

OPINION: FORSKAREN VILL HA ETT CANCERCENTER

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 1.14

**LÄKAREN SOM VILL
ATT VI PRATAR MER
OM DÖDEN**

**BIOBANKEN
FORSKARES
HOPP FÖR
FRAMTIDEN**

CANCERPOLARE

Nu kan du ansöka om en peer supporter genom Barncancerfonden

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR • NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD - SMS:A "FORSKA" TILL 72 900

Val som är livsavgörande

DET ÄR gymnasieevalstider och jag sitter med min son och vi ska fylla i valet till gymnasiet. För sonen är det ett otroligt svårt och stort beslut. Hur ska han som endast är 15 år veta vad han vill med sitt liv?

Samtidigt sitter några oroliga föräldrar och vändas. De ska fatta ett beslut som kanske påverkar utgången för deras sjuka barn.

För vårdpersonalen är sådana beslut inte alltid helt enkla, många gånger handlar det om att kunna avgöra när det inte finns mer att göra.

Många beslut reflekterar vi aldrig över, det går på rutin. Men vad händer med oss när vi ställs inför ett val som är livsavgörande?

I detta nummer av Barn&Cancer fördjupar vi oss i ämnet forskning, etik och de svåra valen. Vi möter familjen Gisleskog som tvingades välja för sin neuroblastom-sjuka son.

Vi har lämnat 2013 bakom oss – ett år som för Barncancerfonden blev ett rekordår – aldrig förr har vi samlat in så mycket pengar och aldrig förr har vi delat ut så mycket pengar till forskning.

De svenska biobankerna utgör en guldgruva för forskningen och det är oerhört viktigt att dessa får finansiering för sin fortsatta verksamhet.

En av de viktiga satsningar Barncancerfonden beslutade om förra året var att satsa på Barntumörbanken vid Karolinska universitetssjukhuset. Läs mer om den och dess betydelse för forskningen i tidningen.

Vi går nu ett spännande år till mötes där vi satsar än högre, mot nya rekord och ytterligare steg närmare vår vision – att utrota barncancer.
Trevlig läsning!



YLVA ANDERSSON,
chefredaktör

INNEHÅLL Nr1.14



Nu kan Nils leva som vanligt

Han fick sista strålbehandlingen på sin tvåårsdag. Nu väntar vanligt barnliv för den biltokige och busige Nils.

40

En fika - och lite prat om cancer 4

Josefin och Linda är först ut med att testa Barncancerfondens kamratstöd peer support. Linda är den enda som riktigt förstår Josefin.



Forskningsbanker 10

Barntumörbanken vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna samlar biologiskt material från hela Sverige, till nytta för forskningen.

De svåraste valen 18

Svenska barnonkologer startar ett nätverk för att få stöd i svåra beslut. Det handlar om etik och om hur vi ställer oss inför barns död.

Nästan närmast 22

Mormor Ruth tog ledigt från jobbet när barnbarnet Hilmer drabbades av cancer. Hon har sört både hans situation - och sin dotters.

Testa på barn? 26

Ett svenskt testcenter för barn med cancer skulle kunna rädda liv, menar forskaren. Måns behandlades vid en amerikansk motsvarighet.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 9 april 2014.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Emma Olsson
GRAFISK FORM:
Johan Askegård
Johan Rutherford

ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
OMSLAGSFOTO:
Magnus Glans

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm

TELEFON:
08-505 562 00

FAX:
08-505 562 90

E-POST:
redaktionen@
barncancerfonden.se

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby
INTERNET:
barncancerfonden.se

VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på barncancerfonden.se

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



Hon virkar för sjuka barn

Marianne Lennheden åkte nyligen hemifrån med ett stort lass med små mjuka djur och dockor. Hon lämnade dem hos Barncancerfonden Stockholm Gotland – mjukdjurens framtid är som tröstkompisar till cancer-sjuka barn.

HON HAR VIRKAT sedan hon var fem år gammal då hon lärde sig på sommarlovet hemma hos mormor. Mormor med kaffekoppen framför sig, Marianne med ett glas saft. Sedan dess har hon alltid haft något i händerna. Barn och barnbarn har fått både kläder och leksaker.

Det var när äldsta barnbarnets klasskompis drabbades av leukemi som Marianne kom på vad hon skulle göra med alla figurerna – barnbarnen hade blivit för stora, och hemma växte högarna.

– Nu kanske mig ska jag skänka bort dem, tänkte jag. Min son skjutsade mig till Stockholm. Marianne kunde lämna sin gåva.

–Jag tömde mina kistor. Och jag kände mig så nöjd, för de sjuka barnens skull. Men nu är det så tomt här, så jag har börjat om.

EMMA OLSSON

MARIANNE LENNHEDEN

Ålder: 83.

Bor: Nynäshamn.

Familj: Sonen Ulf och barnbarnen Mattias, 15 år och Mikael, 13 år.

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a MÅNAD till 72 900 och bidra med 30 kronor i månaden.



Första paret ut

Josefin fick sin sista behandling i januari förra året, Linda för tolv år sedan. De brukar träffas och prata om allt möjligt, och lite om cancer. Josefin och Linda är de första att testa Barncancerfondens peer support.

NEDSJUNKNA i var sin fåtölj på ett kafé mitt i Gävle, botar de säsongens första iskyla med varm choklad och te. Josefin och Linda har hunnit träffas några gånger nu, och Linda är världens bästa peer supporter, konstaterar Josefin.

– Hon är snäll och orkar lyssna på allt som jag babblar om.

– Vi har många olika intressen! Men det är kul att lära sig saker som jag inte vet så mycket om, säger Linda.

Egentligen pratar de inte så mycket om cancer, bara när det har hänt något.

– Jag ska till Stockholm nästa måndag och kanske förlänga protesen, jag är liiiiite nervös. Tänk om det gör ont, säger Josefin.

EN DEL AV HENNES lårben är ersatt med en protes efter cancer. Protesen, som sitter inuti benet, kommer att förlängas i en särskild maskin med jämna mel-

lanrum, för att hålla takten med hur det andra benet växer. Josefin har precis sluppit sina kryckor. Ibland har hon väldigt ont och hon har med sig värktabletter i en lila medicindosa.

Linda gick Barncancerfondens peer support-utbildning 2012. Under en helg träffades tio överlevare med skilda erfarenheter, diagnoser och sena ef-

”DET ÄR FANTASTISKT ATT KUNNA HJÄLPA NÅGON ANNAN, BARA GENOM MINA EGNA ERFARENHETER.”

fecker tillsammans med tre kursledare, två konsultsjuksköterskor och representanter från finska barncancerorganisationen SYLVA, föregångare inom satsningar på kamratstöd för barncancerdrabbade.

Linda och de andra peer supporter-



JOSEFIN drabbades av osteosarkom och fick operera bort en bit av sitt ben.

kandidaterna fick utbildning i kamratstöd, krishantering och jobbade också med att hantera sina egna känslor inför cancer. På så sätt är peer support-programmet inte bara till hjälp för den som är drabbad just nu, utan även för den som varit sjuk tidigare.

– Det är fantastiskt att kunna hjälpa någon annan, bara genom mina egna erfarenheter, säger Linda.

Josefin fick tips om peer support från Barncancerfonden, och hon tackade ja direkt. Under Josefins och Lindas första telefonsamtal bestämde de sig för att äta lunch tillsammans samma vecka.

– Men jag tog med mig mamma också, det kunde ju ha varit en galning! Du åt så långsaaaaaamt, säger Josefin.

Linda skrattar.

– Hur går det i skolan då, frågar hon.

– Jag – drottningen av engelska, har fått ett B! Jag är lite för självsäker och tänker att jag inte behöver plugga inför proven. Min mamma säger att om jag



DET TOGENKVART från det att Linda tackat ja till uppdraget, tills det att Josefin ringde henne.

A full-page photograph of two young women standing in a snowy field. The woman on the left is wearing a black coat and a white knit beanie. The woman on the right is wearing a beige coat and a black scarf, and she is holding a small, light-brown Chihuahua dog. Both women are smiling. The background shows a snowy landscape with bare trees.

JOSEFIN FÄLLGREN MULINDWA

Ålder: 13 år.

Bor: Gävle.

Familj: Bor med mamma Lorena. Pappa Moses.

Gör: Går i sexan, rider.

Diagnos: Osteosarkom (skelettcancer) i lårbenet. Diagnos 2011, färdigbehandlad i januari 2012.

Gillar: Hästar, fantasyböcker, märkesväskor.

LINDA TÄRBY

Ålder: 26 år.

Bor: Gävle.

Familj: Bor med Nellie, chihuahua och papillon-korsning. Har pojkvän, föräldrar och tre bröder.

Gör: Jobbar som utbildare och supportansvarig på ett it-företag, utbildad GIS-tekniker (geografiska informationssystem).

Diagnos: Nasofarynxcancer (cancer bakom näsan) som spridit sig ner på halsen, 2001. Färdigbehandlad 2002.

Gillar: Att pyssla och rita, umgås, fika, bio, min hund, simma, dansa och spela tv-spel.



ägnade lika mycket tid åt att läsa mina läxor, som att komma ihåg namnen på fiktiva personer så skulle jag ha bättre betyg... Men, my God, tänk om Magnus DÖR!

JOSEFIN HAR ÄNNU en gång försvunnit in i en värld av övernaturliga figurer och vanliga människor från fantasyserien *The Mortal Instruments*, vars

”DU KAN GÅ TILL VÄRLDENS BÄSTA PSYKOLOG, MEN INTE ENS VÄRLDENS BÄSTA PSYKOLOG KAN FATTA HUR DET KÄNNES ATT SPY TIO GÅNGER OM DAGEN OCH VARA RÄDD FÖR ATT DÖ.”

sista och avslutande del *City of Heavenly Fire* snart kommer ut.

Linda verkar van vid att umgås med *Mortal Instruments*-karaktärerna hon också.

– Jag gillar filmen, men har inte läst böckerna. När jag läser så blir det mest faktaböcker.



LINDA märkte att hon hade en knöl på halsen efter ett besök hos tandläkaren.

Det tar tid för Josefin att förklara vad peer support betyder för henne, det bubbliga i henne tystnar för en stund.

– Du kan gå till världens bästa psykolog, men inte ens världens bästa psykolog kan fatta hur det känns att spy tio gånger om dagen och vara rädd för att dö.

Hittills har Josefin och Linda varit ute och ätit, fikat och gått på bio.

– Vi skulle ha sett *Thor*, men den började för tidigt, säger Josefin.

– Det var nog vi som tagit fel på tiden, kontrar Linda. ■

SE FILMEN. Gå in på barncancerfonden.se och se filmen om Linda och Josefin. För Josefin är Linda den enda som verkligen förstår hur det känns att kräkas flera gånger varje dag.



PEER SUPPORT

Barncancerfonden drog igång peer support-satsningen 2012, då alla första utbildningen hölls. Satsningen grundar sig på en finsk modell, utarbetad av finska barncancerorganisationen SYLVA. Kursen 2014 omfattar tre utbildningstillfällen. Barncancerfonden bekostar resor, logi, mat, aktiviteter och utbildningsmaterial. Vid utbildningstillfällena kommer bland annat en psykolog att närvara.

Läs mer under barncancerfonden.se/fakta-och-rad/stod-i-din-narhet.

Hon drog igång peer-programmet

Cecilia Fellenius hade cancer som barn. Nu har hon startat ett mentorprogram för cancersjuka barn och tonåringar som behöver det stöd hon själv saknade.

– Peer support innebär att en ung vuxen som hade cancer som barn stöttar någon som har cancer i dag, säger hon.

Vad innebär peer support?

– Det är ett mentorsprogram som Barncancerfonden startade 2012. Liknande program finns i flera andra länder. En peer support är en ung vuxen som har haft cancer som barn och som hjälper och stöttar någon som har drabbats av barncancer idag.

Hur blir man en peer support?

– Man går en utbildning. I den ingår bland annat föreläsningar om medicin, vård och behandling av cancer i dag, kris- och stresshantering, samtalsmetodik och samtal med psykolog.

Hur ska en bra peer support vara?

– Ha förmåga att lyssna, vara anpassningsbar och sätta barnet i fokus, inte bara prata om sig själv. De ska ha tid och inte ta på sig för mycket.

Hur vet jag om jag är lämplig?

– Alla som går utbildningen får samtal med en psykolog där vi ser om man passar, att man vill och kan stötta på ett bra sätt. Det är viktigt att du har bearbetat din egen sjukdom och mår bra.

Hur paras man ihop?

– Via föreningen, mig eller tips från konsultsjuksköterskan.

Vad gör man tillsammans?

– Peer supportern utgår från barnets behov. Vissa orkar inte så mycket, då är de på sjukhuset och spelar spel eller tittar på film. Annars kan man fika, gå på bio eller göra något skoj på en neutral plats. Andra håller kontakt via sms och mejl.

Vem kan söka till peer support?

– Alla över 18 år som har haft cancer som barn. Utbildningen passar dem som känner att de vill



CECILIA FELLENIUS, Barncancerfonden, har dragit igång peer support.

lära känna sig själva bättre och göra något positivt av sina erfarenheter tillsammans med andra unga vuxna. Utbildningen är en plats att växa på och en chans att komma in i ett sammanhang. Vi har en utbildning som hålls i Malmö i år med deltagare från södra och västra föreningen. Det finns mer information på Barncancerfondens hemsida. Vi kan erbjuda fler platser tack vare ett samarbete med Rica Hotels/Ricafonden. Det känns väldigt bra.

Vad är det viktigaste med peer support?

– Att stötta och ge hopp men också att vara en positiv förebild. En peer support kan visa att det blir bra även om man drabbas av cancer. ■

MALIN BYSTRÖM



FACEBOOK

Följ oss på Facebook.com/
barncancerfonden

Fyra överlevare om peer support-kursen

GÖRAN MÅRD

Ålder: 27 år.

Bor: Stockholm.

Gör: Jobbar på Barncancerfonden.

Diagnos: Hjärntumör, Pilocytrisk astrocytom, 1992.

Färdigbehandlad: Blir aldrig riktigt färdig eftersom det finns cystor kvar i hjärnan. Den sista behandlingen fick Göran 2008.

– Utbildningen har varit kul och lärorik. Jag har lärt mig vad som är viktigt och hur jag kan hjälpa andra som blir sjuka. Jag har valt att inte ha en kompispartner just nu. Jag vill hitta mig själv bättre först. Jag känner att jag inte är redo ännu men målet är att jag ska paras ihop med någon. Jag tycker att det är viktigt att de barn som blir sjuka får stöd. Det saknade jag när jag var liten och blev sjuk. Jag var sex år när jag fick cancer och läkarna trodde inte att jag skulle överleva.



GUSTAF MATHSSON

Ålder: 24 år.

Bor: Växjö.

Gör: Studerar till förskolelärare.

Diagnos: Leukemi, ALL 1994, återfall år 2001.

Färdigbehandlad: 2011.

– Jag gick kursen förra året och alla delar i den har varit intressanta och viktiga. Jag har lärt mig mycket om hur jag kan bemöta andra i samma situation, att göra det med respekt och på rätt sätt. Om någon är rädd så har jag fått verktyg för att kunna stötta. Jag tror att min viktigaste roll är att visa att det går att överleva cancer. Att det inte är kört. Jag vill visa att det finns hopp, att man kan plugga och jobba fast man har haft cancer. Jag tror att jag snart kommer att ha ett barn att stötta, det är på gång. Jag ser fram emot det och hoppas att jag kan bidra med mycket.



ALEX VALCU

Ålder: 36 år.

Bor: Stockholm.

Gör: Jobbar som analytiker på riskkapitalbolag.

Diagnos: Rhabdomyosarkom i buken 1985.

Färdigbehandlad: 1986.

– Jag hittade utbildningen av en slump. Jag har inte varit engagerad tidigare och när jag var sjuk sökte jag inte stöd hos andra barn med cancer. Utbildningen har varit berikande. Jag har fått kännedom om mig själv och sjukdomstiden. Att träffa kursdeltagare och andra runt omkring har varit roligt och intressant. Jag har ännu inte fått någon att stötta men jag har besökt Astrid Lindgrens barnsjukhus där jag träffade drabbade och deras föräldrar. Jag visade att jag är frisk och jag delade med mig av min erfarenhet till dem som ville lyssna. Jag tror att det ger hopp och något att tro på.



BIBA VON HELAND

Ålder: 21 år.

Bor: Linköping

Gör: Studerar till sjuksköterska.

Diagnos: Hjärntumör Medulloblastom, juni 1999.

Färdigbehandlad: 1999.

– Utbildningen har varit jättebra. Jag har lärt mig mycket om cancer. Jag tror att det kommer att vara ett plus när jag börjar jobba i vården. Jag har fått en unik chans att träffa andra, något som jag inte gjorde när jag var liten. Faktiskt sökte jag till sjuksköterskeprogrammet tack vare kursen. Jag vill förmedla hopp, att man inte ska ge upp. Det kan gå bra fast man får cancer. Jag vill vara ett stöd och peppa andra på vägen. Jag tror att jag kan göra det genom att göra något som är roligt. Jag har ännu inte fått en kompis, jag hoppas att det blir snart.



200

JULGRANAR. Så många högg och sålde Norra Gyttorps fiskeklubb. Pengarna från försäljningen, 15 000 kronor, gick till Barncancerfonden.

MUSIK SOM HJÄLPER

Festivalen Uddevalla Solid Sound får en andra upplaga nästa år, 29-30 augusti. Festivalgruppen och huvudsponsorn Markbygg har beslutat att 10 kronor per såld biljett går till Barncancerfonden. Biljetterna släpptes redan i december förra året.



Loa sjöng för Team Rynkeby

Den 24 november ordnade Team Rynkebys Helsingborgslag konsert i Mariakyrkan, med Loa Falkman som dragplåster. Kyrkan var fullsatt när den kände tenoren stämde upp i "O helga natt". Helgen efter, den 30 november, fanns halländska representanter från Jönköpingslaget på plats i Maxi Flygstaden i Halmstad för att samla in pengar. Pengarna från båda evenemangen gick oavkortat till nordiska välgörenhetsloppet Team Rynkebys insamling.

De svenska cyklisterna har satt som mål att samla in 10 miljoner kronor till Barncancerfonden innan de rullar in mot Paris och Eiffeltornet i juli i årets upplaga av loppet.

Mingla för en god sak

Gymnasieeleverna Anna Westman och Sandra Andersson ordnar insamlingsevenemang i Trollhättan den 14 mars.

Efter ett skolarbete om barncancer ville Anna och Sandra bidra mer konkret. Med sponsring från Scandic Swania i Trollhättan blir det en kväll med snittar, cider, mingel och möjlighet att köpa till exempel Alvas änglar (smycken till förmån för Barncancerfonden).

På plats under evenemanget, som pågår mellan klockan 19 och 22, kommer det att finnas en representant för Barncancerfonden Västra. Inträdet är 80 kronor. Insamlingen finns också på barncancerfonden.se/1309354556

Mer flexibel försäkringskassa – tack vare Barncancerfonden

Nu testar Försäkringskassan ett nytt system för att bevilja tillfällig föräldrapenning i förväg. Det grundar sig bland annat på ett förslag från Barncancerfonden.

Föräldrar till allvarligt sjuka barn orkar inte fylla i ansökningsar och ringa Försäkringskassan när barnen mår som sämst. Därför startar myndigheten ett pilotprojekt där man testar att låta föräldrar ansöka om tillfällig föräldrapenning för allvarligt sjukt barn i förväg, till exempel inför cytostatikabehandlingar. Utbetalningen sker sedan månadsvis.

Bakom testet står Försäkringskassans enhet för allvarligt sjuka och avlidna barn, som sedan 2011 erbjuder spe-

cialiserade försäkringsutredare som hjälper föräldrar till cancersjuka barn (eller barn med andra allvarliga diagnoser). Enheten sysselsätter 20 personer, och ansvarar för hela landet.

– Vi vill göra det så krångelfritt som möjligt, säger Hedda Stillberg, försäkringsutredare på enheten som startades efter önskemål från bland annat Barncancerfonden.

Förhoppningen är också att bedömningarna i fortsättningen blir mer lika över hela landet.

Om du vill komma i kontakt med en specialiserad handläggare, ring kundtjänst och fråga efter enheten för allvarligt sjuka barn som ger dig kontaktuppgifter att använda i framtiden.

EMMA OLSSON



Brandbilstur för kampen mot cancer

I Älvsbyn fanns brandmannen Christer Karlsson på plats med ortens brandbil under skyltsöndagen första advent.

Det var dags för den årliga provturen, och kön av barn som var sugna på att åka brandbil tog aldrig slut, som brandmannen konstaterade i

Piteåtidningen dagen därpå.

Priset för åkturen tillsammans med intäkterna från lottförsäljning under dagen gick oavkortat till Barncancerfonden.

Förra året drog man in 8 000 kronor till kampen mot cancer.

Paltfest mot cancer

Malin Lundqvist har själv drabbats av cancer, Helena Westerlund Johanssons pappa gick bort till följd av cancer. De går sista året på gymnasiet i Arjeplog och har startat UF-företaget "Krossa cancer" för att samla in pengar till Barncancerfonden, Cancerfonden och Ung Cancer. Det första evenemanget blev ett paltkalas för ett knappt hundratal personer den 24 november förra året. Insamlingen kommer att fortsätta ända fram tills de två initiativtagarna tar studenten i vår.



Kalender ger klirr i insamlingskassan

Kalmarflyg har gett ut en egen kalender för 2014, tillsammans med systerbolagen Blekingeflyg och Fly-småland. "En rätt härlig retrokänsla" menar Jens Harrysson, chef för Kalmarflyg, med tanke på samtidens svaghet för elektroniska kalendrar. Kalendern säljs på Kalmar flygplats och kostar 100 kronor, av vilka 25 kronor går till Barncancerfonden.

ÅRLIG MUSIKFEST GAV TILL FORSKNINGEN

Helgen 23-24 november höll musikkåren Lyran sin årliga konsert på Kulturhuset Cupolen i Värnamo, ihop med Drifflickorna. Stämningen rapporteras ha varit härlig och varm, och som vanligt fanns insamlingsbössor på plats.



MINNS CHARLEY. Charley, på stora bilden, blev bara tre år gammal. Moa Mentzer fick gå på hästshow till hennes minne, överst till höger med ryttaren Angelica Augustsson. Längst ner till höger Moas syster Hanna, arrangören Jenny Rauta och Moa igen.

Hästfest till Charleys minne

För fjärde året i rad ordnar Jenny Rauta så att en familj med ett cancersjukt barn får bo en helg på hotell och gå på Göteborg Horse Show. Hon kallar det Charley dagar.

Jenny Rautas dotter Charley gick bort i leukemi 2009, tre och ett halvt år gammal.

Till hennes minne ordnar Jenny så att ett barn som nyligen genomgått cancerbehandling får gå på Göteborg Horse Show, ett årligt evenemang som engage-

rar de främsta svenska ryttarna.

Barnet, som bör vara mellan 9 och 18 år gammalt, får träffa ryttare och bo på hotell under Charley dagar som i år inträffar mellan 28 februari och 2 mars. Familjen väljs ut av kuratorn och konsultsjuksköterskor vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

– Det blir en liten svacka varje år, när jag ska prata med familjerna och berätta min historia. Men sen när jag ser hur glada de blir så uppväger det allt, säger Jenny Rauta.

Adventskonsert för Juliaresan

Kerstin Jarlås, Gry Tjernström och Ella Kristoffersson driver UF-företaget Vivo tillsammans. Deras projekt resulterade i en konsert i Stora kyrkan i Östersund.

Pengarna från konserten 1 december gick oavkortat till insamlingen Juliaresan.

Barn vet bäst vad barn behöver

I Barn&Cancer nummer 5 2013 fick drabbade barn själva klura kring vilka medicin-tekniska produkter de skulle behöva. Och det visade sig att barnen känner sina behov.

Holger Åhman, 5 år, önskade sig en robot som hämtar saker när man är för trött för att gå. Sjukhusroboten Bärtill arbetar redan på Mälarsjukhuset i Eskilstuna, i framtiden är meningen att den ska kunna gå enkla ärenden.

På Clinical Innovation Fellowship, vid CTMH (Centrum för Teknik och Medicin i Hälsa) i Flemingsberg, som får anslag av Barncancerfonden, utvecklas just nu en bärbar men sladdlös droppanordning.

En sådan önskades av Alexander Öberg, 13 år.



Texten om Sebbe klickbomb – igen



FOTO: ANNA VON BRÖMSEN

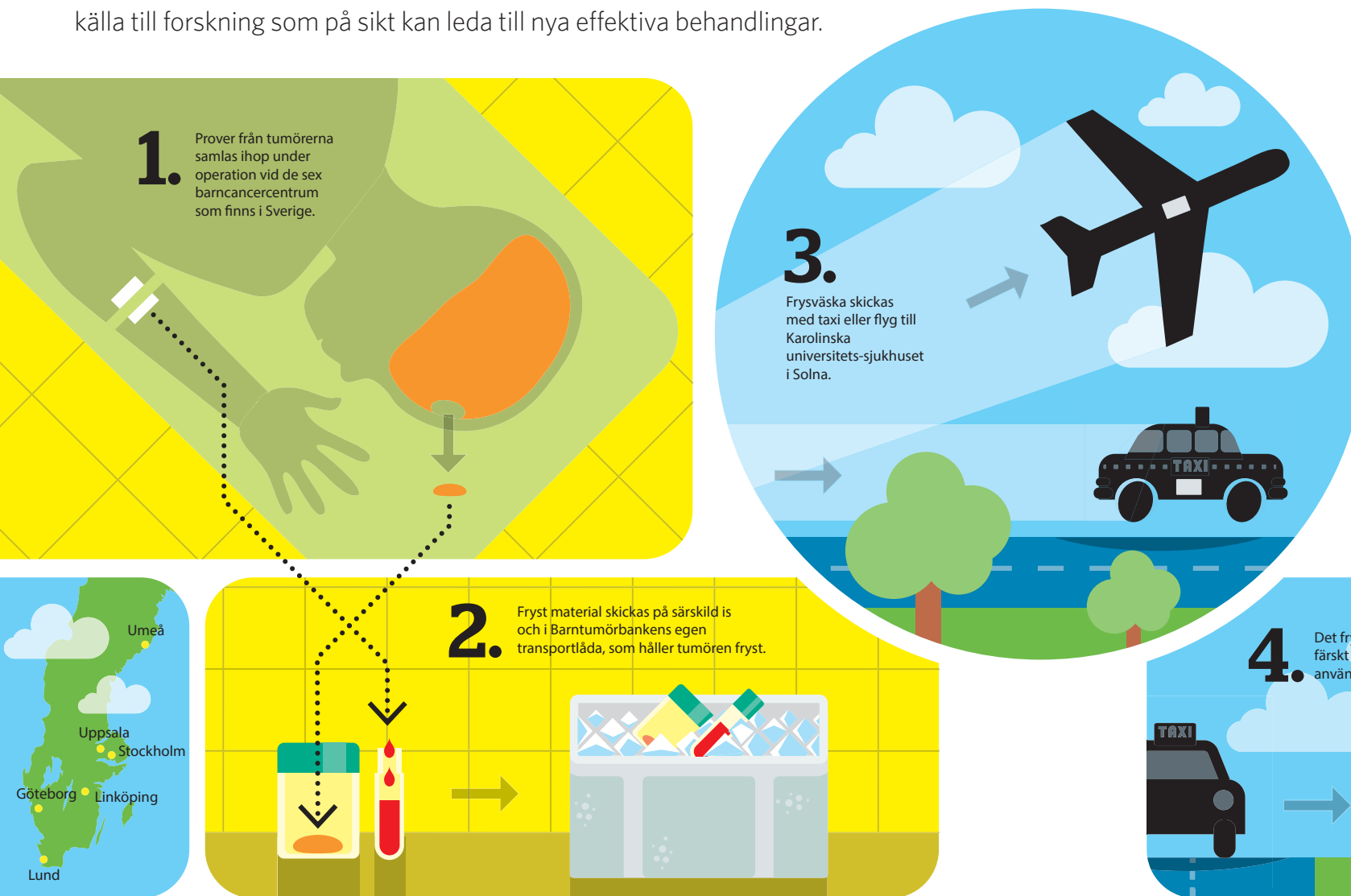
Texten om den döende Sebbe fick Barncancerfondens journalistpris 2005, och Stora Journalistpriset. Under hösten 2012 väcktes texten om Sebbes sista tid av Marie Branner och fotografen Anna von Brömssen, åter till liv på nätet.

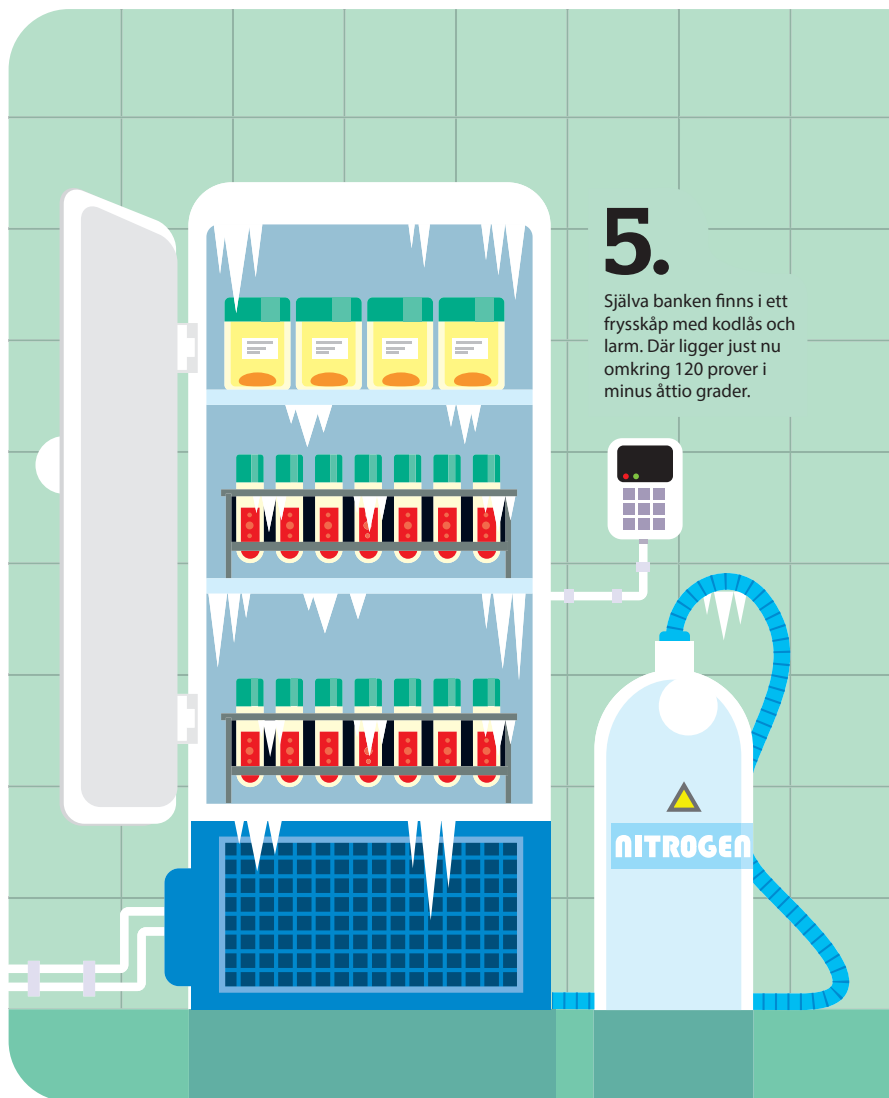
Nu har reportaget, som ursprungligen publicerades i Göteborgs-Posten, fått stor spridning i sociala medier och gjorde att gp.se hade mest trafikökning i landet i januari.

– Det var lite överkligt, lite skruvat. Det rev upp känslorna igen och ändå var det positivt på något sätt, kommenterade Sebbes pappa Palle Dansk, i Barn&Cancer nummer 1 2013.

Unik biobank för nya forskningsframsteg

Barntumörbanken på Karolinska universitetssjukhuset är en kunskapens bank. I den sparas sedan två år prover från alla hjärn- och neuroblastomtumörer som svenska barn drabbats av. Proverna är en källa till forskning som på sikt kan leda till nya effektiva behandlingar.





5.

Själva banken finns i ett frysskåp med kodlås och larm. Där ligger just nu omkring 120 prover i minus åttio grader.



stasta materialet anländer till biobanken. Men även tumörmaterial används, då kan prover sparas och skickas till många analyser.

B Proverna som kommer till Barntumörbanken består av operationsmaterial och blod från patienterna. Tumörmaterialet är det som har tagits bort när barnet opereras och som har blivit över efter att diagnosen är fastställd.

– I annat fall hade det sannolikt kastats och blivit förstört. Det bästa är om materialet kan komma färskt till tumörbanken, då kan proverna sparas och användas till många olika analyser. Men det fungerar även bra om de är frysta. Då skickas de på särskild is och i Barntumörbankens egen transportlåda, som håller tumören fryst, berättar Elisa Basmaci, samordnare för Barntumörbanken.

Hon tar emot proverna och förbereder dem noggrant efter särskilda bestämmelser, bland annat gör hon en så kallad cellpreparation på den fräska vävnaden och odlar cellerna vidare. Blodet, från både barn och föräldrar, används till genomanalys. Det ger en bild som hjälper läkarna att se vad som är fel i tumören.

– Finansieringen är en förutsättning och jag är enormt tacksam över Barncancerfonden. Utan dem hade detta inte varit möjligt. Nu har vi anställt personal och vi har hittat bra samarbeten och rutiner, konstaterar Monica Nistér, provsamlingsansvarig överläkare och professor vid Karolinska institutet.

DET UNIKA MED Barntumörbanken är att man samlar material nationellt, från hela Sverige. Det gör att man kan göra populationsbaserade studier. Tidigare har det bara funnits material lokalt.

– Att vi får det nationellt gör att underlaget blir större och att vi kan göra studier på alla barn som drabbas av en viss tumör, fortsätter Monica Nistér.

– Målet är att det ska bli en biobank för alla solida tumörer, säger Susan Pfeifer, professor i barnonkologi vid Uppsala universitet och projektledare för Barntumörbanken.

FÖR ATT FÅ SPARA biologiskt material från barn krävs många tillstånd. Det är frivilligt att lämna sitt prov till banken, men det krävs ändå en skriftlig tillåtelse från föräldrarna.

– Hittills har ingen sagt nej och ibland får jag underskrifter från små barn som har skrivit sitt namn själva. Det är rörande och då förstår jag hur viktigt vårt jobb är, säger Elisa Basmaci.

Själva banken finns i ett frysskåp med kodlås och larm. Där ligger just nu omkring 120 prover i minus åttio grader. Varje tumör delas upp i mindre bitar och märks. Ännu är det för tidigt att plocka ut material för forskning men om ett par år, när proverna är fler, är det målet. För att få riktiga resultat i kliniska studier krävs det nämligen ett större antal prover.

– Den tanken är dubbel. Att behöva fler prover innebär också en vetskap om att fler barn blir sjuka, säger Monica Nistér.

– Samtidigt ger varje patientprov i biobanken hopp om forskningsframsteg och bättre behandlingar för barn med cancer, fyller Susan Pfeifer i.

Färskt material måste tas om hand direkt. Och prover som samlas på Karolinska universitetssjukhuset hamnar först på patologen, som ligger i en byggnad några hundra meter från det hus där Monica och Elisa arbetar. Där säkerställs diagnosen och överblivet material kan frysas för att sparas i tumörbanken. På forskningslabbet gör man också en cellodling och vitalfryser cellerna.

– Vi hoppas så småningom få möjlighet till cellodling i

direkt anslutning till tumörbanken, säger Monica Nistér.

Om det blir ett strömavbrott slår ett reservaggregat på, annars blir de frysta proverna snabbt förstörda.

Barntumörbanken ger läkarna möjlighet att ställa kompletterande diagnoser samtidigt som den erbjuder underlag till forskning. Samtidigt blir den en databas över såväl DNA och RNA som proteinanalyser av varje prov.

– Provsamlingen blir en stor källa till forskning och helt unik i sitt slag. Det finns inget liknande i Sverige när det gäller solida tumörer. På sikt tror jag att vi kan medverka till en utveckling av nya behandlingar, säger Monica Nistér.

”OM TJUGO ÅR TROR JAG ATT VI KOMMER ATT HA MER EXAKTA BEHANDLINGAR FÖR VARJE BARN.”

MONICA NISTÉR, Elisa Basmaci och Susan Pfeifer är överens om att Barntumörbanken kommer att ha en stor betydelse för barnen och deras behandlingar. Även om resultaten kan dröja.

– Om tjugo år tror jag att vi kommer att ha mer exakta behandlingar för varje barn. Vi kommer tack vare vårt material veta mycket mer om varje tumör hos de svenska barnen och det gör kanske också att vi kan förebygga cancer hos barn bättre, säger Monica Nistér och får medhåll av sina kolleger.

Nya lådor med tumörmaterial kommer till Barntumörbanken, de tas om hand, kodas och läggs i frysen. För att få tillgång till proverna framöver krävs det särskilda etikansökningar och prövningar.

– Visst tänker jag på att det här är en tumör från ett barn men jag tänker också på hur värdefullt vårt jobb är. Det vi gör i dag kan komma barn till nytta om några år och det är jag väldigt mån om, säger Elisa Basmaci. ■



ELISA BASMACI



MONICA NISTÉR



SUSAN PFEIFER



EVELINA HAMNERED, biomedicinsk analytiker vid patologen på Karolinska universitetssjukhuset, är en av dem som behandlar prover från tumörer.

Fakta:

- Barntumörbanken, som geografiskt är placerad vid Karolinska universitetssjukhuset, är en samling med prover från alla svenska barn som drabbats av hjärntumör eller neuroblastom. Målet är att främja diagnostik, forskning och utveckling av nya behandlingar för barn med de diagnoserna.
- Idén att skapa biobanken kom till efter flera möten med NBCNS (Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige) och VCTB (Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn). Barncancerfonden står för finansieringen i ytterligare två år.
- Barntumörbanken startade 2011 och har utarbetats sedan 2009.
- För att få lagra biologiskt material krävs det etiktillstånd och godkännande. Föräldrar måste lämna samtycke till att tumörerna sparas.
- Barntumörbanken kommer att kopplas till det Svenska barncancerregistret. Tack vare det kan sjukvården få tillgång till fakta.
- På lång sikt hoppas man att samtliga barntumörer ska anslutas till ett nationellt centrum för specialiserad diagnostik, klassificering och karakterisering av barntumörer.
- Redan under den kommande tvåårsperioden arbetar Barntumörbanken med att starta insamling också av alla andra solida barntumörer.

Vad är en biobank?

En samling prover från patienter med särskilda sjukdomar. I Sverige finns det flera biobanker med material från cancersjuka barn.



5,6

MILJONER KRONOR. Så mycket betalades ut till sju stycken planeringsanslag.

65

FORSKNINGSPROJEKT. I december klubbades vilka forskare och vilka projekt som ska få pengar från Barncancerfonden i höstens stora utlysning. 65 nya forskningsprojekt kan nu sättas igång, efter att Barncancerfonden bidragit med 53,8 miljoner kronor.

I december 2013 togs beslut om höstens utlysningar - det blev en rekordsumma på 84 miljoner kronor. Här presenterar vi några av de satsningar som Barncancerfonden gör för att uppnå sin vision: att kunna utrota cancer som drabbar barn.

1,5 miljoner kronor fram till 2016.

Bättre bot vid svår leukemi

Vissa mutationer i cancerceller gör vissa former av leukemi svårare att bota. Linda Holmfeldt vid St Jude's Hospital i USA vill undersöka förändringarna för att förstå hur cancercellerna styrs.

Barn med akut lymfatisk leukemi (ALL) som har vissa förändringar i de sjuka cellerna svarar sämre på behandling än barn som inte har samma förändringar.

Genom att studera vad som händer i cellerna vid olika typer av förändringar, hoppas Linda Holmfeldt, PhD, lära sig mer om hur dessa mutationer kan kopplas till att sjukdomen blir svårbehandlad. Hon kommer också att studera cancerceller från barn som drabbas av återkommande akut myeloid leukemi (AML), en leukemiform som



Linda Holmfeldt

ofta är svårare att behandla än ALL. På sikt hoppas Linda att kunskaperna ska leda till bättre förståelse av vad som styr cancercellerna, och bättre behandling av leukemi hos barn.

- Anslaget från

Barncancerfonden gör att jag kan lägga all min kraft på min forskning, säger Linda Holmfeldt.

Efter sommaren kommer Linda att sätta upp sitt eget laboratorium i Uppsala.

Anslag: 1,5 miljoner kronor fram till 2016.

EMMA OLSSON

3 miljoner kronor till ett europeiskt medfinansieringsprojekt fram till 2016.

Vitaminbrist hos barn med cancer

Outimajja Mäkitie, docent och barnendokrinolog vid Karolinska institutet, vill ta reda på hur brist på D-vitamin påverkar cancersjuka barn och hur det kan undvikas.

Hennes tidigare studier har visat att en stor del av barn och ungdomar med kroniska sjukdomar har svår D-vitaminbrist. Det är sannolikt att detta påverkar deras benhälsa och förmåga att motstå infektioner. I dag är det dock okänt vilka barn som kan behöva extra tillskott och vilken dos som är aktuell. Detta vill Outimajja ta reda på. - Jag och min forskningsgrupp är

mycket tacksamma för möjligheten att med Barncancerfondens stöd starta projektet och vi hoppas att våra forskningsresultat kommer att bidra till förbättrad behandling av barn med cancer, säger hon.

Anslag: 3 miljoner kronor till ett europeiskt medfinansieringsprojekt fram till 2016.

EMMA OLSSON



Outimajja Mäkitie

Ny satsning på barncancerläkare

På fem platser i Sverige ska läkare få möjlighet att bli framtida experter på barncancer.

Totalt satsar Barncancerfonden 12 miljoner kronor för att framtidens barncancerdrabbade ska få den vård de behöver.

Problemet är att det råder brist på experter inom barnonkologi.

- Vi måste agera för att på sikt säkra tillgången på kvalificerade läkare som kan hjälpa de cancersjuka barnen, säger Olle Björk, professor i barnonkologi och generalsekreterare på Barncancerfonden.

Läkarna som deltar i satsningen får pengar för att kombinera det dagliga arbetet med barnonkologisk forskning, som annars är svårt att få ihop.

- Syftet är att stödja både kunskapsutveckling inom barnonkologi och att öka möjligheten för fler

kliniska forskningsprojekt, säger Olle Björk.

I Stockholm får ST-läkaren Nina Mogensen nu möjlighet att kombinera sitt kliniska arbete med forskning om en form av leukemi som drabbar barn:

- Det känns otroligt bra att få en sådan här möjlighet. Barncancerfondens stöd innebär att jag kan fokusera helt på barncancerområdet, säger Nina Mogensen, som koncentrerar sina studier kring akut lymfatisk leukemi, ALL.

Motsvarande tjänster tillsätts nu i Uppsala, Göteborg, Lund och Umeå.

Forskningsresultat blir verklighet

Med ett nytt anslag ska Barncancerfonden göra det möjligt för forskningsresultat att bli verklighet på barncanceravdelningarna.

Implementeringsanslag är en helt ny form av bidrag som Barncancerfonden lanserade hösten 2013. Syftet är att forskare eller kliniker ska kunna driva vidare forskningsprojekt, som nått goda resultat i laboratoriet, och på sikt kunna göra nya upptäckter till verklighet. Under hösten delade Barncancerfonden ut 4,5 miljoner kronor i implementeringsanslag.

En miljon till sena komplikationer

Cecilia Follin, Lund, har som mål ett nationellt vårdprogram för sena komplikationer. Unga canceröverlevare ska kunna få uppföljning, medicinsk behandling och stöd.

Cecilia Follin studerar överlevare av akut lymfatisk leukemi, ALL, som fått strålning mot huvudet. De behandlades för 20 år sedan och riskerar sena komplikationer med hjärta och lungor och kognitiva problem.

En sak som de unga vuxna behöver är hjälp att ta sig ut på arbetsmarknaden. Projektet får en miljon kronor under tre år.

Alla anslag ser du på:

www.barncancerfonden.se/forskning/For-forskare--vardpersonal/anslag-och-ansokan/Beviljade-forskningsanslag-och-tjanster

Cancerceller dör av ellagsyra

Forskaren Christina Fjæraa Alfredsson vid Karlstads universitet har visat att ellagsyra, som finns i röda bär och nötter, kan få neuroblastomceller att självdö.

Ellagsyra finns naturligt i naturen, och i försök har Christina Fjæraa Alfredsson visat att antalet cancer-celler minskar kraftigt när man tillsätter ämnet. Samtidigt fick de sjuka cellerna svårare att fästa vid varandra och fler celler dog genom programmerad celldöd.

Forskarlaget bakom upptäckten hoppas att deras arbete i framtiden ska leda till att ellagsyra ska kunna användas vid behandling av patienter som drabbats av neuroblastom, den tredje vanligaste formen av barncancer.



Slumpen styr

Att vissa människor blir sjuka i ärftliga sjukdomar, men inte andra med samma DNA, beror på att det är slumpen som styr om det är mammas eller pappas genkopier som används i dina celler. Det visar forskning från Karolinska institutet och Ludwiginstitutet för cancerforskning.

KÄLLA: ONKOLOGI I SVERIGE



Kalla möss riskerar metastaser

Amerikanska forskare har visat att laboratoriemöss med tumörsjukdomar får sämre immunförsvär om de förvaras i temperaturer under de termoneutrala (kroppstemperatur) än om de lever i miljöer mellan 30 och 31 grader. Det behövs fler studier för att se hur cancerbehandlingar kan påverkas av inomhustemperaturen, skriver forskarna.

KÄLLA: THE LANCET ONCOLOGY.

Ny syn på cancers uppkomst

Svenska forskare lanserar en helt ny teori om cancers uppkomst. I teamet finns David Gisselsson Nord, som sedan tidigare får forskningsanslag av Barncancerfonden.

Tidigare teorier går ut på att kromosomförändringar i cellernas DNA gör att de börjar dela sig okontrollerat, det vill säga att cancer uppstår.

Barnpatologen David Gisselsson Nord menar att det inte stämmer.

Forskarlaget visar istället att varje tumör, eller till och med varje patient, har en mekanism som får tumörcellerna att ändra sitt DNA och antalet kromosomer att öka drastiskt.

Forskarna ska studera vad som får kromosomantalet att öka i cancercellerna.

Hur snabbt tumörcellen ändrar sin arvsmassa avgör hur aggressiv tumören är, vilket i sin tur påverkar behandlingen. Metoderna för att mäta tillväxten finns idag, men måste förenklas och anpassas för att kunna användas på sjukhusen.

KÄLLA: SVERIGES RADIO

Flera sätt för celldöd

Radioaktiv strålning skadar generna i tumörcellerna och gör det svårt eller omöjligt för cancercellerna att dela sig och växa vidare. Men precis hur strålning dödar cellerna har inte varit klart förrän nu. Det är Theres Lindgren vid institutionen för klinisk mikrobiologi/immunologi vid Umeå universitet som undersökt vad som händer i de sjuka cellerna när de utsätts för strålningen. Hennes studier visar att cellerna dör på flera olika sätt: genom att skadorna blir så stora att cellen slutar fungera och faller sönder, genom programmerad celldöd (apoptos), det genetiska materialet blir skadat och kan inte repareras eller att cellen åldras ögonblickligen och slutar att dela sig. Theres Lindgrens avhandling visar att alla dessa former av celldöd kan identifieras. Kunskaperna kan på sikt leda till nya former av mediciner.

KÄLLA: UMEÅ UNIVERSITET

Så kan barn slippa strålning

Brittiska läkare vid King's College Hospital i London testar en metod för att undersöka levern hos barn, utan onödigt strålning. Metoden är ett slags uppdaterad ultraljudsundersökning och har använts inom vuxenonkologin under de senaste tio åren.

En ofarlig kemikalie sprutas in i blodomloppet och bildar tillfälligt små bubblor som fungerar som kontrastvätska vid en ultraljudsundersökning. Blodkärl och organ lyser upp som "ett guldält", förklarar professor Paul Sidhu vid sjukhuset, medan cancerceller uppträder som svarta hål på bilden.

KÄLLA: BBC NEWS

Vetenskapspris till blodcellsforskning

Blodcellsforskaren Sten Erik Waelgaard Jacobsen fick 2014 års Tobias Priset för sin forskning om hur blodceller bildas och vilka faktorer som reglerar blodbildande stamcellers mognadsprocess. Studierna är viktiga för bland annat resultatet vid stamcellstransplantationer.

Priset på 10,1 miljoner kronor fördelats på fem år samt ett personligt pris på 100 000 kronor delas ut av Kungliga Vetenskapsakademien. Utdelningen skedde den 15 januari av kronprinsessan Victoria.

Sten Erik Waelgaard Jacobsen arbetar vid Karolinska Institutet och University of Oxford, Storbritannien.

KÄLLA: ONKOLOGI I SVERIGE



HOPPFULL CYKLIST. Överlevaren Anders Hansson är en av 150 svenskar som ska cykla Ride of Hope Europe från Lund till London, imponerande 110 mil på nio dagar – allt till förmån för Barncancerfonden.

Följ Anders mot London

I sommar går första Ride of Hope Europe av stapeln och målet är London. Överlevaren Anders Hansson, 42, är en av dem som ska cykla – trots att sviterna av en hjärntumör gjort honom såväl döv som synskadad.

–JAG LEVER I DAG och tänker inte så mycket på i går eller i morgon – det är just nu man ska ha det bra och göra saker, säger Anders.

Nu tränar han inför Ride of Hope Europe, ett tufft cykellopp i England till förmån för Barncancerfonden. Hur han ska klara att cykla i grupp som döv med synnedsättning oroar honom inte särskilt.

– Man gör handtecken, det löser sig nog. Det gäller att ta vara på tiden man har.

Det var när Anders var elva år som han fick sin diagnos, en hjärntumör.

Samma år bildades Barncancerfonden och få barn överlevde. Anders fick själv inte veta att han

hade cancer och ordet fick inte nämnas på barnavdelningen.

Tio år senare, 1992, hemma i tv-soffan, försvann plötsligt hörseln. Den kom och gick under flera år och 2006 blev det helt tyst.

Anders fick kontakt med Barncancerfonden först för två år sedan, genom en peer supportutbildning.

– Jag har levt ett helt liv och inte tänkt så mycket på att jag varit sjuk. Men jag kände att jag ville träffa andra som varit sjuka, och samtidigt stötta och inspirera drabbade barn.

En stroke efter första kursdagen förändrade livet igen och gav synnedsättning – men Anders ger aldrig upp.

ibland kan han sörja att han inte haft möjlighet att bli vad han vill, att livet kunde ha sett annorlunda ut, men Anders väljer att blicka framåt, just nu mot den 6 juli och Ride of Hope-målgången i Hyde Park i London. ■

SOFIA ZETTERMAN



Barn&Cancer fortsätter att följa Anders resa mot den brittiska huvudstaden. Läs mer på barncancerfonden.se/ride-of-hope

RIDE OF HOPE

Ride of Hope, Sveriges längsta välgörenhetslopp, startades 2008. Då deltog cirka 240 personer och bara två av dem körde hela sträckan. 2012 var siffran 91 och antalet starter över 1 500. 2014 lanseras Ride of Hope Europe, där deltagarna cyklar i team till nya europeiska destinationer varje år. Starten går i Lund och 2014 är målet London.

Dags att boka in Spin of Hope

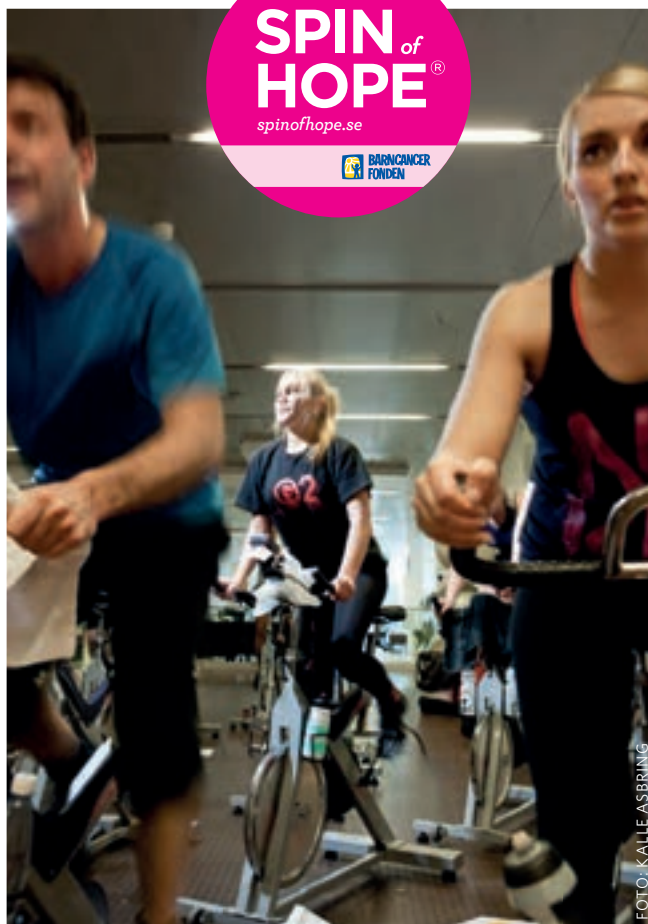
Sveriges viktigaste spinningpass infaller lördagen den 29 mars i år. Förhoppningen är att slå rekord – både i antal deltagare och insamlade kronor.

För femte året i rad samlas spinningfantaster över hela Sverige, för att under 12 timmar hålla igång en motionscykel och på samma gång samla in pengar till Barncancerfondens lokalföreningar.

– Varje deltagare kan ge ett sjukt barn ett leende på läpparna, säger Billy Ydefjäll, projektledare på Barncancerfonden.

Han hoppas på 17 000-18 000 anmällda cykelentusiaster, vilket skulle innebära rekord, på de drygt 100 anmälda anläggningarna. Under de fyra år evenemanget arrangerats har deltagarna samlat in över fyra miljoner kronor, pengar som går till aktiviteter för drabbade och deras familjer i de sex lokalföreningarna. Hittills har Spin of Hope 2014 samlat in en halv miljon kronor, innan start.

Läs mer på barncancerfonden.se/spinofhope



Rekordbidrag från BAUHAUS

Från 300 kronor i månaden, till 250 000 kronor under decembers "Runda upp-kampanj". Så mycket har BAUHAUS bidragit med, med hjälp av sina kunder. Framgångsreceptet innebär att medarbetarna föreslår "Runda upp" vid varje köp. BAUHAUS är Give Hope-partner sedan 2011 och skänker också en del av priset på utvalda Give Hope-varor till Barncancerfonden.

– Vi är stolta över att vi, tillsammans med våra kunder och personal, har lyckats samla in över fem miljoner kronor till Give Hope men vi nöjer oss inte här, säger Johan Saxne, marknadschef på BAUHAUS.

Blomstrande jul genom Interflora

I julas valde Interflora att för första gången erbjuda sina kunder en julgrupp tillägnad Barncancerfonden i sin julkampanj.

Resultatet blev över förväntan – den bäst säljande julgruppen 2013 bidrog till kampen för att utrota barncancer.

Många bidrag till flyttgröten

Kring nyår flyttade Barncancerfondens kansli in i nya lokaler i Stockholm, och många företag har bidragit generöst på flera olika sätt. Stort tack till Atrium Ljungberg, inredningsarkitekten Marcia Harvey Isaksson från SQCircle, OTB projektledning, ICM, EFG kontorsmöbler, Johansson Design och Crierum. Och tack alla ni andra som gjort att vi på Barncancerfonden kan fokusera på vår vision: att utrota barncancer. Barncancerfonden har kvar samma telefonnummer och postadress, men vill du hälsa på är den nya adressen Hälsingegatan 49 i Stockholm.

Vi ger helst till Barncancerfonden

En undersökning visar att kampen mot cancer hos barn är prioriterad när det gäller att ge till välgörande ändamål – flest kan tänka sig att ge till Barncancerfonden.

På andra plats hamnar Läkare utan gränser.

Undersökningen gjordes av Novus i december, för intresseorganisationen Sveriges Annonsörer.

STÖD KAMPEN

Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



En pinne som gör skillnad

Kunder i Enköping kan skänka pengar till Barncancerfonden genom att välja rätt kassapinne när de lägger sina varor på bandet. Företaget Streckkod 112 UF vill samla ihop 25 000 kronor till forskningen.

MAJA HELLMAN, Ebba Fritz, Maria Rigo, Johanna Stedt, Greta Thomé och Julia Lindström går i trean på ekonomiprogrammet på Westerlundska gymnasiet i Enköping. Streckkod 112 UF är deras företag där "112" syftar på hjälpen i nöden.

Deras idé är en kassapinne med en streckkod. Kunderna på Ica Stjärnköp, Coop Forum och Ica Västerhallen i Enköping kan välja 112 UF:s pinne för att skilja sina varor från andras. När kassapersonalen registrerar streckkoden på pinnen bidrar kunden med fem kronor, varav fyra går till Barncancerfonden och en krona till företaget.

Värdefull julknapp

Holmgrens Bil i Jönköping köpte en Julknapp av Barncancerfonden, och stödde därmed kampen mot cancer med 100 000 kronor.

DET SMÅLÄNDSKA BILFÖRETAGET har under namnet Bilgåvan 2013 lagt undan 100 kronor för varje bil de sålt mellan 24 juni och 15 december.

Personal och kunder har fått rösta fram de organisationer som skulle få en del av de 455 400 kronor företaget lagt i sin välgörenhetsspot.

Från Barncancerfonden köpte de Julknappen, en symbol till hemsidan som visar att de stöder Barncancerfonden.

MQ ger hopp

Varumärkeskedjan MQ lät sin julkampanj gå i hoppets tecken. Med "Give love for Christmas" lanserade butikerna nya Give Hope-märkta plagg, för varje sålt sådant går 20 kronor till Barncancerfonden. Vid Barn&Cancers pressläggning har MQ bidragit med 3 555 339 kronor till Barncancerfonden.



Skicka en tårta – skänk glädje och hopp

Genom att köpa ett bakverk på nätet skänker du enkelt pengar till Barncancerfonden och bidrar till kampen mot barncancer. Give Hope-partnern SkickaTårta.se gör det enkelt att bidra, och ger samtidigt mottagaren en mysig fikastund.

DET VAR SJÄLVKLART för det då nystartade företaget att 2011 ta kontakt med Barncancerfonden. De ville bidra till en god sak, och blev då Give Hope-partner.

– Barncancerfonden arbetar för en väldigt god sak och vi är glada över att kunna bidra och samtidigt skänka glädje, säger Magnus Noord på SkickaTårta.se.

För varje sålt bakverk med Give Hope-emblem går en del av priset till Barncancerfonden, 20 procent om beställningen sker via givehope.se, 15 procent om beställaren surfar in på SkickaTårta.se. Men företaget har också varit behjälpligt

med att utveckla Give Hope-sidan på webben. Magnus Noord har jobbat länge med e-handel.

– Och om det är någon organisation vi vill vara snälla mot, så är det Barncancerfonden, säger han.

Inför högtider som jul, mors dag, påsk och nu till alla hjärtans dag tar SkickaTårta.se fram speciella tårter där en del av priset går till Barncancerfonden. Gå in och handla en tårta på: skickatarta.se/barncancerfonden eller givehope.se, men se till att vara ute i god tid. Två dagar i förväg behöver du göra beställningen för att tårten ska kunna levereras på rätt dag.

**GIVE
HOPE®**

givehope.se



VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG

Bauhaus, Ur&Penn,
Interflora, MQ,
Kanal 5, GB Glace,
Mix Megapol,
Universal Music,
Babyshop.se,
SkickaTårta.se,
Kuponginlösen
och Mobilab.

Malva fick dö hemma med mamma och pappa

Malva dansar framför kameran i kort ljusblont hår och med läskburken i handen. Hon stannar och dricker och dansar igen.

Filmen ligger kvar på nätet, men Malva finns inte längre i livet. Hon dog tre och ett halvt år gammal i ett återfall i neuroblastom.

MAMMA JENNY OCH pappa Julle sitter i köket, storebror Oliwer på en stol strax utanför den öppna köksdörren. Han vill och vill inte vara med när de pratar om Malvas sista tid i livet.

Malva var pigg in i det sista. Familjen tänkte att läkarna måste ha fel, att ett barn som dansar, leker och är glad inte kan vara döende. Men det var det läkarna hade sagt, att det inte fanns mer att göra.

– Jag tyckte att de skulle ge henne ännu mera cytostatika eller ta bort benet. Men hon hade redan fått mer cytostatika än vad hon skulle ha fått, organen skulle sluta att fungera och sjukdomen var så spridd att hade de tagit bort benet hade den kommit någon annanstans, säger Julle.

Beskedet fick de efter en vanlig kontrollröntgen. Tumören i benet hade börjat växa igen, våldsamt. Det var fredag eftermiddag och familjen trodde

att de skulle åka hem och göra helg.

– Där sprang hon och lekte och jag frågade hur lång tid hon hade kvar. Mellan fyra och sex månader. Hon fick fyra, säger Julle.

– Vi hade önskat att de inte hade berättat det på en fredag. De kunde ha lugnat sig till måndagen. Nu åkte vi hem och grubblade. Det har jag sagt till dem. Det var den längsta helgen i mitt liv. Vi satt hela vägen mellan Uppsala och Köping och funderade på hur vi skulle berätta det för barnen, säger Jenny.

MALVA FICK STRÅLNING som krympte tumören. Det tog bort smärtan.

Familjen reste till Kanarieöarna genom Stiftelsen Min stora dag, tillsammans åkte de till fjällen och med Finlandsfärja. Allt Malva ville gjorde de.

– Vi sa inte så mycket till henne. Jag tror att hon på något sätt förstod själv. ”Gråt inte mamma, det är ingen fara. Det blir bra” sa hon, säger Jenny.

På slutet såg Malva änglar. Hon pratade med dem, berättade om dem. Julle bytte blöja på Malva när hon berättade att en flicka bad henne att komma.

”Men jag sa jag vill inte, inte nu” berättade Malva. En av de sista sakerna hon sa var att ”de hämtar mig nu”.

I KÖKET på fönsterbrädan står en mörklockig porslinsängel, som Malva valt själv.

Malva dog i april, hemma i sin säng. Hon hade hunnit säga hej då till farmor och mormor och vänner till familjen. På bilden som Jenny tog av Malva efter att hon var död är hon avslappnad, som levande och med ett leende på läpparna. Hon har inte ont längre.

Nu vilar hon under sin Hello Kitty-gravsten.

– Vi frågade läkaren hur vi skulle klara det här. Hon sa att vi klarade ju att få veta att hon var sjuk och att vi skulle klara det här också. ■



ÖNSKEDRYCKEN.

Det enda Malva ville ha under sin sista tid i livet.



JENNY KARLSSON OCH JARNO "JULLE" NISULA.

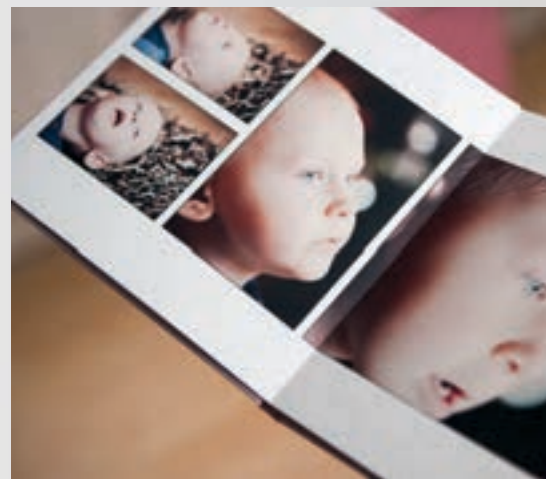
Bor: Kungsör.

Familj: Linnea, 16 år, Oliwer, 12 år, Malva, 2009-2012, hunden Nova.

Malvas diagnos: Neuroblastom, stadie 4, i mars 2010. Huvudtumören satt i magen, 10x11x12 centimeter stor och hade trängt undan inre organ. Malva hade metastaser i båda benen, bakhuvudet, armarna och benmärgen.

Behandling med cytostatika, operation och stamcellstransplantationer.

Återfall 2011.





KÄMPARNAS DAG

Malva dog på natten efter den första Kämparnas dag, ett evenemang som Jenny startade tillsammans med några vänner för att uppmärksamma barn som kämpar mot sjukdom och för att samla in pengar till Barncancerfonden och Stiftelsen Min stora dag.

I år infaller Kämparnas dag 26 april i Folkets park i Köping. Läs mer på kamparnasdag.nu och gilla gärna på Facebook.

MALVAFOND samlar också pengar till forskningen, den hittar du på barncancerfonden.se/6961

Omvårdnadsprofessorn: Vi måste våga möta det allra svåraste

Inget barn ska dö utan att få dela oro och ångest med någon vuxen. Det menar Ulrika Kreicbergs, professor i vårdvetenskap.

– Vårdpersonalens jobb är att få barn och föräldrar att mötas innan det är för sent.

Baserat på tidigare forskning vill Ulrika Kreicbergs få igång ett nationellt nätverk för palliativ vård av barn. Nätverket kan ge stöd till vårdpersonal och familjer, oavsett var i landet de finns. Satsningen är ett resultat av forskning kring barns sista tid i livet och är ett steg mot att inget barn ska behöva dö utan att fått dela sina tankar, funderingar, oro och ångest. Ulrika Kreicbergs arbete grundar sig på en undersökning med nästan 500 föräldrar till barn som gått bort i cancer i Sverige, mellan 1992 och 1997.



ULRIKA KREICBERGS
forskar kring etik inom
barncancervården.

FORSKNINGEN VISAR ATT:

- föräldrar till cancersjuka barn vill veta omedelbart när allt hopp är ute
- det kan vara svårt för föräldrar att ta till sig informationen de får
- barnen själva förstår vad som händer
- föräldrar som pratat om döden med sina barn inte ångrar sig.

”Föräldrar mår bättre efteråt och slipper oftare de långsiktiga hälso-problem som riskerar att drabba familjer som inte pratat öppet om det allra värsta. Barn till föräldrar som förstått att deras barn kommer att dö, vårdas oftare hemma och dör oftare hemma än barn till föräldrar som inte fått tillräckligt tydlig information, eller som har svårt att ta informationen till sig.

Många föräldrar uttrycker att de behöver tid att förbereda sig, och ger rådet till andra föräldrar i samma situation att leva så normalt som möjligt den tid som är kvar.

Barn som vet att de ska dö visar det. Plötsligt ritar de bara kors och änglar, eller packar bara filmen Bröderna Lejonhjärta när de åker till sjukhuset för sista gången. Vårdpersonalen bör vara lyhörd för barnets signaler och förmå föräldrar och barn att prata om döden.” Det menar Ulrika Kreicbergs.

ULRIKAS TIPS TILL ANHÖRIGA OCH VÅRDPERSONAL:

- Läs boken Oscar och den rosa damen, av Eric-Emmanuel Schmitt. Oscar har elva dagar kvar att leva och åldras tio år varje dag. Du kan se vilka bibliotek som har boken på libris.kb.se/bib/9845837.
- Var lyhörd för barnets signaler i val av teckningar, filmer och sagor. Du behöver inte säga så mycket, det räcker med att fråga och lyssna.
- Ljug aldrig för barn och tvinga dem aldrig att prata.
- Tänk på att det finns individuella skillnader. Forskningen grundar sig på stora grupper.

MER ATT LÄSA OM SORG:

- På barncancerfonden.se/fakta-och-rad/sorg.
- Barncancerfondens bok Ett steg i taget – när livet går i bitar. Beställ den gratis på barncancerfonden.se.



När nog är nog

Britt-Marie Frost är barnonkolog med etik som specialintresse. Hon håller på att starta en praktiskt inriktad etikgrupp på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, eftersom hon menar att etiska diskussioner bland annat kan bidra till att barn får ett bättre slut på livet.

BLAND MÅSTE Britt-Marie Frost och hennes kolleger på Akademiska Barnsjukhusets barnonkologiska avdelning i Uppsala ge en familj beskedet om att sjukdomen kommit tillbaka, och i många fall betyder det att boten är mindre säker. Samtidigt kommer hela tiden nya mediciner, som uppmuntrar till mer eller mindre underbyggda försök att förlänga livet för döende barn. Tillsammans med historier om barn som klarat sig mot alla odds, eller längre än förväntat, blir det svårt för den ansvariga läkaren att bestämma sig för att avbryta alla behandlingsförsök.

”DET ÄR LÄTTARE ATT VARA AKTIV ÄN ATT VÅGA SE NÄR VI GÖR MER SKADA ÄN NYTTA.”

– Det finns alltid halmstrån att greppa. Det kan bli svårare om man börjar nysta och prata i de banorna. Det har hänt att vi har beslutat att fortsätta behandla mot alla odds, när barnet borde ha fått lugn och ro har vi ändå kört på med något. Det är lättare att vara aktiv än att våga se när vi gör mer skada än nytta.

Det var 2009 som Britt-Marie Frost och Anders Castor, barnonkolog i Lund, tillsammans startade en etisk arbetsgrupp för barnonkologer och sjuksköterskor från hela Norden. Gruppen är en del av NOPHO (Nordic Society of Paediatric Hematology and Oncology) och finansieras av Barncancerfonden.

Nu står Britt-Marie Frost i startgroparna för att lansera en mer praktiskt inriktad svensk grupp, med medlemmar från flera olika specialiteter som barnonkologi, neonatologi och neurologi – andra

vårdområden som tar hand om allvarligt sjuka och döende barn.

– Jag har en skyldighet att arbeta med det här, som erfaren barnonkolog. Nya läkare måste få lära sig allt om det medicinska först, säger Britt-Marie Frost.

Personal från andra specialiteter tror hon kan göra nytta. De har inte följt barn och familj sedan diagnosen ställdes och kan se situationen med nya ögon. De är inte heller inblandade i forskningen som barnonkologerna gör i anslutning till behandlingsprotokollen och som kan påverka viljan att fortsätta. De är inte ”hemmablinda” som Britt-Marie Frost säger, och det kan vara enklare för dem att skapa sig en uppfattning om vad som är bäst för barnet, att testa en viss behandling – eller att avstå.

Akademiska barnsjukhuset i Uppsala samarbetar också med Mats G Hansson, docent i vårdetik vid Uppsala universitet, som kan underlätta diskussionen och bland annat se till att alla röster blir hörda.

– Vi är många som är bra på att prata, men till exempel kanske en undersköterska har mest kunskap om just det barnet, hon som ofta är den som är närmast familjen, fast hon sitter tyst. Att höra alla är ett sätt att skapa bättre underlag för den som måste bestämma. ■

ETISKA FRÅGOR

I Sverige drabbas cirka 300 barn om året av cancer. Ungefär 80 procent överlever. Etiska frågor handlar inte bara om att gå över i palliativ vård, det kan till exempel gälla vårdnadsfrågor (när föräldrar inte klarar av att ta hand om sitt barn, eller när de tillhör en trosgrupp som till exempel inte tillåter blodtransfusioner).



Bloggarna förändrar hur vi sörjer

När sörjande föräldrar berättar om sitt döda barn på en blogg som alla kan läsa, är de samtidigt med och ändrar regler för hur, när och med vem vi talar om döden. Döden var länge ett tabu, ett misslyckande – särskilt när den drabbar barn.

Så har det varit sedan döendet flyttade ut ur hemmet och in på sjukhus under 1900-talet. Döendet blev avlägset och främmande och fult att prata om, något för medicinsk personal och de närmast anhöriga.

– Medierna har tagit över vissa funktioner från exempelvis kyrkan. Att blogga blir ett slags ritual, en källa till stöd och tröst samt ett sätt att dela sorgen med andra, säger Anette Forsberg, doktorand i journalistik vid Linnéuniversitetet.

Hennes avhandling om sorg i journalistik och sociala medier.

Hon menar att det är de grundläggande aspekterna

på livet som styrs mest av moral.

– Men har man verkligen rätt att tycka att någon annans sorgebeteende inte skulle vara okej?



ANETTES TIPS:

Bloggen kan kännas som en dagbok, men det är den inte. Det är viktigt att komma ihåg att alla kan läsa, om du inte lösenordsskyddar din blogg.

**”TÄNK PÅ ATT DET SOM LÄGGS
PÅ EN BLOGG KAN LÄSAS
OCH LADDAS NER AV VEM
SOM HELST. BILDER OCH
TEXTER SOM KAN KÄNNAS
OKEJ ATT PUBLICERA NU
KANSKE INTE KÄNNES OKEJ
LÄNGRE FRAM.”**



När alla kan läsa

Lena Forsaeus bloggar om sorgen efter Nora, som dog av sin cancer 2012, åtta år gammal. Skrivandet är hennes sätt att hantera sorgen. Det är också vid sorgen som Lena drar gränsen, annat i livet håller hon privat.

Varför började du skriva om din dotters sjukdom?

– Jag själv saknade en sådan blogg när vi fick veta att Nora inte skulle bli frisk. Jag tänkte att ”när Nora dör så dör jag”. Men genom att följa andra, och se att de trots allt fortsatte sina liv, fick jag styrka.

Vad har bloggen gett dig?

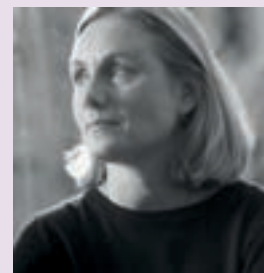
– Den ger mig ett slags överblick över min sorgeprocess och jag kan se att den har förändrats. Och så tänker jag att texterna är bra för Noras lillebror Ivar längre fram i livet.

Funderade du någon gång på om det var för privat?

– Vissa svåra minnen har jag skrivit, lagt undan, läst, lagt undan igen tills jag slutligen publicerat. Gränsen går fortfarande vid sorgen. Det är det enda jag berättar om.

Lenas tips för den som vill blogga:

- Tänk på att det som läggs på en blogg kan läsas och laddas ner av vem som helst. Bilder och texter som kan kännas okej att publicera nu kanske inte känns okej längre fram.
- Tänk på att du kan lösenordsskydda bloggen!



LENA FORSAEUS

Familj: Sambon Marcus Hermansson, barnen Nora (2004-2012) som drabbades av Wilms tumör 2010, Ivar 6 år, Harry, född 4 december 2013.

Bloggar sedan: 2012 på levamedsorg.blogspot.se.

Läs en längre intervju med Lena på barncancerfonden.se.

BRITT-MARIE FROST

Ålder: 58 år

Bor: Uppsala

Familj: Sambo, vuxna barn, barnbarn.

Gör: Chef för barnonkologiska sektionen, Akademiska barn- och ungdomssjukhuset i Uppsala. Arbetar för ett nationellt etiskt nätverk.

Arbetar med barnonkologi sedan: 1991.

Tror på: Ibland när barn frågar om det finns en himmel, så tror jag det. Jag ljuvger aldrig. Men jag har ingen gudstro.



FINKLÄDD. Femåriga Hilmer ska gå på barn-kalas för första gången någonsin, hos bästa kompisens Klara.

Mormor mitt i kaoset

För mor- och farföräldrar blir sorgen när ett barn drabbas av cancer ofta dubbel: dels handlar den om barnbarnet, dels om den egna dottern eller sonen vars liv förändrats i ett slag. Ruth Antonsson Roos, mormor till leukemisjuka Hilmer har gjort allt för att stötta sin dotters familj under sjukdomstiden.

TITTA, den här bilen kan man göra om till ett flygplan.

Snart femåriga Hilmer Degermosse leker med sin Lego-julklapp i den rödbruna tegelvilan vid Boteredssjön utanför Vänersborg. Han har klätt sig fint i prickig skjorta och stjärnmönstrad fluga eftersom han i dag ska på sitt livs första barnkalas, hos kompiserna Klara. Han själv fyller år om bara några dagar så ballongerna från nyårsfirandet hänger kvar i köket trots att det gått en bit in i januari.

HUSET LIGGER I ÄNDEN av en liten skogsväg och här bor även Hilmers storebror Arvid, hans lillasyster Ella och föräldrarna Sofia och Daniel. Det var efter Elsas ettårskalas för snart två år sedan som Sofia och Daniel reagerade på att Hilmer var ovanligt blek och trött. Han klagade över att han hade ont i benen och ville mest vila. De sökte hjälp på vårdcentralen och skickades snabbt vidare till ett större sjukhus där han fick diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi. Behandlingen drog igång direkt.

– Det blev kaos och katastrof för oss alla där i början. Man väntar sig ju inte att ett barn ska drabbas av cancer, säger Ruth Antonsson Roos som är Hilmers mormor.

Hon och hennes man bor bara några kilometer bort och fick snabbt en viktig roll när Hilmer blev sjuk.

I början fokuserade Ruth framför allt på att ta hand om syskonen så att föräldrarna kunde vara med Hilmer på sjukhuset. Han låg inne flera dagar vid



HILMER DEGERMOSSE

Ålder: 5 år.
Bor: Vänersborg.
Familj: Mamma Sofia, pappa Daniel, storebror Arvid och lillasyster Ella.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, 2012.
Gillar: Lego och robotar.

RUTH ANTONSSON ROOS

Ålder: 60.
Bor: Vänersborg.
Familj: Maken Mikael Roos, sonen Klas Gustafsson och dottern Sofia Degermosse (Hilmers mamma).
Gillar: Handboll och sömnad. Och att vara med barnbarnen!

varje behandlingstillfälle och extra tid varje gång han fick en infektion.

– Att vara med syskonen var ju något konkret jag faktiskt kunde hjälpa till med, och där var det lätt för mig att själv ta initiativ. Dessutom kändes det väldigt viktigt att inte glömma bort de andra barnen mitt i kaoset runt Hilmer, säger Ruth.

Vid ett tillfälle frågade storebror Arvid sin mormor varför Hilmer fick så många presenter hela tiden, det var inte helt lätt att förstå. Lillasyster Ella var för liten för att se att allt inte var som vanligt. Hon dansade och sjöng som hon brukade.

RUTH TOG LEDIGT mycket från jobbet på Länsstyrelsen för att hjälpa sin dotters familj. Tack vare förstående chefer – och att hon kunde ta över en del av pappa Daniels tillfälliga föräldrapenning från Försäkringskassan – har hon kunnat vara ledig en dag i veckan.

I dag är Hilmer på sjukhuset ungefär varannan vecka för provtagning och får sina mediciner i tablettform. När håret började falla av en bit in i behandlingen klippte föräldrarna av det och lät även storebror skaffa kortkort frisyr. Då var de fortfarande lika. Hilmer hade det ju jobbigt som det var med illamående och kräkningar.

– Jag har tänkt mycket på hur Sofia och Daniel ska orka. Det är därför jag försökt ställa upp till hundra procent och aldrig tvekat över det, säger Ruth.

Samtidigt har hon inte velat ta över och lägga sig i för mycket.

– Jag har sagt att de får säga till hur

de vill ha det, och uppmuntrat dem till att våga be om hjälp.

Ruth berättar att alla i familjen varit öppna med sina känslor, både när de känt sig starka och när oron tagit större plats.

– Jag och min dotter ser på varandra när det är något, så jag har inte känt att jag behövt agera starkare än jag känt mig för stunden, säger hon.

Hilmers mamma Sofia säger att familjen aldrig hade klarat sig utan hjälpen från Ruth och Hilmers farmor.

”HILMER ÄR SÅ REDIG, HAN TALAR OM HUR JAG SKA HJÄLPA HONOM MED OLIKA SAKER OCH VET SJÄLV VAD HAN ORKAR OCH INTE.”

– I början när de var här och plockade disk eller städade märkte vi det knappt, vi hade liksom ingen ork att bry oss om någonting. Men nu när de kommer kan jag gnälla på att de lägger osthjveln på fel ställe. Då känns det som att vi börjar komma tillbaka till det normala igen, säger hon och ler.

Hilmer tyr sig ofta till sin mormor, men de hade en fin kontakt redan innan han blev sjuk. De brukar bygga Lego och lägga pussel, och på somrarna fiskar de krabbor vid villavagnen som Ruth och hennes man har på en camping i Lysekil.

– Hilmer är så redig, han talar om hur jag ska hjälpa honom med olika saker och vet själv vad han orkar och inte. På förskolan när barnen skulle ha springtävling sa han till personalen att ’det där klarar inte jag, men jag kan gå den här korta banan i stället’, berättar Ruth.

För bara några veckor sedan var familjen i Sälen och åkte skidor. Hilmer var trött i början och ville inte åka, men när mormor kom upp i mitten av veckan stoppade han fötterna i pjäxorna. Sist han åkte skidor var han tre år och hade ont i benen, men då visste ingen vad det berodde på.

– Men han har alltid varit en stark kille, en sådan som inte ger sig i första taget. Jag känner mig säker på att han kommer att klara det här, säger Ruth. ■

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a FORSKA till 72 900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



NÄRA. Hilmer och mormor Ruth hade redan en bra relation när Hilmer blev sjuk. Ruth bor nära och kunde både vara med Hilmer och ta hand om syskonen när kaoset var som värst.



De hjälper Aron till Vasaloppet

Aron Anderson har bestigit Kebnekajse och armcyklat till Paris med team Rynkeby. Nu ska elitskidåkarna Emil Jönsson och Anna Haag hjälpa honom att klara Vasaloppet i en sitski. Samtidigt ska de samla in pengar till Barncancerfonden.

– Det ska bli skitkul att hjälpa Aron, säger Emil Jönsson som samtidigt ligger i hårdträning inför OS.

Målet är att åka Vasaloppet på sju timmar. Via SMS och Facebook coachar de Aron med de bästa råden kring teknik och skidåkning samt träning, återhämtning och kost.

– För oss är det en självklarhet att hjälpa barn med cancer. Det handlar om att stötta för att de ska få uppleva livet och sina drömmar. Att hjälpa Aron blir spännande. Jag ser fram emot att se hur fort han kan åka utifrån de begränsningar han har i sin kropp, säger Emil.

Aron är rullstolsburen, han har haft sarkom i korsbenet, och kommer att åka de nio milen i en sitski. För att kunna förstå tekniken och hjälpa Aron optimalt har Emil också testat.

– Det är en annan teknik eftersom du sitter ned. Du måste använda magen och armarna, samtidigt som du måste slappna av. För Aron är det viktigt att träna hjärta och styrka samtidigt som han måste bromsas lite. Aron är en fantastisk idrottskille men han får inte överanstränga sig. Vi vill hitta rätt utrustning och en bra längd på stavarna, säger Emil.

Just nu laddar Emil och Anna inför vinter-OS medan Aron så ofta han kan åker till orter där det finns snö, eller åtminstone konstgjord sådan, för att träna.

– Jag åkte skidor för första gången i december. Det var roligt men jobbigt. Mitt mål är att klara nio mil på sju timmar. Jag tänker inte göra något mes-lopp i alla fall, säger Aron med ett skratt.

MALIN BYSTRÖM

SKI OF HOPE

Tanken med Ski of Hope är att med hjälp av längdskidåkning samla in pengar till Barncancerfonden. Under 2013/2014 görs flera aktiviteter för att få in pengar till barncancerforskningen.

Team Anna & Emil ska samla in pengar genom att stötta Aron samt utmana företaget Clear Channel, som också har ett lag under Reklamvasan. Anna och Emils mål är att samla in mer pengar än Team Clear Channel. Team Anna & Emils insamling hittar du på barncancerfonden.se/1309354394

På Gärdet i Stockholm arrangeras loppet Ski of Hope den 15 februari, se mer på barncancerfonden.se/engagera-dig/event/ski-of-hope.

SKIDA FÖR HOPPET

Läs mer och anmäl dig, eller skänk en slant, på barncancerfonden.se/engagera-dig/event/ski-of-hope.



TACK VARE NYA MEDICINEN:

Måns är en överlevare

Måns Gisleskog är en berest kille. Trots att han bara är fyra år har han flugit över Atlanten tjugo gånger. I USA har han fått prova en unik cancerbehandling som är skraddarsydd just för honom.

– Det har fungerat. Tumören som sitter på halsen är inte aktiv längre, säger Magnus Gisleskog, Måns pappa.

MÅNS GISLESKOG fick neuroblastom, som satt i binjure, lever, njure och på hud och hals, när han var två månader. Måns fick flera behandlingar med cytostatika men tumören på hans hals ville inte sluta växa. Då fick familjen frågan om de ville ingå i ett forskningsprojekt för att testa en ny typ av behandling. Medicinen, som heter crizotinib, är skraddarsydd och riktar in sig på en specifik gen, ALK. Forskare har sett att tumörer med ALK-genförändringar är extra elaka och svårbotade. Den medicin som Måns skulle få prova angriper felet i genen och blockerar uttrycket i den. Resultatet blir att cancercellerna dör.

– Vi funderade en del när vi fick frågan men det här var det bästa alternativet och därför sa vi ja, säger Magnus Gisleskog.

Forskningsprojektet skulle pågå vid USA:s nationella cancerforskningsinstitut utanför Washington, där Måns svenska läkare Per Kogner samarbetar med en amerikansk barnonkologgrupp. De tyckte alla att Måns ovanliga diagnos passade in väldigt bra för att testa medicinen. För familjen innebar det långa resor och veckolånga vistelser i ett annat land.

– Vi hade två veckor på oss att fixa allt. Det var bara att gilla läget och åka med.

Första gången familjen åkte hade Måns nyss fyllt ett år. Då var de i USA i sex veckor. Måns fick prova den nya medicinen, man tog prover och mixtrade med medicinlösningen. I Sverige fanns Måns gamla vårdteam med via sms, mejl och telefon. Från 2011 har familjen varit i USA tio gånger för att besöka sjukhuset och medver-

ka i forskningsprojektet. Familjen har bott på Childrens Inn som tillhör sjukhuset National Institute of Health.

– En fantastisk anläggning med mycket kunskap och kärlek. Jag önskar att det fanns något liknande i Sverige eller åtminstone i Norden. Då kunde man samla all kunskap på ett ställe, säger Magnus.

NÄR MÅNS FICK MEDICINEN första gången var kunskapen om biverkningar relativt låg. Det var oroligt för mamma och pappa. Måns har fått medicinen två gånger per dag i sin sond.

– Självklart tänker man efter både en och två gånger när man ger sitt barn en medicin som man inte riktigt vet hur den påverkar. Men vad har man för val?

Tack vare Måns har man i dag upptäckt fler biverkningar. Bland annat illamående och problem med förstoppning eller lös mage. Man har också ändrat smak och lukt på läkemedlet.

– Att smaken är bättre nu är nog lite tack vare mig. Jag har smakat. Jag fattar att det inte var så bra men jag ville veta. Och det var väldigt äckligt. Det brände som tabasco och smakade vidrigt, säger Magnus.

Varje gång familjen reste hem från USA fick de med sig flera flaskor forskningsmedicin. Då var den ett forskningsläkemedel och hade inget namn, bara ett nummer. Att den var flytande och skulle hållas kyld gjorde det ytterligare lite krångligare. I alla fall när familjen skulle igenom säkerhetskontrollen med stora boxar av mixturerna.

– Men när säkerhetspersonalen såg Måns, trött, blek och med sond fattade de att här är det ett sjukt barn som har en särskild medicin.

Familjen har blandat och gett Måns hans forskningsläkemedel helt på egen hand hemma.

– Det är ett ansvar. Men vi har hela tiden haft vår svenska läkare och sjukhuspersonal med oss.

Sedan i augusti behandlas inte Måns längre. Tumören på halsen är inte aktiv. Samtidigt togs sonden i näsan bort.

– Måns blev överlycklig över det, han sa flera gånger ”sonden är borta, sonden är borta”, säger Magnus.

Forskningsprojektet fortsätter med nya barn och förhoppningsvis kommer medicinen komma fler barn med neuroblastom till godo.

”DET KÄNNS BRA ATT MÅNS HAR VARIT MED I PROJEKTET. FÖRHOPPNINGSVIS KAN HANS MEDVERKAN HJÄLPA ANDRA SJUKA BARN. FORSKNING ÄR JÄTTEVIKTIGT. TACK VARE DEN ÄR MÅNS FRISK”.

– Det känns bra att Måns har varit med i projektet. Förhoppningsvis kan hans medverkan hjälpa andra sjuka barn. Forskning är jätteviktigt. Tack vare den är ju Måns frisk. Det är nog mitt bästa råd till föräldrar i samma sits att tänka på att forskning kan rädda liv.

Familjen har funderat en del på hur de hade resonerat om det inte hade gått bra för Måns.

– Om det inte hade fungerat hade vi fortsatt med andra behandlingar men ingen vet ju om det hade hjälpt eller inte. Men självklart är det ett jobbigt beslut att tacka ja till ett forskningsprojekt utan att du har facit. Vi känner till andra som har ställts inför frågan och där det inte har gått lika bra. ■

MÅNS GISLESKOG

Ålder: 4 år.

Bor: Hus i Norrtälje.

Familj: Mamma Ilona, pappa Magnus och storebror Linus, 6 år.

Diagnos: Neuroblastom 2010, när han var två månader. Måns har en ärftlig variant som är extremt ovanlig. Hos Måns satt sjukdomen i binjure, lever och i benmärg, på hud och hals. I februari 2011 började han delta i ett forskningsprojekt i USA. Det avslutades i augusti 2013 – då Måns fick sin sista medicindos.

FAKTA ALK:

Neuroblastom är en nervcellstumör som främst drabbar små barn och som varierar i allvarlighetsgrad. ALK är en cell-receptor som kodas av en gen som ligger på kromosom 2. År 2008 kunde flera forskargrupper, bland annat i Göteborg och Stockholm, visa att det ibland uppstått genförändringar i ALK-genen vid vissa neuroblastom. Ofta är tumörerna extra elaka och svårbotade. ALK är också aktiverad genom genförändringar i andra cancerformer som vissa lymfom, inflammatoriska tumörer samt lungcancer. Det ALK-hämmande läkemedlet crizotinib (Xalkori) är den cancermedicin som snabbast utvecklats från fynd i laboratoriet (2006) till att finnas tillgänglig för patienter (2011). Studien på barn, som Måns deltog i, publicerades 2013 och redan behandlas andra svenska barn med neuroblastom med medicinen. Flera läkemedelsbolag är aktiva i utvecklandet av nya läkemedel som verkar genom att hämma effekten av ALK-förändringar. Barncancerfonden stöder forskning gällande ALK både i Umeå, Göteborg och Stockholm.

FORSKAREN:

Testcenter kan rädda liv

Att testa nya läkemedel på barn omgärdas av flera etiska och byråkratiska svårigheter. Mats Heyman, överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset, vill ha en särskild enhet där man kan genomföra kliniska prövningar av nya substanser för cancersjuka barn.

– Det skulle leda till att vi snabbare kan hjälpa fler svårt sjuka barn, konstaterar han.

MATS HEYMAN ANSER att ett särskilt vetenskapligt center är en lösning på flera av utmaningarna som barncancerforskningen måste anta för att öka överlevandet, som har legat stilla på omkring 80 procent de senaste femton åren.

– En helt ny enhet för prövning av läkemedel skulle innebära att personalen har tillräcklig kompetens för den här typen av forskning och att alla inblandade har tillräcklig information om de studier som ska genomföras, säger han.

Den personalen kan ta prover och utföra de tester som krävs samt hjälpa till med all nödvändig administration. På specialavdelningen skulle barnen få den vård de behöver, samtidigt som forskningen sker.

– Liknande modeller finns inom vuxenvärlden och i andra länder, och det fungerar mycket bra. Vi tror inte att vi kan nå så mycket längre i överlevnad utan helt nya principer för behandling, vilket betyder nya läkemedel, konstaterar Mats Heyman.

I Sverige drabbas cirka 300 barn av cancer varje år. Från läkemedelsindustrin medför den låga siffran ett svagt intresse att satsa pengar på forskning för att få fram nya mediciner.

– Ibland handlar det om ett barn per år som drabbas av en viss cancerdiagnos. Men även de barnen har förstås rätt att få bästa chans till bot.

Det medför att forskarna ofta behöver samla patienter från många andra länder för att genomföra studier för nya läkemedel. Studierna kan även handla om att hitta nya och lämpliga doser för barn som måste ta hänsyn till att barnet växer och risken för sena komplikationer.

– Det är dyrt att ta fram nya läkemedel, för dyrt för de flesta läkemedelsbolag. Därför används mediciner som tagits fram för vuxna.

Studierna kan också gälla nya behandlingsprinciper, nya former av cytostatika eller annan behandling som medicin mot infektioner, illamående och smärta. Möjligheten att delta i en studie väcker ofta många svåra frågor, särskilt om barnet har dålig prognos

och kanske en begränsad tid kvar att leva.

– Grunden är att vara ärlig, att berätta att läkemedlet vi testar är oprövat och inte ge familjen för mycket hopp.

Cytostatika testar man aldrig på friska människor, varken vuxna eller barn. De läkemedlen och kombinationen av dem måste man testa på personer som har sjukdomen. Det finns både etiska och praktiska problem med det.

– Barnen kan vara väldigt sjuka och det kan vara svårt att bedöma effekter och biverkningar på ett vetenskapligt sätt, säger Mats Heyman.

Samtidigt måste testerna göras på ett säkert och vetenskapligt sätt.

– Det är helt nödvändigt men reglerna måste göras lite enklare och ha en smidigare struktur. Det måste kunna gå snabbare och utan för mycket byråkrati. En lösning kan vara en europeisk standard för kliniska prövningar för barn med cancer. Ett samarbete mellan läkemedelsverken skulle dessutom göra det enklare att ta fram nya mediciner. ■



FAKTA KLINISKA PRÖVNINGAR

De kliniska prövningarna delas upp i olika faser: fas 1, fas 2, fas 3 och fas 4.

Fas 1: Test på en mindre grupp patienter, som ofta prövat många konventionella behandlingsmetoder med otillräcklig effekt.

I en fas 1-studie kan det alltså ingå barn som har dålig prognos där man vill testa något helt nytt.

Målet är att hitta rätt dosnivå och förstå biverkningar av läkemedlet. Hos barn kombineras ofta fas 1 med fas 2, där man utvärderar effekt av behandlingen. I fas 3 jämför man två behandlingar med varandra, i större grupper.

Fas 4 är studier över lång tid. Familjerna tillfrågas om de vill vara med, och de som inte vill erbjuds den bästa behandling läkarna känner till i dag.

För att genomföra prövningarna krävs ansökningar till Etikprövningsnämnden och Läkemedelsverket. De sker ofta som internationella samarbeten och då kan läkemedelsverksansökan samordnas inom EU.



Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden:

"Testcenter behövs för långsiktig medicinsk utveckling"

"Vi har på kort tid nått hög överlevnad i barncancer, 80 procent av alla drabbade barn klarar sig. Bekymret i dag är att det är svårt och dyrbart att höja siffran ännu mer. Självklart är ingen nöjd förrän överlevnaden är

100 procent. Vi har gjort stora och långsiktiga satsningar på bland annat barncancerregistret och biobanker, men vi saknar ett center för att under strängt kontrollerade former finna nya mediciner för barn.

"Vi behöver jobba mer med tonåringar"

Kanske har du följt arbetet på engelska barnsjukhuset Great Ormond Street på tv? Konsultsjuksköterskan Anette Sjölund har sett det från insidan – som sjuksköterskepraktikant finansierad av Barncancerfonden.

Vad är den största skillnaden mellan din arbetsplats och barnonkologiska avdelningen på Great Ormond Street?

– Storleken på upptagningsområdet. I Göteborg får vi kanske se ett eller två fall av mer ovanliga hjärntumördiagnoser varje år. I London fem på en vecka. Sjuksköterskeorganisationen ser också annorlunda ut, det är en bredare organisation med ett tydligare chefskap och det finns sjuksköterskor ända upp till sjukhusledning och ett nära samarbete med universitet.



ANETTE SJÖLUND,

konsultsjuksköterska för barn med hjärntumörer vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Vad tyckte du var bäst?

– Det var skönt att se hur lika vi arbetar, det blir som en bekräftelse på att det vi gör hemma är bra. En otrolig upplevelse var deras "Private ward". Där kan länder som inte har möjlighet till högspecialiserad vård köpa vårdplatser för cancerdrabbade barn. Dit kom barn från till exempel Syrien och från Grekland, där de inte har tillräckligt med läkare längre. Det var så starkt.

Vad tar du med dig hem?

– I Sverige behöver vi jobba mycket mer nationellt kring vården av tonåringar. I London finns särskilda tonårsavdelningar. Där kunde patienterna få cytostatika med sig hem i ryggsäck, efter noggrann upplärning, för att själva observera symtom på biverkningar och när de ska kontakta sjukhuset. Detta uppskattades mycket och ökade deras självständighet.

Läs Anettes blogginlägg på blogg.barncancerfonden.se



KOLLEGER på tv-sjukhuset Great Ormond Street i London. Här ser man många fall av diagnoser som är ovanliga i Sverige.

ÖVERLEVAREN HANNA ÅHRLIN syns i Barncancerfondens tv-kampanj. För ett år sedan började hon en egen insamling på Barncancerfonden. "Målet var att få in 10 000 kronor till min födelsedag i juli, men när jag fyllde år hade vi redan fått in dubbelt så mycket!"

Hanna från kampanjen:

”Det var jätteläskigt att bli opererad”

Livet förändrades då Hanna Åhrlin, 13, fick diagnosen hjärntumör för fyra år sedan. I dag är hon frisk och aktuell i Barncancerfondens senaste kampanj.

– Det var jätteroligt att vara med i tv, jag skulle jättegärna göra om det, säger Hanna själv.

NI HAR KANSKE sett henne på tv, Hanna Åhrlin från Örebro? Hanna är nämligen med i Barncancerfondens kampanj i full handbollsmundering. Det var Hanna själv som ville vara med i kampanjen och för inspelningen bar det av till Stockholm. I filmen spelar Hanna en tjej som är med i ett handbollslag. Hon fick en egen stylist och blev både fotad och filmad – och hon trivdes framför kameran.

– Jag var jättenervös när jag kom in, men sen släppte det och var bara roligt! Men allt tog väldigt många timmar. Precis när jag filmat klart upptäckte de att det var reklamtext på handbollen som inte fick synas, så då fick vi göra om allt igen, berättar Hanna.

DET VAR EN stor upplevelse att vara med på en filminspelning och Hanna förvånades över hur många som var på plats och hur mycket utrustning som krävdes.

– Det var så starkt ljus att jag nästan kisade, jag fick vila ögonen mellan filmningarna!

Kompisarna i klassen tycker förstås att det är häftigt att se henne i kampanjen, och Hanna skulle gärna kliva in i en filmstudio igen.

Fast till vardags är det större chans att hitta henne gosande med kaninen Karamellen och katten Nisse, eller med kompisarna i stallet där hon rider.

För fyra år sedan gick det en dag inte att rida längre. Hanna började att vak-

na med oro och illamående och kräktes ibland. Snart kom huvudvärken smygande.

– Huvudvärken bultade som en hammare i huvudet, berättar Hanna.

Besöket på vårdcentralen slutade med ambulans till Akademiska sjukhuset i Uppsala, där hon fick diagnosen hjärntumör.

– Först var jag helt chockad. Jag var jätteledsen, livet var inte bra då, men jag tänkte att det är bara att gilla läget, säger Hanna, som var nio år då diagnosen ställdes.

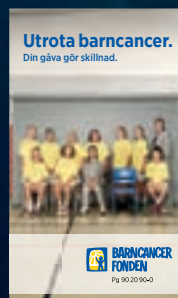
En vecka senare opererades hon och såväl mamma och pappa som moster och faster vakade vid hennes sida.

– Det var läskigt att bli opererad, men det gick bra. Jag kom ihåg allt efteråt och så, men det var inte roligt.

I TRE MÅNADER bodde Hanna på sjukhuset och fick strålning, sedan fick hon cytostatika under ett års tid. Familjen och släkten, liksom bästisarna och klasskompisarna har varit ett enormt stöd under hela sjukdomstiden.

– Mina kompisar var jätteledsna och vi höll kontakten via Facebook och sms. De brydde sig och tog hand om mig väldigt mycket. Men det var jobbigt att vara på sjukhuset, jag ville hem till mina djur och alla kompisar, min brorsa och mormor och morfar och farmor och farfar. Det kändes som att man var fångslad, att bara sitta inomhus.

Hanna kom tillbaka till skolan så fort det bara gick.



Den blå stolen är Hannas i Barncancerfondens senaste kampanj.

HANNA ÅHRLIN

Ålder: 13.

Bor: Örebro.

Familj: Mamma Marika, pappa Mattias, lillebror Karl, 11, kaninen Karamellen och katten Nisse.

Diagnos: Hjärntumör, februari 2010. Färdigbehandlad i maj 2011.

– När jag kom tillbaka till skolan frågade många om det smittade, det var en rätt dum fråga.

Men allt har inte varit nattsvart. Hanna har också varit med på aktiviteter genom Stiftelsen Min stora dag och bland annat varit på Liseberg, på Melodifestivalen och träffat Amy Diamond.

– Jag har gjort jättemycket roligt! Fast bäst var att få testa chokladtillverkning. Vi fick göra egen choklad och ta hem den.

I maj 2011 var Hanna färdigbehandlad och i dag är livet ”som vanligt” igen. Hanna är en vanlig skoltjej som går i sjuan och gillar bild, textilslöjd och NO, älskar att resa, lyssna på musik och åka slalom och rider en gång i veckan. Drömmen är förstås en egen häst.

– Att galoppa på en strand är min dröm, säger Hanna.

Hon är frisk men går fortfarande på kontroller. Och port-a-cathen på höger sida av bröstkorgen vill hon inte ta bort.

– Jag vill ha kvar den så länge som möjligt. De vill ta bort den men jag har vant mig vid den och den känns som en del av mig. Jag vill aldrig bli sövd och opererad igen. Jag hoppas att det inte kommer tillbaka.

Ett har Hanna lärt sig av allt hon gått igenom:

– Man ska ta vara på livet.

Och det gör Hanna Åhrlin. Framtidsplaner saknas knappast – Hanna vill bli såväl kläddesigner som makeupartist och jobba i djuraffär och bli polis. Och kanske också stå framför kameran igen i framtiden.

JOSEFIN TRÄNAR LEAH I VARDAGSLIV

Alla barn, också de som är sjuka, har rätt till en så aktiv vardag som möjligt. Därför finns arbetsterapeuter som en del av vårdteamet runt barnet, för att hjälpa barnen att prova ut hjälpmedel och träna på vardagsaktiviteter.

En av dem är Josefine Karlsson, 26.

**JOSEFINE
KARLSSON**

Ålder: 26.

Familj: Sambon Simon.

Bor: Göteborg.

Jobb: Arbetsterapeut, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Utbildning: Tre-årig universitetsutbildning till arbetsterapeut.



FOTO: NICKE JOHANSSON

SEDAN TVÅ ÅR är Josefine Karlsson en av fyra arbetsterapeuter på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. – Det är mitt jobb att hjälpa sjuka barn att få en så aktiv vardag som möjligt. Vad det innebär skiljer sig från person till person, förklarar Josefine.

Arbetsterapin kompletterar sjukgymnastiken och kopplar träningen till ett sammanhang, en vardagsaktivitet den är viktig för.

– Att träna på att klara sig själv i den mån man klarar av det är viktigt. Jag jobbar till exempel med en tonårskille som vill klara påklädningen själv. I tonåren är det extra viktigt att man inte behöver blanda in familjen i de delar som kan kännas jobbiga, menar Josefine.

– Sen jobbar jag även med en tvååring som bland annat tränar handkoordination. Där gäller det att locka fram förmågan och viljan att gripa och släppa.

I arbetet med små barn är det myck-

DETTA HJÄLPER EN ARBETSTERAPEUT TILL MED:

- Hjälpmedel som rullstol eller sådant som underlättar vid dusch och toalettbesök.
- ADL-träning (Aktivitet i Dagliga Livet) som till exempel påklädning eller att gå på toaletten.
- Handträning – att träna upp funktionerna i handen igen.

et föräldrakontakt, med äldre barn utgår Josefine från barnets egna upplevelser och känslor. Utmaningen är att hitta rätt vägar för att motivera barnet.

– Exempelvis handträning är något som du kan träna i flera olika aktiviteter, som att bygga med lego eller pyssla men det kan också vara med hantlar. Men allt i vardagen är bra träning, Nintendo Wii-spel kan vara bra träning!

FOKUS LIGGER PÅ aktivitet och delaktighet och alla patienter har olika förutsättningar. Vissa kan Josefine träffa varannan morgon vid morgonrutiner, andra bara vid ett enstaka tillfälle för att prova ut rätt hjälpmedel.

Barnen behöver inte bara hjälp på sjukhuset, utan ibland även hemma. Då kan Josefine komma hem till familjen och hjälpa till med råd i hemmiljön.

– Vi ser till vilka svårigheterna är och vilka behov de har.

Att Josefine ville jobba med barn var en självklarhet.

– Jag gillar att jobba med barn – de är så härliga! Barn ser inte några hinder och de tänker inte att de är sjuka på samma sätt som vuxna.

JOSEFINE STICKER INTE under stol med att jobbet också är tufft.

– Det berör i hjärtat när man träffar de här svårt sjuka barnen. När de är riktigt sjuka så jobbar vi för att underlätta så mycket som möjligt, så att de inte behöver lägga energi på fel saker.

Ändå är det just barnen som gör att Josefine orkar.

– När vi gör någon övning som ger ett leende i den här tunga vardagen – det ger en otrolig glädje.

Josefines råd som arbetsterapeut till alla drabbade och anhöriga är att alltid söka hjälp om det är något som är svårt i vardagen.

– Det kan finnas hjälpmedel och strategier för hur man kan underlätta vardagen! ■

TEXT: SOFIA ZETTERMAN

Spara med hjärtat

Låt pengarna växa samtidigt som de verkar för en god sak. Spara i Swedbank Robur Humanfond så bidrar du årligen med två procent av din fondförmögenhet till Barncancerfondens viktiga arbete. I Humanfond investerar vi i svenska företag som tar ansvar för vår omvärld. Mer information om ideellt fondsparande hittar du på swedbankrobur.se/hjartespasa

Swedbank Robur i stolt samarbete med Barncancerfonden



HAR DU EN FRÅGA

– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se.
Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksam-
hetsansvarig i Linköping.

Skola

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

INSAMLING



ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Hur cyklar man in pengar?

Jag har läst mycket om Ride of Hope, och det verkar fantastiskt att man kan cykla in pengar. Men jag förstår inte hur det går till? Vore det inte enklare att bara samla in pengarna?

Visst kan man bara samla in pengar, och det gör vi framgångsrikt på många olika sätt. I våra olika friskvårdsevenemang skapar vi engagemang samtidigt som vi samlar in pengar. Då når vi nya målgrupper som kanske inte annars hade engagerat sig i vår viktiga insamling. Genom att erbjuda ett arrangemang där deltagandet också gör skillnad, attraherar vi många nya

givare. 2013 deltog över 20 000 personer i våra friskvårdsaktiviteter, vilka tillsammans har samlat in över 15 miljoner kronor. Förutom deltagarnas insamlingar och anmälningsavgifter skapar evenemang som Ride of Hope en plats för sponsorer. Vi kan, i dessa aktiviteter, erbjuda våra deltagande företag en exponeringsyta och en aktivitet som stämmer överens med deras kärnvärden och samtidigt samla in pengar. Läs mer och anmäl dig på barncancerfonden.se/ride-of-hope.

BILLY YDEFJÄLL
projektledare på Barncancerfonden

LOTTA PAULSSON ÖDMARK
konsultsjuksköterska för barn
med hjärntumör, Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare
och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödare vid Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering på
Salus Ansvar.

YLVA ANDERSSON
pr-chef på
Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
för Barncancerfonden.

MEDICIN

Syndrom kan ge hjärntumör

Finns det ärftliga hjärntumörer som drabbar barn?

Vi uppskattar att maximalt fem procent av alla hjärntumörer (även för vuxna) har genetiska orsaker. De fåtal som drabbas av dessa har ärftliga syndrom som till exempel Morbus Recklinghausen eller Li Fraumenis syndrom. Se gärna frågan om ärftlig barncancer här intill.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN

Vad gör en informatör?

I förra numret presenterade ni de nya föreningsinformatörerna. Men kan ni förklara vad de kan göra för mig som medlem?

– Jag ser min roll som informatör som föreningens "spindel i nätet". Det är jag som har hand om det administrativa kring föreningen, som till exempel medlemsregister, fakturor, insamlingsbössor, hemsida och gåvohantering. Jag svarar på frågor från medlemmar, styrelse, givare och Barncancerfonden centralt. När jag inte kan svara så försöker jag lotsa vederbörande till rätt person. Jag ser till att information når ut till medlemmarna och uppmuntrar dem att delta i föreningens aktiviteter och få dem engagerade.

OLOF FRODE,
Barncancerfonden Mellansverige



MEDICIN

Ärftlig barncancer

Jag har hört att det finns former av barncancer som är ärftliga. Vad beror det på och hur kan man veta om ens barn (eller framtida barn) ligger i riskzonen?

Av ärftlig cancer är den vanligaste bröst- och äggstockscancer, där man insjuknar efter barnåren. När det gäller barncancer är den mest kända ärftliga tumören retinoblastom (elakartad tumör i näthinna), även om alla fall inte beror på ärftlighet. Familjer med neurofibromatos kan drabbas av CNS-tumörer (tumörer i hjärna och ryggmärg) som del av grundsjukdomen. I familjer med ovanliga syndrom finns ibland en ökad risk att drabbas av tumörsjukdomar. Oftast vet man som förälder att man har sjukdomen själv, eller är anlagsbärare, eller

att sjukdomen eller anlaget för den finns i släkten. Då det finns en viss ökad risk för insjuknande i en tumörsjukdom så sker regelbundna kontroller, för att i tidigt skede kunna påvisa en tumör.

För de allra flesta barncancerfall så spelar ärftlighet, i den bemärkelsen att sjukdomen kommer från en förälder, ingen roll. Det är slumpen som gör att ett barn insjuknar och att risken för att ett helsyskon skulle drabbas är inte större än för vilket annat barn som helst.

Kunskapen kring ärftlighet kring olika typer av sjukdomar ökar med tiden och här får vi allt större hjälp av de onkogenetiska mottagningar som finns på alla universitetssjukhus.

MIKAEL BEHRENDTZ



BARNCANCERFONDEN

Hjälp till föräldrar

Vilken hjälp kan föräldrar som mist sitt barn få av Barncancerfonden?

I de flesta föreningar inom Barncancerfonden finns det Visommist-grupper. Där träffas föräldrar som mist sina barn och får stöd och hjälp. Ta kontakt med din lokala förening för mer information. Din lokala förening har också stödgrupper för föräldrar och syskon till sjuka barn. Barncancerfonden Mellansverige har också stödgrupper för

mor- och farföräldrar. Sedan 2013 har Barncancerfonden också ett samarbete med S:t Lukas Sverige för att tillsammans vidareutveckla stödet till familjerna. Det är ett resultat av Barncancerfondens enkätundersökning 2012 som visade att medlemmarna inte upplever att de får det psykosociala stöd de behöver.

KÄRSTIN ÖDMAN RYBERG
Barncancerfonden

BARNCANCERFONDEN

Därför bytte barncancerföreningarna namn

Jag undrar varför de sex föreningarna bytte namn i år?

Föreningarna har tidigare lagt ner tid på att förklara skillnaden mellan fond och förening. Med ett gemensamt namn blir det tydligare att vi arbetar för en gemensam sak. Namnändringen innebär inte någon förändring i uppdragen för Barncancerfondens olika delar. Barncancerfonden arbetar i första

hand med finansiering av forskning samt med övergripande råd och stöd. De lokala ideella föreningarna, numera Barncancerfonden Södra, Västra, Östra, Norra, Mellansverige samt Stockholm/Gotland har som främsta uppdrag att göra tillvaron lite ljusare för de cirka 300 barn och familjer som varje år drabbas av barncancer.

TOVE LINDAHL GREVE
Ordförande Barncancerfonden Västra

OLLE BJÖRK SVARAR



Återfall bara en slump

I vår förening har flera hjärntumördrabbade barn fått återfall i sin sjukdom, i ett fall många år efter avslutad behandling. Vad beror det på?

Att flera barn drabbas samtidigt är en ren slump. Vi har sett sådana sammanträffanden tidigare, där till och med ett antal barn i samma skola drabbas av cancer inom en kort tidsperiod. Vi kallar det för klustereffekt, och risken för att det ska inträffa är ytterst liten. Det finns en hel del forskning på detta när det gäller till exempel leukemier. Alla resultat visar att det är slumpen som styr.

Självklart skapar återfall, och flera återfall samtidigt, en stor oro.

Faktum är att CNS-tumörer och neuroblastom är de diagnoser där överlevnaden ökar.

Hjärntumörer finns av många olika varianter och troligtvis har det slumpat sig så att vi under en tid fått in flera barn med allvarligare former av hjärntumörer som alltså riskerar återfall.

Att många drabbas samtidigt är en slump, precis som att det är en slump att barn alls drabbas av cancer.

OLLE BJÖRK

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

VÅRA SIDOR LANDET RUNT



HOPE-smycke.
Halsband med kedja
och hänge i 925
Sterling silver.
Pris: 295 kronor.



En börs. En grön
liten figur som man
kan förvara smått
och gott i.
Pris: 125 kronor.



Pin. Visa ditt stöd
för Barncancer-
fonden genom att
bära vår pin.
Pris: 50 kronor.

BARNCANCERFONDEN LOKALT:

Barncancerfonden Norra

Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige

Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland

Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra

Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra

Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Södra

Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

UR KALENDARIET

15 februari: Internationella barncancer-
dagen. Ljusmanifestationer runt om
i landet.

1 mars: Biodags på Filmstaden Örebro,
klockan 14. Barncancerfonden Mellan-
sverige bjuder på biljett, popcorn och
dricka. Anmälan senast 23 februari.

1 mars: Mini-spadag i Eskilstuna. Fot-
behandling, 10 minuters massage,
hand-inpackning, tacos, choklad och frukt
erbjuds mellan klockan 14 och 16. Anmä-
lan senast 27 februari till peer supporter
kristin.m.nordstrom@gmail.com

22 mars: Familjedag med underhållning för
medlemmar i Barncancerfonden Västra,
Quality Hotel 11, Eriksberg, Göteborg.

29 mars: Spin of Hope, motionera för en
riktigt viktig sak på ditt lokala gym.

7 april: Familjefika i Eskilstuna, Lekterapi,
Mälarsjukhuset i Eskilstuna, klockan 10-12.

29 maj till 1 juni: Ungsdomsstorläger
i Kiruna.

Fler aktiviteter hittar du på de lokala
föreningarnas hemsidor på
barncancerfonden.se

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar
och alla är välkomna. Medlemsavgifterna
samt vad du får varierar något i de olika
föreningarna. Läs mer och bli medlem på
[barncancerfonden.se/Foreningar/
Bli-medlem](http://barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem).

Ljuskamp gav till Barncancerfonden

VÄSTRA. Till Ljuskampen i Kinna kom sångaren Tommy Nilsson och representanter för Handel i Mark för att tända ljus för drabbade barn och deras familjer.

Dåligt väder hindrade inte Kinnaborna: själva ljusförsäljningen gav 11 000 kronor men med bi-
drag från företag och butiker landade insamlingen från Ljuskampen den 21 december på 70 000
kronor. Pengarna delades mellan Barncancerfonden och Barncancerfonden Västra.



En bra hårdag hos GE Hair Couture

STOCKHOLM GOTLAND. Carley Grieco ville göra något för alla föräldrar till cancerdrabbade barn.
Den 7 december slog hon upp portarna för en lyxig heldag i sin salong, Grieco Ericsson Hair Cou-
ture i Stockholm.

Utan kostnad fick Barncancerfonden Stockholm Gotlands föräldrar gratis hårbottenmassage,
klippning och styling, med champagne och tilltugg från restaurang Tre Kockar.

Kusinkamp mot cancer

MELLANSVERIGE. Två spår - 7,5 eller 2,5 kilometer - kunde deltagarna i Kusinernas kamp i Skatt-
kärr välja mellan den 6 januari. Deltagaravgiften var valfri för motionärerna som kunde springa,
lunka eller jogga i egen takt. Insamlingen startades när det visade sig att båda kusinerna Emanuel
och Alva drabbats av cancer. Läs mer på barncancerfonden.se/11940

Eskimå- pussar för lillebror

VÄSTRA. Stefan An-
dersson förlorade sin
lillebror Pontus i en
hjärntumör år 2001.
I år skulle Pontus ha
fyllt 20 år och sto-
rebror Stefan firar
hans minne med en
utställning med bil-
der av skäns natur,
på Stadsbiblioteket
i Halmstad. Bilder-
na från utställningen
Eskimåpussar finns
också i en kalender,
som Stefan säljer på
sin blogg. Alla intäk-
ter från kalendern
går till Barncancer-
fonden. Utställning-
en pågår mellan 14
februari och 2 mars.
Kalendern går att be-
ställa på [eskimapus-
sar.wordpress.com](http://eskimapus-sar.wordpress.com)



Gratis träning i Lund

SÖDRA. Barncancer-
fonden Södra betalar
träning för inellig-
gande föräldrar och
syskon över 18 år, på
Gerdahallen i Lund.
Intresserade anmäler
sig helt enkelt i an-
läggningsens recep-
tion och säger att de
ligger på barncancer-
avdelningen.

Nallen Vilja är en 28 cm lång kompis för både stora och små. En gåva som gör både killar och tjejer glada. Pris: 225 kronor.



Tio noveller om barncancer. Skrivna av drabbade, föräldrar och bonusföräldrar. Pris: 100 kronor.



Cancer hos barn och tonåringar. En översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Gratis.



Give Hope-halsband
Give Hope-halsbandet består av en kedja med en klotformad berlock som finns i fem olika färger. Pris: 500 kronor.

300

besökare kom till trettondagskonserten i Gagnefs kyrka, som samlade in 18 000 kronor till Barncancerfonden.

Rekordlopp

SÖDRA. Artonde upplagan av Nyårsloppet bjöd på 290 motionärer och 6 000 kronor till Barncancerfonden. Loppet hålls i Ystad på nyårsaftnens förmiddag och lockade både löpare och vardagsmotionärer.



18 hus

STOCKHOLM GOTLAND. Förskolor i Söderköping fick en inbjudan av en matbutik att delta i en auktion av pepparkakshus. De färdiga verken såldes sedan till kunderna i Vi-berga.

Totalt blev det 18 pepparkakshus som gick för minst 50 kronor styck. Förskolebarnen bakom verken belönades med bulle och saft, medan intäkterna gick till Barncancerfonden.

Träning för Hjältarnas hus

NORRA. Under två dagar i december sålde volontärer från Barncancerfonden Norra ett träningskort giltigt i tolv dagar, på Umeå Sport & Motion. Alla intäkter gick direkt till Hjältarnas hus, som blev 20 900 kronor rikare.

Ungdomsstorläger – anmäl dig!

NORRA. I år står Barncancerfonden Norra som värd för sommarens ungdomsstorläger. Det går av stapeln i Kiruna under Kristi Himmelfärdshelgen.

Du som är över 13 år och själv varit sjuk (eller är syskon till ett cancersjukt barn och medlem i Västra Barncancerfonden) har möjlighet att spendera Kristi Himmelfärdshelgen längst upp i Sverige, tillsammans med andra som vet precis hur det är. För frågor och anmälan, kontakta föreningsinformatör Per Erik Lindgren på norra@barncancerfonden.se.

Premiär för hockeyfest

MELLANSVERIGE. Medlemmarna i Barncancerfonden Mellansverige njöt av hockeymatchen mellan VIK Västerås hockeyklubb och Karlskrona, den 16 november i Västerås.

Det var den första matchen av tre där Västerås bjudit drabbade och deras familjer. Att VIK dessutom vann över Karlskrona med 3-1 gjorde aftonen extra festlig. Den avslutande matchen sker på ABB Arena Nord (Rocklunda) den 21 februari.



Dags för Internationella Barncancerdagen

Internationella Barncancerdagen infaller lördagen den 15 februari. Dagen instiftades 2002 för att uppmärksamma drabbade barn, sprida information och stötta forskning kring barncancer. Bakom dagen står International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO), en internationell föräldraorganisation för barn med cancer. Läs om lokala manifestationer på barncancerfonden.se.



Almers hus

Almers hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över hundra familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

BOKNING: Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på barncancerfonden.se/Almershus. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

Spinning för Almers hus

VÄSTRA. Cyklisterna Anders Klavberg och Günter Andreasson utmanade andra att delta i ett dygnslångt spinningpass den 11 januari på Varbergs kurort. Deltagande cyklisterna betalade 30 kronor per mil, och hälften av pengarna gick till Almers hus.

Barn&Cancer i brevlådan?

Visste du hur lätt det är att få den här tidningen hem i brevlådan? Som månadsgivare av 50 kronor eller mer får du automatiskt en prenumeration av Barn&Cancer.

Är du, eller väljer du att bli, medlem i någon av Barncancerfondens lokala föreningar får du också hem tidningen i brevlådan. Gå in på barncancerfonden.se/gavor-bidrag/manadsgivare/





Nallekortet.
Information
om Barncancer-
fondens
Mastercard.



Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 225 kronor.



Planera året. Årets kalender innehåller många fina bilder, anpassade efter årstid. Pris: 150 kronor.

BESTÄLL MATERIAL

Gör din beställning på barncancerfonden.se/Butik. Du kan även ringa in din beställning på 08-584 209 00.

VÅRA SIDOR



Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i liknande situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, ämnet barncancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på barncancerfonden.se/Ågrenska.

KALENDARIE

10-14 mars arrangeras familjevistelse för familjer med barn som har haft hjärntumör och avslutat sin behandling.
6-9 april Visommist familjevistelse för dem som förlorat ett barn för minst två år sedan.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.



Drömpris för kakhus

MELLANSVERIGE. Sigge Biljebegovic köpte Ett pepparkakhus för 50 000 kronor och Svensk fastighetsförmedling i norrköping gav lika mycket. Pengarna gick till Barncancerfonden.



Politiker brinner för vården

STOCKHOLM GOTLAND. Som en av under-tecknarna av en debattartikel i Aftonbladet, bjöd föreningsinformatören Charlotte Wallin in landstingspolitikerna Anna Starbrink till ett möte om vårdssituationen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna.

Politikern skriver på sin blogg att hon inte tänker ge sig förrän "barncancer vården i

Stockholms län håller yppersta klass – inte bara vad gäller de medicinska behandlingsresultaten utan även vad gäller omvårdnad och omtanke".

Läs mer på www.aftonbladet.se/debatt/debattamnen/familj/article18156877.ab och på annastarbrink.se/givande-besok-hos-barncancerforeningen.

Klappa ulliga ungar

Nu är det dags att anmäla sig till årets lammklappning i Frövi, som äger rum 27 april.

MELLANSVERIGE. PREMIÄREN FÖR ETT ÅR sedan var en riktig succé, både för deltagarna som fick hälsa på ulliga lamm och för insamlingen till Barncancerfonden.

Förra året bjöd den lantliga insamlingsdagen på aktiviteter som bland annat traktoråkning, ponnyridning, fikaförsäljning och lotterier.

I år kommer besökarna även att kunna ägna sig åt halmhoppning, fiskdamm och en möjlighet att lämna nappar till lammen (för barn som behöver motivation inför nappavslutet). Anmälan sker till josefinholmstedt@hotmail.com.



Sagobok som ger hopp

VÄSTRA. UF-företagarna (Ungt företagande) Gustav Frank, Lova Lundin, Majken Gustafsson, Stina Holmesson och Evelina Golan-der bestämde sig för att skriva "Nils och Alva" för att det saknas sagoböcker om cancer som också förmedlar hopp.

De fem eleverna från Holavedens gymnasium i Tranås har sålt boken bland annat till Jönköpings länsting. Pengarna från försäljningen går direkt till Barncancerfonden.

25

tusen kronor bidrar Laholms sparbank med, när Tom Norberg cyklar med Team Rynkebys Jönköpingslag till Paris i sommar.

Arkitekturpris doneras

SÖDRA. Lena Brand, arkitekt på White arkitekter har fått Lunds stadsbyggnadspris 2013, för sin utformning av den nya strålbehandlingskliniken.

Priset är på 30 000 kronor, vilka Lena Brand donerar till Barncancerfonden.

Alternativ plundring

MELLANSVERIGE. Familjekontakt Västerås bjöd in medlemmar till julgransplundring på annorlunda plats, Vallby brandstation. Alla deltagare rapporterade vara mycket nöjda med sin avslutning på julen.

Biljettsläpp

NORRA. Nu kan du skaffa biljetter till fotbollsmusikalen Fair play, till vilken bland annat Barncancerfonden Norra är medskapare.

Läs mer och köp biljetter på biljettcentrum.com

Idag drabbas ett barn av cancer.



Men det finns hopp. För även om barncancer är den vanligaste dödsorsaken i åldrarna 1 till 14 år överlever idag fler barn än någonsin tidigare. Vårt mål är att utrota barncancer. För att lyckas är vi beroende av frivilliga bidrag eftersom vi saknar ekonomiskt stöd från stat och landsting.

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr.



**BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

SMÅ HJÄLTAR

FOTO: SOFIA RUNARSDOTTER

NILS ASPLUND, 2 ÅR

Namn: Nils Asplund.

Bor: Utanför Söderköping.

Familj: Mamma Åsa, pappa Magnus och storsyster Maja.

Diagnos: Hjärntumör stor som en pingisboll, upptäcktes i september 2013. Under en operation som tog tolv timmar fick läkaren bort hela tumören. Sedan har Nils strålats 32 gånger.

Nu är Nils knöl borta

Nyblivna tvååringen Nils älskar två saker: bilar och filmer med bilar. Han vinner alltid kryptävlingarna i korridoren, och är en riktig snackpåse till kille. Ett rött ärr i nacken minner om den pingsbollsstora hjärntumör som nu är borta.

Nils Asplund har nyss fyllt två år. Födelsedagen firades med mamma Åsa, pappa Magnus och storsyster Maja, 3 år. Men där fanns också alla människor i gula, vita och gröna rockar som arbetar med att strålbehandla barn. Nils fick sin sista av 32 strålningsbehandlingar på sin tvåårsdag.

Nils brukar vakna tidigt när han ska få strålning. Han får inte äta något. Nils har lärt sig att det snart är dags för "sovamjölken" som gör att han somnar på två eller kanske fem andetag. Nils brukar dra upp sin tröja, ta fram slangen till sin port och säga "nju kan ni ge mig mjöjken". Sedan lutar han huvudet mot mamma Åsa och somnar.

Sjuksköterskorna sätter på honom strålningsmasken och det är bra att Nils inte är vaken. De skruvar hårt och masken är otäck, tycker både mamma och pappa.

Nils har fyra punkter utmärkta på sitt huvud där strålningen kommer in. Den ska ta bort rester som kanske finns kvar. Den riktigt stora knölen är borta och det tycker Nils är bra. Nils får strålning i ungefär tjugo minuter. Sedan passar de grönklädda på att ta prover också. Det är bra när han sover. För i början var det väldigt otäckt med alla okända som kom med nålar. Då fick Nils sitta i mammas famn, hon fick hålla i honom ganska hårt. Nils blev väldigt ledsen och arg när de kom. Efter en timma brukar Nils vakna och då vill han leka.

MALIN BYSTRÖM