvetenhet om barncancer och dess följder. Det sker genom bred kommunikation bland annat på barncancerfonden.se och i sociala kanaler. Barncancerfondens informationsarbete riktar sig även till de drabbade familjerna och deras närstående genom bland annat stödjande skrifter och böcker men även filmat material. I vården används även åldersanpassat förberedelsematerial som är framtaget med finansiering från Barncancerfonden. Tidningen Barn&Cancer och Maxa livet-tidningen är publikationer som dels riktar sig till de drabbade men också till omgivningen runt den drabbade familjen för att sprida kunskap och på så vis öka förståelsen för de drabbades

situation. Tillsammans med Barncancerreporten är dessa publikationer också viktiga kanaler för att nå myndigheter och beslutsfattare.

Genom ett proaktivt pressarbete nås en bredare allmänhet av Barncancerfondens informationsbudskap och genom riktade insatser bedriver Barncancerfonden påverkansarbete och skapar medvetenhet kring barncancerfrågan.

– Barncancerfonden har under snart 40 års tid byggt upp en stor kunskapsbank att ösa ur för att skapa en bättre situation för barn med cancer. I årets Barncancerreport fokuserar vi på sena komplikationer efter sjukdom och behandling. Här har Barncancerfonden en viktig uppgift i att öka kunskapen om barncanceröverlevnarnas situation, säger Thorbjörn Larsson.

**MED ÖKAD KUNSKAP** om den situation barnen och deras familjer hamnar i och vad som möter dem efter avslutad behandling ökar också viljan att bidra ekonomiskt. Insamling är en förutsättning för Barncancerfondens fortsatta satsningar på forskning samt stöd till drabbade familjer. Under 2018 samlade Barncancerfonden in närmare 412 miljoner kronor – och engagemanget från givarna ökar.

– Allt fler människor förstår värdet av personligt engagemang och ser att det faktiskt går att förändra sådant som behöver ändras. Givarna är våra närmsta vänner i kampen mot barncancer, säger Thorbjörn Larsson.

Som månadsgivare till Barncancerfonden är man Barnsupporter och tillhör en av Barncancerfondens viktigaste givargrupper. Genom Barncancergalan – det svenska humorpriset engagerar Barncancerfonden årligen nya månadsgivare. Vid 2018 års ingång hade drygt 53 000 personer valt att bli Barnsupportrar. Vid sidan av månadsgivande får även Barncancerfonden in gåvor i form av



Tidningar, böcker och webb – information bidrar till kunskap, förståelse och engagemang för barncancer.



På Almers hus finns inga måsten. Jimmy, Adrian och Maria Lindblom Björn är en av de familjer som har kopplat av i Barncancerfondens eget hus i Varberg.

bland annat minnes- och högtidsgåvor och testamenten. Det har också blivit allt viktigare för Barncancerfonden att möta givaren där givaren är och därigenom underlätta. Exempel på insamlingskanaler som växt mycket sista året är Facebook donations och Swish.

**MÅNGA FÖRETAG VÄLJER** också att engagera sig för Barncancerfondens sak. Flera företag har till exempel valt att gå in i Ge 10-kronor-kampanjen där företagets kunder under en begränsad period ges möjlighet att bidra till Barncancerfondens verksamhet i samband med ett köp i företagets butiker. Andra företag fokuserar på att ge en större summa vid enstaka tillfällen, många gånger i samband med jul.

Att kombinera insamling med välmående har också blivit populärt och många väljer att delta i Barncancerfondens idrotts-event. Genom deltagande i exempelvis Spin of Hope, Ride of Hope, Run of Hope eller Walk of Hope ges både privatpersoner och företag möjligheten att göra gott både för de drabbade barnen och för sig själva.

– Forskning och ökad kunskap är de främsta medlen för att nå Barncancerfondens vision och insamlingen är stöttepelaren för detta. Samtidigt tror jag att fundraising mer och mer handlar om friendraising, det vill säga människor som på olika sätt och med olika medel jobbar för ett gemensamt mål. Det är fantastiskt och hoppfullt att se hur fler och fler vill engagera sig för vår vision – att utrota barncancer, säger Thorbjörn Larsson. •

#### FORSKNINGS-PENGAR FÖRDELAS

Barncancerfondens fem forskningsnämnder går noggrant igenom ansökningar och beslutar om vad som ska beviljas och med hur mycket.

#### DRABBADE FÅR RÅD OCH STÖD

Pengarna som fördelats till råd och stöd fördelas mellan olika projekt som ger stöd under och efter behandling.

#### KUNSKAP OM BARNCANCER VÄXER

Barncancerfonden sprider information om sjukdomen och väcker opinion kring viktiga barncancerfrågor.

#### FLER BARN ÖVERLEVER

Många av barnen som överlever drabbas av sena komplikationer och därför bidrar Barncancerfonden till stöd även efter sjukdomen.



# Barncancerfondens roll i

**Tack vare framgångsrik forskning överlever i dag omkring 85 procent av de barn som insjuknar i cancer i Sverige. Det betyder samtidigt att cirka 15 procent inte klarar sig. Barncancerfonden arbetar för att alla barn ska överleva och stödjer därför outtröttligt forskning inom flera olika områden som bidrar till visionen – att utrota barncancer.**

**BARNCANCERFONDEN SAMLAR IN** pengar för att bekämpa cancersjukdomar hos barn och redan samma år som starten, 1982, kunde Barncancerfonden dela ut sina första forskningsanslag.

I dag bidrar Barncancerfonden även med pengar till biobanker, vårdplaneringsgrupper, utbildningar och kurser samt stöd och information. 229 olika projekt pågår i dag med stöd från Barncancerfonden. Bara under 2018 beviljades 208 miljoner kronor i anslag till forskartjänster och forskningsprojekt i Sverige och Norden.

Under 2018 samlades totalt 412 miljoner kronor in från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Pengarna går till enskilda forskningsprojekt, forskartjänster, utbildning och fortbildning av olika personalgrupper inom barncancerområdet, råd och stöd för drabbade familjer samt till att sprida information om barncancerfrågan.

Barncancerfonden har varit outtröttlig 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** forskningsanslag eller forskartjänster i Barncancerfondens regi bedöms i forskningsnämnder. Det finns i dag fem olika nämnder; tre för biomedicin, en för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning och 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. Forskningsnämnderna bedömer ansökningarna utifrån kriterierna frågeställning, metodik, kompetens/genomförbarhet, barncancerrelevans samt i förekommande fall den vetenskapliga rapporten.

## Barncancervården 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 vårdpersonal 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 två 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 även det sjuka barnet, dess syskon och föräldrar stöd. Barnet behöver bland annat stöd för att klara av sin skolgång och familjen måste få möjlighet att bo tillsammans på sjukhuset. Barncancervården 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 skolkontakter.

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 barncancercentrumen och hemsjukhusen.

## Här bedrivs forskningen

**BARNCANCERFORSKNINGEN I SVERIGE** bedrivs på universitet och högskolor runt om i landet, men även vid sex barncancercentrum som finns vid universitetssjukhusen i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

## 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 forskningssamarbete. 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



# forskningen

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 I DAG MED** och finansierar två biobanker i Sverige – Nordiska biobanken för leukemi och Barntumörbanken. I biobankerna samlas olika typer av vävnadsprover och blod och information med syftet att ge patienten bästa möjliga vård och underlätta forskning inom barncancerområdet. Ett rigoröst regelverk och etiska bestämmelser reglerar hur patientvävnad får samlas in till biobankerna och sedan användas.

## 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, den vanligaste barncancerformen. Blodprover och benmärgsprover samlas in från alla nordiska barn som har nyinsjuknat eller får återfall i leukemi.

## Barntumörbanken

**I BARNTUMÖRBANKEN SAMLAS** tumörvävnad från neurala tumörer (hjärntumörer och neuroblastom) och solida tumörer från barn i Sverige. Proverna är en källa till forskning som kan leda till bättre behandlingar och bot för barncancerpatienter. Proverna som kommer till banken består av biopsier samt operationsmaterial och blod från patienterna.

## 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.**

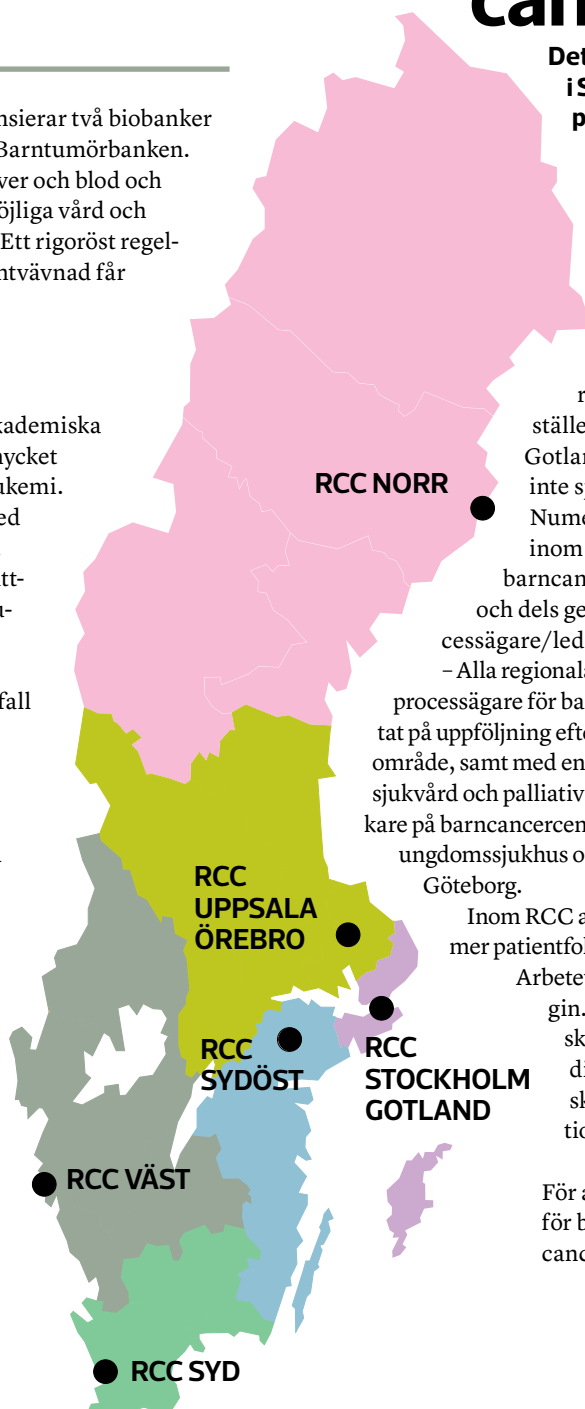
**REGIONALA CANCERCENTRUM (RCC)** är en kunskaps- och utvecklingsorganisation i varje sjukvårdsregion. De finns med andra ord på sex ställen: Norr, Uppsala Örebro, Stockholm Gotland, Väst, Sydöst och Syd. RCC bedriver inte sjukvård utan är en stödjande funktion. Numera finns också barnonkologin med inom verksamheten, dels genom att varje barncancercentrum är en del av respektive RCC och dels genom att det i dag finns regionala processägare/ledare på varje RCC.

– Alla regionala cancercentrum i Sverige har en regional processägare för barncancer. 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 på barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och ansvarig för barncancer RCC i Göteborg.

Inom RCC arbetar man för att cancer vården ska bli mer patientfokuserad, 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.

För aktuella namn på processägare/ledare för barncancer i de sex regionala cancercentrumen, se [cancercentrum.se](http://cancercentrum.se).





# Barncancerforskningen

## Fem olika forskningsområden

I dag pågår 229 olika projekt med stöd från Barncancerfonden. 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 vårdavdelningen. 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. Här är 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 utveckla den kliniska forskningen och dess vårdprogram. Likaså kan den identifiera angelägna forskningsområden inom klinisk och biologisk forskning (laboratorieforskning).

## Biologisk forskning

**BIOLOGISK FORSKNING** undersöker cancer-cellerna och deras beteende och ger möjligheten till nya behandlingsmetoder. Med större säkerhet kan man ta reda på vad ett barn har för typ av cancerceller, så läkarna kan individualisera behandlingen så att den blir effektiv och skonsam.

## Vårdforskning och psykosocial forskning

**VÅRDFORSKNING** kartlägger de psykiska och sociala processer som uppstår under behandlingen av barncancer. Vårdforskningen omfattar också utvecklingen av omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen samt rent tekniska förbättringar i omhändertagandet av barn med cancer på sjukhuset.

## Forskning om medicinsk teknik

**FORSKNING OM MEDICINSK TEKNIK** utvecklar produkter som löser problem av medicinsk karaktär som är relevant för barn med cancer. Till exempel produkter för 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 ska 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 leukemiceller. Avvikelsen styr vilken behandling barnet får. Metodutveckling sker på flera laboratorier i Sverige.

### VSTB

**VÅRDPLANERINGSGRUPPEN FÖR SOLIDA TUMÖRER HOS BARN** bildades 1974. 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 centrum, specialister i barnkirurgi, strålterapi, patologi och ortopedisk kirurgi samt barnläkare från länssjukhusen. 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.

### VCTB

**VÅRDPLANERINGSGRUPPEN FÖR CNS-TUMÖRER HOS BARN** bildades 1993 (CNS står för centrala nervsystemet). 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 följa den internationella utvecklingen inom hjärntumörvården, och att utifrån denna

ta fram behandlingsrekommendationer.

Målsättningen är att alla barn ska få samma goda vård oavsett var de bor. VCTB har också representanter i internationella grupper som arbetar med nya behandlingsprogram.

### SALUB

**SVENSKA ARBETSGRUPPEN FÖR LÅNGTIDSUPPFÖLJNING EFTER BARNCANCER** 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.

### SVBRG

**SVENSKA BARNRADIOTERAPIGRUPPEN** är en grupp bestående av kliniskt verksamma barnradioterapionkologer och sjukhusfysiker som representerar Sveriges alla sjukvårdsregioner. Gruppen startade 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 fokus på strålbehandling och komplikationer.

### SAREB

**SVENSKA ARBETSGRUPPEN FÖR REHABILITERING AV BARN MED TUMÖRSJUKDOMAR** tillhör de nyare grupperna och har syftet att föreslå ett nationellt uppföljningsprotokoll som omfattar kognitiva, psykosociala och medicinska aspekter samt stödåtgärder. Data från SAREB ska länkas till Barncancerregistret. Gruppen ska bland annat starta och utvärdera ett program som ska förbättra kognitiv förmåga och förebygga psykosocial ohälsa. På sikt ska alla överlevare få stöd.



# i Sverige

## Utbildning och praktik

**Läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal som jobbar med cancer-sjuka barn behöver ständig utbildning och fortbildning för att på bästa sätt kunna möta cancersjuka barns behov. Därför finansierar Barncancerfonden bland annat en läkarutbildning och en sjuksköterskeutbildning.**

## Utbildning för läkare

**BARNCANCERFONDEN** finansierar en utbildning som riktar sig till barnläkare 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 universitetssjukhusen.

## Sjuksköterskeutbildningar

**BARNCANCERFONDEN FINANSIERAR** en uppdragsutbildning i barnonkologisk vård för sjuksköterskor som kommer i kontakt med barn med cancer, i samarbete med Karolinska institutet på totalt 30 högskolepoäng. Dessutom finansierar Barncancerfonden en fyra dagars intensivkurs i medicinsk barnonkologi för sjuksköterskor utan specialistutbildning som är nya inom området och som arbetar på barncancercentrum eller länssjukhus.

## Utbildning för barnsköterskor och undersköterskor

**BARNCANCERVÅRD ÄR HÖGT** specialiserad, samtidigt som barn- och undersköterskor på avdelningarna saknar en specifik barncancerutbildning. Därför finansierar Barncancerfonden sedan i fjol en fyra dagars intensivkurs i medicinsk barnonkologi anpassad för barnsköterskor och undersköterskor.

## 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 täcka kurs- och konferensavgifter eller resor till utbildningen.

## Praktiktjänstgöring

**BARNCANCERFONDEN GER OCKSÅ** ett lönestöd till ordinarie arbetsgivare för eventuellt ersättare för personal som gör praktiktjänstgöring på ett barnonkologiskt centrum. Prak-

tiktjänstgöringen pågår i upp till sex månader och ger läkare och sjuksköterskor som arbetar utanför barnonkologiska centrum möjlighet att öka sin kunskap och erfarenhet.

## Utbildningsdagar på Ågrenska

**ALLA SOM ARBETAR** med eller möter barn och ungdomar som har eller har haft cancer kan delta i utbildningsdagar som hålls under familjevistelser på Ågrenska. Syftet är att ge aktuell medicinsk kunskap om barncancersjukdomar, samt information om komplikationer av sjukdom och behandling och hur det påverkar vardagen.

## Nätverksträffar

**FÖR ATT ÖKA SAMARBETET** och ge möjlighet till erfarenhetsutbyte stöder Barncancerfonden även nätverksträffar för olika yrkeskategorier som arbetar med barnonkologi.

## 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, då det ibland finns 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 barncancerläkare. En gång om året samlas medlemmarna för att utbyta kunskap och erfarenheter inom barnonkologi. NOPHO sköter också de nordiska databaserna med 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 i Danmark, Island, Finland, Norge och Sverige. Syftet med NOBOS är att utöka och koordinera kunskapen och utbyta erfarenheter i klinisk omvårdnad inom barnonkologi. NOBOS har undergrupper inom bland annat nutrition, smärta, hjärntumörer och sena komplikationer. NOBOS arrangerar en konferens vartannat år med bidrag från Barncancerfonden.

## WCC

**WORLD CHILD CANCER** bedriver ett flertal framgångsrika projekt för att förbättra barn-

cancervården och öka överlevnaden i barncancer i utvecklingsländer.

## 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. Ett projekt inom ENCCA är PanCareSurfUp som delfinansieras av Barncancerfonden och som kartlägger sena komplikationer för att förbättra behandlingen.

## SIOP

**INTERNATIONAL SOCIETY OF 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.

## Kids Cancer Act Now

**BARNCANCERFONDEN ÄR EN** av medlemmarna i konsortiet Kids Cancer Act Now. Det är en internationell sammanslutning av föreningar, som tillsammans kan finansiera läkemedelsutveckling och driva påverkansarbete. På så vis ska cancerdrabbade barn få tillgång till banbrytande behandling.

## ITCC

**ITCC, INNOVATIVE THERAPIES FOR CHILDREN WITH CANCER**, är en sammanslutning av europeiska barncancercentrum och laboratorier som startade 2011 vid European Medicines Agency (EnprEMA). Den samverkar med läkemedelsindustrin med målet att testa nya behandlingsformer för barn.



# Pågående forskningsanslag

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Just nu finansieras 229 pågående forskningsprojekt och 114 forskartjänster med medel från Barncancerfonden. En del forskare har fått anslag till flera projekt eller flera tjänster i sin forskargrupp.

## Pågående forskningsprojekt

### FRIDA ABEL

Genetiska markörer i nervcellstumörer – relevans för klinisk diagnostik och behandling.

### JONAS ABRAHAMSSON

NOPHO-AML 2012 - Behandlingsstudie av barn och ungdomar med akut myeloisk leukemi.

### MARIA ALVARADO-KRISTENSSON

Ett nytt cellskellet som en terapeutisk måltalva för bändling mot barn-cancer.

### JONAS ANDERSSON

Utveckling av ett kliniskt arbetsflöde med dual-energy CT för proton-behandling av barn.

### MATTIAS ANDERSSON

Måliktraktad behandling mot cancerogenen MYB i akuta barnleukemier.

### JOHN ANDERSSON

CD4+FOXP3+ regulatoriska T-celler som mål för cancerimmunterapi.

### HELENE ANDERSSON SVAHN

Snabb, kostnadseffektiv och patientnära profilering av cytokinpaneler för pediatrik onkologi.

### MICHAEL ANDÄNG

Neuroprotektion genom induktion av cellsömn.

Skydd av hjärnans utveckling hos barn som genomgår cancerterapi.

### MARIE ARSENIAN HENRIKSSON

Ämnesomsättning och differentiering som måltavlor för nya terapier mot nervcellstumörer hos barn.

### GISELA BARBANY

Ny metod ger förfinad och säkrare diagnostik av barnleukemier.

### NINIB BARYAWNO

Enkelcellsanalys av medulloblastoma för bättre förståelse av orsak till klinisk relaps.

Utveckling av effektiv terapi mot neuroblastom genom måliktraktad behandling mot DHODH.

### MATTIAS BELTING

Nya mekanismer för stressanpassning som potentiella mål för behandling av gliom.

### LISA KARIN BERGSTRÖM

Roboten Pepper som stöd för barn, föräldrar och vårdpersonal vid medicinska procedurer.

### MARTIN BERGÖ

Effekter av antioxidanter och en ny tumör-suppressor-gen på barnleukemi.

### DANIEL BEXELL

Ny behandling av metastaserande neuroblastom.

### OLA BLENNOW

NORD-FACT: Nordiskt register för invasiva svampinfektioner efter allogen stamcellstransplantation.

### KLAS BLOMGREN

Litiumbehandling skyddar mot kognitiva biverkningar efter strålbehandling av hjärnan.

Återställning av inflammatorisk jämvikt för att motverka hjärnskada efter strålbehandling.

Skada och läkning i den växande hjärnan efter strålbehandling.

### BERTHA BRODIN

Individ-anpassad behandling för barn och unga vuxna med recidiverande sarkom.

### PETTER BRODIN

Immunsystemets roll i avstötningen av solida tumörer hos barn.

### YENAN BRYCESON

Studier av immunfunktion hos barn med lymfoproliferativa sjukdomar.

### CHARLOTTA BÖIERS

Karaktärisering av leukemiceller som uppstår under fosterlivet.

### JÖRG CAMMENGA

Frekvens och funktion av SAMD9L mutationer.

### YIHAI CAO

Utveckling av nya terapeutiska metoder för behandling av retinoblastom.

### HELENA CARÉN

Hjämtumörer – förbättrade modeller och nya behandlingsstrategier.

### JOSEPH CARLSON

Maligna ovarialtumörer hos barn: Incidens och långtids prognos.

### THOMAS CASSWALL

Utvärdering av sond versus gastrostomi hos stamcellstransplanterade barn.

### ANDERS CASTOR

Svenskt deltagande i EsPhALL/COG2017 för barn med Ph+ ALL.

Methotrexats biotillgänglighet, effekt och toxicitet vid högdos methotrexat vid lymfatisk leukemi.

### TINA DALIANIS

Deregulation av FGFR1-4 och användning av selektiva FGFR hämmare för behandling av barncancer.

### PAULIINA DAMDIMOPOULOU

Fertilitetsbevaring för unga flickor som genomgår behandlingar med hög risk för infertilitet.

### SOFIE DEGERMAN

Klinisk och biologisk betydelse av DNA metylering och telomerlängd vid barnleukemi.

### MIKAEL DELLBORG

Cancer hos barn och vuxna med medfödda hjärtfel i Sverige.

### TERESITA DÍAZ DE STÁHL

Nya metoder för att förbättra molekylär diagnos och prognostisering av medulloblastom.

### ANNA DILMBERG

Blodkärnen som mål för cancerterapi vid behandling av hjärntumörer hos barn

### CHRISTINA DIVNE

Strukturmekanistiska studier avseende gangliosidbiosyntes med relevans för neuroblastom

### HANA DOBSICEK TREFNA

Mikrovågshypertemi system för att motverka sena effekter för överlevande barn med CNS-tumörer.

### KATARINA EJSKÅR

11q-gener som mål för behandling av neuroblastom, funktionella genstudier.

### BRITT-MARIE EKMAN-JOELSSON

Identifiering av riskfaktorer för uppkomst av post-transplantationslymfom.

### MARTIN ENGE

Karaktärisering av Cancerstamceller i ALL.

### EVA-MARIE ERFURTH

Late consequences of hypopituitarism and of hypothalamic involvement in a childhood onset craniopharyngioma.

### INGEMAR ERNBERG

Immun-monitorering för att förbättra behandling av barn efter hämatologisk stamcellstransplantation.

### MAGNUS ESSAND

Immunterapi av barn-tumörer.

### LOUISE VON ESSEN

Webbaserad psykologisk självhjälp för föräldrar vars barn behandlats mot cancer

### JEANETTE FALCK WINTHER

Sen komplikationer hos Nordiska långtidsöverlevande efter neuroblastom i barnåren.

Sen komplikationer hos patienter som överlevt behandling för skelett-cancer på nordiska barn.

### THOAS FIORENTOS

Translationella genomiska och funktionella analyser av akut leukemi hos barn.

### LINDA FOGELSTRAND

Är behandlingen tillräcklig? Projekt om högkänslig analys av leukemiceller vid akut myeloisk leukemi.

### CECILIA FOLLIN

Digitalt program för barncanceröverlevare ska öka deras självständighet.

### KARIN FORSBERG NILSSON

Nya potentiella mål-molekyler för behandling av hjärntumörer hos barn.

### EVA FORSSELL-ARONSSON

Förbättrad radionuklidterapi av neuroblastom.

### SUSANNE FRANSSON

Genetiska avvikelser och molekylära mekanismer i aggressiva neuroblastoma.

Betydelsen av genetiska förändringar och telomer-fenotyp hos aggressiva neuroblastom.

### PÅR GERWINS

Interplay between the coagulation system, tumor stroma and angiogenesis in tumor development.

### LEONARD GIRNITA

Nytt sätt för behandling av pediatrik sarkom: Förspänning RTK/GPCR signalering.

### DAVID GISSELSSON NORD

Evolutionära kartor för bättre behandling av Wilms tumör.

### ALEKSANDER GIWERCMAN

Barncancer och avkommens hälsa - registerstudie.

### PERNILLA GRILLNER

Deltagande för svenska barnonkologiska centra i behandlingsstudien LOGGIC för lågradiga gliom.

### JIKUI GUAN

Utveckla nya målinriktade läkemedel för ALK-positiv neuroblastoma.

### RAMNEEK GUPTA

Genom-vid profilering av kandidatgener i leukemi: utforskning av gernes effekt på kemoterapi.

### ANITA GÖNDÖR

Cirkadisk dysreglering av 3D epigenomet som en plattform för anpassad plasticitet i barncancer.

### EMMA HAAPANIEMI

CRISPR-Cas genterapi för genetiska blodsjukdomar.

### FELIX HAGLUND

Molekylärgenetisk kartläggning av synoviala sarkom.

### ANNA HAGSTRÖM (tidigare Andersson)

Patogenes och tumörheterogenitet vid KMT2A-associerad leukemi.

### BENGT HALLBERG

Kan den nya generationens ALK mediciner kombineras med andra mediciner.

### FINN HALLBÖÖK

Fortsatta studier av en stamcells-baserad modell för retinoblastom-carcinogenes.

### KAROLIN HANSÉN NORD

Genetisk klassificering av osteosarkom för förbättrad riskstratifiering och behandling.

### JENNY HANSSON

Cruset i blodstamcellernas maskineri som styr blodcancerutveckling hos foster.

### ROBERT HARRIS

En ny immunterapi för specifik genmodulering av tumor associerade makrofager.

### MOUSTAPHA HASSAN

Individbaserad behandling för SCT-transplanterade barn för att minska sena kardiovaskulära problem.

### THOMAS HELLEDAY

Utveckling av MTHFD2 och MTH1-hämmare för behandling av barn-cancer.

### KERSTIN HELLGREN

Ny innovativ ögonundersökningsteknik för tidig upptäckt av synhotande hjärntumör hos barn.

### JAN-INGE HENTER

Histiocytoser hos barn - etiologi, diagnostik och terapi.

### OLA HERMANSON

Ny teknologi för förbättrad karaktärisering av DIPG.

Nya metoder för att hitta och behandla barn-tumörceller och stamceller i nervsystemet.

### NIKOLAS HEROLD

Bekämpa cytotostatikaresistens och utveckla nya kombinationsbehandlingar för barncancer.



### MATS HEYMAN

ALLTogether – europeisk klinisk behandlingsstudie för akut lymfatisk leukemi hos barn och unga vuxna.

Utvärdering av behandling av relaps av ALL i Norden samt epidemiologiska studier av seneffekter på barnhälsa hos personer behandlade för cancer under barndomen.

### LARS HJORTH

PanCareFollowUp: Patientcentrerad uppföljning av före detta barncancerpatienter.

### FRIDA HOLM

Epitranskriptoma modifieringar och dess påverkan på Akut Lymfatisk Leukemi.

### STAFFAN HOLMIN

Intraarteriell, intratumoral behandling av ponsgliom.

### EMMA HOVÉN

Socioekonomisk situation för föräldrar till barn med cancer: konsekvenser för inkomst och arbete

Effekter av barncancer på framtida hälsorelaterade beteenden: En kvantitativ och kvalitativ studie.

### ANNA HÖGLUND

Att stärka cancersjuka barns livskvalitet, välbefinnande och delaktighet i vården.

### MARIANNE IFVERSEN

Skonsam metod för tidig upptäckt av återfall efter stamcellstransplantation för leukemi i barndomen.

### PEKKA JAAKO

mRNA translation som en måltavla i barnleukemi.

### STEN EIRIK WAELGAARD JACOBSEN

Identifiering av leukemiska stamceller vid akut lymfatisk leukemi hos barn.

### ROZBEH JAFARI

Banbrytande proteomikmetod möjliggör unika behandlings och resistensmarkörer för leukemi hos barn.

### KIRSI JAHNUKAINEN

Genetisk polymorfism i behandlingsrelaterad toxicitet efter stamcellstransplantation hos barn.

### JOHAN JAKOBSSON

DNA-metylering och transposabla element: ett nytt område inom barncancerforskningen.

### MARIANNE JARFELT

Övervakning av hjärtfunktion under och efter behandling för barncancer.

### BERTIL JOHANSSON

Genetiska och epigenetiska studier av akut leukemi hos barn.

### JOHN INGE JOHNSEN

Nya behandlingsformer för medulloblastom och neuroblastom.

### RANDALL JOHNSON

Modifiering av syrekänsliga system för att optimera kapaciteten hos CAR T-celler.

### MARCUS JÄRÅS

Utveckling av immunterapi riktade mot akut myeloisk leukemi.

### MARIE KALM

Förhindra skador i den växande hjärnan orsakad av strålbildning.

### CHANDRASEKHAR KANDURI

Långa icke-kodande RNA vid utveckling av neuroblastom: funktionella och mekanistiska aspekter.

### JONAS KARLEN

Kvalitetssäkring av nya studieprotokoll för behandling av Hodgkiin s lymfom hos barn och ungdomar.

### STEFAN KARLSSON

Aktivering av blodets stamceller och utveckling av mer effektiv barnmägstransplantation.

### GÖRAN KARLSSON

Molekylär karakterisering av individuella blod- och leukemistamceller.

### JULHASH UDDIN KAZI

Mekanismer bakom uppkomst terapi-resistens i akut leukemi.

### PER KOGNER

Nya kliniska studier av antiinflammatorisk behandling för barn med högriskneuroblastom.

Translationell Neuroblastomforskning.

### INGER KRISTENSSON HALLSTRÖM

Avancerad sjukvård i hemmet för barn med cancer och annan långvarig sjukdom.

### GEORG KUHN

Nya diagnostik- och bildverktyg för bedömning av kognitiva funktioner hos barncanceröverlevare.

### NINA LAHTI

Min KOD- förbättra livet för tonåringar genom att förbättra självupplevda utfall och compliance.

### SONIA LAIN

Rational combinations of new and potential drugs to treat retinoblastoma and childhood sarcomas.

### LARS-GUNNAR LARSSON

Bekämpning av MYC och dess partners i bartumörer med dereglerat MYC-uttryck.

### KARIN LARSSON

MPGES-1-hämning för att modulera samspelet mellan tumörceller och celler i tumörmikromiljön.

### OLA LARSSON

Evaluering av nya möjligheter att behandla neuroblastom.

### JONAS LARSSON

Utveckling av ny målriktad behandling för barnleukemier associerade med Downs syndrom.

### JANNE LEHTIÖ

Nya kodande regioner i genomet och analys av hur proteomet påverkas av genetiska avvikelser vid ALL.

### ANDREAS LENNARTSSON

Nya behandlings metoder av leukemi korrigerar den epigenetiskt fel-reglerade leukemi-stamcellen.

### HELENA LINGE

Nya samband mellan barncancerbehandling och sena effekter identifierade med artificiell intelligens.

### PETRU LIUBA

Samspel mellan hjärta och kärl hos unga barncanceröverlevare.

### GUSTAF LJUNGMAN

Förberedd för strålbildning - Interventionsprogram för att stödja barn och ungdomar.

Preventiv kylbehandling av oral mukositis.

Sena komplikationer efter CNS-bestrålning hos barn.

### ANGELICA LOSKOG

Nya CAR T celler och metoder att öka dess effekt i cancer.

### MAGDALINI LOURDA

Immunologiska och genetiska studier hos barn med Langerhans cell-histiocytos.

### SIDINH LUC

Skilnaderna i reglering av fetala och adulta blodstamcellstyper och i uppkomsten av blodcancer.

### JOAKIM LUNDEBERG

Analys av spatiellt genuttryck i hjärntumörer hos barn.

### PÄIVI LÄHTENMÄKI

NOPHO-CARE, en nordisk studie om epidemiologi, biologi, behandling och överlevnad hos barn med cancer.

### MATTHIAS LÖHR

Riktad och högkoncenterad kemoterapi genom mikroenkapsulerade celler.

### MALIN LÖVGREN

En familjecentrerad stödintervention till familjer där ett barn har cancer.

### MATTIAS MAGNUSSON

Specifik behandling för barn med Akut Myeloisk Leukemi.

### STEPHAN MAIER

Bättre hjärntumördiagnostik med avancerad diffusionsbildgivning.

### KARL-JOHAN MALMBERG

NK cells terapi mot akut lymfatisk leukemi.

### JOHAN MALMROS

Toxicitet i behandling av ALL hos barn - fokus på neuropati.

### BENGT MANNERVIK

Molekylär verktögsåtda med terapeutiska enzymer för behandling av barncancer.

### TOMMY MARTINSSON

Neuroblastom genomet; stratifiering, identifiering av biomarkörer och terapi target.

Neuroblastomgenomet: Stratifiering, biomarkör identifiering och behandlingsmål.

Neuroblastom-genomet: Stratifiering, biomarkör-identifiering och nya terapimål.

### BEATRICE MELIN

Genetiska orsaker till hjärntumörer hos barn.

### KARIN MELLGREN

Behandlingsstudier på barn med B cells- och lymfoblast-lymfom; B-NHL 2013 och LBL 2018.

### FREDRIK MERTENS

Genetiska studier av mjukdelstumörer hos barn.

### SOUGAT MISRA

Nya läkemedel för barncancer.

### FELIX MITELMAN

Databas över kromosomförändringar och genfusioner i cancer.

### ARISTIDIS MOUSTAKAS

Kartläggning av BMPs tumorsuppressiva och onkogene effekter i medulloblastom hos barn.

### PER MUNCK AF ROSENSCHÖLD

Strålningsdosimetri för säker introduktion av hippocampus-sparande behandling med protoner.

### INGA-LILL MÅRTENSSON

Nya mekanismer och biomarkörer i akut lymfatisk leukemi.

### OUTIMAIJA MÄKITIE

Behälsa hos barn med cancer.

### SVEN NELANDER

Storskaliga integrativa modeller för cancer i nervsystemet hos barn.

### MARIKA NESTOR

Förbättrad strålterapi av neuroblastom med hjälp av målsökande läkemedel.

### MARKUS NILSSON

Nya tekniker för kontrastmedelsfri MRI av hjärntumörer hos barn.

### ANNA NILSSON

Påverkan av cytotatistikbehandling på B cells immunitet och tarmsflora.

### BJÖRN NILSSON

Genetisk variation som styr blodcellsbildning.

### STEFAN NILSSON

Stöd till barn med cancer för ökad delaktighet och hantering av symptom.

Barn och vårdnadshavares upplevelser av att barnet med cancer lever med en gastrostomi.

### ANN NORDGREN

Molekylära och epidemiologiska studier av prognostiska och etiologiska faktorer vid barncancer.

### PÅR NORDLUND

Biomarkörer för terapi av akut lymfatisk leukemi hos barn baserad på cellular thermal shift assay.

### ULRIKA NORÉN NYSTRÖM

Fri lek för barn under cancerbehandling.

### JENS NYGREN

Minskat vårdlidande vid sömning för cancerbehandling.

### TUFVE NYHOLM

MR kontrollerad strålbildning för säkrare leverans och mindre biverkningar.

### SAM OKRET

Ålders- och könsspecifika aspekter på lymfom - ett fokus på köns-hormoner.

### HÅKAN OLSSON

Genetisk predisposition för barncancer.

### CAROLINE PALM APERGI

Utveckling av nya behandlingar mot barnleukemi med PIK1 som mål.

### LARS PALMQVIST

Fastställa förekomst, prognos och mekanismer för akut myeloid leukemi med t(7;12)(q36;p13).

### QIANG PAN-HAMMARSTRÖM

DNA-reparation, genominstabilitet och tidigt debuterande B cellsmaligniteter.

### KAJSA PAULSSON

Extra kromosomer i barnleukemi.

### GUNNAR PEJLER

Ett nytt sätt att förhindra celldelning hos leukemicerell.

### PERNILLA PERGERT

Barn och ungdomar som stamcellsdonatorer till deras svårt sjuka syskon.

Utvärdering av etiskt stöd - Vilken påverkan har etikfallreflektioner på svensk barncancervård?

### CECILIA PETERSEN

NOPHO-CARE - en nordisk studie av överlevningsfaktorer för barn med cancer och svåra blodsjukdomar.

### PER PETERSSON

Neurofysiologisk kartläggning av störd minnesfunktion efter bestrålning av den växande hjärnan.

### ALEXANDER PIETRAS

Modellering av stamcellsignalering i hjärntumörer.

### KRISTIAN PIETRAS

Studier av blodkärlens roll för utveckling och prognos av hjärntumörer hos barn.

### KATJA POKROVSKAJA TAMM

Molekylära mekanismer för leukemiutveckling och terapivisar.

### CORNELIS PRONK

Immunologisk och anti-tumöraktivitet efter haploidentisk stamcellstransplantation hos barn.

### HONG QIAN

Benmärgsmiljöns delaktighet i utveckling och behandlingssvar av myeloisk leukemi.

### SUSANNA RANTA

Central nervsystem biverkningar hos barn med leukemi behandlade enligt NOPHO ALL 2008-protokollet.

Posterior reversibel encefalopatisyndrom (PRES) hos barn med leukemi.

### ANDERS RINGNÉR

Information till föräldrar som har barn med cancer - en personcentrerad intervention.

### KENNY ALEXANDRA RODRIGUEZ-WALLBERG

Prediktörer av cellgiftsbehandlings toxiska effekter hos kvinnor och flickor - En nationell studie.

Återvinning av fertilitet hos prepubertala flickor som genomgår cancerbehandling.

### PER RYDBERG

TailorDose - en ny teknologi för individanpassad dosering av cytotatiska.

### MAGNUS SABEL

CNS-tumörer hos barn. Epidemiologi, molekylär klassificering och överlevnad.

**ILAN SANFI**

Musikterapi för reduktion av biverkningar av cellgiftsbehandling hos barn med cancer.

**OLLE SANGFELT**

Riktad terapi mot cancercellers signalvägar reglerade av ubiquitin ligaser.

**STEFAN SCHEDING**

Ytmarköberoende isolering av tumörceller från neuroblastopatienter baserad på akustofores.

Undersökning av hög-risk neuroblastom och leukemier med hjälp av en humaniserad benmärgs modell.

**SUSANNE SCHLISIO**

Betydelsen av heterogenitet i neuroblastom för att identifiera ny cancerterapi.

**KJELD SCHMIEGELOW**

Forbättrad underhållsbehandling af akut lymfoblastisk leukæmi.

**JUSTIN SCHNEIDERMAN**

Barn MEG: Ett system för funktionell neuro-imaging för barn med hjärntumörer.

**HERWIG SCHÜLER**

Kan PARP-hämmare vara användbara för behandling av barnleukemi?

**MIKAEL SIGVARDSSON**

Identifiering av störningar i benmärgens funktion vid tidiga stadier av leukemi.

**STEFAN SKARE**

Nya rörelseimmuna MR-metoder för avbildning av barnhjärnan utan narkos.

**ÖRJAN SMEDBY**

Bättre vård för hjärntumörer hos barn med nya bildverktyg.

**MAJA SOHLIN**

Magnetkamerabilder som planeringsunderlag vid strålbehandling av barn.

**BO STENERLÖW**

Samexponering för strålning och narkosmedel.

**MARGARETHA STENMARKER**

Hälsoekonomiska aspekter för utveckling av barncancervård i Sverige.

**STAFFAN STRÖMBLAD**

Reglering av leukemicellernas invasivitet och spridning.

**JAN-BERND STUKENBORG**

Sena effekten infertilitet – Forsök att rädda framtida fertilitet.

**ANDERS STÅHLBERG**

Behandlingsövervakning av pediatrika sarkom via vätskebiopsier.

**MIKAEL SUNDIN**

Immunitet förr eller senare hos barn som genomgår blodcellstransplantation.

**ANDERS SUNDIN**

Förbättrad neuroblastomdiagnostik med PET-kamera.

**MARIA SUNNERHAGEN**

Förstå Myc interaktioner – för bättre framtida terapier.

**JOSEFIN SVEEN**

Utveckling och utvärdering av en Sorg app för föräldrar som mist.

**PETTER SVENBERG**

IntReALL 2010, kompletterande nationell finansiering av en europeisk studie av behandling av återfall vid akut lymfatisk leukemi hos barn och ungdomar. Additional national financing of an EU proj: Relapse therapy of childhood acute lymphoblastic leukemia.

**FREDRIK SWARTLING**

Mekanismer vid återfall av elakartade barnhjärntumörer.

**ANN-CHRISTINE SYVÄNEN**

Genetisk variation och genuttryck för analys av klonal evolution i ALL från diagnos till återfall.

**GIORGIO TETTAMANTI**

Tidiga dödsfall bland barn med cancer: en studie om hur sociala faktorer och samsjuklighet påverkar.

**EMMA THAM**

Cellfritt tumör DNA (vätskebiopsi) för förbättrad diagnostik och uppföljning av barn med cancer.

**JENNY THORSELL CEDERBERG**

Utvärdering av en acceptansbaserad psykologisk intervention vid post-operativ smärta hos barn.

**JACEK TOPORSKI**

Deltagande av svenska barnkologiska centra i internationella ALL SCTped 2012 FORUM studien.

**PER UHLÉN**

Förbättrad diagnos av lymfom med 3D-mikroskopi.

**MICHAEL UHLIN**

Immunsystemets återuppbyggnad och Immunterapi efter stamcells-transplantation.

**LENE UHRBOM**

Analyser av LGR5 i pediatrika höggradiga gliom.

**INGRID VAN T HOOF**

Datorisering av SMART-metoden för barn/ungdomar med minne och uppmärksamhets svårigheter.

Familjeintervention för ungdomar behandlade för hjärntumörer och deras familjer.

**THERESA VINCENT**

Ett nytt terapeutisk måttavla för att hämma invasiv spridning.

**JULIAN WALFRIDSSON**

Identifiering av nya terapeutiska mål mot akut myeloisk leukemi hos barn.

**LISA WESTERBERG**

Hur leder mutationer i cellens cytoskelett till hög risk att utveckla tumörer i barn?

**FREDRIK WESTERLUND**

Mätning av DNA-skador som ett sätt att individanpassa cancerbehandling med cellgifter.

**LENA WETTERGREN**

Flex-Can Barn, Fertilitet och sexualitet efter barncancer.

**MALIN WICKSTRÖM NÄSMAN**

Karaktärisering av Wnt-signalering i neuroblastom för att hitta nya behandlingar.

**MARGARETA WILHELM**

Omprogrammerade patient stamceller som modell för utveckling av barncancer.

**KLAS WIMAN**

Reaktivering av tumörsuppressorgenerna TP53, RB1 och PTEN i barn-tumörer.

**JACEK WINIARSKI**

Komplikationer och seneffekter efter allogen stamcellstransplantation-monorering och behandling.

**KARIN WÅRDELL**

Fluorescenstekniker för hjärntumöroperation på barn.

**FARASAT ZAMAN**

Förebyggande av försämrad benhälsa hos överlevare efter barncancer.

**BORIS ZHIVOTOVSKY**

MycNs rollen av moduleringen i kopplingen mellan apoptos, mytofagi och autofagi.

**CHANGLIAN ZHU**

Förebyggande av kognitiva nedsättningar efter strålning mot den omogna hjärnan.

**LARS ÅHRULD-RICHTER**

Intra tumoral heterogenitet hos neuroblastom.

Studier av kemoterapiresistens hos neuroblastom.

**INGRID ÖRA**

INFORM – Individualiserad terapi vid återfall av malignitet hos barn.

## Pågående forskartjänster

**JONAS ABRAHAMSSON**

Utveckling av metoder för förbättrad diagnostik och cytostatikaterapi samt minskning av biverkningar. Forskartjänst

**ALEXANDRA AHLNER**

Dynamisk och strukturell karaktärisering av Myc-interaktioner med läkemedelspotential. Postdokortjänst

**FREDRIK BAECKLUND**

Genetiska förändringar hos lymfom bland barn och unga vuxna. Kliniska forskarmånader

**NINIB BARYAWNO**

Enkelcellsanalys av medulloblastoma för bättre förståelse av orsak till klinisk relaps. Forskarassistenttjänst

**GISELA BARBANY**

Genetiska markörer för pediatrik akut lymfoblastisk leukemi. Forskartjänst

**MARIA BJÖRK**

Stöd i vardagen till barn som avslutat behandlingen för hjärntumör – en interventionsstudie. Doktorandbidrag

**DANIEL BEXELL**

Nya behandlingsvägar mot terapieresistent och metastaserande neuroblastom. Forskarassistenttjänst

**KLAS BLOMGREN**

6-årig finansiering av professur med möjlighet till förlängning. Professur

**MALIN BLOMSTRAND**

Karaktärisering och modulering av kognitiva seneffekter hos barn efter kränell bestrålning. Kliniska forskarmånader

**SARA BOLIN**

Nya modeller för att studera spridning av barnhjärntumörer. Postdokortjänst

**HELENA CARÉN**

Hjärntumörer – förbättrad diagnostik och nya behandlingsstrategier. Forskarassistenttjänst

**ANDERS CASTOR**

Anaplastisk Wilms tumör – hur evolution på cellnivå leder fram till behandlingresistent cancer. Forskar-ST-tjänst

**DONGFENG CHEN**

Leder avsknad av pre-BCR till leukemi och kan CD27 användas för behandling av leukemi? Postdokortjänst

**LOUISE CORNMARK**

Kan en skyddande gen få nya elaka egenskaper i osteosarkom? Postdokortjänst

**CECILIA DYBERG**

Karaktärisering av medulloblastom med hjälp av singelcell-analys. Postdokortjänst

**MARIA ELFVING**

Betydelsen av nedsatt ovarialfunktion efter cancerbehandling under barndomen. Kliniska forskarmånader

**MARTIN ENGE**

Karaktärisering av Cancerstamceller i ALL. Forskarassistenttjänst

**ANNIKA ENGLUND**

Genetiska förändringar hos lymfom bland barn och unga vuxna. Kliniska forskarmånader

**EVA-MARIE ERFURTH**

Late complications of hypopituitarism and hypothalamic damage from radiotherapy or operations to the central nervous system in adult survivors of childhood cancer. Forskartjänst

**SAEED ESHTAD**

Studier av myeloida maligniteter med avvikelser på kromosom 7 hos barn. Postdokortjänst

**BRITT-MARIE FROST**

Vitamin D hos barn med cancer. Forskar-ST-tjänst

Modeller för humana barnhjärntumörer och behandlingar mot MYC och PDGF som tilläggsstrategi. Forskar-ST-tjänst

Molekylärbiologiska och kliniska studier vid akut lymfatisk leukemi hos barn. Forskar-ST-tjänst

Skelettkomplikationer hos barn med akut lymfoblastisk leukemi. Forskar-ST-tjänst

Neurotoxicitet hos barn med akut lymfoblastisk leukemi. Forskar-ST-tjänst

**PERNILLA GRILLNER**

Skelettkomplikationer hos barn canceröverlevare. Forskar-ST-tjänst

Diagnostik, biologi, terapi och uppföljning vid svåra histiocytosjukdomar. Forskar-ST-tjänst

Behandling av neuroinflammation och immunsystemets roll hos barn med hjärntumörer. Forskar-ST-tjänst

**JIKUI GUAN**

Upptäck ALK aktiveringsmekanismer och utveckla nya målriktade läkemedel för ALK-positiv NB. Forskarassistenttjänst

**BRITT GUSTAFSSON**

Studier av potentiella riskfaktorer och prognosfaktorer efter hematopoietisk stamcellstransplantation hos barn. Forskartjänst

**CATHARINA HAGERLING**

Myeloida immuncellers påverkan på neuroblastomtumörer och det klonala tumörlandskapet. Postdokortjänst

**ANNA HAGSTRÖM**

(tidigare Andersson) Genomvida och funktionella studier av MLL-rearrangerad leukemi. Forskartjänst

**KAROLIN HANSÉN NORD**

Genetisk klassificering av osteosarkom för förbättrad riskstratifiering och behandling. Forskartjänst

**JENNY HANSSON**

Proteomiska program som styr skillnaden i blodcancerutveckling hos foster och vuxna. Forskarassistenttjänst

**ARJA HARILA-SAARI**

Livskvalitet hos barn som behandlats enligt NOPHO ALL-protokollet och deras föräldrar. Forskar-ST-tjänst

**MARGARETHA STENMARKER**

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med akut myeloisk leukemi. Doktorandbidrag

**KERSTIN HELLGREN**

Ny innovativ ögonundersökningsteknik för tidig upptäckt av synhotande hjärntumörer hos barn. Kliniska forskarmånader

**JAN-INGE HENTER**

PROF06/001 fortsättningsanslag 6 år enligt styrelsebeslut 4 feb 2011. Professur

**MATS HEYMAN**

Donationslektorat inom pediatrik cancer epidemiologi. Lektorat

Ansvarig för ALLtogether, ett nytt Europeiskt behandlingsprotokoll för ALL hos barn och unga vuxna. Forskartjänst

**FRIDA HOLM**

CD44 och dess roll i Akut Lymfatisk Leukemi. Postdokortjänst

**SONJA HUTTER**

Onkogenen OTX2 i medulloblastom. Postdokortjänst



**ELIN IRESTORM**

Hjärntrötthet efter barncancerbehandling. Kliniska forskarmånader

**PEKKA JAAKO**

mRNA translation som en måltavla i barnleukemi. Forskarassistenttjänst

**ROZBEH JAFARI**

Banbrytande proteomikmetod möjliggör unika behandlings- och resistensmarkörer för leukemi hos barn. Forskarassistenttjänst

**KIRSI JAHNUKAINEN**

Biomarkörer för att påvisa sen morbiditet efter barncancer. Forskartjänst

**TERESIA KLING**

Förbättrad diagnostik av hjärntumörer hos barn med hjälp av epigenetisk analys av tumörer och blod. Postdokortjänst

Detaljerad karakterisering av cancerstamceller från hjärntumören glioblastom hos barn. Postdokortjänst

**PER KOGNER**

Evaluation of WIP1 inhibitors for treatment of neuroblastoma – a translational PhD project. Doktorandbidrag

Finansiering av professur inom barnonkologi. Professur

Omega-3 fettsyror, ett komplement till annan barncancerbehandling? Ett doktorandprojekt. Doktorandbidrag

**LADISLAV KRÓL**

Risikfaktorer för komplikationer under och efter haploidentisk stamcellstransplantation. Kliniska forskarmånader

**SONIA LAIN**

Rationella kombinationer av nya och potentiella läkemedel för behandling av barncancer. Forskartjänst

**KARIN LARSSON**

mPGES-1 hämning för att modulera samspelet mellan tumörceller och celler i tumörmikromiljön. Forskarassistenttjänst

**AITZKOA LOPEZ DE LAPUENTE PORTILLA**

Högupplöst populationsgenetisk kartläggning av reglermekanismer för human blodcells bildning. Postdokortjänst

**ANDREAS LENNARTSSON**

Epigenetisk reglering av stamcellness i leukemiska stamcell - med fokus på enhancers. Forskartjänst

**SHUIJIE LI**

Karaktärisering av *1p36* genen *KIF1B* neuroblastomtumör suppression. Postdokortjänst

**OLLE LINDBERG**

Omvandling av skadliga immunceller vid primära och återkommande hjärntumörer. Postdokortjänst

**GUSTAF LJUNGMAN**

Diagnostik och behandling av smärta, solida tumörer, psykosociala problem samt strålförberedelser. Forskartjänst

**MAGDALINI LOURDA**

Immunologiska och genetiska studier hos barn med Langerhans cell-histiocytos. Forskarassistenttjänst

**SIDINH LUC**

Skilnaderna i reglering av fetala och adulta blodstamcellstyper och i uppkomsten av blodcancer. Forskarassistenttjänst

**MALIN LÖVGREN**

En familjecentrerad stödintervention till familjer där ett barn har cancer. Forskarassistenttjänst

**JOHAN MALMROS**

CAR-T-cellsbehandling vid återfall i pre-B ALL hos barn. Kliniska forskarmånader

**SARA MARIN**

Prognostiska faktorer som indikerar en svår graft-versus-sjukdom hos barn efter HSCT. Kliniska forskarmånader

**TOMMY MARTINSSON**

Förvärvade och ärftliga re arrangemang i Anaplastic Lymphoma Kinase (ALK)-genen i neuroblastom-tumörer. Doktorandbidrag

**ULLA MARTINSSON**

Internationellt projekt avseende biverkningar efter strålbehandling före 18 års ålder. Kliniska forskarmånader

**KARIN MELLGREN**

Immunförsvarets återhämtning efter behandling av B-cellslymfom. Forskar-ST-tjänst

Epigenetikens roll i tumörutveckling och behandling hos barn med hjärntumör. Forskar-ST-tjänst

Hemorragisk cystit efter stamcellstransplantation. Forskar-ST-tjänst

**THOMAS MÅRTENSSON**

Givare-mot-vård reaktion i magtarmkanalen hos barn som genomgått stamcellstransplantation. Kliniska forskarmånader

**OUTIMAIIA MÄKITIE**

Benhälsa hos barn med cancer. Forskartjänst

**HELENA MÖRSE**

Ovariefunktion under/efter barncancerbehandling samt påverkan på metabolism i vuxen ålder. Kliniska forskarmånader

**ANNA NILSSON**

Behandlingsrelaterade biverkningar och risk för allvarliga infektioner. Kliniska forskarmånader

**STEFAN NILSSON**

En barncentrerad kommunikation och stödjande omvårdnad när barn genomgår onkologisk behandling. Forskarassistenttjänst

**ABHISHEK NIROULA**

Genetik av Klonal Hematopoiesis. Postdokortjänst

**ANN NORDGREN**

Molekylära studier av prognostiska och etiologiska faktorer vid akut lymfatisk leukemi. Forskartjänst

**ULRIKA NORÉN NYSTRÖM**

Betydelsen av genetiska förändringar i leukemicellerna vid akuta leukemier hos barn. Kliniska forskarmånader

**PERNILLA PERGERT**

Interkulturell vård och klinisk etik i barncancer vården. Forskartjänst

**MOHANRAJ RAMACHANDRAN**

Immunterapi av hjärntumörer hos barn genom förändring av tumörernas mikromiljö och blodkärl. Postdokortjänst

**SUSANNA RANTA**

Extrakorporal membranoxygengenering vård hos barn med leukemi. Kliniska forskarmånader

Betydelse av övervikt och undervikt hos barn med akut lymfoblastisk leukemi. Doktorandbidrag

**ALI RIHANI**

Farmakologisk reaktivering av p53: en ny strategi för att bekämpa neuroblastom. Postdokortjänst

**PUNEET RINWA**

Den cellulära grunden för cancersmärta. Postdokortjänst

**LEONA ROHRBECK**

CD70-riktad behandling av B-cellslymfom. Postdokortjänst

**SEAN RUDD**

Med SAMHD1 enzymet i sikte kunna förbättra behandlingen av hematologiska maligniteter hos barn. Postdokortjänst

**MARIA VICTORIA RUIZ PEREZ**

Målinriktad terapi mot fettmetabolism i neuroblastom och medulloblastom. Postdokortjänst

**EMMA RÖRBY**

Identifiering av nya behandlingsmöjligheter vid läkemedelsresistent leukemi hos barn. Postdokortjänst

**CARL SANDÉN**

Avvikande cytokinsignaler som terapeutiskt mål vid akut myeloid leukemi hos barn. Postdokortjänst

**SUSANNE SCHLISIO**

Utforskande av de mekanismer som styr spontan tillbakabildande av neuroblastom. Forskartjänst

**VALGARDUR SIGURDSSON**

Kemoterapi och dämpning av inflammation vid pediatrisk cancer. Forskarassistenttjänst

**MARINA STANTIC**

Studier av hur TAp73 kontrollerar mitokondriella bioenergetik i akut lymfatisk leukemi. Postdokortjänst

**KRISTOFFER VON STEDINGK**

Immunologiska mönster hos patienter med hög-risk neuroblastom. Postdokortjänst

**JAN-BERND STUKENBORG**

Sena effekten infertilitet - försök att rädda framtida fertilitet. Forskarassistenttjänst

**JOSEFIN SVEEN**

När ett barn dör: skilnader i mammor och pappors sorg och utvärdering av en Sorg-app. Forskarassistenttjänst

**AZHARUDDIN SYED KHAJA**

Benmärgens immunceller skyddar patienters tarmar under påfrestande cancerbehandling. Postdokortjänst

**EMMA THAM**

Cellfritt tumör DNA (vätskebiopsi) för förbättrad diagnostik och uppföljning av barn med cancer. Doktorandbidrag

Cellfritt tumör DNA (vätskebiopsi) för förbättrad diagnostik och uppföljning av barn med cancer. Kliniska forskarmånader

**JENNY THORSELL CEDERBERG**

Utvärdering av en acceptansbaserad psykologisk intervention vid post-operativ smärta hos barn. Postdokortjänst

**DIANA TREIS**

Evaluation of WIP1 inhibitors for treatment of neuroblastoma – a translational PhD project. Kliniska forskarmånader

Evaluation of WIP1 inhibitors for treatment of neuroblastoma – a translational PhD project. Kliniska forskarmånader

**DOMINIK TURKIEWICZ**

Förbättring av immunologisk återhämtning efter haploSCT med cellterapi. Kliniska forskarmånader

**LENA UGGLA**

Kan musikutövning hjälpa stamcellstransplanterade barn och ungdomar tillbaka till livet? Kliniska forskarmånader

**GANESH UMOPATHY**

Riktning av ALK-signalering för behandling av neuroblastom. Postdokortjänst

**STEN EIRIK WAELGAARD JACOBSEN**

Vilka faktorer hos blodkroppar leder tillsammans med genen *ETV6-RUNX1* till akut leukemi hos barn? Doktorandbidrag

**ARNIKA WAGNER**

Förbättring av dagens cancerterapi för att minska biverkningar hos patienter. Postdokortjänst

**LISA WESTERBERG**

Hur leder mutationer i immuncellers cytoskelett till hög risk att utveckla tumörer i barn? Forskartjänst

**LENA WETTERGREN**

Ett avbrott i livet – fertilitet och sexualitet hos tonåringar och unga vuxna. Forskartjänst

**EDYTA WOJTCOWICZ**

Trombocyt-stamceller som verktyg för att påskynda återhämtningen av blodplättar efter kemoterapi. Postdokortjänst

**MALIN WICKSTRÖM NÄSMAN**

Karaktärisering av Wnt-signalering i neuroblastom för att hitta nya handlingar. Forskarassistenttjänst

**MINJUN YANG**

Extra kromosomer i akut lymfatisk leukemi hos barn. Postdokortjänst

**VASILIOS ZACHARIADIS**

Genetiska och cellulära förändringar vid uppkomst och behandling av barnleukemi. Kliniska forskarmånader

**FARASAT ZAMAN**

Förebyggande av försämrade hälsa hos överlevare efter barncancer. Forskarassistenttjänst

**YUNING ZHANG**

LDP Nanoläkemedel - assisted kombinationsterapi targeting akut lymfatisk leukemi. Postdokortjänst

**INGRID ØRA**

Inkludering av svenska barn i LINES och OMS + Doktorandhandledning i 3 barncancerprojekt. Kliniska forskarmånader

## Övriga anslag

**JONAS ABRAHAMSSON**

Planeringsanslag Svenska Barnleukemigruppen.

**TORBEN EK**

Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn (VSTB). Anslag för verksamheten.

**LINDA FOGELSTRAND**

Forskningsarbete inför kommande behandlingsprotokoll: NOPHO leukemia & lymphoma biology group.

**LARS HJORTH**

Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer (SALUB) - anslag för överläkartid och mötesverksamhet.

**MARIANNE JARFELT**

SALUB-anslag för överläkartid, sjukskötersketid och mötesverksamhet.

**PER KOGNER**

NBCNS - Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige.

**INGELA KRISTIENSEN**

Arbetsgruppen för rehabilitering av barn med tumorsjukdomar, särskilt hjärntumörer.

SAREB den svenska vårdplaneringsgruppen för barn med tumorsjukdomar, speciellt hjärntumörer.

**ULLA MARTINSSON**

Kvalitetssäkrings- och planeringsgrupp för Barnradioterapi i Sverige.

Registerhållning: Strålbehandling av barn och ungdomar (RADTOX).

**KARIN MELLGREN**

Nordisk arbetsgrupp för utveckling inom Non Hodgkin Lymfom hos barn och ungdomar.

Barnonkologiska sektionens styrelse - fortbildning och internationell representation.

**ULRIKA NORÉN NYSTRÖM**

Central granskning och registrering av genetisk diagnostik för barn-leukemier (ALL och AML) i NOPHO.

**PERNILLA PERGERT**

NOPHO/NOBOS arbetsgrupp i etik.

**OLOF RASK**

Deltagande för barnonkologiska centra i internationell multicenter studie; Ependymoma II.

**MAGNUS SABEL**

Planeringsanslag för Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB).

**JACEK TOPORSKI**

Förberedelse till deltagande av svenska barnonkologiska centra i internationella multicenter randomiserade fas III studien ALL SCTped Forum 2012.

**ANDERS ÄHLIN**

Vårdplaneringsgruppen för pediatrisk hematologi (VPH).

**ALEXANDER CARLSTRÖM, 21 ÅR**, fick hjärntumören kraniofaryngiom vid fem års ålder. Nu går han sista året på systemvetarprogrammet på Linköpings universitet och vill arbeta inom programmering. "Jag har aldrig haft ett heltidsjobb tidigare och därför är jag lite orolig över hur mycket jag orkar med tanke på hjärntröttheten." Genom Barncancerfondens Maxa livet-program har han fått chans att träffa andra överlevare och ser ljus på framtiden. "Vi har delat tips och lärt oss av varandra", säger han.





**2018 BIDROG  
BARNCANCER-  
FONDEN MED  
274 MILJONER  
KRONOR TILL  
FORSKNING OCH  
UTBILDNING.**



**WINTANA MEBRAHTU, 7 ÅR**, drabbades av neuroblastom som fyraåring. "På sjukhuset låg jag bara i sängen. Jag åt ingenting och kunde inte leka. Mina ben var så trötta." Tre år senare är Wintana fortfarande under behandling men har börjat återupptäcka glädjen i att röra på sig. "Jag gillar att spela boll och basket. När jag blir ännu piggare vill jag börja på gymnastik. Jag är väldigt rörlig, kan man säga."



**43 MILJONER  
GICK TILL RÅD  
OCH STÖD FÖR  
DRABBBADE  
UNDER 2018.**

**CHARLIE HEIKKA, 5 ÅR**, behandlas för akut lymfatisk leukemi, ALL. Det sämsta med att vara på sjukhuset är att Charlie saknar sina kompisar på förskolan. Men att få medicin känns inte, tycker Charlie. "Jag får medicin för att jag har dumma celler i min kropp. Jag vet inte vad de heter men de ska inte vara där."





**HJÄLP OSS  
ATT NÅ VÅR  
VISION OM  
ATT UTROTA  
BARNCANCER.**



# Referenser

## KLAS BLOMGREN

82

Yuan J, Song J, Zhu D, Sun E, Xia L, Zhang X, Gao C, Agam G, Wang X, Blomgren K and Zhu C (2018) *Lithium treatment is safe in children with intellectual disability*. *Front Mol Neurosci*.11:425, 1-9. doi: 10.3389/fnmol.2018.00425.

Zhou K, Xie C, Wickström M, Dolga AM, Zhang Y, Li T, Culmsee C, Kogner P, Zhu C and Blomgren K (2017) *Lithium protects hippocampal progenitors, cognitive performance and hypothalamus-pituitary function after irradiation to the juvenile rat brain*. *Oncotarget*. (21):34111-34127.

Zanni G, Goto S, Gaudenzi G, Naidoo V, Levy G, Di Martino E, Dethlefsen O, Cedazo-Minguez A, Merino-Serrais P, Hermanson O and Blomgren K (2018) *Lithium treatment reverses irradiation-induced changes in rodent neural progenitors*. *Mol Psych*. Under revision.

## EVA MARIE ERFURTH

81

Fjalldal S, Follin C, Gabery S, Sundgren PC, Björkman-Burtscher IM, Lätt J, Mannfolk P, Nordström CH, Rylander L, Ekman B, Cheong R, Pålsson A, Petersén Å, Erfurth EM. *Detailed assessment of hypothalamic damage in craniopharyngioma patients with obesity*. *Int J Obes (Lond)*. 2018 Sep 4. doi: 10.1038/s41366-018-0185-z.

Fjalldal S, Follin C, Svärd D, Rylander L, Gabery S, Petersén Å, van Westen D, Sundgren PC, Björkman-Burtscher IM, Lätt J, Ekman B, Johanson A, Erfurth EM. *Microstructural white matter alterations and hippocampal volumes are associated with cognitive deficits in craniopharyngioma*. *Eur J Endocrinol*. 2018 Jun;178(6):577-587. doi: 10.1530/EJE-18-0081. Epub 2018 Mar 29

Follin C, Fjalldal S, Svärd D, van Westen D, Gabery S, Petersén Å, Lätt J, Rylander L, Erfurth EM. *Microstructure alterations in the hypothalamus in cranially irradiated childhood leukaemia survivors but not in craniopharyngioma patients unaffected by hypothalamic damage*. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2017 Oct;87(4):359-366. doi: 10.1111/cen.13373. Epub 2017 Jun 19

Follin C, Gabery S, Petersén Å, Sundgren PC, Björkman-Burtscher I, Lätt J, Mannfolk P, Erfurth EM. *Associations between Metabolic Risk Factors and the Hypothalamic Volume in Childhood Leukemia Survivors Treated with Cranial Radiotherapy*. *PLoS One*. 2016 Jan 29;11(1):e0147575. doi: 10.1371/journal.pone.0147575. eCollection 2016

Fjalldal S, Holmer H, Rylander L, Elfving M, Ekman B, Osterberg K, Erfurth EM. *Hypothalamic involvement predicts cognitive performance and psychosocial health in long-term survivors of childhood craniopharyngioma*. *J Clin Endocrinol Metab*. 2013 Aug;98(8):3253-62. doi: 10.1210/jc.2013-2000. Epub 2013 Jun 14

## LOUISE VON ESSEN

65

Ander, M.\*, Grönqvist, H.\*, Cernvall, M., Engvall, G., Hedström, M., Ljungman, G., Lyhagen, J., Mattsson, M., & von Essen, L. (2016). *Development of health-related quality of life and symptoms of anxiety and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a 10-year follow-up study*. \*First authors. *Psycho-Oncology*, 25, 582-589. doi: 10.1002/pon.3965.

Ander, M., Wikman, A., Ljótsson, B., Grönqvist, H., Ljungman, G., Woodford, J., Lindahl Norberg, A., & von Essen, L. (2017). *Guided internet-administered self-help to reduce symptoms of anxiety and depression among adolescents and young adults diagnosed with cancer during adolescence (U-CARE: YoungCan): a study protocol for a feasibility trial*. *BMJ Open*, 7, e013906. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013906.

Ander, M., Thorsell Cederberg, J., Lindahl Norberg, A, von Essen, L., & Hovén, E. (2018). *Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support*. *PlosOne* Apr 17;13(4):e0195899. doi: 10.1371/journal.pone.0195899. eCollection 2018

## MOUSTAPHA HASSAN

75

Güngör T, Teira P, Slatter M, Stussi G, Stepensky P, Mucous D, Vermont C, Ahmad I, Shaw PJ, Tells da Cunha JM, Schlegel PG, Hough R, Fasth A, Kentouche K, Gruhn B, Fernandes JF, Lachance S, Bredius R, Resnick IB, Belohradsky BH, Gennery A, Fischer A, Gaspar HB, Schanz U, Seger R, Rentsch K, Veys P, Haddad E, Albert MH, Hassan M. *Reduced-intensity conditioning and HLA-matched haemopoietic stem-cell transplantation in patients with chronic granulomatous disease: a prospective multicentre study*. *Lancet*. 2014 Feb 1;383(9915):436-48

Jeanne Palmer, Jeannine S. McCune, Miguel-Angel Perales, David Marks, Joseph Bubalo, Mohamad Mohty, John R. Wingard, Angelo Paci, Moustapha Hassan, Christopher Bredeson, Joseph Pidala, Nina Shah, Paul Shaughnessy, Navneet Majhail, Jeff Schriber, Bipin N. Savani, Paul A. Carpenter. *Personalizing Busulfan-Based Conditioning: Considerations From the American Society for Blood and Marrow Transplantation Practice*. Guidelines Committee. *Biol Blood Marrow Transplant* 22 (2016) 1915-1925

Ye F, Zhao Y, Ei-Sayed R, Muhammed M, Hassan M. *Advances in nanotechnology for cancer biomarkers*. *Nano Today*. 2018;18:103-23.

## LARSHJORT

48

Byrne J, Alessi D, Allodji RS, Bagnasco F, Bárdi E, Bautz A, Bright CJ, Brown M, Diallo I, Feijen EAML, Fidler MM, Frey E, Garwicz S, Grabow D, Gudmundsdottir T, Hagberg O, Harila-Saari A, Hau EM, Haupt R, Hawkins MM, Jakab Z, Jankovic M, Kaatsch P, Kaiser M, Kremer LCM, Kuehni CE, Kuonen R, Ladenstein R, Lähteenmäki PM, Levitt G, Linge H, LLanas D, Michel G, Morsellino V, Mulder RL, Reulen RC, Ronckers CM, Sacerdote C, Skinner R, Steliarova-Foucher E, van der Pal HJ, de Vathaire F, V Bezin G, Wesenberg F, Wiebe T, Winter DL, Falck Winther J, Witthoff E, Zdravec Zaletel L, Hjorth L. *The PanCareSurFup consortium: research and guidelines to improve lives for survivors of childhood cancer*. *Eur J Cancer*. 2018 Nov;103:238-248. doi: 10.1016/j.ejca.2018.08.017. Epub 2018 Oct 1. PMID: 30286417

Byrne J, Grabow D, Campbell H, O'Brien K, Bielack S, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Calaminus G, Kremer L, Langer T, van den Heuvel-Eibrink MM, van Dulmen-den Broeder E, Baust K, Bautz A, Beck JD, Berger C, Binder H, Borgmann-Staudt A, Broer L, Cario H, Casagrande L, Clemens E, Deuster D, de Vries A, Dirksen U, Falck Winther J, Fosså S, Font-Gonzalez A, Grandage V, Haupt R, Hecker-Nolting S, Hjorth L, Kaiser M, Kenborg L, Kepak T, Kepáková K, Knudsen LE, Krawczuk-Rybak M, Kruseova J, Kuehni CE, Kunstreich M, Kuonen R, Lackner H, Leiper A, Loeffen EAH, Luks A, Modan-Moses D, Mulder R, Parfitt R, Paul NW, Ranft A, Ruud E, Schilling R, Spix C, Stefanowicz J, Strauss G, Uitterlinden AG, van den Berg M, van der Kooi AL, van Dijk M, van Leeuwen F, Zolk O, Zoller D, Kaatsch P; PanCareLIFE consortium. *PanCareLIFE: The scientific basis for a European project to improve long-term care regarding fertility, ototoxicity and health-related quality of life after cancer occurring among children and adolescents*. *Eur J Cancer*. 2018 Nov;103:227-237. doi: 10.1016/j.ejca.2018.08.007. Epub 2018 Sep 29. PMID: 30273888

Haupt R, Essiaf S, Dellacasa C, Ronckers CM, Caruso S, Sugden E, Zdravec Zaletel L, Muraca M, Morsellino V, Kienesberger A, Blondeel A, Saraceno D, Ortali M, Kremer LCM, Skinner R, Roganovic J, Bagnasco F, Levitt GA, De Rosa M, Schrappe M, Hjorth L, Ladenstein R; PanCareSurFup, ENCCA Working Group, ExPo-r-Net Working Group. *The 'Survivorship Passport' for childhood cancer survivors*. *Eur J Cancer*. 2018 Oct;102:69-81. doi: 10.1016/j.ejca.2018.07.006. Epub 2018 Aug 20. PMID: 30138773

## ANNA SÄLLFORS HOLMQUIST

63

Holmqvist AS, Chen Y, Wu J, Battles K, Bhatia R, Francisco L, Hageman L, Kung M, Ness E, Parman M, Salzman D, Wadhwa A, Winther JF, Rosenthal J, Forman SJ, Weisdorf DJ, Armenian SH, Arora M, Bhatia S. *Assessment of Late Mortality Risk after Allogeneic Blood or Marrow Transplantation performed in Childhood*. *JAMA Oncology*. 2018 Jul 26. doi: 10.1001/jamaoncol.2018.2453.

Holmqvist AS, Chen Y, Wu J, Battles K, Bhatia R, Francisco L, Hageman L, Kung M, Ness E, Parman M, Salzman D, Winther JF, Rosenthal J, Forman SJ, Weisdorf DJ, Armenian SH, Arora M, Bhatia S. *Late Mortality after Autologous Blood or Marrow Transplantation in Childhood: a Blood or Marrow Transplant Survivor Study-2 report*. *Blood*. 2018 Jun 14;131(24):2720-2729.

Holmqvist AS, Chen Y, Wu J, Battles K, Bhatia R, Francisco L, Hageman L, Kung M, Ness E, Parman M, Salzman D, Winther JF, Rosenthal J, Forman SJ, Weisdorf DJ, Armenian SH, Arora M, Bhatia S. *Late Mortality after Allogeneic Blood or Marrow Transplantation in Childhood for Leukemia - a report from the Blood or Marrow Transplant Survivor Study-2*. *Leukemia*. 2018 Jun 26. doi: 10.1038/s41375-018-0171-4.



Winther JF, Bhatia S, Cederkvist L, Gudmundsdottir T, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadottir L, Wesenberg F, Hasle H, Holmqvist AS. *Risk of Cardiovascular Disease among Nordic Childhood Cancer Survivors with Diabetes Mellitus – a report from Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALICCS)*. Cancer. doi: 10.1002/cncr.31696.

#### KIRSI JAHNUKAINEN

66

Haavisto A, Henriksson M, Heikkinen R, Puukko-Viertomies L-R, Jahnukainen K. *Sexual function in male long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia*. 2016;122:2268-76.

Forde JS, Kawashima T, Whitton J, Leisenring W, Laverdière C, Stovall M, Zeltzer L, Robison LL, Sklar CA. *Psychosexual functioning among adult female survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study*. J Clin Oncol. 2014;32:3126-36.

Janson C, Leisenring W, Cox C, Termuhlen AM, Mertens AC, Whitton JA, Goodman P, Zeltzer L, Robison LL, Krull KR, Kadan-Lottick NS. *Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: A report from the Childhood Cancer Survivor Study*. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2009;18:2626-35.

#### MARIANNE JARFELT

64

Maria Olsson, Gunnar Steineck, Karin Enskär, Ulrica Wilderäng, Marianne Jarfelt. *Sexual function in adolescent and young adult cancer survivors—a population-based study*. Journal of cancer survivorship : research and practice 12:4 2018

Jarfelt M, Kujacic V, Holmgren D, Bjarnason R, Lannering B. *Exercise echocardiography reveals subclinical cardiac dysfunction in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia*. Pediatric Blood Cancer 2007 Nov;49(6):835-40

Jarfelt M, Andersen NH, Hasle H. *Is it possible to cure childhood acute myeloid leukaemia without significant cardiotoxicity?* British J Haematol 2016 Oct 14. doi: 10.1111/bjh.14374.

#### MARIE KALM

84

Kalm, M., et al., *Neurochemical evidence of potential neurotoxicity after prophylactic cranial irradiation*. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2014. 89(3): p. 607-14.

Makale MT, et al., *Mechanisms of radiotherapy-associated cognitive disability in patients with brain tumours*. Nat Rev Neurol. 2017 Jan;13(1):52-64.

Fama, R. and E.V. Sullivan, *Thalamic structures and associated cognitive functions: Relations with age and aging*. Neurosci Biobehav Rev, 2015. 54: p. 29-37.

#### GEORG KUHN

86

Kempermann G, Kuhn HG, Gage FH (1997). *More hippocampal neurons in adult mice living in an enriched environment*. Nature 386(6624): 493-495.

Naylor AS, et al. (2008). *Voluntary running rescues adult hippocampal neurogenesis after irradiation of the young mouse brain*. Proc Natl Acad Sci U S A 105(38): 14632-14637.

Hellström NA, et al. (2009). *Differential recovery of neural stem cells in the subventricular zone and dentate gyrus after ionizing radiation*. Stem Cells 27(3): 634-641.

Johansson B, Rönnbäck L (2017). *Assessment and treatment of mental fatigue after a traumatic brain injury*. Neuropsychol Rehabil 27(7): 1047-1055.

#### AZHARUDDIN SYED KHAJA

73

Wegiel B, Hedblom A, Li M, Gallo D, Cszimadia E, Harris C, Nemeth Z, Zuckerbraun BS, Soares M, Persson JL, Otterbein LE. *Heme oxygenase-1 derived carbon monoxide permits maturation of myeloid cells*. Cell Death Dis. 2014 Mar 20;5:e1139

Miftakhova R, Hedblom A, Batkiewicz L, Anagnosaki L, Zhang Y, Sjölander A, Wingren AG, Wolgemuth DJ, Persson JL. *Cyclin A1 regulates the interactions between mouse haematopoietic stem and progenitor cells and their niches*. Cell Cycle 2015;14(12):1948-60.

Wegiel B, Nemeth Z, Correa-Costa M, Bulmer AC, Otterbein LE. *Heme oxygenase-1: a metabolic nuke*. Antioxid Redox Signal. 2014, 20(11):1709-22.

#### LARS SÄVENDAHL

72

Eriksson E, Wickström M, Perup LS, Johnsen JI, Eksborg S, Kogner P, Sävendahl L. 2014. *Protective role of humanin on bortezomib-induced bone growth impairment in anticancer treatment*. J Natl Cancer Inst. 2014 Mar;106(3):djt459. doi: 10.1093/jnci/djt459. Epub 2014 Mar 1. PMID: 24586107

Zaman F and Sävendahl L. 2016. *New Agents to Treat Chronic Lymphocytic Leukemia*. N Engl J Med 2016 Jun 2;374(22):2185. doi: 10.1056/NEJMc1602674#SA1

Zaman F, Kogner P, Sävendahl L. 2016. *Venetoclax in cancer therapy and potential effects on bone*. Lancet Oncol. 2016 Aug;17(8):e319-e320. doi: 10.1016/S1470-2045(16)30228-5

#### LENA WETTERGREN

66

Lena Wettergren, Erin E. Kent, Sandra A. Mitchell, Brad Zebrack, Charles F. Lynch, Mara B. Rubenstein, Theresa H. M. Keegan, Xiao-Cheng Wu, Helen M. Parsons, Ashley Wilder Smith and the AYA HOPE Study Collaborative Group. *Cancer negatively impacts on sexual function in adolescents and young adults: The AYA HOPE study*. Psycho-Oncology 26: 1632-1639 (2017) Epub 20 June 2016 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). Doi: 10.1002/pon.4181

Maria Wiklander, Johanna Strandquist, Claire Micaux Obol, Lars E. Eriksson, Jeanette Winterling, Kenny A. Rodriguez-Wallberg, Kerstin Sjögren Fugl-Meyer, Johan Ahlgren, Per Ljungman, Claudia Lampic and Lena Wettergren. *Feasibility of a self-help web-based intervention targeting young cancer patients with sexual problems and fertility distress*. Support Care Cancer, 2017. Epub 18 July 2017. Doi: 10.1007/s00520-017-3793-6.

Jeanette Winterling, Claudia Lampic & Lena Wettergren. *Fex-Talk: a Short Educational Intervention Intended to Enhance Nurses' Readiness to Discuss Fertility and Sexuality with Cancer Patients*. Journal of Cancer Education, 2019, Epub 01 Oct 2019. https://doi.org/10.1007/s13187-019-01493-7

# Index

Forskare och kliniker som medverkar  
i Barncancerrapporten 2019.

Klas Blomgren.....	82
Eva Marie Erfurth.....	81
Louise von Essen.....	65
Mustapha Hassan.....	75
Mats Heyman.....	60
Lars Hjorth.....	48
Kirsi Jahnukainen.....	66
Marianne Jarfelt.....	64
Marie Kalm.....	84
Georg Kuhn.....	86
Ulla Martinsson.....	50
Azharrudin Syed Khaja.....	73
Anna Sällfors Holmqvist.....	63
Lars Sävendahl.....	72
Lena Wettergren.....	66





# **BARNCANCERRAPPORTEN 2019**

I dag finns drygt 11 000 barncanceröverlevare i Sverige och de blir fler i takt med att vi blir allt bättre på att behandla cancer. Fler överlever, men för många innebär de tuffa behandlingarna ett högt pris.

Barncancerrapporten 2019 lyfter vikten av forskning om sena komplikationer som uppkommer till följd av cancerbehandling. Det här är ett område som är högt prioriterat för Barncancerfonden. I rapporten kan du läsa mer om de forskningsprojekt om sena komplikationer som vi finansierar.

Barncancerrapporten 2019 granskar även vilken uppföljning och vård som barncanceröverlevare erbjuds. Granskningen visar på stora brister.

Vi måste göra allt för att stödja de barn som drabbas av cancer och se till att de får rätt vård och uppföljning. Och vi måste göra allt för att förhindra att sena komplikationer över huvud taget uppstår.

För att nå dit är forskning den enda vägen framåt.

