

OPINION: NY MOTTAGNING GER ÖVERLEVARE STÖD

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 3.13



FOKUS FERTILITET

Forskningen ger hopp om barn trots cancerbehandling

BARNEN I CENTRUM

Följ med doktor Helena Mörse
- en vanlig dag på sjukhuset i Lund

BARNSLIGT ROLIGT

- Seth, 12, blir aldrig för stor för Anns konst
- Ny svensk forskning visar vikten av sjukhusclowner

Fantastiskt att få träffa er alla

JAG ÄR LYCKLIG som har förmånen att arbeta som ordförande för Barncancerfonden.

Det är fantastiskt att träffa er. Alla ni inspirerande, udda, starka människor som bidrar på olika vis. Det är spännande att läsa om små och stora initiativ, att ta del av er idériedom och kreativitet. Jag vill passa på att tacka er för små och stora bidrag.

FLER AV VÅRA BARN och ungdomar överlever sin cancer. Men en del av dem betalar ett högt pris. Hjärtbesvär, balansproblem, hormonstörningar och inlärningssvårigheter är några exempel. Jag är glad över att de som lever i Västsverige har fått en mottagning som kan hjälpa dem vidare, både i vården och i livet.

Jag hade förmånen att lyssna till Marianne Jarfelt och Kirsti Pekkanen när de berättade om sitt projekt, Uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Läs om dem på sidan 12, och om Lina och Catrin som är patienter på mottagningen.

VARJE ÅR får 300 nordiska barn så kraftfull behandling mot sin cancer att de riskerar möjligheten att bli föräldrar i framtiden. I det här numret av Barn&Cancer berättar Gustaf och Ann-Sofie om hur det känns att cancer tagit ifrån dem förmågan att få barn på vanligt sätt.

Du kan också läsa om vad forskarna gör för att hjälpa cancerdrabbade barn i framtiden.

TILL SIST vill jag och resten av oss på Barncancerfonden önska er en skön sommar.

Claes-Göran Österlund

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande.



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 13 september 2013.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

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

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖRER:
Emma Olsson,
Erika Gohde

GRAFISK FORM:
Johan Askegård

ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg

OMSLAGSFOTO:
David Polberger

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

TELEFON:
0770-45 71 09

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



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



INNEHÅLL Nr 3.13

Ny klinik för unga vuxna 12

På många håll i Sverige står före detta barncancerpatienter ensamma när de är för gamla för barncanceravdelningen. Nu finns en ny uppföljningsklinik för unga i Göteborg.

De pärlor för syrran 17

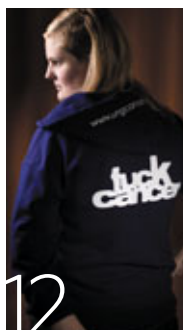
Alva dog, men hennes insamling är den största. Systrarna Sigrid och Judith trär änglasmycken som Alva ville ha dem, och fortsätter att samla in pengar till Alvas fond för forskning.

Fertilitet efter cancer 22

Kraftig cancerbehandling som barn riskerar att förstöra möjligheten att själv bli förälder. Men det finns hopp – forskarna arbetar för att odla könsceller eller skapa nya av hudceller.

Yrke kurator 30

Hos henne får familjerna hjälp med att fylla i blanketter och att prata av sig. Maria Lövenvald är kurator vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Oftast är hon den första föräldrarna möter.



CANCERSJUKA Tuvali orkade vara med hela dagen under lammklappningen i Frövi.

220 lammklappare drog in 20 000 kronor

Nyfödda lamm, ponnyridning, traktoråkning och fika. En söndag på Josefin och Markus Holmstedts gård i Frövi drog in 20 000 kronor till Barncancerfonden.

– Det som Tuvali och hennes föräldrar går igenom ska ingen människa behöva göra, säger Josefin.

EN VÄRDAG ATT ÄGNA åt lammklappning och hembakad sockerkaka låter som Bullerbyn. Men i Bullerbyn finns ingen barncancer. Det finns det i Frövi; Josefin och Markus guddotter Tuvali genomgår sin andra behandlingsomgång mot neuroblastom.

– Det som hon och hennes föräldrar upplever ska ingen människa vara med om, säger Josefin.

De känner sig ofta maktlösa. Men samla in pengar kan de göra, med förhoppningen att forskningen så småningom ska göra så att inget barn någonsin drabbas av cancer.

Lammuppfödning är paret sidoprojekt. Förra året såg Josefin en annons om lammklappning i tidningen. Då beslutade hon sig för samma koncept, men med ett annat ändamål.

TILLSAMMANS MED ETT trettiofem frivilliga ordnade paret fiskatält, traktoråkning, ponnyridning och lotterier. Det var fiskdam, tipspromenad, fårsafari och korvgrillning.

Dagen (som självklart förflöt under solsken) drog in drygt 20 000 kronor, sammanlagt hade 220 lammklappare tagit sig till gården under några söndagstimmar.

– Det bästa är att vi kunde göra något som både drog in pengar och som gör barn glada, säger Josefin.

Tuvali orkade vara med hela dagen. Men på kvällen blev hon dålig, helt slut av allt som hände.

– Vi har redan fått en massa idéer inför nästa år, säger Josefin.

EMMA OLSSON

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.

GLÄDJE MITT I SMÄRTAN. Ofta tvingas de cancersjuka barnen stanna länge på sjukhus. Clownen hjälper till att glömma det tråkiga för en liten stund.





I LEKTERAPIN får barnen möjlighet att vara vanliga, nästan friska. Ann Elmqvist Fridh och Seth Brovold kommunicerar utan ord. "Skönt", säger Seth, 12 år.

Lek som läker

Ann Elmqvist Fridh målar näsan röd, rättar till hängselbyxorna och snörar på sig de stora böjskorna. Hennes förvandling är svår att värja sig mot. Med två jämfotahopp är clownen ute i Lunds sjukhuskorridorer. Nu visar svensk forskning nyttan med clownernas arbete.

TEXT: MATILDA GUSTAVSSON FOTO: DAVID POHLBERGER

TVÅ TRAPPOR UPP, på barnonkologen, sitter Seth Brovold i en rullstol. Kläderna, sängöverkastet och "Vadå hår?"-mössan är i favoritfärgen limegrön.

Det var i somras som 12-åringen bröt lårbenet och åkte in till sjukhuset. Där fick han sin cancerdiagnos. En del av lårbenet har nyligen opererats bort, två strålbehandlingar återstår och snart ska han börja gångträna med en sjukgymnast. Dagarna på sjukhuset är långa. Han saknar skateboarden, teatergruppen och sina kompisar hemma i Ronneby.

Stegen av stora skor hörs utifrån korridoren.

Clownen går hand i hand med specialpedagogen Marianne Spanne, men stannar gång på gång för att blåsa såpbubblor. Till slut börjar specialpedagogen dra henne framåt, lite som en förälder. De möter en treårig pojke som storögd bärs på pappas arm. När clownen försöker fånga bubblorna i sina händer, och de spårlöst försvinner, spricker pojken upp i ett stort leende och imiterar rörelsen. Clownen plockar upp ett dunkande tyghjärta ur bröstfickan – dunk-dunk-dunk – medan pojkens pappa förvånat tittar på sin son.

– Inte ens tecknad film har fått honom att le de senaste dagarna. Så det

här var stort, säger han och ser efter clownen som försvinner in på Seth Brovolds rum.

ANN ELMQVIST FRIDH är en pionjär. År 1987 var hon Sveriges första sjukhusclown.

Hennes utbildningar i teater och pedagogik fördes samman och under decennierna som gått har hon förvandlat sig till clown tre gånger i veckan.

Karaktären utvecklas hela tiden i mötena med barnen: nya prylar köps och fickor sys på dräkten. I dag har alla Sveriges sjukhus en eller flera clowner.

– Det känns stort att ha varit





TUT TUT. Det visade sig att Seth inte alls var för gammal för att uppskatta stunderna han och clownen har tillsammans på sjukhuset.

» med från början och sett det spridas. Att vara clown går ut på att kommunicera och skapa en bubbla tillsammans med barnet. Och i den bubblan ska det kännas som att vad som helst kan hända. Inför clownrollen försöker jag att göra mig så ren och blank som möjligt, för att till hundra procent kunna fånga upp och spinna vidare på barnens signaler. Ett manus eller en planering skulle störa mötet mellan mig och barnen, säger Ann Elmqvist Fridh under en paus på lekterapin, där flera aktiviteter pågår samtidigt.

VÄGGARNA ÄR FULLA av instrument som barnen använder när de spelar in egna cd-skivor. Någon har skrivit "hospital" i graffiti och här hänger en hel rad skrattspeglar.

– De kan ha en väldigt befriande effekt. Särskilt när barns utseenden förändras och håret försvinner. Ofta står hela familjer här framför speglarna och skrattar tillsammans, säger Ann Elmqvist Fridh.

Hon involverar clownen i sitt jobb som barnkultursansvarig och är därmed en av få clowner som anställts av ett sjukhus. Hon skiljer också ut sig genom

"ATT VARA CLOWN GÅR UT PÅ ATT KOMMUNICERA OCH SKAPA EN BUBBLA TILLSAMMANS MED BARNET."

att vara Sveriges enda ordlösa clown.

– Språk är så dominerande i vår värld. Att inte prata öppnar andra och mer kravlösa kontaktytor, säger hon och får medhåll av specialpedagogen Marianne Spanne.

– När sjuka barn måste ligga isolerade använder sig clownen av en lång stege och putsar deras fönster. Det är obetalbart att se barnens ansiktsuttryck då, säger hon.

Även om clownen är solo så ingår hon i en viktig duo med Marianne Spanne, som får inta den trygga och lite präktiga vuxenrollen.

– Vi går alltid till canceravdelningen ihop. Ibland kan det finnas en tveksamhet mot just clownfiguren. Den är belastad i populärkulturen och en del barn och vuxna är rädda. Där är jag en mellanhand. Och efter en stund fram-

träder alltid clownen som en person snarare än en figur.

Hur skulle du beskriva clownen?

– Clownen speglar barnen och är påhittig, blyg och jätterädd ibland. Men hon har också en nyfikenhet som är så stor att den hela tiden tar över, säger Marianne Spanne.

I RUMMET PÅ BARNONKOLOGEN har clownen plockat fram två flöjter och lär Seth Brovold att spela en melodi. Koncentrationen är hög. Han berättar att intressena skiftat sedan han blev sjuk.

– Jag håller på mer med musik och datorspel. Jag älskar sådana spel där man tittar ut genom någons ögon, som i Minecraft. Då känns det som att jag kan springa igen. Jag längtar efter min skateboard, säger han.

Relationen till clownen har inte alltid varit självklar.

– Jag är för stor för sådant, tänkte jag först. Men när clownen är med mig så är hon inte barnslig längre, och då kan vi göra saker ihop. Jag vet inte riktigt varför men på något sätt är det skönt att hon inte pratar, säger Seth Brovold.

Clownen ler och bockar djupt. ■

UTBLICK

Clowner i Danmark

År 2011 släpptes den hyllade dokumentärfilmen "The kid and the clown", som följer sjukhusclownen Angus möte med cancer-sjuka Tobias. Angus är med när de tuffa beskederna kommer, under behandlingarna – men också i leken. Mannen bakom clownen heter Ewan MacKinnon och har arbetat som sjukhusclown i över tio år, efter en cirkuskarriär.

– Skillnaden mellan arbetssätten är

enorm. Fördomen är att vi sysslar med underhållning, när vi egentligen möter människor i trauman. Det viktigaste för en sjukhusclown är att vara i kontakt med och visa sin egen sårbarhet, säger Ewan MacKinnon.

Han är anställd av organisationen Danske Hospitalsklovne, som stöds av gåvor. De har ökat sedan filmen kom.

– Jag tror inte på någon annan ekono-

misk modell. Om sjukhusen anställer oss har de också makt att avskeda. Och som ekonomin ser ut nu tror jag att det skulle gå fort. Det här är inte ett jobb som får bli rutin, och därför jobbar vi inte mer än tre dagar i veckan.

Filmen "The kid and the clown" hittar du på: <http://danskehospitalsklovne.dk/klovn-for-livet/>



Svensk forskning om nyttan med sjukhusclowner

Barncancerfonden har finansierat ett forskningsprojekt om sjukhusclowner. Där konstateras att clownerna får barnen att må bättre.

Lotta Linge, docent i psykologi vid högskolan i Halmstad, har djupintervjuat clowner, personal, barn och föräldrar. De samtalen visar på en mycket positiv effekt.



Lotta Linge forskar om sjukhusclowner.

– Clownen lyckas ofta väcka och upprätthålla barns friska sidor, trots smärtan. Det är så lätt att glömma dem när man är mitt i sjukdomen. Både barn och föräldrar behöver påminnas om att de finns kvar. Clownen har också en viktig funktion i att avdramatisera sjukhussituationen. Kanske kan hon eller han göra en undersökning på nallen, innan läkaren undersöker barnet.

– Jag minns särskilt berättelsen om en flicka som slutat prata men rörde på stortån. Clownen fångade upp rörelsen och gjorde likadant. Sedan följde en kravlös tåkommunikation, som spred sig till fler kroppsdelar, säger Lotta Linge.

I Sverige är det vanligast med clowner som pratar och jobbar i par.

– Arbetssätten skiljer sig åt: Den tysta, ensamma clownen agerar direkt med barnet medan en duo kan spela mot varandra och låta barnet spegla sig i någon av rollerna. En av clownerna är rädd medan den andra är modig, säger Lotta Linge.

I dag bekostas sjukhusclowner främst av fonder och stiftelser.

– En fråga som bör ställas är hur verksamheten ska finansieras i framtiden för att ge sjukhusclownerna bättre anställningsvillkor. Jag hoppas att min forskning kan bidra.

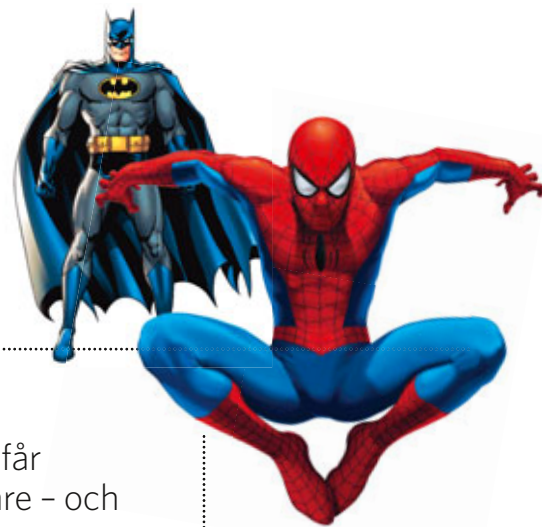
SÅ KAN DU BIDRA

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.



SUPERHJÄLTAR SAMLADE SLANTAR

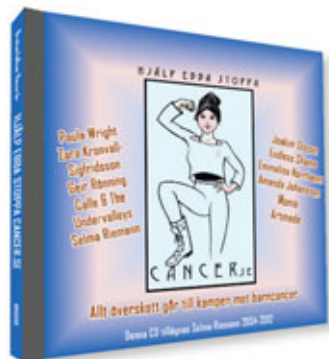
När Science fiction-bokhandeln i Göteborg bytte lokaler arrangerade de Geek Parade, töntparad, genom staden. Paraden fick finbesök i form av Superhjältar mot cancer. Superhjältarna själva fick lägga superkrafterna på hyllan, och gå som alla andra. Men de passade på att samla in pengar, som gick till Barncancerfonden och kampen mot barncancer.



Årets första potatis stöttar forskning

Odlaren Fredrik Holmberg i Skåne skördade årets första färskpotatis i maj. Intäkterna från de första 10 kilona gick till Barncancerfonden. Resultatet blev 25 000 kronor.

Kilopriset är högt, men köparen valde det med tanke på vart pengarna skulle gå. Martin&Servera, företaget som slog till på det lilla partiet valde dessutom att i sin tur auktionera ut potatisen för att kunna bidra med ännu mer.



En platta för Selma

Hjälp Ebba Stoppa Cancer fortsätter sitt ihärdiga arbete mot barncancer. Bland annat har föreningen gett ut en skiva som säljs till förmån för Barncancerfonden.

Skivan är tillägnad Selma Reiman, som gick bort åtta år gammal efter att ha haft leukemi i mer än sex år. Med på skivan finns artister som Geir Rönning, Monia, Calle Kristiansson, Zara Kronvall-Sigfridsson, Paula Wright och Artmade.

Både artister och producent har ställt upp gratis och allt överskott går till kampen mot barncancer.

Skivan finns att köpa på: www.hjalpebbastoppacancer.se/kampanjen/skivan

Förklara cancer och få pengar till klasskassan

Högstadiellev och kreativ? Eller har du sådana i din närhet? Passa på och delta i Barncancerfondens och Cohn&Wolfs tävling, och förklara cancer med digital teknik. Senast 20 september vill vi ha era bidrag.

Läs mer på barncancerfonden.se/Om-oss/Aktuellt/Nyhetsartiklar/Tavla-om-pengar-till-klasskassan---delta-i-var-skol-tavling

Barnhospice får syskonstödare – och professor

Lilla Erstagården är Sveriges första och enda hospice för barn. Genom en privat donation från Gålöstiftelsen får hospice en professor i palliativ vård med inriktning mot barn och ungdomar. Erstagården berikas också med en syskonstödare, eller snarare två, eftersom de delar en heltidstjänst.



Markoolio blev nervös när Lasse Kronér frågade om han ville vara med på tv och tävla mot barn.

Markoolios 40 000 gick till forskning

Han kände sig inte smartare, snarare var han rädd att göra bort sig. Men Markoolio vann 40 000 kronor i programmet "Smartare än en femteklassare" och gav pengarna till Barncancerfonden.

Marko Lehtosalo är mer känd som Markoolio – killen som agerar för hela familjen. Men det var inte självklart att ställa upp i SVT:s "Smartare än en femteklassare".

– Man kan ju bli bortgjord.

Men när Markoolio fick veta att

eventuella vinstpengar skulle gå till välgörande ändamål, blev det dock solklart. Han ställde upp, hoppade av när han vunnit 40 000, och gav pengarna till Barncancerfonden.

Som artist har han besökt barncanceravdelningar och varit med om jobbiga möten. Han har träffat föräldrar som sagt att "det finns ingen gud".

– Först visste jag inte om man fick skämta. Men om barnen vill glömma de vita rockarna och garva en stund så känns det bra.

EMMA OLSSON

MC och raggarbilar för välgörenhet

En ovanlig motorträff skedde sista helgen i maj i Skåne.

Det som gör Luggude-träffen speciell är att både fyr- och tvåhjulsburna är välkomna. Alla startavgifter går till Barncancerfonden.

Arrangörerna Glidarna MC, Tempelriddarna och Big Block Raggars gjorde gemensam sak, och förutom att samla pengar till välgörande ändamål sätter de Skåne på den svenska motorkartan.

Platsen för det ovanliga eventet var Ljungbyhed.



Konsert för välgörenhet

Ronny Strandberg går sista året på gymnasiet i Torsby, och ordnade en konsert som projektarbete. Publiken kunde lyssna på de lokala banden Rewinded, The Painkillers, Short Fuse och Sultans. Ronny skänkte överskottet till kampen mot barncancersjukdomar.

SLUTSPELSSKÄGG TILL SALU

Hockeyliraren Emil Kåberg i nyblivna elitserielaget Örebro auktionerade ut sitt slutspelesskäg till förmån för Barncancerfonden. Det gav 27 000 kronor.



Spin of Hope större än Vasaloppet

Årets inomhuscykling till förmån för Barncancerfonden slog alla rekord. 14 000 personer deltog – det gör Spin of Hope större än Vasaloppet.

Eventet föddes för fyra år sedan och har totalt samlat in fyra miljoner kronor till Barncancerfonden. Under den perioden har 23 000 deltagare svettats för en riktigt viktig sak. Årets event samlade in 2 600 000 kronor.

Boka in nästa års Spin of Hope, 29 mars 2014.

Se filmen om Spin of Hope på: barncancerfonden.se/Spin-of-hope/Om/Aktuellt/Spin-of-Hope-filmen

Önskelistan ger mening åt ett barns sista tid

De kallas bucket lists, önskelistor över saker man vill hinna göra innan man dör. För Alexander Bagger-Jonsson och hans pappa Richard var listan ett sätt att hantera Alexanders döende. Och att hinna vara tillsammans så mycket som möjligt.

Ordet "bucket list" kommer från engelskans "kick the bucket" (att dö). I Storbritannien och USA har cancersjuka barn fått hjälp att uppfylla sin sista önskan via media.

– Jag ville bara ge Alexander det han ville ha mest av allt, säger Richard Jonsson, som hade delad vårdnad om Alexander, som var 14 år när han drabbades av leukemi.

Det visade sig att det Alexander önskade mest av allt var att köra gocart. Och att besöka familj, släkt och vänner i hela Sverige. Och att hans pengar skulle gå till Barncancerfonden.

– Jag vill att inget annat barn ska gå igenom det här.

De pratade bara om döden en enda gång. Richard sa att han ville att hans aska skulle spridas i vinden. Och han frågade Alexander hur han ville ha det. Alexander sa att han ville bli kremerad, han kunde inte tänka sig att bli nedgrävd i jorden och att maskarna skulle äta honom.

Det var aldrig något medvetet beslut att skapa önskelistan för att sörja tillsammans. Men det visade sig bli ett bra sätt att skapa mening i Alexanders sista tid. Och att få vara tillsammans. Men också i sorgearbetet efteråt.

– Mig har det hjälpt att jag fick göra sådant han ville från djupet av sin själ, säger Richard.



Alexander Bagger-Jonsson drabbades av t-cellsleukemi 2010, och gick bort åtta månader senare.

Alexander och Richard for även till Paris med Min stora dag. Första gången i den franska huvudstaden var samtidigt den sista, och de visste om det.

EMMA OLSSON



På pedal för forskningen

Det är inte bara Spin of Hope som lockar trampande motionärer till välgörande ändamål. På flera håll i landet ordnas evenemang till förmån för Barncancerfonden – gemensamt för många av dem är cykeln.

13–19 juli cyklar Team Rynkeby till Paris. Team Rynkeby har sex svenska lag – även danska och finska cyklisterna kommer att kämpa mot målet i Paris.

14 juli tar Juliaresan ett tillfälligt farväl från Östersund och ger sig av på sommarturné med sikte på Sicilien. Insamlingsmålet är en miljon kronor, och insamlingen började förra året för att hedra Julia som gick bort i februari 2012 till följd av sitt osteosarkom.

24 augusti går Barncancertrampet av stapeln i Växjö. Arrangemanget har bara ett år på nacken, men har redan dragit in 120 171 kronor.

Årets största cykelevenemang i Barncancerfondens regi är Ride of Hope. Sedan starten 2008 har arrangemanget dragit in fyra miljoner kronor till fonden. Numera samarbetar Ride of Hope även med andra cykellopp som Vätternrundan och Skandisloppet.

www.team-rynkeby.se,
juliaresan.se, barncancertrampet.org,
vatternrundan.se, skandisloppet.se



PÅ HOJ FÖR FORSKNINGEN. MC-åkare från trakterna kring Örebro samlades 25 maj för årets Poker run. Varje start kostade 50 kronor, och första pris var 1 000 kronor. Resten av startpengarna gick till kampen mot barncancer. Förra året blev summan 11 500 kronor till Barncancerfonden, från loppet som ordnas av bland annat Sveriges Motorcyklister Örebro.



Kavlis vd Gerhard Bley lämnar över värdebeviset till Barncancerfondens verksamhetschef Per Leander.

Livsmedelsjätte valde Barncancerfonden

När medarbetarna på svenska Kavli fick välja vart Kavlifondens välgörenhetsbidrag skulle gå 2013, är Barncancerfonden en av vinnarna.

Kavlifonden äger de olika bolagen inom livsmedelsproducenten Kavli. Varje år delas en stor del av vinsten ut till välgörande ändamål. I Sverige får medarbetarna själva avgöra vart pengarna ska gå. Och i år blev Barncancerfonden glad mottagare av en check på 200 000 kronor.



Tröstisar – på många sätt

Ett ulligt mjukdjur kan hjälpa när konventionella plåster inte duger. Nu går dessutom 50 öre per förpackning till Barncancerfonden.

Hockeygrillar för forskning

I egenskap av sponsor under hockey-VM hade Bauhaus en utställning med utomhusmöbler, grillar och tillbehör utanför Globen i Stockholm. Efter slutspelet auktioneras det allting ut – och pengarna gick till Barncancerfonden.

På plats fanns både utemöbler och grillar med tillbehör. När evenemanget var slut och guldlet vunnit var det också slut med utställningen.

Utemöbler och föremål auktioneras ut under helgen 17-19 maj, och drygt 31 000 kronor gick till kampen mot barncancer.

Give Hope-partnern Bauhaus deltog också i Smaka på Stockholm i Kungsträdgården mellan 5 och 9 juni. Då bidrog byggvaruhuset med sex möbelsat till evenemanget. Efteråt lät Bauhaus auktionera ut möblerna och även denna gång gick intäkterna till Barncancerfonden.



Ny huvudpartner i kampen

Varumärkeskedjan MQ har hittills bidragit med över 1,5 miljoner kronor i kampen mot barncancer.

Nu kliver de in som huvudpartner i Give Hope. För varje sålt Give Hope-märkt plagg, skänker MQ en summa till Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN och MQ har samarbetat sedan 2011, men i rollen som huvudpartner är MQ debutant.

– Både våra medarbetare och kunder uppskattar vårt engagemang och vi ser fram emot att kunna bidra ännu mer till kampen mot barncancer, säger Magnus Johansson, marknadschef på MQ.

Inför vårens Give Hope-kampanj har kedjan valt ut ett antal plagg ur sin sommarkollektion. För varje Give Hope-plagg som säljs ger MQ 20 kronor till Barncancerfonden.

MEN SAMARBETET innebär en mängd olika aktiviteter.

Bland annat säljs Give Hope-märkta presentkort från MQ på givehope.se. I butik fungerar de som vanliga presentkort, men 20 procent av värdet går till Barncancerfonden.

Sedan samarbetsstarten 2011 erbjuder kunder på MQ att "plussa på" och skänka en extra peng i samband med att de handlar. Detta fortsätter även framöver i alla MQ:s 120 butiker runt om i Sverige.

Marie Isaksson är ställföreträdande butikschef på MQ på Drottninggatan i Stockholm. Hon har jobbat inom företaget sedan 1999 och är stolt över att kunna bidra.

– Det är fantastiskt att ha en arbetsgivare som engagerar sig i så här viktiga frågor, säger hon.

Kunderna är positiva de också, viljan att bidra med "påplussning" fortsätter att växa. Och för alla stilmedvetna blir det lite lättare att välja plagg till sommargarderoben.

EMMA OLSSON

VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG

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

GIVE HOPE®
givehope.se



När du köper ett
e Hope-märkt plagg
oss går 20 kr av priset
Barncancerfonden.
ch du kan dessutom,
precis som tidigare,
ge en extra peng
är du handlar hos oss!

MQ

SELECTED DIVERSITY SINCE 1997

STOLT. Marie Isaksson är glad över att arbetsgivaren satsar på Barncancerfonden. Och för kunderna blir det lite lättare att välja kläder till sommarfester och strandliv.

Ny mottagning hjälper DE BORTGLÖMDA

Barncancervården i Sverige är en av de bästa i världen, 80 procent överlever sin sjukdom. Det innebär en allt större grupp unga vuxna med komplikationer efter sjukdom och behandling. När de växer ur barncanceravdelningen har de ingenstans att ta vägen. I Göteborg testas man nu en specialiserad mottagning för uppföljning.

KIRSTI PEKKANEN var med och startade den allra första svenska barncanceravdelningen. Trettio år senare är hon en av grundarna av den första uppföljningsmottagningen. Mottagningens uppgift är medicinsk uppföljning av före detta barncancerpatienter, samt psykosocialt stöd. Mottagningen kommer också att samla in forskningsuppgifter och vara ett kunskapscentrum för sjukhus och vårdcentraler.

I Sverige finns cirka 7 000 vuxna, tidigare barncancerpatienter. Efter 18 års ålder hänvisas de till olika sjukvårdsinstanser. Där saknas det ofta god kunskap om vilka komplikationer som kan dyka upp efter hand, även långt efter avslutad cancerbehandling. De unga vuxna har heller inte någon som samordnar deras uppföljning.

– Unga har hela livet framför sig. De kan fara illa och kosta mycket pengar om de inte omhändertas på rätt sätt, säger Marianne Jarfelt, mottagningens barnonkolog. På mottagningen arbetar hon, Kirsti Pekkanen samt en kurator, Christina Malmström.

Seneffektsmottagningen håller till i nyrenoverade lokaler på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Den finansieras av Regionalt Cancercentrum Väst (RCC), och är uppbyggd enligt brittisk



Även de som fick behandling som tonåringar är osäkra på vilken behandling de fått och vilka biverkningar som kan komma, säger Marianne Jarfelt, barnonkolog.



Kirsti Pekkanen, specialistsjuksköterska, är tvåfaldig pionjär inom svensk barncancervård.

modell. Den vetenskapliga utvärdering som gjorts av de engelska föregångarmottagningarna visar att de både hjälper de unga vuxna medicinskt och psykosocialt, samt att de är kostnadseffektiva.

Av den stora gruppen överlevare finns många redan i vården. En undersökning som Marianne Jarfelt gjort visar att de söker specialistvård två gånger så ofta som normalbefolkningen.

VANLIGA SENA KOMPLIKATIONER är till exempel olika hormonella problem, samt hjärt- och kärlsjukdomar.

Patienterna oroar sig för om de ska kunna få barn och mår ibland psykiskt dåligt.

Till en början inriktar Marianne Jarfelt och Kirsti Pekkanen sig på att ta emot patienter som har haft Hodgkins lymfom eller någon form av sarkom, sjukdomar som kräver intensiv behandling, och som ofta ger komplikationer.

Mottagningen har i dag kapacitet för cirka fem nybesök i veckan. Mottagningens uppgift är att träffa patienter

som har blivit färdigbehandlade och klara med sina tumörkontroller. På väntelistan står ett tusental patienter som blivit behandlade innan mottagningen fanns.

– Många av dem vet inte vilken behandling de har fått. De som var sjuka som riktigt små har ett stort behov av att förstå och få ställa frågor. De som var sjuka som tonåringar har helt gått in för att överleva och stå ut med de akuta biverkningarna.

PÅ MOTTAGNINGEN erbjuds en medicinsk läkarundersökning och genomgång av hur patienterna mår och har det. Uppgifterna förs in både i patienternas vårdsammanfattning, men också i Salub-registret (ett behandlingsregister) för att ge bättre kontroll på vad de olika behandlingarna ger för resultat och komplikationer över tid.

De som har behov får komma tillbaka för medicinsk kontroll eller samtal. För andra räcker det kanske med en årlig återkontroll via internet eller telefon.

På sikt ska de unga vuxna också få stöd i kontakten med Försäkringskassan och Arbetsförmedling.

Finansieringen av projektet sträcker sig fram till 2015, då det ska utvärderas.

– Förhoppningsvis kan vi då visa att mottagningen behöver bli en permanent verksamhet, säger Kirsti Pekkanen. ■

"UNGA HAR HELA LIVET FRAMFÖR SIG. DE KAN FARA ILLA OCH KOSTA MYCKET PENGAR OM DE INTE OMHÄNDERTAS PÅ RÄTT SÄTT"



ONT. Linas hjärtproblem är orsakade av cancerbehandlingen. Hon löper ökad risk att drabbas av bröstcancer och i perioder vill Lina inte leva. På mottagningen i Göteborg kommer hon att få gå i en samtalsgrupp tillsammans med andra överlevare.

Här får Lina, 24, trygghet i livet

Plötsligt känner hon att hela vänstersidan domnar. Sedan svimmar Lina. Tjugofyra år gammal drabbas hon av hjärtsvikt. Ibland gör det så ont att hon bara vill dö, men uppföljningsmottagningen i Göteborg skapar klarhet i kaoset.

LINA VAKNADE EN MORGON och såg att en knöl liksom poppat upp mellan halsen och nyckelbenet. Hon såg den i spegeln – den fanns inte där kvällen innan.

Knölen visade sig vara Hodgkins lymfom och redan samma kväll påbörjades cytostatikabehandlingen. Lina var fjorton år.

– Värsta åldern. Kompisarna bara försvann, de trodde att det smittade. Cancer var lika med död och jag tappade håret. När det kom tillbaka färgade jag det rött och gjorde mohawk.

Lina mådde dåligt av behandlingen, benen värkte och hon mådde illa. Hon låg bara ihoprullad i sängen. Allt handlade om att överleva.

När hon var färdigbehandlad tänkte hon inte så mycket på biverkningar.

– När jag avslutade behandlingen pratade de om påverkan på hjärtat. Men jag hade hunnit glömma allt sådant på nio år.

I dag äter Lina hjärtmedicin och medicin för att kompensera att sköldkörteln slagits ut. Strålningen hon fått mot bröstet har skadat hjärtat och ger ökad risk för bröstcancer. Hjärtat gör

ont också, det slår inte riktigt som det ska och Lina blir lätt trött.

– Jag ska äta mediciner resten av livet. Det känns för jävligt.

Det är andra gången Lina är på uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska i Göteborg.

”DET KÄNNS TRYGGT ATT KOMMA HIT. MAN FÅR REDA PÅ VAD MAN VARIT MED OM. NÄR MAN ÄR MITT UPPE I ALLT ÄR DET BARA KAOS.”

TILL HÖSTEN SKA HON börja en stödgrupp med tre andra tjejer som har haft cancer.

Även för dem som är tonåringar när de drabbas, är det svårt att hålla reda på behandlingar, information och biverkningar. Allt går ut på att överleva.

– Det känns tryggt att komma hit. Man får reda på vad man varit med om. När man är mitt uppe i allt är det bara kaos, säger Lina.

Handlederna lyser av färgglada körsbärsblommor. Hon tänker låta

tatuera den indiska elefantguden Ganesha på ryggen och ett svärd, en fjäril och en diamant på överarmen.

I perioder mår Lina väldigt dåligt. Hon känner att hon inte orkar. Hon vill dö, bara ta en kniv och skära sig i handleden eller halsen. Där det finns mycket blod.

– Jag är så trött på att ha ont. Men så tänker jag på familjen och på mina syskonbarn, de är så himla gulliga.

Hemma i Alingsås går hon hos kurator. Hon vet om att hon bör skaffa barn innan hon fyller trettio, därefter kan det bli svårt. Det gör henne stressad.

Ibland skäms hon över ären som port-a-cathen lämnat, den lilla dosa som opereras in högt på bröstet och som gör att man slipper bli stucken på nytt för varje medicinering.

LINA GÅR PÅ hjärtmottagningen och medicinmottagningen och nu också på uppföljningsmottagningen.

Hon är rädd för att cancern ska komma tillbaka. Särskilt när det är dags för kontrollröntgen.

– Det går upp och ned, både med kroppen och psyket. Det som är bra är att man inte tar livet för givet, säger hon. ■



LINDA ANELANDH

Namn: Lina Anelandh, 24 år.

Bor: I egen lägenhet i Alingsås.

Diagnos: Hodgkins lymfom. Insjuknade 2003, färdigbehandlad 2004.

Gör: Jobbar som bagare, jobbar på att läsa in gesällbrev (och att bli bagare även på pappret).

Gillar: Att tatuera sig, bullar, vara med familjen, gå på zumbapass.

Catrin: Jag får reda på vad som hände mig

Det var Catrins mamma som fick reda på att det finns en mottagning för före detta cancerpatienter. På mottagningen har Catrin fått hjälp att reda ut vilken behandling hon gått igenom för att besegra cancer.

CATRIN VAR ett och ett halvt år gammal när hon drabbades av cancer i ögat. Ögat opererades bort, men cancer kom tillbaka.

I dag har Catrin en ögonprotes. Hon är 22 år gammal och tänker mycket på hur hon ser ut, eftersom skadan efter sjukdom och behandling är så tydlig.

– Jag får sura blickar från människor på stan och barn kan titta i flera minuter på mig. En del expediter talar långsamt och tydligt när jag frågar något. Ibland får jag en liten klump i magen. Men jag jobbar mycket med tankarna, att det är mitt yttre och att min insida är så mycket mer.

För tre år sedan började Catrin läsa på universitetet. Innan dess hade hon gått i samma grundskola och snabbt skaffat vänner när hon började på gymnasiet. Omgivningen såg henne som vem som helst.

– I början av min universitetsutbildning fick jag sätta upp en sköld. Försöka tänka att det inte är personligt och bara berätta, säger hon.

FÖRSTA GÅNGEN hon besökte den nya mottagningen förklarade de vilken behandling hon fått som liten. Catrin kunde ställa frågor.

– Det var som att landa lite. Jag kommer ju inte ihåg något från den tiden. Cancer är en stor, svår och hemsk sjukdom. Jag bär erfarenheten med mig hela tiden och att ta reda på vad som hände är ett sätt att bearbeta.

Till hösten börjar Catrin i samma samtalsgrupp som Lina. ■

UPPFÖLJNINGEN I RESTEN AV LANDET:

Umeå
Hoppas på att kunna öppna en mottagning inom ett år.

Uppsala
Varje patient får ett överlämningsbesök med både barn- och vuxenonkolog (eller neurolog eller hematolog, beroende på sjukdom).

Stockholm
Arbetar för att skapa en mottagning liknande den i Göteborg. Mottagningen beräknas öppna inom ett år.

Linköping
För diskussioner om en mottagning, men står utan finansiering av en sådan.

Göteborg
Här finns den första Uppföljningsmottagningen.

Lund
Har en seneffektmottagning som tar emot 80 patienter per år. Ungdomar och unga vuxna som haft cancer träffar en barn- och en vuxenonkolog för att gå igenom sin behandling och diskutera uppföljning. Behöver mer pengar för att ta emot fler patienter.

Vill du komma i kontakt med Uppföljningsmottagningen? Mejla Kirsti Pekkanen, kirsti.pekkanen@vgregion.se



Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden:

Hjälp åt unga via regionala cancercentra

”Det är av stor vikt att även barn kommer in under de sex regionala cancercentra (RCC) inom den nya organisationen. Uppföljningsmottagningen i Göteborg är ett bra exempel på att Sverige kan organiseras så att vården får möjlighet att ta hand om de problem som kan uppstå efter cancer tidigt i livet”.

Alvas änglar ger miljoner till forskningen

Alva ville att varje insamlad krona skulle gå till forskning kring sarkom.

Nu har hennes änglasmycken dragit in 1,4 miljoner kronor till Barncancerfonden.

ALVA HÄGERÅ VAR 10 ÅR när hon drabbades av sarkom. Knölen var stor som ett ägg och satt bakom örat och ned mot halsen. Den gick inte att operera bort. För att utrota sjukdomen ville hon samla in pengar till forskning. Hon började tillverka smycken, Alvas änglar, som såldes till förmån för barncancerforskningen.

– Vi tillverkade änglarna tillsammans. Alva var noga med att de ska ha en klockad kjol och att vingarna ska peka uppåt. Alva var också bestämd med att änglarna bara skulle tillverkas om alla hade ork och lust. Det fick inte bli en belastning, berättar mamma Katarina Hägerå.

I dag har familjen sålt 35 000 änglar och insamlingen är uppe i 1,4 miljoner kronor.

– Alva sa flera gånger att hon ville att

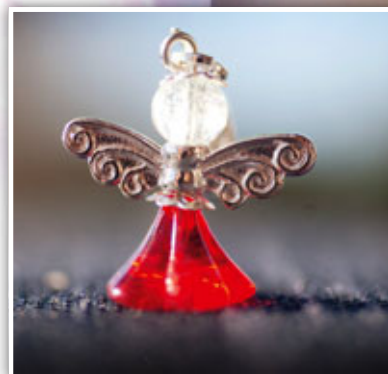


BESTÄMD. Alva startade insamlingen själv, med bestämda åsikter om hur änglarna skulle se ut.

hennes doktor skulle ha pengarna, så att han kunde forska fram ett botemedel för sarkom.

Alvas cancer gick inte att bota. Knölen fortsatte att växa och var till sist lika stor som en handboll. Hon dog den 23 december 2012.

– Alva var en mogen och fin tjej. Hon var omtänksam och älskade dans, resor,



SMYCKADE SYSTRAR.

Sigrid, 11 år, och Judith, 6 år, fortsätter att tillverka storasyster Alvas änglar. Beställ en ängel: hagera@telia.com läs mer om insamlingen: www.barncancerfonden.se/14127

film och spänning. Hon var medveten om att sjukdomen inte gick att besegra. Familjen fortsätter att tillverka Alvas änglar. Så länge ork och lust finns.

– Det är terapi. Det är skönt att ha något att sätta i händerna, tankarna skingras och det känns som att Alva är med oss när vi gör det, säger Katarina Hägerå.

MALIN BYSTRÖM

ALVAS ÄNGLAR

Namn: Jonny, Katarina, Sigrid och Judith Hägerå. Alva gick bort i december 2012, nästan 12 år gammal. **Bor:** I Vessene, nära Borås.

Barn&Cancer följer med en vanlig dag på barnonkologen i Lund

Hos doktor Helena är barnen i centrum



HELENA MÖRSE

Arbetar: På barnonkologiska avdelningen i Lund sedan 2000. Tidigare hade hon planer på att bli neonatolog (arbeta med nyfödda).

Utbildning: Läkarlinjen, AT (allmän tilläggstjänstgöring), specialisering i först barnmedicin, därefter i barnonkologi.

Familj: Man, två tonårsbarn och två bonusbarn, hund.

Gillar: Golf, långa hundpromenader och träffa vänner.

Om jobbet: Ett väldigt stimulerande, utvecklande jobb, som aldrig blir monotont. Det är roligt att gå till jobbet varje dag. Tyvärr ökar den administrativa bördan hela tiden på bekostnad av tid för patienterna.

Dagen framför henne innehåller både besök och pappersarbete, och många telefonsamtal. Hon ska undersöka en flicka som är frisk, men också pojken vars hjärntumör blivit större, trots pågående behandling.

– Mitt jobb innehåller alla färger på paletten, men de flesta är ljusa, säger Helena Mörse, barnonkolog i Lund.

LOVIS KNATAR IN i rummet, vinkande "hej, hej". Ett och ett halvt år gammal. Hon är inte sjuk, men är född med hemihypotrofi, ena kroppshalvan är större än den andra och därför löper hon en lite större risk att drabbas av njurcancer. Lovis kontrolleras på barnonkologiska öppenvårdsavdelningen på barnonkologiskt centrum i Lund, en gång var tredje månad.

– En liten lamp! Helena lyser på Lovis mage med ett öroninstrument. Lovis tittar på den lilla ljuspunkten som flackar över tröjan. Helena tittar i hennes öron. Allt är som det ska.

Lovis är på väg ut, den lilla handen vinkar.

– En av anledningarna till att det är roligt att jobba med barn, säger Helena. Telefonen ringer:

– *Hon är rädd för att hon ska kräkas? Precis ... Det handlar om ifall hon tål att gå upp till den högre dosen ... jag vet inte riktigt ännu ...*

Och så mobilen:

– *Helena Mörse! Hej, åh vad bra, har du fler värden? Han kissar inte alls i blöjan längre? Då behöver vi komma igång med behandlingen i morgon.*

SEDAN KNACKAR DET på dörren. Sköterskan Viveka Kullengren berättar att Kåre är här. Helena går ut för att möta familjen.

Hon varierar perioder på barncancermottagningen med arbete på vårdavdelningen. På mottagningen är hon ensam läkare och sköter inbokade patienter, extrapatienter, samtal med andra sjukhus och föräldrar, journaler och remisser. Det är mer än ett heltidsjobb och är inte färdigt när hon går hem på kvällen. På vårdavdelningen, där barnen ligger inlagda, jobbar flera läkare samtidigt. Många av barnen där är sjukare, andra är inne för längre behandlingar.

KÅRE ÄR SNART ÅTTA ÅR och bär en t-shirt med Legotryck. Han har en glugg efter en mjölkttand i överkäken och en tumör i hjärnan. Han blir trött av att prata. För mindre än ett år sedan konstaterade läkarna en hjärntumör, astrocytom, som sitter så centralt i hjärnan att den inte går att operera. Senaste magnetröntgenundersökningen visar att knölen har växt.

– Har du kunnat bygga med Lego?

– Nu har mamma köpt nytt!

– Näe, har hon!

– Lego Chima. Det är det nyaste.

Helena klappar Kåre på knät. Mjukt.

– Jag tänkte få undersöka dig. Kan du sätta dig här borta?

Kåre tar sin pappa i handen, en stapplande resa de få stegen bort till britsen.

– Du kittlar mig! Jag är så ... kittlig!

Helena lyssnar med stetoskopet.

Det löper en slang från Kåres huvud, ned till magen. Där leds överflödiga hjärnvätska bort, för att lätta på trycket som tumören orsakar.

Det är svårt för Kåre att hålla armarna rakt upp i luften och blunda samtidigt.

Helena stänger dörren om sig och familjen, när de ska diskutera fortsatt behandling.

MELLAN PATIENTERNA ringer hon samtal. Både mobiltelefonen och den fasta ringer flera gånger under dagen, Helena svarar både föräldrar och kollegor på andra sjukhus.

– *Hej, det är Helena Mörse på barnonkologen ... Om han kräks lite, tänkte jag. Hur mår han rent allmänt? ... Om man kanske ska kolla magen också? CT med peroral och intravenös kontrast i så fall ...*

Helena är ansvarig för hjärntumörbarnen i Lund, barn som Kåre. Men till mottagningen kommer barn med alla sorters diagnoser. Och de allra flesta blir friska.

– När det allra värsta händer känns jobbet väldigt tungt. Det går inte att bota alla barn från cancer, det är en sak. Men det är mycket jobbigt när de dör av en komplikation. Det är svårare att acceptera på något sätt.

Varje vecka sitter hon och de





KÅRE har drabbats av en hjärntumör som inte går att operera bort. Han har alltid med sig små leksaker som han vill visa för personalen. Bäst av allt är Lego. De små plastklossarna pryder till och med Kåres tröja. Helena Mörse gör en neurologisk undersökning av Kåre – kontrollerar balans och reflexer. Kåre tycker att det är svårt att blunda och sträcka armarna över huvudet.

ELIN. "Elin, Elin." Helena Mörse talar mjukt. Under cytotatikabehandlingen sitter Elin glatt och ritat prinsessor vid ett bord i väntrummet. Men när det är dags för Helena att titta henne i öronen och halsen, brister det. Hon gillar inte när främmande människor kommer för nära. Elin är första barnet för pappa Jaison och mamma Cecilia. Leukemidiagnosen är bara ett par månader gammal. Efteråt ger nappen och vagnen med uppfälld sufflett trygghet.





LOVIS går på regelbundna kontroller av sina njurar. Hennes kroppshalvor är olika stora, och risken att hon drabbas av njurcancer är något förhöjd. Var tredje månad fram tills dess att hon är sju eller åtta går resan till Barncancermottagningen i Lund. Hon vinkar glatt till barnonkologen Helena Mörse, som trivs bäst med att jobba med barn. Lovis själv verkar gilla uppmärksamheten och undersöker leksakerna i mottagningsrummet.

BENJAMIN har varit hos ortopederna för att förlänga proteserna inne i ena benet. Proteserna har en liten motor och med hjälp av den kan läkarna låta Benjamins konstgjorda del av benet växa i takt med det andra. En millimeter i taget. Benjamin tycker fortfarande att det är svårt att hänga med i kompissarnas tempo. Han har gips och det är i vägen. Till mottagningen kommer han i rullstol.

» andra barncancerläkarna i Lund i tumörkonferenser. De diskuterar fall och behandlingar. Dessutom jobbar de med internationella kontaktgrupper.

Sverige är ett litet land, med få fall av de lite ovanligare diagnoserna. Därför är det bra att samla kunskap från alla håll. Helena slår ett nummer. – Hej Helena Mörse här igen! Det var inte så länge sedan, vad är det som är fel?

STRAX RULLAR BENJAMIN IN. Han är tio år gammal och har benet i gips, rakt utsträckt framför sig. Höger knä och en bit av underbenet är ersatt med en protes med en liten motor i. Med hjälp av motorn kan läkarna förlänga benet med en millimeter i taget, allt eftersom Benjamin växer.

– Efteråt känns det lite som växtvärk, säger han.

Benjamins behandling mot osteosarkom (skelettcancer) är färdig. Håret börjar växa tillbaka och han går i skolan varannan dag och får såret omlagt varannan.

Nästa förlängning är i augusti, men innan dess väntar ny kontroll med röntgen av benet och lungorna. Benjamin kommer att gå på regelbundna röntgenkontroller i flera år. Det finns en risk för att den tidigare cancersjukdomen återkommer och skapar syskon-tumörer, metastaser, i lungorna.

Helena lyssnar på hjärta och lungor, känner på lymfkörtlar och tittar i hals och öron. Hon kontrollerar blodtrycket.

– Ah, jag hatar när någon tar på CVK:n säger han.

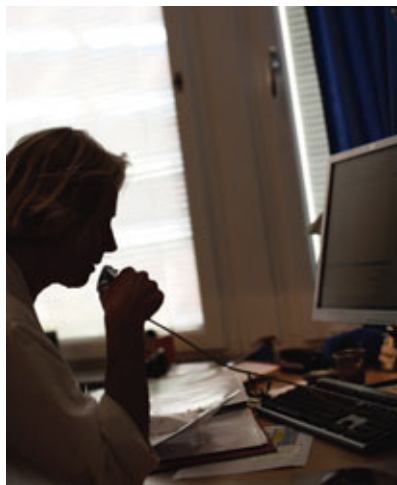
Benjamin orkar inte umgås så mycket med sina gamla kompisar.

– Gipset är i vägen, säger Benjamin.

I KORRIDOREN UTANFÖR väntar Elin, två år gammal, tillsammans med sin mamma, pappa och mormor. Hon får cytostatika i dropp. Just den här varianten tar en timme.

Droppställningen är tre gånger så

HELENA ÄR ENSAM LÄKARE OCH SKÖTER INBOKADE PATIENTER, EXTRAPATIENTER, SAMTAL MED ANDRA SJUKHUS OCH FÖRÄLDRA, JOURNALER OCH REMISSER.



DIKTAFAON. Pappersarbete tar mycket tid. Helena Mörse är aldrig klar när hon går hem på kvällen. Det finns alltid mer att göra.

hög som barnet. Elin är koncentrerad på att få ner Pippi-huset i plast från bokhyllan i mottagningsrummet.

– Hur är läget, undrar Helena.

Elin fick sin leukemidiagnos i februari. Hon får bara i sig drickyoghurt, och mamma Cecilia berättar att de pytsar i näringslösning.

Familjen är orolig. Elin fick väldigt ont i kroppen efter förra cellgiftsdosen.

– Men vi försöker att inte oroa oss i förväg, säger Cecilia.

När Helena tar fram stetoskopet för att lyssna på Elinns lungor och hjärta, vänder barnet ansiktet mot pappa Jaisons bröst, ”nej, nej, nej” klagar hon. Hon skakar de glesa hårtussarna. Klagandet blir till ett skrik, Elin till en trilskande båge.

– Hon tycker inte om när man kommer för nära, säger Cecilia.

– Nappen, nappen, nappen. Elin snyftar efteråt, nappen i munnen, tillbaka i sin vagn där suffletten skymmer Helena.

Syster Viveka kommer in för att kontrollera droppet. Det är dags för Helena att ta hand om pappersarbete och diktera journalanteckningar.

Själv är hon tonårsförälder. Men hon tycker inte att jobbet gör henne oroligare. Kanske snarare tvärtom.

– Jag låter dem inte stanna hemma med lite huvudvärk, eller lite ont i halsen. Jag påminner om att ”jag faktiskt är läkare”. Det brukar inte min sjuttonåring alltid uppskatta...

Helena går ut igen i korridoren, där väntar två kvinnor med en barnvagn. Den ena verkar ha gråtit. Helena leder dem in på mottagningsrummet. ■

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.



Ann-Sofie kom i klimakteriet innan hon fyllde 30. Gustafs spermier är slut. Barncancerbehandlingen orsakar framtida fertilitetsproblem hos 300 nordiska barn varje år. Forskarna jobbar för att den siffran ska minska.

Nytt hopp om att få barn

Forskare: Så ska fler överlevare kunna bli föräldrar

De flesta får inga problem. Men många som genomgått den hårdeste behandlingen drabbas. Nu finns nya nordiska riktlinjer för fertilitetshjälp.

NEDSATT FERTILITET efter cancer beror alltså på behandlingen och inte sjukdomen i sig.

Sedan en tid tillbaka finns det en gemensam arbetsgrupp i Norden med barnonkologer, barnendokrinologer (hormonexperter), provrörsbefruktningsspecialister, och gynekologer. De har arbetat fram riktlinjer för hur man ska hantera frågor kring fertilitet, metoder för att bevara den och hur informationen ska ges till barn som drabbas av cancer och deras föräldrar.

Kort går det ut på att man redan på ett tidigt stadium ska upplysa patienten och anhöriga om infertilitetsrisker, att det finns metoder för att bli förälder i framtiden. Och att sedan erbjuda hjälp när det är dags.

– Många är redan medvetna om det och är oroliga. Så snart vi vet vilken cancer det handlar om och vilket protokoll som ska användas brukar jag prata med ungdomarna och berätta om vilka alternativ det finns. En del blir generade men jag försöker prata om det på ett



Kirsi Jahnukainen har forskat kring fertilitet hos före detta barncancerpatienter i femton år.

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månads-givare till Barn-cancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer.
www.barncancerfonden.se/
Gavor-Bidrag

medicinskt plan, säger Kirsi Jahnukainen, docent i pediatrik vid Karolinska institutet och barnonkolog vid barnkliniken i Helsingfors. Hon har sedan hon blev läkare på 1990-talet varit intresserad av fertilitets- och reproduktionsfrågor.

SEDAN FEMTON ÅR har hon forskat kring barncancer och fertilitet hos flickor och pojkar i Sverige och Finland.

– Ett stort genombrott kom när vi kunde börja hormonstimulera äggstockar och frysa ned mogna ägg som man sedan kan tina och använda vid provrörsbefruktning. I dag har vi ett antal vuxna cancerpatienter som har fått barn tack vare det, säger hon.

– Nya och bättre protokoll, där man till exempel undviker strålbehandling, har lett till att infertilitet bland våra patienter har minskat. Men ännu finns det en minoritet som drabbas och de måste få hjälp och information, konstaterar Kirsi Jahnukainen.

På sikt hoppas man kunna odla fram könsceller ur nedfryst äggstocks- eller testikelvävnad.

– Både testikel- och äggstocksvävnaden innehåller omogna könsceller som vi hoppas kunna odla så att de kan användas vid en provrörsbefruktning. Men det är fortfarande långt kvar innan vi vet om det går att göra dem dugliga. Mycket forskning pågår och om 20 år kan det kanske vara en bra metod. ■





ANN-SOFIE vill inte att vi publicerar hennes efternamn och bostadsort då hon är inne i en adoptionsprocess. Hon vill ändå berätta sin historia och vara med på bild.

ANN-SOFIE, 37:

"I dag vet jag att jag kan bli mamma på många sätt"

Ann-Sofie var tre och ett halvt år när hon fick sarkom. I dag väntar hon på ett barn i just den åldern, från Panama.

Ann-Sofies ägg förstördes av strålningen, och adoptionen är efterlängtd.

– Jag längtar efter att bli mamma, säger hon.

ANN-SOFIE, 37, har ett jobb som hon trivs med, hon hjälper psykiskt sjuka att komma in i arbetslivet. Hon har en fin lägenhet och många vänner.

Men så var det det där med barn.

– Jag kan inte få några. Och det har jag vetat i mer än tio år. Självklart har det varit en sorg. Ibland känns det väldigt orättvist men i dag vet jag att man kan bli mamma på många sätt och mitt liv är bra även om jag inte har barn, säger hon.

Men vägen till den slutsatsen har varit lång och kantad av frustration och ilska. Den har också innehållit samtal hos en terapeut.

– Jag ville bearbeta min barnlöshet. Jag brottades med negativa tankar om att ingen skulle vilja leva med mig eftersom jag inte kan bli gravid och föda barn. Varje gång en kompis berättade

"IBLAND KÄNNES DET VÄLDIGT ORÄTTVIST MEN I DAG VET JAG ATT MAN KAN BLI MAMMA PÅ MÅNGA SÄTT OCH MITT LIV ÄR BRA."

att hon var gravid blev jag helt sänkt. I dag känner jag inte på det viset.

När Ann-Sofie var tre och ett halvt år konstaterades det att hon hade sarkom, tumören satt bakom svanskotan. Hon behandlades med cytostatika och strålning innan tumören kunde opereras bort.

Ann-Sofie gick på regelbundna kontroller fram tills hon var 14 år, ändå pratade aldrig någon med henne om att hennes fertilitet kunde ha tagit skada av behandlingen. Hon blir glad när hon hör att barn och unga i dag erbjuds metoder för att bevara sin fertilitet.

– Jag minns att alla blev väldigt lättade då min mens kom när jag var 11 eller 12 år. I dag förstår jag varför. Mina föräldrar hade nog fått information om att mina äggstockar kunde ha tagit skada. Men själv visste jag inget.

Men mensens försvann redan när Ann-Sofie var 27 år. Då levde hon sedan många år med en man, de bodde ihop och hade planer för framtiden.

– Men vi hade inte pratat om barn. Vi tänkte att "det tar vi sedan".

Ann-Sofie gick rakt in i klimakteriet, ett tillstånd som normalt kommer när en kvinna är i 50-årsåldern.

– Det var minst sagt en chock. När jag berättade att jag hade haft cancer som barn sa läkaren att det hörde ihop. Strålningen hade förstört mina ägg.

Paret ställde sig i kö för en äggdonation – något som hade blivit tillåtet i Sverige strax innan.

– Men det kändes inte bra. Vi var inte riktigt redo för det och jag gick in i en kris. Sedan sprack förhållandet. Att kliva rakt in i den där världen var lite för stort för oss.

I SVERIGE MÅSTE du ha en relation för att få ett donerat ägg.

– Någon måste ju befrukta det, konstaterar Ann-Sofie krasst.

Under några år dejtade hon och ett par gånger blev det lite längre och seriösa förhållanden. Men barnfrågan hängde alltid över henne och den relation hon hade.

– Det var väldigt svårt att hantera. När ska man egentligen säga "du, jag kan inte få barn för att..."? Oftast blev det naturligt att säga det när frågan om preventivmedel ändå kom upp, säger hon.

I DAG HAR ANN-SOFIE bestämt sig för att adoptera ett barn på egen hand. Vänner och familj stöttar henne och Ann-Sofie har sett till att det finns ett stort nätverk runt henne den dag hennes dotter eller son kommer.

– Jag bor ensam men är inte ensam. Min längtan efter att bli mamma är stor. Jag vill känna känslan av att umgås med ett eget barn. Och att adoptera är bara ett sätt av många att bli mamma på. Det är inget skamligt med att inte kunna få biologiska barn.

Alla utredningar och papper är inskickade och klara, Ann-Sofie kan antligen berätta att hon går i väntans tider.

– Jag önskar att det där samtalet från Panama kommer snart. Kanske i sommar? säger hon och ler med hela ansiktet. ■

MALIN BYSTRÖM

VILKA DRABBAS?

En majoritet av dem som behandlats för sin cancer får inte några problem med sin fertilitet. Men totalt räknar man med att minst 300 cancerdrabbade nordiska barn hamnar i riskzonen för infertilitet varje år. Mycket höga doser av cytostatika och strålning riskerar att leda till att barnets fertilitet (förmåga att få egna barn) blir nedsatt eller förstörd. Strålning mot könsorganen eller av hela kroppen leder ofta till sterilitet. Även vid stamcellstransplantation är risken mycket stor för att den drabbade blir steril.

Högre doser av cytostatika och strålbehandling påverkar också bildningen av könshormon.

Äggstockar och testiklar tål strålning lika dåligt, men hos pojkarna finns det möjlighet att spermaproduktionen återhämtar sig med åren. Flickor löper ökad risk för att komma i klimakteriet tidigare. Men många barn och unga som behandlats för till exempel högrisk-nuroblastom eller metastaser kan ändå bli föräldrar.

METODER POJKAR

Läkarna kan frysa spermier från könsmogna pojkar. Det går att använda spermier direkt från testikelvävnaden.

Från små pojkar som saknar mogna spermier, kan man plocka ut vävnad från testiklarna och frysa ned. I framtiden hoppas man kunna odla dessa och sedan använda vid en provrörsbefruktning. I dag har man inte lyckats odla fram spermier på detta sätt.

Vid djurförsök har man transplanterat tillbaka den frysta vävnaden och då kan omogna celler börja mogna till spermier inne i vävnadsbiten.



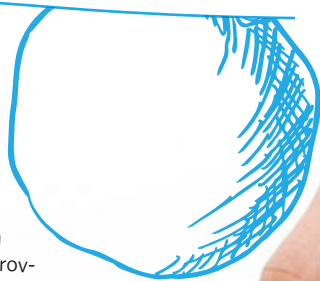
METODER FLICKOR

För flickor som har kommit in i puberteten kan man genom hormonstimulering och operation ta ut och frysa mogna ägg. Processen tar ett par veckor och cancerbehandlingen måste kunna dröja under denna tid. Frysta ägg kan sedan användas vid en provrörsbefruktning.

Om man måste stråla mot flickans bäcken, kan man flytta äggstockarna utanför det område som ska strålas.

Man kan också ta ut äggstocksvävnad och frysa. Den kan man sätta tillbaka när kvinnan är vuxen. Vävnaden mognar i kvinnans kropp och börjar producera könshormoner. Mogna ägg kan plockas ut ur vävnaden.

En annan möjlighet är att odla äggstocksvävnad. I dag har man dock inte lyckats odla fram mogna ägg för provrörsbefruktning med den metoden men förhoppningen är att det ska fungera i framtiden.



Vad gör forskarna

De flesta cancerdrabbade barn får inga framtida problem med sin fertilitet. Forskarna arbetar för att de barn som går igenom de mest intensiva behandlingsformerna också ska kunna bli föräldrar.

RISKER

En utmaning är att organisera spermaprov och äggstocksstimulering snabbt efter insjuknandet, detta för att inte riskera att cellerna förstörs under den behandling som väntar.

Om man sätter tillbaka nedfryst testikel- eller äggstocksvävnad från nydiagnostiserade patienter finns en risk att den nedfrysta vävnaden innehåller sjuka celler. Då kan patienten få återfall i sin cancer när vävnaden sätts tillbaka.

VEM SKA ERBJUDAS HJÄLP?

I dag finns riktlinjer för vilka som ska få hjälp för att i framtiden kunna bli förälder. Främst är det barn som ska behandlas med höga doser av cellgifter, strålas eller som ska genomgå en stamcellstransplantation.

I riktlinjerna står det att alla cancersjuka pojkar som kan och som har planerade cellgifts- eller strålbehandlingar bör lämna ett spermaprov för nedfrysning då metoden är relativt enkel.

För flickor är insatserna krångligare och mer tidsödande då de måste genomgå hormonstimulering i en normal menscykel.

Operation erbjuds inte till alla flickor, utan bara till de som är könsmogna och som löper stor risk för infertilitet.

De barn som inte är könsmogna och som löper mycket hög risk för infertilitet kan erbjudas möjlighet att få vävnad från äggstock eller testikel uttagen och sparad, men behandlingen är på forskningsstadiet.



PROVRÖRSBEFRUKTNING

Provrörsbefruktning innebär att kvinnans ägg befruktas av mannens spermier utanför kvinnas kropp. Efter två dagar sätts ett embryo tillbaka som förhoppningsvis leder till en graviditet.

Den dag kvinnan vill bli gravid och har nedfrysta ägg kan man tina upp ägget och befrukta det med partners spermier. Nackdelen är att alla ägg inte överlever nedfrysningen. Spermanedfrysning för cancersjuka pojkar har använts länge och metoden fungerar mycket väl.



FRAMTIDENS HOPP

Forskarna tittar mycket på hur man kan odla omogna könsceller till mogna och göra dem dugliga. Forskning pågår på flera håll. Det forskarna hoppas är att den frusna vävnaden från testiklarna ska kunna mogna och användas vid provrörsbefruktning. Det pågår också forskning kring att omvandla hudceller till spermier.

för att hjälpa oss?

GUSTAF, 24:

"Jag är glad att jag lever och kan bli pappa ändå"

Gustaf har haft cancer två gånger. Och för ett år sedan fick han veta att behandlingarna har gjort honom steril.

– Jag har noll spermier kvar, men det finns ju andra sätt att bli pappa på, säger han.

GUSTAF, 24, utbildar sig till förskolelärare. Han älskar barn och ser fram emot att bli färdig om ett halvår. I dag har han inte någon relation men den dagen det blir aktuellt kommer han att vara ärlig från början.

– Jag har haft cancer två gånger och är steril. Så är det med det.

Gustaf blev sjuk när han var fem år, då fick han diagnosen akut lymfatisk leukemi.

– Det var en jökla lång behandling och jag var nära att dö. En gång stannade mitt hjärta, pappa höll mig i handen och såg det hända.

Gustaf överlevde men sjukdomen kom tillbaka. Då hittade man cancerceller i Gustafs ena testikel. Läkarna opererade bort den och strålade mot den andra.

– Det är så klart tråkigt men jag är glad över att jag lever och jag vet att jag kan bli pappa ändå.

Inför operationen, då Gustaf var 11 år, valde läkarna att spara en bit av vävnaden från testikeln. Den finns nu nedfrusen.

– Min pappa var väldigt noga med att det skulle göras och det är jag glad för. Fast jag kan också tänka så här, finns det någon elak liten gen som gör att jag kan föra

cancern vidare till ett biologiskt barn? Dessutom kan det ju finnas äckliga cancerceller kvar i den där biten ...

"OM JAG VILL HA BARN KOMMER DET ATT ORDNA SIG. I ANNAT FALL FÅR JAG MIN BESKÄRDA DEL AV SKRIKIGA UNGAR I MITT JOBB."

DET SLUTGILTIGA BESKEDET på att Gustaf är steril kom för ett år sedan när han lämnade ett spermaprov.

– Jag hade blivit förvånad om de hade hittat en eller ett par stycken spermier.

Gustaf är helt öppen för adoption, spermadonation och IVF-behandlingar. Och det är metoder som han har varit medveten om och inställd på att ta till sedan tidiga tonår.

– Självklart kan det bli lite jobbigt att prata om det när jag går in i ett förhållande. Det är ju en krånglig process som dessutom kostar pengar. Men om jag vill ha barn kommer det att ordna sig. I annat fall får jag säkert min beskärda del av skrikiga ungar i mitt jobb, säger Gustaf och skrattar hjärtligt. ■

MALIN BYSTRÖM

ÄVEN OM GUSTAF är väldigt öppen med sin infertilitet och sin nu botade cancer vill han inte skriva ut hela sitt namn. Han vill dock vara med på bild.



Olle Björk, Generalsekreterare Barncancerfonden och Aron Anderson tar emot årets check av PostkodLotteriets VD Niclas Kjellström-Matseke och Vägörehetschef Stina Götbrink.

49 miljoner till Barncancerfonden

Varje månad har våra lottköpare chans att få dela på många miljoner med grannarna i postnumret. En som alltid vinner är Barncancerfonden som bara i år får 49 miljoner kronor.

I dag är över en miljon svenskar med i Postkod-Lotteriet. Det är de som både vill ha chans att vinna och bidra till goda ändamål.

Tre av fyra överlever

I Sverige insjuknar nästan ett barn om dagen i cancer. För drygt 30 år sedan var cancersjukdomar hos barn närmast obotliga. Med pengarna från bland annat oss på Lotteriet överlever idag tre av fyra barn tack vare utvecklade och skräddarsydda vård- och behandlingsmetoder.

1 miljard till våra förmånstagare

Ju fler som har en lott, spelar Bingo eller skrapar

lotter på postkodlotteriet.se, desto större blir vårt överskott. Förra året blev det rekordstort – över 1 miljard som våra drygt ca 40 förmånstagare delar på. Barncancerfonden som har varit en av Lotteriets förmånstagare sedan starten år 2005 har hittills fått ta emot nästan 300 miljoner kronor till sitt viktiga arbete.

Ny vinstchans varje dag

De högsta vinsterna lottar vi ut till helgen – en miljon kronor på fredagen och ytterligare en miljon på lördagen. Du har också chans att vinna upp till 100 000 kr per lott plus en bil varje fredag. Dessutom lottar vi ut många miljoner i GrannYran tre gånger per år och i flera extradragningar under året.

Köp en lott på postkodlotteriet.se eller ring 099-110 40



MILJARDER KRONOR. Den sammanlagda summan Barn-cancerfonden gett svensk forskning om barncancer, sedan fonden startade för drygt 30 år sedan.

NYA FORSKARTJÄNSTER över hela Sverige, bekostas av Barncancerfonden.

Forskning är avgörande för att rädda fler barn i framtiden – och för att ge dem ett bättre liv efter behandlingen. Nu satsar Barncancerfonden brett på flera områden: klinisk forskning, genteknik och ny smart medicinsk teknik.

Planeringsanslag (tre år). Totalt 1 800 000 kronor

Nordiskt samarbete stärker forskning om fertilitet

För att samordna fertilitetsforskning och utveckla det kliniska samarbetet startas nu ett nordiskt fertilitetsbevarande centrum.

– Det ger en slagkraftig forskning och vi kan satsa gemensamt, säger Olle Söder, professor vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska institutet.

Olle Söder har tillsammans med kollegor i Finland, Norge, Island och Danmark fått ett anslag från Barncancerfonden för att starta ett nordiskt centrum för fertilitetsbevarande behandling. Ett startmöte hölls i februari år och innan sommaren kommer en hemsida att finnas till-



gänglig i första hand för vårdspersonal och forskare, men senare även för patienter och anhöriga.

– Där ska det finnas information om fertilitetsfrågor efter en cancerbehandling. Tanken är att både proffs och drabbade ska hitta fakta och information om forskning och behandlingsmetoder där.

Varje år drabbas omkring 300 nordiska barn som behandlas för cancer av problem som kan skada den framtida fertiliteten. Tack vare att forskningen samordnas blir den effektivare och forskarna får ett större antal individer att undersöka. När webbsidan är färdig (inte i skrivande stund) hittar du den på: www.nordfertil.org

MALIN BYSTRÖM

Kliniska forskarmånader (tre månader per år i tre år). Totalt 600 000 kronor.

Hennes forskning ska bromsa neuroblastom

Diana Treis, ST-läkare och doktorand, KI, ska studera hur genen WIP1 påverkar förloppet av neuroblastom hos barn.

En blockering av genen har visat sig hämma tillväxt och överlevnad av neuroblastomceller i cellkultur.

– Om vi kan blockera genen hoppas vi också kunna hämma tillväxten av cancerceller hos barnen. Vi hoppas att vi genom den skräddarsydda behandlingen kan öka överlevnaden och livskvalite-



ten för de barn som drabbas av neuroblastom, säger hon.

Diana Treis ska studera vilken betydelse genen har för utvecklingen av neuroblastom hos barn. I tidigare studier har man sett att barn som drabbas av en ogynnsam form av neuroblastom ofta har en genetisk avvikelse i sina cancerceller på kromosom 17, exakt där genen för WIP1 är belägen.

– Vi tror att den avvikelsen leder till ökad mängd av ett protein och att detta bidrar till att barnen utvecklar den aggressiva varianten av sjukdomen.

Förhoppningen är att WIP1-hämmare ska kunna användas i behandlingen av neuroblastom.

MALIN BYSTRÖM

Postdoktortjänst, kliniska forskarmånader, medicin-tekniskt projektanslag. Totalt 2 850 000 kronor.

Nytt sätt att mäta hjärnfunktioner

Med två etablerade tekniker kombinerade vill Magnus Thordstein hitta ett objektivt mått för hjärnans högre funktioner, de som styr till exempel minne och inlärning.

Magnus Thordstein är överläkare i klinisk neurofysiologi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och forskar i klinisk neurovetenskap. Genom att separat och i kombination använda EEG (elektroencefalografi) och TMS (transkraniell magnetstimulering) vill han på ett skonsamt sätt mäta avancerad aktivitet i



Magnus Thordstein.

hjärnan. På så sätt blir det lättare att undersöka vad som händer i hjärnan när den strålbehandlas, och på sikt också utvärdera olika metoder för att undvika skador.

Strålning är särskilt skadligt för växande hjärnor, men helt nödvändig för att bota hjärntumörer.

– Barncancerfonden ger mig tid och resurser, och vi har fått stöd för att anställa en person som kan göra beräkningarna för att till exempel komma fram till måtten för hjärnfunktionerna.

EMMA OLSSON



14

MILJONER. Så mycket ger Barncancerfonden till forskning inom medicinsk teknik.

180

BARN VID ASTRID LINDGREN barnsjukhus ska få testa TailorDose, en ny teknologi för individanpassad medicinering till barn. Förhoppningen är att bota cancer men ge färre biverkningar.

Förstärkt verklighet minskar hjärnskador

Hjärntumörer står i fokus i Örjan Smedbys och Karin Wårdells forskning.

Här gäller det att minimera skadan på den växande barnhjärnan.

När man opererar i hjärnan gäller det att ta bort all tumörvävnad, men att spara den friska. Karin Wårdell jobbar på att utveckla ny fiberoptik som gör det enklare att vara så precis som möjligt vid operation i barnhjärnor, som är extra känsliga. Örjan Smedby arbetar med förstärkt verklighet, för att kunna smälta samman digital information från magnetröntgen med det som syns i mikroskopet.

Så kan vården bli mer rättvis

Hennes forskning visar att vården är orättvis. Nu ska Pernilla Pergert ta reda på hur vi ska göra den bättre.

Sjuksköterskan Pernilla Pergert, Karolinska institutet, har i tidigare forskning visat på hinder för god vård för familjer med utländsk bakgrund. Nu finansierar Barncancerfonden en heltids forskartjänst, med förhoppning om att Pernilla Pergerts forskning ska leda till metoder för en transkulturell vård.

Databas med 5700 leukemigener

Hans forskning innebär att 5700 barns leukemigener finns registrerade.

– Att se likheter mellan olika barn utvecklar behandlingen, säger Erik Forestier.

Erik Forestier, överläkare vid Barnkliniken Västerbotten, får sin fortsatta forskartjänst på halvtid finansierad av Barncancerfonden. Han har sedan 1991 byggt upp en databas över leukemiers genetiska uppsättning. Större kunskap om skillnader och likheter mellan olika variationer av leukemi ger bättre diagnos och behandling.

EMMA OLSSON

Storslam i Lund

Barncancerforskningen i Lund får sex olika forskartjänster, på olika nivåer. Bland annat handlar det om stöd till canceröverlevare.

Cecilia Follin, sjuksköterska i Lund, får en fyraårig forskartjänst genom Barncancerfondens medel. Hon ska studera leukemiöverlevare mellan 20 och 40 år. Större kunskaper om gruppens behov ska förhoppningsvis underlätta sambandet mellan vården och till exempel Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Hon vill förvandla hudceller till spermier

Rosita Bergström Tengzelius, Karolinska institutet, forskar kring en metod som hon hoppas kan bli en väg ut ur föräldralöshet i framtiden.

– Vi programmerar om en hudcell till en stamcell. Den kan sedan bli en spermie, säger hon.

Metoden att omprogrammera en specialiserad cell, som en hudcell, till en stamcell var det som Shinya Yamanaka fick Nobelpris för 2012. Målet är att kunna hjälpa vuxna, som på grund av cancerbehandling har förlorat de celler som normalt tillverkar köns-celler, eller spermier.

Hudceller är lätta att komma åt, det är ett litet ingrepp att ta en biopsi från huden. De är dessutom lätta att odla i ett laboratorium.

– Ännu har vi inte lyckats gör dem funktionella men vi har kommit en bra bit på väg. Det kommer att ta långt tid men jag är helt säker på att vi kommer att lyckas.

MALIN BYSTRÖM

Nytt hopp för neuroblastopatier

Forskare vid Karolinska Institutet har hittat ett nytt sätt att angripa neuroblastom. Upptäckten är en modell för framtida behandlingsalternativ, med färre biverkningar.

I Sverige drabbas cirka 20 barn av neuroblastom varje år. Nu hoppas forskarna på en särskild molekyler som kan bryta ner ett protein som heter MYCN. MYCN stimulerar tillväxten av cancer-celler.

Med hjälp av proteinet dör de sjuka cellerna, eller omvandlas till friska nerv-celler. Än går upptäckten inte att använda för behandling, utan banar väg för framtida behandlingssätt.

Källa: KI

Skräddarsydd behandling

Ann Nordgren, docent vid Karolinska institutet, arbetar för att förbättra omhändertagandet av barn med ALL (akut lymfatisk leukemi). Hon hoppas att på sikt kunna bidra till att en del av barnen kan få en mer skonsam behandling.

Tanken är att Ann Nordgren ska identifiera vilka gener som är involverade när ett barn utvecklar leukemi, det vill säga hur barnet får leukemi och varför.

– Jag ser jättemycket fram emot att angripa de här frågorna. Att Barncancerfonden stöttar min forskning är helt fantastiskt.

Om man tittar i de blodprover som görs på nyfödda har man hos en del barn hittat förändringar i kända leukemigener, som kan leda till att barnet utvecklar leukemi senare i livet. Men

alla barn med förändringarna drabbas inte.

Ann Nordgren vill veta varför.

Ett sätt är att studera en grupp med barn som är födda med vissa sällsynta syndrom. De löper större risk att drabbas av leukemi, eftersom en mutation redan skett i generna. Och en av de första uppgifterna för Ann Nordgren är att jämföra dem inom gruppen som drabbats med dem som inte gjort det.

– Det ideala vore att hitta vilka gener som är påverkade i de enskilda fallen, och kunna stoppa sjukdomen.

På sikt kan det bidra till skonsammare individanpassade behandlingar som inriktar sig på den trasiga genen snarare än att slå ut alla snabbdelande celler i kroppen, som cytostatika gör.

EMMA OLSSON



En stöttepelare och länk mellan livet på sjukhuset och vardagen utanför. Så beskriver Maria Lövenvald sitt arbete som kurator på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Hon är först ut i Barn&Cancers nya artikelserie om yrkesgrupper som cancersjuka barn och deras anhöriga möter.

Kuratorn – länken mellan sjukhuset och vardagen

HON ÄR OFTA MED redan när doktorn träffar föräldrarna för att förmedla en diagnos. Hon finns med för att ge den viktigaste informationen och hjälper familjen i kontakterna med Försäkringskassan, försäkringsbolag, jobb, skola, förskola och släkt.

– Som kurator handlar det både om att finnas där för kris- och stödsamtal och för det praktiska och funktionella, säger Maria Lövenvald.

Sundsvall, Östersund, Gällivare ... Norrlands universitetssjukhus, NUS, har ett upptagningsområde som sträcker sig över halva Sveriges yta.

– Den här veckan har vi fyra-fem patienter på plats och har även fått in två nya fall. Sedan är det några som är hemma på permission, berättar Maria Lövenvald.

Hon har nära 20 års erfarenhet av kuratorsyrket och började i höstas arbeta på Barn- och ungdomscentrum på NUS i Umeå. Hon delar sin tid mellan barnonkologen och tre andra avdelningar.

Är patienterna i övre tonåren kan det hända att hon träffar dem för enskilda samtal, men annars är hennes främsta fokus på föräldrarna.

HON UPPMUNTRAR så långt det är möjligt föräldrarna att orka ta sig an blanketter och telefonsamtal, men finns behjälplig och visar hur en ansökan om vårdbidrag ska fyllas i eller påminner läkare om att skriva ut intyg.

Hennes erfarenhet säger att det ofta är bra att föräldrarna har något att utföra, även mitt i en kris när tillvaron vänts upp och ner.

– Jag blir en länk mellan livet som pågår därute och livet här på sjukhuset. Jag försöker hjälpa föräldrarna i att orka här och nu och över tid. De är de viktigaste personerna för barnen. Det är magiskt hur kapabla föräldrarna

är och vilka resurser de plockar fram inom sig, säger Maria Lövenvald, som brukar uppmana mammor och pappor hon möter att skriva ner sina tankar och känslor i en dagbok.

Hon konstaterar att det är väldigt olika hur mycket kontakt med henne familjerna känner att de vill och behöver ha.

– Jag träffar dem både tillsammans och individuellt. Samtalen fungerar som ett stöd och är ett sätt att få ”pysa ut”, säger Maria och fortsätter:

– De som vill ha hjälp får det. Under perioderna de är hemma kan de ringa både för praktiskt stöd och om de mår dåligt.

SOM KURATOR arbetar Maria nära barnonkologens syskonstödjare, sjuksköterskor och läkare.

– Ibland kan annan personal signalera att ”här behöver du gå in”. Vi jobbar alla för att hantera situationen som har uppstått och för att få ett gott resultat. Som kurator har jag inget stetoskop, utan är mitt eget verktyg. ■



STÖD. Föräldrarna behöver stöd i sitt stora uppdrag att orka finnas där för sina barn, säger Maria Lövenvald, kurator i Umeå.



PRAKTISK och känslomässig hjälp. Kuratorns jobb handlar mest om föräldrarnas behov. Små barn får sin hjälp genom till exempel lekterapi.

KURATORS- YRKET:

- En kurator arbetar ofta inom sjukvården eller på en skola med att vägleda och stötta personer genom samtal.
- I en sjukhuskurators arbetsuppgifter ingår krisbearbetning och stödsamtal med patienter och deras anhöriga, men också att ge ekonomisk och social rådgivning.
- Kuratorer har ofta en socionomexamen med vidareutbildning i socialt arbete eller socialt behandlingsarbete. Många inom yrket har även utbildning i psykoterapi.

Källa:
Arbetsförmedlingen

MÅNGA EFTER- FRÅGAR MER STÖD:

Barncancerfondens medlemsundersökning från förra året visar bland annat:

78%

av de svarande har fått information från kurator om vilken hjälp det finns att få från samhället, Försäkringskassan och försäkringsbolagen.

22%

har haft en fortlöpande kontakt med kurator på grund av barnets cancersjukdom och 55 procent har haft kontakt med kurator någon enstaka gång. 21 procent av de svarande har inte alls haft någon kontakt med kurator i detta sammanhang.

Så tycker vi:

Maria Grönfeldt Thörnberg, Härnösand. Hennes tolvåriga dotter Ylwa diagnosticerades i februari i år med rhabdomyosarkom. Tumören sitter i näshåla, svalg och örongång. Behandling inleddes i mars.



"Bra att få prata"

Vad har kontakten med kuratorn betytt för er?

– Vi har fått hjälp med många praktiska frågor som rör Försäkringskassan och försäkringsbolaget. Det är svårt att tänka på allt sådant när man hamnar i ett chocktillstånd. Det var fantastiskt. Sedan har det också varit bra för mig och min man att kunna gå iväg och prata med någon.

Är det något ni hade velat var annorlunda vad gäller kontakten med kuratorn?

– Vi skulle kanske behöva ha ännu fler tillfällen att prata med henne, men när vi är på sjukhuset i Umeå är schemat späckat med behandlingar och annat, och hon jobbar på flera avdelningar och har också fullt upp. Men det är skönt att veta att det går bra att titta in på hennes rum om hon är där.

Markku Palomaa, Mockfjärd. Hans fyraåriga dotter Alva diagnosticerades i februari med hjärntumör, som spritt sig till ryggmärgshinnor och hjärnhinnor.



"En som lyssnar"

Vad har kontakten med kuratorn betytt för er?

– Mycket. Vi har fått mycket hjälp med kontakten med Försäkringskassan och med att söka bidrag och ersättningar. När jag har varit ensam med dottern i Uppsala har det varit perfekt med någon som haft tid att lyssna när jag varit ledsen. Så kuratorn har även fungerat som en psykolog i det fallet.

Är det något som hade kunnat fungera annorlunda vad gäller kontakten med kuratorn?

– Jag tycker att det fungerar jättebra i Uppsala. Vi är en stor familj och har fått hjälp med tillfällig logi när vi varit i Uppsala. Kuratorn har fört vidare våra önskemål till sjuksköterskor och läkare.



ÄRRAD. Tobias Andersson överlevde sitt neuroblastom och familjen är aktiv med insamlingar till Barncancerfonden, via Kämparnas dag. Mamma Susanne är en av dem som startat initiativet till insamlingen. Förhoppningen är att fler ska kunna botas på sikt.

Tobias tio år efter cancern:

”Jag skämdes över ärrén på magen”

Ärrén på magen och hörapparaterna – som mest ligger i byrålådan – påminner Tobias Andersson att han som tvååring fick neuroblastom.

Och så mammas dagbok, som han nu börjat läsa.

– Det känns konstigt att det handlar om mig, säger Tobias.



Tobias i Barn&Cancer 2008.

VILKEN TID HAR du simning i dag? undrar pappa Fredrik.

– Vet inte, svarar den gänglige 13-åringen och rycker på axlarna.

Simhallen ligger inom synhåll från familjen Anderssons ombonade röda trävilla i Kolsva i Västmanland. Mamma Susanne konstaterar att tränaren nog skickat ett sms med den nya träningstiden. Men nej, det är inget Tobias lagt på minnet.

– Nu, när vi står här och han är som vilken annan tonåring som helst med fotsvett och ett humör som svänger, ja då är det svårt att tänka att han faktiskt varit så dålig, säger Susanne.

– Förut tänkte jag ”hur ska vi någonsin kunna skälla på Tobias, som varit så sjuk”. Men det går, säger pappa Fredrik och skrattar, medan sonen himlar med ögonen.

STÄMNINGEN ÄR VARM, välkomnande och skämtsam. Familjen är aktiv och gillar att vara ute i naturen tillsammans och berättar om skidhelger i Dalarna, semesterresor till Spanien och fiskeutflykter på hemmaplan.

– Vi har blivit mer sammansvetsade som familj av det vi har varit med om, samtidigt som det också har slitit på oss.



TOBIAS ANDERSSON

Ålder: 13.

Familj: Mamma Susanne, pappa Fredrik, bröderna Freddie, 16 år, och Daniel, 7 år.

Diagnos: Neuroblastom av högriskvariant, som behandlades med cytostatika, operation, strålbehandling och stamcells transplantation. Diagnos 2002, färdigbehandlad i augusti 2003.

Intressen: Simning, vara med kompisar.

Det är klart att jag ibland har undrat hur det skulle ha varit om det inte hade hänt, säger Fredrik.

Tobias blev färdigbehandlad och har inga begränsningar i vad han kan eller får göra. Han går i sjätte klass på Malmaskolan i Kolsva, simmar, är med kompisar, åker slalom och tränar på gym.

– Och bråkar med lillebror, flikar mamma in.

NÄR TOBIAS VAR två år gammal svullnade hans kind plötsligt upp. Han var också ovanligt trött, kunde somna lite varstans, och svettades mycket. Den 18 juli, på pappa Fredriks namnsdag, fick de veta att sonen hade neuroblastom, en tumörform som drabbar små barn.

Förutom tumören i ansiktet, som höll på att gnaga sig in under ögat och i bihålorna, hade sjukdomen spritt sig till benmärgen och skelettet. Huvudtumören satt i binjuren, som opererades bort.

– Förut skämdes jag lite för att jag har ärr på magen, men nu har jag vant mig vid det. Om det kommer någon ny till simningen kan det hända att de frågar om ärrén, berättar Tobias, som bara har vaka minnen från tiden han var sjuk.

– Men clownerna på sjukhuset kommer jag ihåg.



TIDEN EFTER CANCERDIAGNOSEN var intensiv med behandlingar och ständiga resor till Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. Föräldrarna visste inte om Tobias skulle överleva. Susanne började dokumentera det de fick gå igenom i en dagbok. Nu, när han är större, har Tobias läst en del av det hon skrev för över tio år sedan.

– Det känns konstigt att det handlar om mig. Jag börjar nästan gråta när jag läser dagboken. Mamma skrev mycket om sina känslor och hur det var, berättar han.

Som en konsekvens av cellgiftsbehandlingen har Tobias fått nedsatt hörsel. Han uppfattar inte ljud med



ÖVERLEVARE. Mamma Susanne och pappa Fredrik visste inte om Tobias skulle överleva. Det var tio år sedan och nu är han en vanlig tonåring med svettiga fötter och humör.

"VI HAR BLIVIT MER SAMMANSVETSAD E SOM FAMILJ AV DET VI HAR VARIT MED OM SAMTIDIGT SOM DET OCKSÅ HAR SLITIT PÅ OSS. DET ÄR KLART ATT JAG UNDRAR HUR DET SKULLE VARA OM DET INTE HADE HÄNT."

höga frekvenser – som de ihärdigt spelande syrsorna resten av familjen hörde i Spanien.

Tobias tycker inte om att använda sina hörapparater, som oftast blir ligande i jackfickan eller i en låda i sovrummet. Så länge betygen är bra tycker föräldrarna att det är okej att han inte bär hörapparaterna i skolan.

– Jag skäms och vill inte ha dem. Hörselskadan är väldigt irriterande.

DEN 27 APRIL anordnade Susanne Andersson och några andra engagerade mammor till cancerdrabbade barn "Kämparnas dag" i Folkets park i Köping. Runt 700 personer kom för att köpa fika och delta i lotterier med påkostade priser skänkta av olika företag och privatpersoner.

300 heliumballonger släpptes upp mot himlen, för att påminna om hur många svenska barn som varje år in-

sjuknar i cancer. Arrangörerna fick in över 152 000 kronor, där 80 procent går till Barncancerfonden och resten till Min stora dag. Tobias var med under hela dagen.

– Han vill engagera sig, säger mamma Susanne. Han hade själv bett om att få underhålla de yngre barnen – något som visade sig vara ett svettigt uppdrag i en tjock björnkostym.

– Jag kan tänka att det är något speciellt med Tobias, att han har överlevt det här. Jag minns hans första skoldag, hur Susanne och jag stod och grinade på trappan båda två. Det är sådana saker som många andra tar för givet att få uppleva, säger Fredrik. ■

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.

OMVÅRDNAD:

Hur får jag peer support?

Jag är precis färdigbe-
handlad för min cancer
och skulle vilja få en peer
support. Hur gör jag?

Peer supporters är främst till för ungdomar under behandling, eller för dem som precis är färdigbehandlade. Det finns information om peer support på Barncancerfondens webbplats och en mejladress dit du kan skriva. Där beskriver du din situation, ålder, diagnos och eventuella önskemål rörande peer supporten så försöker vi matcha ihop er. Bor du i Barncancerförbundet Mellansveriges upptagningsområde så är det smidigast att du vänder dig till föreningsinformatören. Tyvärr finns det inte utbildade peer supporters i hela landet, utan främst i Mellansverige. Efter oktober kommer det även att finnas i Stockholm och södra Sverige.

Om du bor i ett upptagningsområde som saknar utbildade peer supporters, så kan konsultsjuksköterskan hjälpa dig med att ta kontakt med oss eller föreningen. Anmäl ditt intresse på peer@barncancerfonden.se

CECILIA FELLENIUS,
Barncancerfonden



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

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare
och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
systonstödare 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.

BARNCANCERFONDEN:

Pengar från fonden till familjerna

Jag har hört att man som familj kan få ekonomiskt bidrag från Barncancerfonden. Stämmer det?

Det stämmer att familjer kan få ekonomiskt stöd, men det gäller bara när ett barn går bort och är fråga om ett engångsbelopp. I övrigt ger vi indirekt stöd genom att driva verksamhet som till exempel Almers hus i Varberg, dit familjer får bidrag för att åka för att ha lite semester tillsammans.

YLVA ANDERSSON,
Barncancerfonden



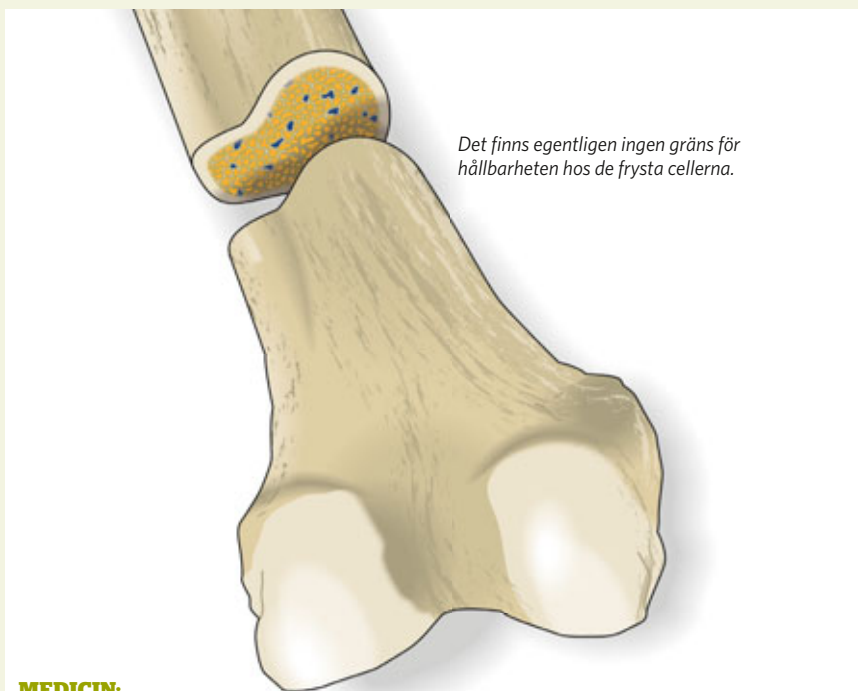
MEDICIN:

Vaccin ofarligt efter behandling

Är det farligt att vaccinera sig mot HPV-viruset även om man redan haft cancer en gång och är över 17 år?

Det är inte farligt att ge vaccin efter avslutad behandling. Det viktiga är att man inte ger vaccin för snabbt in på avslutad cytostatikabehandling, då effekten av vaccinet påverkas. Samma sak gäller påfyllnadsdoser av andra vaccin efter avslutad behandling med cytostatika, att man väntar en tid.

MIKAEL BEHRENDTZ



Det finns egentligen ingen gräns för hållbarheten hos de frysta cellerna.

MEDICIN:

Finns det bäst före-datum på benmärg?

När jag behandlades för AML beslutade man sig för att frysa ner min benmärg, om jag skulle få ett återfall. Finns det något "bäst-före-datum" på benmärgen?

Benmärg (stamceller) som samlas in från en patient är tänkt att användas om patienten behöver en så kallad högdosbehandling. Vid en högdosbehandling ger man så höga cytostatikadoser att produktionen av

blodkroppar hämmas under mycket lång tid, om man inte använder de infrysade stamcellerna till att snabbare återställa produktionen. I dag har den förbättrade cytostatikabehandlingen vid AML hos barn gjort att man nästan aldrig använder högdosbehandling. Däremot finns det egentligen ingen gräns för hållbarheten av de frysta cellerna.

JONAS ABRAHAMSSON

OMVÅRDNAD:

Hur blir jag sjukhusclown?

I Sverige finns ingen formell utbildning, och vägen till arbetande sjukhusclown kan se olika ut. Totalt finns ett femtiotal svenska sjukhusclowner. Vi har en utbildning som totalt tar två veckor och är uppdelad i steg 1 och steg 2. För att få gå den behöver man ha artistisk bakgrund och vara van att uppträda, gärna för barn. Har man dessutom clownfarenhet är det ännu bättre. Under utbildningen jobbar vi med clownpedagoger och man får bland annat hjälp att ta fram sin clownpersonlighet. En annan sak vi övar är entréer och sortier. De jobbar

alltid två och två, det blir bättre dynamik och de barn som inte vill delta kan titta på clownernas lek. Efter utbildningen får clownstudenterna titta på färdiga sjukhusclowner när de arbetar för att så småningom arbeta själva tillsammans med en erfaren clown.

CLARY MALMSJÖ,
producent på Clownronden



SORG:

Vad ska jag säga till henne?

I min sons klass (femman) går ett barn vars lillasyster gått bort i cancer nyligen. Jag känner inte familjen, men vi brukar hämta våra barn samtidigt. Bör jag säga något eller göra något? Eller blir det bara värre?

Många är rädda för att riva upp sår, men de som är drabbade går runt och är som ett sår hela tiden. Jag hör ofta att de drabbade uppskattar frågan om hur de mår väldigt mycket. Man ska aldrig lova saker man inte kan hålla, och inte fråga hur personen mår om man inte är beredd på svaret. Men de flesta som drabbas begär inte så mycket. Det är ju inte ord i sig som hjälper, utan att någon bryr sig om en.

LENA FAGÉUS, präst och
psykoterapeut.

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

VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA



Tårta. En tårta som smakar sommar året om! Skäm bort någon du känner.
Pris: 249 kronor.



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



Pin. Visa ditt stöd för Barncancerfonden genom att bära vår nya pin.
Pris: 50 kronor.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

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

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

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

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

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

Fika på sjukhusen

Södra: 27 juni, 25 juli och 29 augusti träffas Barncancerföreningen Södras Ungdomsgrupp för fika i Lund. Intresserade kan kontakta christoffer.dehman@gmail.com.

Östra: 12 och 26 augusti är det fikakväll på Universitetssjukhuset i Linköping.



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.

Terränglopp hjälpte "Modiga Tyra"

För alla hurtbullar ordnade Barncancerföreningen Västra Iglatjärns terränglopp för första gången. En söndag i början av april startade 75 personer, som valt mellan 5, 10 och 15 kilometers löpning i skog och mark. Syftet med tävlingen var att hjälpa "Modiga Tyra" med sin insamling till Barncancerfonden. Barncancerföreningen Västra kunde därmed räkna in 11 587 kronor som skänks till Barncancerfonden.

Läs mer om insamlingen: <http://www.barncancerfonden.se/16174>



Slå en signal - ge en peng

Du som snabbt vill ge en slant till kampen mot barncancer, behöver från och med nu bara lyfta luren.

I stället för att skicka sms, kommer framtidens telefongåvor till Barncancerfonden att ske genom att givaren slår ett betalnummer.

Den som vill ge ett fast belopp på 50 kronor ringer 0900 2929. Den som i stället slår 0900 2928 kan välja mellan att donera 50, 100, 200 kronor eller ett valfritt belopp.

Tjänsten fungerar inte för företagstelefoner.

Läsning för dubbel glädje

I maj ordnade Barncancerfonden för första gången Book of Hope, där en stor samling författare och deras förlag skänkte böcker till förmån för Barncancerfonden.

Läsning är lustfyllt och viktigt - den här gången till och med dubbelt viktigt. Med Sofia Wistam som konferencier samlades ett gäng författare i Kungsträdgården i Stockholm den 22 maj, för att signera och sälja böcker. Minst 50 kronor kostade varje bok och pengarna samlades in till barncancerforskningen. Bland författarna märktes Agneta Sjödin, Andreas Cervenka, David Eberhard, Helene Kindstedt, Herman Lindqvist, Ingrid Olsson, Stefan Einhorn och Viveca Sten.

Simona Ahrnstedt, Åsa Hellberg och Agneta Sjödin sålde signerade böcker till förmån för Barncancerfonden.



EMMA SVENSDOTTER, DB SCHENKER



Guldblad till bok om sorg

Barncancerfondens bok om sorg, "Ett steg i taget - när livet går i bitar", tog hem förstapriset i tävlingen Guldbladet som bästa bok.

Tävlingen avgörs i flera kategorier och Barncancerfondens bok om sorg lyfts fram som bästa bok.

- Det känns otroligt fint att ärlighet belönas. Arbetet har varit en utmaning eftersom sorg är ett svårt ämne, säger Johanna Perwe, projektledare för satsningen på Barncancerfonden.

"En enkel bok om det svåraste som finns" sammanfattar juryn sitt beslut.

- När vi intervjuade föräldrar inför själva produktionen så efterlyste de just väldigt konkret information. Vår strävan har varit att göra en ärlig och uppriktig bok som inte väjer för det svåra. Det känns förstås otroligt bra att vi lyckats.

Guldbladet arrangeras av Swedish Content Agencies (tidigare Sveriges Uppdragspublicister). I arbetet med boken har Barncancerfonden samarbetat med byrån Snick-Snack.

I ambulanshelikoptern - på ett bra sätt

I maj fick barn från Barncancerföreningen Västra möjlighet att provsitta en ambulanshelikopter. Det var blåljusdag ordnad av NÅL-gruppen och en fullständig succé, enligt testpiloterna.

Nya styrelsemedlemmar i Mellansverige

Eldsjelen Carina Wennberg drar ned på sitt engagemang, samtidigt passar föreningen hälsar fler nya styrelsemedlemmar välkomna. Samtidigt passar styrelsen på att tacka Valbo FF för insamlingar under flera år via en fotbollscup de inte längre kommer att ordna.



Kalender 2013. En väggkalender för år 2013 fylld med härliga årstidsbilder. Pris: 150 kronor.

Tio noveller om barncancer. Skrivna av drabbade, föräldrar och bonus-föräldrar. 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.

SARA VAUGHN



Ett läger för dem som verkligen förstår

Ett hundratal ungdomar från hela Sverige samlades när Barncancerföreningen Mellansverige och Barncancerfonden tillsammans ordnade Ungdomsstorläger i Orbaden, Vallsta.

På packlistan stod oömma kläder och bekväma skor, men också badhandduk för dem som ville använda spa-avdelningen. Totalt samlade Ungdomsstorlägret under Kristi Himmelfärds helgen 9-13 maj ett hundratal ungdomar och unga vuxna (från 13 år och uppåt) samt ett antal ledare från varje Barncancerförening. Gemensamt för ungdomarna är att de haft eller har cancer, eller att de har drabbade syskon. Lägren är till för att de ska få träffa andra i samma situation. I år stod Barncancerföreningen Mellansverige för de praktiska arrangemangen.

Ny webbplats stöttar unga som lever i närheten av cancer

Cancer smittar inte. Och cancer är inte samma sak som döden. När cancer.se är en ny webbplats för unga som har en cancerdrabbad i sin närhet. Universitetssjukhuset i Örebro ligger bakom sidan.

Varje cancerdiagnos lämnar en ring av drabbade. Inte bara den sjuke själv, utan sjukdomen slår mot släkt och vänner – och det är inte alltid lätt att veta hur man ska bete sig. Nu finns en ny webbplats för unga med cancer i sin närhet.

De allra flesta som drabbas av cancer blir botade. Men på när cancer.se finns plats för alla. Sidan innehåller det mesta du behöver veta, allt från information om sjukdomar till vad som händer med studiebidraget.

På webbplatsen finns också filmer av Eva Funck, som förklarar vad som händer i kroppen, både när sjukdomen drabbar och när läkarna behandlar. Men det finns också ett forum för att unga ska kunna kommunicera anonymt med andra i liknande situation.

Danmarksresa och jacuzzi för syskon från Västra

Ett litet läger, där man bara kan vara. Det önskade och fick åtta ungdomar som har cancerdrabbade syskon.

Livet som syskon till ett cancerdrabbat barn kan vara svårt. Dels på grund av oron för sitt sjuka syskon. Dels på grund av att föräldrarna till svårt sjuka barn tvingas lägga all tid på det sjuka barnet.

Med bidrag från Barncancerföreningen Västra ordnade syskonstödjaren Toni Berisa, konsultsköterskan Ulrika Larsson och Magnus Petersson (som jobbar med syskon på lekterapin) ett litet ungdomsläger helgen 20 till 21 april på Österlen.

En tur över bron till Danmark, jacuzzi och sena middagar blev några av aktiviteterna. Men också allvarliga samtal om att ha ett dödsjukt syskon.



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.

KALENDAR IUM JUNI-AUGUSTI

15-22 juni	Familjevecka
22-29 juni	Vi som mist
29 juni-6 juli	Familjevecka
6-13 juli	Familjevecka
13-20 juli	Familjevecka
20-27 juli	Familjevecka
27 juli -3 augusti	Vi som mist
3-10 augusti	Familjevecka
10-17 augusti	Familjevecka
17-24 augusti	Familjevecka
24-31 augusti	Familjevecka

Nytt sätt att prenumerera på Barn&Cancer

Från och med hösten går det inte längre att prenumerera på Barn&Cancer. Tidningen kommer i stället att gå till alla månadsgivare av 50 kronor eller mer.

Medlemmar i barncancerföreningarna kommer även i fortsättningen att få tidningens som en del av medlemskapet. barncancerfonden.se/gavor-bidrag/manadsgivare



Nallekortet.
Information
om Barncancerfonden
Mastercard.



Tryggve. En kompis för
stora och små. Design-
nad av företaget Sebra,
som gör fina leksaker
och inredning för barn.
Pris: 225 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/Agrenska.

KALENDARIUM

16-20 september: Familjevistelse för familjer med barn med högriskneuroblastom eller intermedjärriskneuroblastom och som bör ha avslutat sin behandling.

7-11 oktober: Vistelse för familjer till hjärntumördrabbade i högstadies- eller gymnasieåldern. Sista anmälan 2 juli.

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

UTVALT FRÅN NÄTET:

”– Ivar, tänk att du ska bli skolpojke efter sommaren. Vår lille lillebror.

– Jag är inte liten och inte lillebror heller.

– Jo, lillebror är du ju.

– Nej, det är jag inte för Nora finns inte. Hon har ju dött.

– Men du är ändå alltid hennes lillebror fast hon inte lever.”

Lena Forsaeus förlorade sin sjuåriga dotter Nora i mars 2012 i Wilms tumör. Nu går Lena en kurs i kreativt skrivande.

Läs mer på: Levamedsorg.blogspot.se

Lena skriver också på Barncancerfondens blogg i sommar.

Läs mer på blogg.barncancerfonden.se

Premiär för Barncancerfondens nya hemsida

I början av juni lanserade Barncancerfonden första versionen av sin nya hemsida. Webbansvariga Mario Frost är en av dem som tagit fram den nya sajten.

Varför har ni ändrat barncancerfonden.se?

–Främst för att vi vill förenkla för våra besökare och ge dem en bättre upplevelse. Många upplevde den gamla sidan som rörig och att det var svårt att hitta den information man sökte. En annan viktig anledning är att utvecklingen på webben har gått mycket framåt och det ställer nya krav på hur en webbplats är byggd.



Vad blir bättre?

–Rent tekniskt är den största skillnaden att den nya webbplatsen är responsiv, vilket betyder att den anpassas automatiskt efter skärmstorlek, som till exempel mobiler. Det tror och hoppas vi att alla kommer dra nytta av. Vi har även försökt anpassa strukturen och innehållet efter våra besökare på ett annat sätt än tidigare. Vi har utgått från besökarens syfte och behov istället för att fästa oss vid hur vi själva tror att informationen ska presenteras, eller hur vi som organisation är uppbyggd. Det ska vara lätt att hitta det man söker helt enkelt.

Vad händer sedan?

–Jo, detta är som sagt en första version av den nya webbplatsen. Vi har valt att inte göra allt på en gång utan ser hellre att vi kan göra förbättringar kontinuerligt. Så i början kommer besökarna att känna igen många funktioner från den gamla webbplatsen. Betalningslösningen, till exempel, kommer bytas ut förssnare i höst.



Kämparnas dag gav 138 386 kronor till Barncancerfonden

En ballong för varje barn som insjuknar i någon form av cancer varje år. Det blev 300 rosa och blå ballonger som släpptes mot himlen under Kämparnas dag i slutet av april.

För andra året i rad ordnade sex mammar i Köpingstrakten Kämparnas dag, till förmån för alla de barn som kämpar mot cancer.

Lotter, kafé, ponnyridning, änglaperlockförsäljning och musikuppträdande lockade så många besökare att kötiden vid inläppet var ungefär en timme.

När dagen var över kunde arrangörerna räkna in 138386 kronor till Barncancerfonden, och 34597 kronor till Min stora dag.

Kämparnas dag startades av sex mammar, varav två har cancerdrabbade barn. Ett av dem, Malva, gick bort i april förra året till följd av sitt neuroblastom.

På hemsidan kan man köpa gruppen Millboozes cd Malvasong för 50 kronor som går direkt till Malvas fond hos Barncancerfonden.

Beställ skiva: kamparnas_dag@live.se och läs mer om Malvas fond: barncancerfonden.se/6961

Workout Åre för sjätte året

Nytt för året är en insamling till förmån för Barncancerfonden.

Paret Thomas och Marianne Berglöf tog initiativ till insamlingen, som skedde under träningsdagen 24 maj. Idén fick de i vintras. Kort efteråt fick de själva reda på att treåriga dottern Elsa är drabbad. Hon diagnostiserades med leukemi. Insamlingen bestod bland annat i att Anna-Lena Pettersson, redaktör på tidningen Lifestyle Fitness, sålde så kallade burpees (träningsrörelser) för en femma.

Sundsvall firar leken

I Sundsvall gjorde Lektörspäns dag succé 21 maj, för sjunde året i rad. Besökare åt varmkorv, släckte bränder och fick autografer av Takida.

Den svenska lektörspäns firar snart 60 år, men egen dag har den bara haft i sju.

I Sundsvall firades den förnämligt med spelare från GIF Sundsvall, Timrå IK, Sundsvall Hockey, Dragons och SDF på plats. Där fanns även bandmedlemmar ur Takida, clownen Daff-Daff, fika-bord och ansiktsmålning. Men också Räddningstjänsten, som lät barnen testa eldsläckning.

Ny Visommist grupp i Mellansverige

Föräldrar i de norra delarna av regionen (Dalarna, Gästrikland, Hälsingland) har möjlighet att få plats i en ny Visommist-grupp. Träffarna kommer att ligga på helger och är öppna för föräldrar som vill prata med andra som också förlorat sitt barn. Läs mer på barncancerfonden.se/mellansverige

GE BORT NÄSTAN VAD SOM HELST.

Och stöd kampen mot barncancer.



När du ger bort presentkort från Give Hope ger du cancersjuka barn hopp och större chans att överleva. Dessutom får den som ska firas chans att välja present själv hos våra partners. Hos dem finns något för alla. Läs mer på givehope.se

SMÅ HJÄLTAR

Nils första charterresa: "Glassen var god på Mallorca"

Nils har fått strålning mot huvudet 36 gånger. Han har genomgått 20 cytostatikakurer. Han har precis tappat sin första tand och varit utomlands för första gången.

” Resan till Mallorca gick bra, det var skönt att ta en paus från dramatik och sjukhus. Men vädret var så dåligt som det kan bli. Det var en solglimt första dagen och vi huttrade vid poolen. Nils tyckte att det var fint och spännande med palmer. Men det är inte jättekul att bara sitta på hotellrummet hela tiden. Men det var obegränsat med glass och det passade Nils. Om det går gör vi ett nytt försök i höst.

Nils fick besked om återfall i vintras, under sista fasen av behandlingen. Vi var inställda på kort tid tillsammans. Under en familjevistelse på Almers hus i Varberg drabbades Nils av en hjärnblödning. Vi gjorde en nattlig ambulansfärd till Barncancercentrum i Göteborg. Allt tydde på ett snabbt förlopp. Efter ett och ett halvt dygns fasa kom han tillbaka till oss.

En ny magnetröntgen i februari visade att den obotliga tumören oväntat och utan rimlig förklaring krympt till en smula. Och i det galna gränslandet är vi nu. Så mitt hopp är någonsans mellan inget och en millimeter. Vi hoppas på mer tid. ”

NILS SJÄLV? Han är mycket stolt över att vara Liten hjälte i Barn&Cancer. ■

EMMA OLSSON

NILS SJÖDIN

Ålder: 6 år. **Familj:** Mamma Katarina Sjödin (som berättar i texten), pappa Mathias Gertmo, lillebror Ture, 3,5 år. **Bor:** I Göteborg. **Diagnos:** Hjärntumör av PNET-typ, diagnos 2011, återfall 2012. **Gillar:** Att bygga Lego och rita när han orkar.