

OPINION: SKOLAN SVIKER NÄR BARNEN BEHÖVER STÖD

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 4.13



"DÖDSÅNGESTEN VAR STÄNDIGT DÄR"

Barncancerfondens ambassadör Christine Meltzer berättar om sin bröstcancer - bara i Barn&Cancer

SUPERHJÄLTARNA

Så tar Filip & Fredrik fajten mot cancer



VÄNNERFÖRLIVET

Cancerbeskedet förde kompisarna Vania och Amanda ännu närmare varann

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

En månad för barncancer

NU BÖRJAR Barncancermånaden – och jag önskar att den inte fanns.

Kanske har du läst brevet från oss, eller sett filmen om Jacob som behandlas för sin cancer och precis börjat skolan? Kampanjen är startskottet för det som i USA kallas Childhood cancer awareness month, och som funnits utomlands i flera år.

I Sverige är det första gången Barncancerfonden väljer att fästa extra uppmärksamhet vid barncancer under en hel månad.

Walk of Hope är en aktivitet som förhoppningsvis kommer att bidra med ännu mer pengar till forskning, och stöd till drabbade familjer. Det kan du läsa mer om i tidningen, kanske till och med bidra själv?

Hoppet är en av Barncancerfondens grundpelare. Hoppet drev alla dem som bidrog till att åtta av tio barn i dag överlever sin cancer. I den nya barncancer-rapporten, som ges ut av Barncancerfonden, kan du läsa om forskarna och deras arbete. Men också om att det var 15 år sedan leukemiforskningen nådde resultat som ökade antalet överlevare.

VÅR VISION är att utrota barncancer. Vi har nästan nått så långt vi kan med de mediciner och behandlingsmetoder som finns i dag. Att finna helt nya sätt att behandla barncancer är svårt och kostsamt. Det är därför vi behöver ännu mer pengar. Cancer drabbar människor i alla åldrar. I tidningen du håller i handen kan du läsa om en vuxen som drabbats. Christine Meltzer fick diagnosen bröstcancer för ett år sedan. Hon är Barncancerfondens ambassadör och väljer att berätta om sin cancer i Barn&Cancer.



Olle Björk

OLLE BJÖRK är Barncancerfondens generalsekreterare.
olle.bjork@barncancerfonden.se



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 6 december 2013.

ANSVARIG UTGIVARE:

Olle Björk

CHEFREDAKTÖR:

Ylva Andersson,

ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:

OTW Communication

REDAKTÖR:

Emma Olsson

GRAFISK FORM:

Tor-Arne Moe

Johan Rutherhagen

ILLUSTRATIONER:

Eva Edberg

OMSLAGSFOTO:

Kalle Assbring

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 4.13

Här ökar överlevnaden 10

Till skillnad från andra barncancerdiagnoser ökar överlevnaden i hjärntumörer fortfarande. Forskarna tar bland annat leukemiforskningen till hjälp i kampen för att ännu fler ska få leva.

Nya betyg - tuffare skola 18

Efter hjärntumören behöver Simon stöd från skolan, ett stöd han har rätt till men inte får. Skolinspektionen menar att kommunerna inte tar sitt ansvar för långtidssjuka elever.

Mammorna som kämpar 26

I Litauen startade några mammor en grupp som jobbar för ett bättre liv för cancersjuka barn. Landet har god vård när det gäller de vanligaste barncancerdiagnoserna, men mycket fattas.

Sofi skaffade drömjobbet 32

För tre år sedan träffade Barn&Cancer Sofi, som kämpade i skolan utan stöd. Nu har hon flyttat hemifrån tillsammans med hunden Algot. Fienden är den ständiga tröttheten.





Superhjältarna som får barnen att skratta

Superhjältar mot cancer är en ideell organisation som drivs från Göteborg, eller Gothaborg, som Batman och Spiderman kallar staden. Men de haffar inte bovar. De samlar i stället in pengar till barn-cancerforskningen och gör sjuka barn glada. I juni var de på besök på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

EN LITEN POJKE VÅGADE till slut lämna greppet om mammas ben och ta sig fram till superhjältarna. Efteråt mejlade mamman att han sagt att det varit den bästa dagen i hans liv.

Fredrik Svensson, eller Batman, vet hur det känns. Han hade själv Wilms tumör när han var liten.

Han kommer ihåg hur det kändes när armvecken var så sönderstuckna att sköterskorna var tvungna att använda fotsulorna i stället.

En annan mamma mejlade också efter besöket. Det var länge sedan hennes son skrattade så mycket.

– Vi pratar aldrig sjukdom med barnen. Vi säger "hej, kompis" och får dem att slappna av.

Fredrik och Filip (Spiderman)

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.

träffades på en superhjältepicknick som Fredrik ordnade i Slottsskogen i Göteborg. Det blev början på samarbetet som sker helt på fritiden, men som tar nästan all tid.

– Mellan september och december förra året hade vi en ledig helg, skrattar Fredrik.

I år går 80 procent av allt de samlar in till Barncancerfonden. Sjukhusen behöver inte betala för deras besök, i stället drar de in pengar från företagsevent.

– Vi heter Superhjältar mot cancer. Men vi finns till för alla barn, hjärtsjuka, eller de utstötta och ensamma.

EMMA OLSSON

Läs mer om Filip och Fredrik på superhjaltar.nu eller på facebook.com/superhjaltarmotcancer

"BATMAN"

Namn: Fredrik Svensson, 39 år.

Bor: Göteborg. **Familj:** Dottern Maja, 11. **Gillar:** Superhjältar. **Jobb:** Monterar motorer på Volvo. Som superhjälteintresserad kom han i kontakt med Filip 2010, och de började samarbeta. Fredrik har själv varit cancer-sjuk som barn.

"SPIDERMAN"

Namn: Filip Plan, 44 år.

Bor: Göteborg. **Familj:** Hustrun Susanna, döttrarna Olivia, 11 år, och Julia, 6 år. **Jobb:** Enhetschef Kultur och Fritid i Göteborgs stad. Började besöka barnsjukhus och hjälporganisationer som Spiderman 2008.





NEVER
SAY
NEVER

Sollentunatjejerna Vania Rymell och Amanda Högberg har varit kompisar och gått i samma klass sedan fyran. I oktober 2012 drabbades Vania av akut myeloisk leukemi, AML. En lösenordsskyddad blogg blev sättet att hålla kontakten med tjejerna i klassen.



DE HAR PRECIS BÖRJAT i olika gymnasieskolor, Vania och Amanda. Det bubblar om dem när de berättar om allt de gjorde i somras – varit på varandras sommarställen och badat, shoppat, kollat på film och gått på ett helt gäng konserter.

Vania hämtar sin keps och visar autografer hon samlat på sig från medlemmar i rockbanden Tenacious D, 30 seconds to Mars och 3 Doors Down, som alla spelade på Gröna Lund i somras.

– När 30 seconds to Mars var där hamnade vi längst fram i publiken, säger Vania.

– Och efter konserten träffade vi några ur bandet! De ville veta vilka karuseller som är bra. Vi tipsade om Fritt fall och då gick de och åkte den, fyller Amanda i.

Det var under en utflykt med skolan som Vania började må dåligt. Hon stannade hemma några dagar. Till slut gjorde huvudet så ont att familjen sökte läkare.

– Jag var nästan okontaktbar av huvudvärken när vi åkte in akut till Astrid Lindgrens barnsjukhus, berättar Vania och fortsätter:

– De tog prover och vi fick ganska snabbt veta att det kunde vara leukemi eller en bakterie.

PROVSVAREN VISADE ATT Vania drabbats av AML, akut myeloisk leukemi.

När hon var hemma och packade inför den första cytostatikabehandlingen ringde hon Amanda.

– Jag blev väldigt chockad och förstod nog inte riktigt vad hon sa. Jag trodde inte att det kunde hända henne – att hon som var så pigg och glad helt plötsligt hade cancer. Det var läskigt, speciellt eftersom jag inte visste så mycket om barn som får cancer. Jag blev ledsen och grät, men kände genast att jag ville finnas där för Vania. Jag vet att hon är stark och tänkte "det här ska hon klara", berättar Amanda.

– Jag ringde till en annan kompis också och berättade, och mina lärare fick så klart också veta. Men jag ville inte att de skulle säga något till resten av klassen utan jag ville berätta själv, säger Vania.

EFTER LEUKEMIBESKEDET var hon inlagd på sjukhuset under en hel månad

och mådde tidvis väldigt dåligt, eftersom hon drabbades av tyflit (en inflammation i tarmen). När hon kom tillbaka till skolan fick klasskompisarna veta varför hon varit borta så länge.

– Det var väldigt känslösamt. De blev ledsna så klart, säger Vania, som tycker att det var ett stort stöd att ha en kontaktsjuksköterska med sig när hon träffade klassen och berättade om sjukdomen.

Under behandlingstiden har Vania varit i skolan så mycket hon kunnat orkat.

– Jag var nog den enda i nian som verkligen ville gå i skolan, säger hon och skrattar.

Hon kände starkt att skolan var en plats där hon ville att det "skulle vara som vanligt".

– Jag sa det till min mentor, som förde det vidare till de andra i klassen. I skolan ville jag inte bara prata om sjukdomen, utan jag ville ha det så normalt som möjligt. Min mentor Elin har varit världens underbaraste och hjälpt mig att nå målen och komma in på gymnasiet, berättar Vania.

"JAG VAR NOG DEN ENDA NIAN SOM VERKLIGEN VILLE GÅ I SKOLAN."

FÖR ATT HÅLLA KONTAKTEN under sjukhusvistelserna startade hon och de andra tjejerna i klassen en gemensam lösenordsskyddad blogg.

De närmaste vännerna har hon umgåtts med som vanligt när hon varit hemma. De har gått och fikat, varit på bio eller bara pratat.

Varken Vania eller Amanda tycker att vänskapen har mått dåligt av sjukdomen.

– Det som har förändrats är att vi har kommit varandra ännu närmare. Jag märker också att Vania har blivit ännu starkare som person, efter att ha klarat det här. Men det är inget i beteendet som har förändrats, där är hon samma Vania, säger Amanda.

Sjukdomen har skakat om i vänkretsen, det har Vanias pappa Bengt Rymell märkt. Att tonåringar får en så tydlig påminnelse om livets ändlighet är inte så vanligt i dag, menar han.

– Jag har tvingats att växa upp snabbt, säger Vania själv. ■

VANIA RYMELL

Ålder: 16 år.

Familj: Pappa, mamma och storsyster.

Bor: Sollentuna.

Gör: Har precis börjat gymnasiets teknikprogram.

Favoritämne: "Jag gillar praktiska ämnen mer än teoretiska."

Diagnos: AML, akut myeloisk leukemi, i oktober 2012.

Färdigbehandlad: I april 2013.



TRE TIPS TILL DIG SOM HAR EN ALLVARLIGT SJUK KLASSEKOMPIS

- **Lyssna på hur** kompiserna vill hantera situationen. "Ofta vill man att saker ska vara som vanligt och vill inte bara prata om sjukdomen", säger Vania.
- **Finns där och stötta** kamraten om han/hon vill prata. Men "gör det utan att vara alldeles för på", råder Vania.
- **Umgås på samma sätt** som ni brukar! Gå på bio, lyssna på musik eller ta en fika på stan. "Det behöver inte vara så stora saker – träffas och ha en myskväll", säger Amanda.

AMANDA HÖGBERG

Ålder: 16 år.

Bor: Sollentuna.

Gör: Går barn- och fritidsprogrammet på gymnasiet.



PERUKEN PÅ HYLLAN. Vania är färdigbehandlad och håret har börjat växa ut igen. Hon behöver inte sina peruker längre.

RÄDDA LIV!

Varje dag drabbas någon i Sverige av en allvarlig sjukdom som kan kräva stamcellstransplantation. Du som är 18–40 år och fullt frisk kan donera stamceller. Anmäl dig till Tobias Registret. Läs mer på www.tobiasregistret.se

Även läraren drabbas när en elev får cancerbesked

När en elev drabbas av cancer, drabbas även läraren.

– Det blir en chock. Lärare känner sig ofta osäkra och otrygga och vet inte hur de ska bete sig, säger Camilla Häger, specialistsjuksköterska inom barncancervård på Södra Älvsborgs sjukhus.

CAMILLA HÄGER HAR tillsammans med Ulrika Persson, konsultsjuksköterska inom barncancervård på Astrid Lindgrens sjukhus, skrivit en magisteruppsats om lärares erfarenheter och upplevelser när en elev får cancer. Runt 40 lärare deltog i studien, som visar att förkunskaperna om barncancer är låga.

– Det är väldigt ovanligt att barn får cancer, och därför har lärarna ofta liten kunskap om barncancer, säger Camilla Häger.

Därför är det viktigt att en konsultsjuksköterska eller specialistsjuksköterska kommer till klassen och informerar lärare och elever, och ger stöd i undervisningen. Det förhindrar också att felaktig information sprids.

Gemensamt för lärarna i undersökningen är att de värdesätter konsultsjuksköterskorna/specialistsjuksköterskorna och vill ha en kontinuerlig kontakt.

– Många lärare känner sig ensamma och önskar mer stöd från rektor. De känner mycket ansvar för eleven och många tar sjukdomsbeskedet väldigt hårt, säger Camilla Häger.

CAMILLA HÄGERS OCH ULRIKA PERSSONS RÅD TILL LÄRARE

- Våga fråga! "Tro inte att du ska och måste fixa allt själv. Våga be om hjälp, av rektor, konsultsjuksköterskor eller kollegor."
- Särbehandla inte. "En elev med cancer vill att skolsituationen ska vara så normal som möjligt."
- Fokusera på undervisningen. "Hjälp elev och föräldrar att få skolan att fungera rent praktiskt. Det kan vara att ta fram ett åtgärdsprogram eller att sälla bland ämnen för att avgöra vad som är viktigast. Det är skönt för föräldrarna att slippa känna att ansvaret ligger bara hos dem."

SUMOBROTNING FÖR BARNCANCERFONDEN

Loppis med barntema, ansiktsmålning, hoppborg, ponnyridning och sumobrottning för både barn och vuxna – det var några av aktiviteterna när det var Barnfestival i Balders hage i Stafanstorps 29 juni. Pengarna från dagen gick till Barncancerfonden.



FOTO: CHARLOTTE GAWELL

September = barncancer månad

September är barncancer månad på flera håll i världen, och i år organiserar Barncancerfonden extra aktiviteter för att öka medvetenheten om barncancer.

BARNCANCERMÅNADEN kickstartade med Walk of Hope 1 september, en barncancerpromenad som ordnades på 25 platser landet runt och som välkomnar alla. Kostnaden för att vara med i promenadloppet var 20 kronor, målet var att samla in 10 000 kronor.

Under månaden släpptes också Barncancerfondens forskningsrapport (läs mer om den här bredvid).

Cykelsporten är en stor bidragsgivare till Barncancerfondens insamlingar och 7 till 8 september befann sig Barncancerfonden på Sthlm Bike Expo i Kungs-

trädgården i Stockholm.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. I dag överlever åttio procent av de cancersjuka barnen. Forskningen jobbar också för att barnen ska få ett bättre liv efter sjukdom och behandling.

I dag deltar Barncancerfonden som finansär i 90 procent av de svenska forskningsprojekten.

Barncancer månaden arrangeras för att öka medvetenheten om barncancer ännu mer, och samtidigt samla in mer pengar till forskning och till stöd åt barn och familjer.

Läs mer och se hur mycket pengar promenadloppet samlade in på walkofhope.se



Simon blev fotbollsmaskot

Viasat bjöd in barn till att vara maskotar under matchen mellan AIK och Manchester United 6 augusti. Simon Pettersson (nummer 6 från vänster) spelade själv fotboll innan han blev cancersjuk. På Friends arena i Solna ställde han upp tillsammans med spelarna och Sebastian Jeppsson (nummer 1 från vänster), Leon Videla Roth (nummer 7) och Ebba Norlén (nummer 9), alla syskon till drabbade barn. Matchen slutade 1-1.

Stipendium till minne av simmare

Varje år delar Mats-Åke Ohlssons minnesfond ut 50 000 kronor till leukemisjuka barn och ungdomar, eller sjukvårdspersonal som arbetar med leukemi.

Fonden stiftades till minne av Borlänge Simsällskaps simmare Mats-Åke Ohlsson, som gick bort i leukemi som vuxen. Vill du veta mer, mejla ordföranden Rolf Möller på moller.rolf@gmail.com

Traktorbrudarna kör för Barncancerfonden

Nästa sommar blir det Skåne runt i traktor för Anna Sjöholm och Evelina Karlsson, som förra sommaren gjorde sig kända som Traktorbrudarna när de deltog i Målilla Motordagar. I år upprepade de succén på eventet i Målilla, då de förenar sin traktorp passion med att göra något för en god sak. Intäkterna gick i år till Barncancerfonden och Min stora dag.

Premiär för Barncancerrapporten

För första gången ger Barncancerfonden i år ut *Barncancerrapporten* – en återkommande rapport som skildrar ett urval av de forskningsområden och -projekt som Barncancerfonden stöttar.

– Barncancerrapporten visar vilka fantastiska resultat och framgångar som forskningen nått inom området, framgångar som inte varit möjliga utan givarnas bidrag, säger Ylva Andersson, PR-chef på Barncancerfonden.

En utmaning är överlevnaden i leukemi, som stått still de senaste 15 åren.

– Vi får inte glömma att fortfarande klarar sig inte 20 procent av alla cancerdrabbade barn. Vi måste göra mer!



BO HOS RONALD MCDONALD I UPPSALA

Nu blir det lättare för drabbade familjer vars barn behandlas på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, när Ronald McDonald Hus slagit upp portarna. Den 11 september var det invigning för huset där familjer kan bo under behandlingstiden, nära sjukhuset. I huset finns plats för fjorton familjer.



Insamlingsrekord för Ride of Hope

I somras slog årets viktigaste cykellopp insamlingsrekord. Ride of Hope 2013 resulterade i två miljoner insamlade kronor, 110 motionärer som cyklade alla sträckor och totalt 1 734 starter. Nästa år arrangeras nya loppet Ride of Hope Europe för första gången.

RIDE OF HOPE kom i år med många nyheter. En ny huvudsponsor, Lidl. Och för allra första gången cyklades loppet i två delar. Den 2 augusti gick starten från Lund, den 4 au-

gusti från Umeå. Några dagar senare möttes lagen i Västerås för att gemensamt cykla in till Stockholm under två dagsetapper och efter sammanlagt 225 mil på vägarna. När de nådde målet hade de dessutom passerat de sex svenska barncancercentren, för att visa sitt stöd för de drabbade familjerna. Ansträngningen belönades med insamlingsrekord, ungefär två miljoner kronor till Barncancerfonden. Nästa år får Ride of Hope ett syskon, Ride of-

Hope Europe. Mellan 28 juni och 6 juli 2014 ska pedalerna snurras hela vägen till London. Första omgången av Ride of Hope kördes 2008. Initiativtagaren Gary Fleming hade själv klarat sig från sin koloncancer, och ville samla in pengar till forskningen. Premiärturen resulterade i 252 000 kronor.

Läs mer och se filmen om Ride of Hope på barncancerfonden.se/ride-ofhope



Julia fick aldrig komma till Sicilien. Vänerna gjorde resan till hennes minne.

De cyklar till minne av Julia

Förra året cyklade Beatrice, Stina, Amanda och Adèle till Öland för att hedra sin kompis Julia som dog i ett återfall i skelettcancer, 17 år gammal. I årets upplaga trampade de hela vägen till Sicilien, Julias drömrese-mål.

Julia var tokig i Gudfadern-filmerna, och gänget hade bestämt sig för att resa till inspelningsplatserna på Sicilien när Julia blev frisk. Hon kom aldrig iväg. Men de fyra vänner som blev kvar ville ändå genomföra resan. På färjan från fastlandet blev det jobbigt för Beatrice.

– Det kommer ju alltid att vara bara vi fyra. Julia kommer aldrig att vara där.

Juliaresan har fyllt ett år, och har redan samlat in 700 000 kronor till barncancerforskningen.



Aron Anderson var en av 900 passionerade Pariscyklister. Han är den första i Team Rynkeby som själv varit cancerdrabbad som barn.

Aron cyklade för Team Rynkeby – med armarna

Aron Anderson är inte bara den första rullstolsburna person som bestigit Kebnekaise. Han var också en av deltagarna i Team Rynkeby, loppet som trampas mellan Skandinavien och Paris till förmån för forskning om barncancer.

TEAM RYNKEBY är en lagcykling vars mål är att samla in pengar till Barncancerfonden och dess nordiska motsvarigheter. Cykelloppet genomförs i Sverige varje år sedan 2011 och samlar cirka 900 hängivna deltagare. Förutom den fysiska ansträngningen bidrar de med insamlingsaktiviteter under resten

av året, samt en anmälningsavgift på 16 000 kronor (då ingår cykel, mat och husrum under resan).

Aron Anderson var åtta år gammal när han drabbades av rhabdomyosarkom. Sedan dess sitter han i rullstol. I somras hann han både med att bestiga Kebnekaise, som första rullstolsburna personen någonsin, och att cykla till Paris tillsammans med Team Rynkeby. I cykelloppet var han första cyklist som själv varit cancersjuk som barn, och första som cyklat med armarna.

– Det gick förvånansvärt bra. Det värsta var att jag fick muskel-

knutor i axlarna av den statiska spänningen, säger Aron.

Han cyklade för Team Täby och den 12 juli bar det av. En vecka och 130 mil senare var laget framme i Paris.

I Sverige finns sex lokala team, förutom Täby även lag från Stockholm, Jönköping, Växjö, Malmö och Helsingborg.

Alla lag har samlat in minst en miljon kronor var till kampen mot barncancer.

Team Rynkeby startade på initiativ av medarbetare vid det danska företaget Rynkeby.

Ride of Hope på Vätternrundan

I år gick 17 grupper från Ride of Hope till start i Vätternrundan 15 juni, för att trampa 300 kilometer runt sjön och samtidigt ge pengar till en god sak. Alla cyklister var iförda Ride of Hope-kläder.

Vätternrundan har arrangerats varje år sedan 1966, men samarbetet med Barncancerfondens Ride of Hope fyller tre år. I hela Vätternrundan deltog 19 406 cyklister, varav 18 475 gick i mål.

I Örebro och Västerås ordnades Minivättern on Tour, lopp för barn mellan 6 och 10 år, till förmån för Barncancerfonden.

REVOLUTION PÅ GÅNG

Fler överlever och seneffekterna blir lindrigare när forskningen nu revolutionerar behandlingen av CNS-tumörer hos barn. Det menar professor Klas Blomgren, barnonkolog och hjärnforskare vid Karolinska institutet i Solna.

ÖVERLEVNADEN ÖKAR

Hjärntumörer tillhör gruppen CNS-tumörer eftersom de sitter i centrala nervsystemet, det vill säga hjärna och ryggmärg. De vanligaste CNS-tumörerna är medulloblastom, astrocytom, hjärnstamsgliom och ependymom. Den sammanlagda överlevnaden för alla typer av CNS-tumörer uppgår i dag till 80 procent, och ökar fortfarande, till skillnad från de flesta andra barncancerdiagnoser.

Problemet med hjärntumörer är att de sitter just där de gör. Barn som överlever får ofta besvär, så kallade sena komplikationer, efter såväl sjukdom som behandling. Det kan till exempel röra sig om hormonstörningar, psykosociala problem, inlärningsproblem och besvär med hjärta och lungor.

Vuxna som har behandlats för hjärntumör som barn skattar sin livskvalitet lägre än de som haft andra typer av barncancer.

Länge behandlade läkarna med barnens överlevnad som enda mål, men effektivare behandlingsmetoder har lett till högre överlevnad och en möjlighet att behandla hjärntumörer även med tanke på livet efter cancer.

SYMPTOM

Symptomen på en hjärntumör hos barn beror på var den sitter och hur gammalt det sjuka barnet är. Vanliga symptom är huvudvärk, kräkningar (särskilt på morgonen), problem med balansen, dubbelseende eller att barnet plötsligt skelar.

BEHANDLING

Hjärntumörer behandlas med kombinationer av cytostatika, operation och strålning. Var i hjärnan tumören sitter och hur aggressiv den är bestämmer behandlingen.

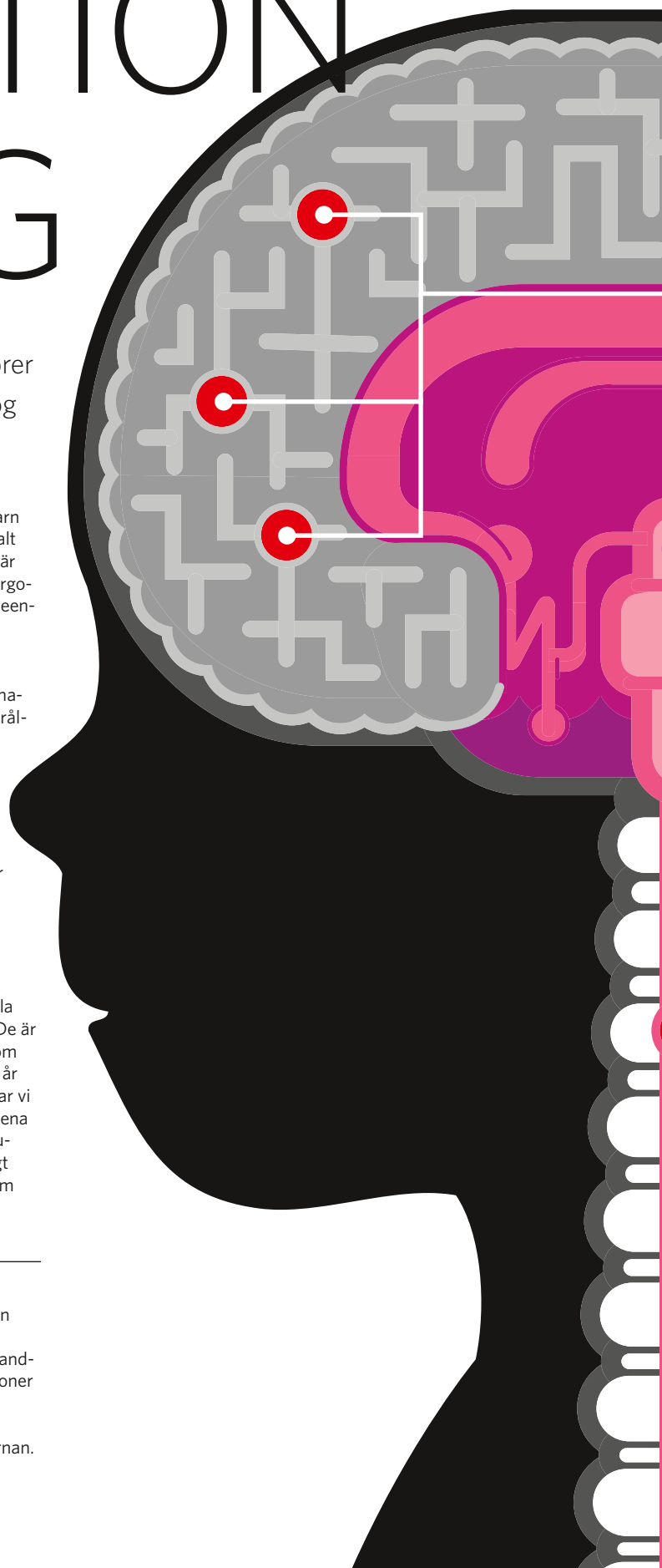
Strålbehandling är en viktig metod, som dock kan ge svåra sena komplikationer eftersom barns hjärnor växer. Barn under tre år brukar inte strålbehandlas.

SENA KOMPLIKATIONER

Exempel på sena komplikationer är hormonstörningar, inlärningsproblem, minnessvårigheter, svårigheter i sociala sammanhang och fertilitetsproblem. De är komplikationer efter såväl sjukdom som behandling och kan uppstå 10, 20, 30 år efter avslutad behandling. Troligtvis har vi fortfarande inte sett alla exempel på sena komplikationer ännu, de första hjärntumöröverlevarna är ännu inte tillräckligt gamla för att vi ska kunna veta vad som händer till exempel i ålderdomen.

SENASTE FORSKNINGEN...

- **...visar att stamcellerna** i hjärnan fortsätter att dela sig hela livet. Det gör att hjärnan läker bättre än forskarna tidigare trott.
- **...studerar den genetiska** förändringen i varje tumör. Detta i sin tur bestämmer behandling, och läkarna kan ge bästa möjliga behandling med minsta möjliga sena komplikationer för det enskilda barnet.
- **...undersöker effekterna av litium**, ett grundämne som används vid vissa psykiska sjukdomar. Det har visat sig stimulera celledelning och skydda de friska delarna av hjärnan.
- **...visar att motion** och en kärleksfull omgivning stöttar celledelningen i hjärnan.



DE FYRA VANLIGASTE TUMÖRERNA

EPENDYMOM utgår från ependymcellerna som finns i hjärnans ventriklar (hålrum) och i ryggmärgskanalen. Sjukdomen kan drabba både stor- och lillhjärnan.

ASTROCYTOM bildas i astrocyterna, som är den vanligaste celltypen i hjärnan och som spelar stor roll för hur nervcellerna fungerar. Tumören kan uppstå i alla delar av centrala nervsystemet; lillhjärna, storbjärna, mellan- och hjärnstam och ryggmärg. Hos barn är den ofta lågradig och bildar alltså inte metastaser.

MEDULLOBLASTOM uppstår i lillhjärnan, som styr balans och koordination. När den uppstår i storbjärnan kallas den PNET-tumör. Cancerformen är aggressiv och kan ge upphov till metastaser, dottertumörer, i hjärna och ryggmärg. Barnet riskerar återfall i sin sjukdom. Återfall i barncancer innebär sämre prognos. Därför får barn som drabbas av medulloblastom genomgå strålning av både hela hjärnan och ryggmärgen, vilket ger ökad risk för sena komplikationer.

HJÄRNSTAMSGLIOM är astrocytom som bildas på hjärnstammen. Oftast har de ett mycket snabbt förlopp. Hjärnstammen kontrollerar många av kroppens grundläggande funktioner som vakenhet, puls, andning, ansiktsrörelser och svälj-förmåga. Det gör att tumören inte går att operera bort. Franska neurokirurger har tagit vävnadsprov på gliom för att avgöra vilken typ det gäller. När man vet typ kan man specialanpassa behandlingen och på så sätt förlänga barnens liv.

Fler ska botas – till ett lägre personligt pris

Leukemiforskningen inspirerar när forskarna nu börjar skilja hjärntumörer genom genanalys. Samtidigt sätter läkarna stort hopp till den nya protonstrålningskliniken som invigs 2015. CNS-tumörer är den barncancerform som fortfarande visar stigande överlevnadskurvor.

DET ÄR LÄTT och riskfritt att ta ett blodprov. Det är svårare att ta prov från hjärnan. Det är en av förklaringarna till att hjärntumörforskarna först nu börjat dela in hjärntumörer utifrån genetiska avvikelser, menar Klas Blomgren.



Klas Blomgren.

FOTO: STEFAN ZIMMERMAN

Han är professor och forskare vid Karolinska institutet i Solna, och forskar kring de skador som behandlingen av CNS-tumörer orsakar på växande hjärnor.

Han ser ett antal genombrott inom sitt fält, barn med cancer i hjärnan.

För leukemiforskningen har studierna av genetiska skillnader gjort att behandlingen är uppdelad i olika protokoll beroende på vilken genetisk avvikelse man identifierat. På så sätt kan läkarna ge effektivast behandling med så få komplikationer som bara är möjligt.

Nu hoppas man på samma positiva utveckling för hjärntumörerna, även om de visar sig vara mer komplicerade eftersom det finns så många sorter. Ändå utgör differentieringen en liten revolution i sig:

– Det som sett ut som en viss sorts tumör på magnet-röntgenbilden visar sig vara en helt annan, som kräver annan behandling, säger Klas Blomgren.

De genetiska fynden används redan kliniskt för att bestämma behandling vid vissa typer av medulloblastom.

Ett annat exempel är att franska neurokirurger har börjat typbestämma hjärnstamsgliom efter provtagning, men operationen som görs för att ta ut vävnadsprovet är så riskfylld att den inte utförs i Sverige.

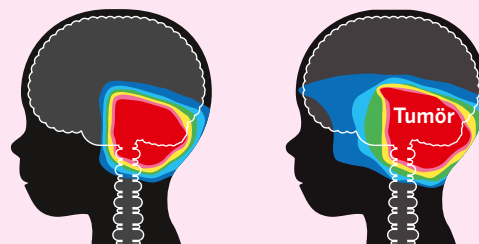
Samtidigt byggs Skandionkliniken i Uppsala, Nordens första protonstrålningsklinik, som också förväntas bidra till en ljusare framtid för barn med hjärncancer.

Den kommer att erbjuda protonstrålning till alla svenska barn, en strålningsform som gör det lättare att stråla bara själva tumören.

– Utmaningen är att hitta vilka patienter som drar störst nytta av protonstrålning, säger Klas Blomgren.

Protonstrålning

Traditionell strålning



Radioaktivitet: Låg Hög

Protoner är partiklar och kan programmeras att bara gå in i kroppen till ett visst djup, men inte gå vidare och skada omkringliggande vävnader. Traditionell elektromagnetisk fotonstrålning fortsätter med samma effekt genom hela kroppen. Med traditionell strålning riskerar man att skada större områden i kroppen. Skillnaden blir stor vid till exempel medulloblastom, där man bestrålar hela hjärnan och ryggmärgen. Protonstrålning kan då ske mot ryggen utan att skada till exempel hjärta och lungor.

Spännade höst när Emelie börjar sexan

Emelie har just stängt sin loppis som hon har haft med en av sina bästisar. Nu väntar en resa till Lycksele och fika med mormor. Sedan ska hon börja i en ny klass.

Det är spännande och jobbigt på samma gång. Efter två hjärntumörer har Emelie problem med koncentration och stökiga miljöer.

EMELIE ÅGREN, 12, bor i Vindeln med mamma Jennie, pappa Peter och storebror Erik. Nu börjar hon sjätte klass i en ny skola med nya klasskamrater. Det blir många oprövade saker när terminen börjar för Emelie.

– Jag är lite nervös. Men min bästis Alva och jag kommer att gå i samma klass. Och jag hoppas att de andra i klassen är snälla, säger Emelie.

Några mörka prickar som flyter ut i ett mönster på halsen och ett ärr i nacken kan skvallra om att hon har varit med om något som de andra barnen i klassen inte har.

– Jag blir ledsen när människor frågar om prickarna. En del drar undan mitt hår och frågar rakt ut. Jag vill inte berätta för vem som helst om att jag har haft cancer.

EMELIE VAR TRE ÅR då hon drabbades första gången. Efter en tid av snubblande och skelning konstaterades det att hon hade en tumör i lillhjärnan.

– Jag minns bara att det var roligt på sjukhuset! Och att jag gömde mig i en vagn när sköterskorna kom, säger Emelie och ler.

Mamma minns desto mer:

– Det gick väldigt fort. Från ena dagen till den andra skulle hon opereras. Nu tänker jag att det är märkligt hur mycket man kan klara av i en familj. Några år innan hade Emelies pappa Peter cancer. Jag brukar säga att



EMELIE ÅGREN

Ålder: 12 år.

Familj: Pappa Peter, mamma Jennie, bror Erik, 14 år och så klart hamstern Nisse.

Bor: I villa i Vindeln.

Intressen: Hoppa på studs mattan (gärna med vattenfyllda ballonger som gör det extra skoj och blött), spela spel på sin iPad, vara med bästisen Alva och träffa mormor.

Diagnos: Medulloblastom som upptäcktes första gången 2004 och ett återfall 2007. I dag är hon färdigbehandlad.

vi har varit en testfamilj för cancer, säger Jennie med ett snett leende.

Emelies tumör opererades bort och under en lång tid fick hon cytostatika. Efter ett år av behandling konstaterade läkarna att tumören var borta. Familjen andades ut.

– Men, säger Emelie. När jag var sex år upptäckte doktorn en ny tumör på samma ställe. Det var ganska tråkigt.

Den var för liten för att opereras, Emelie fick vänta några månader innan den kunde tas bort. Sedan följde en period av strålning och ännu mer cytostatika. Ett stort stöd var Emelies mormor, som bor nära familjen, och Emelie hälsade ofta på henne.

– Vi gjorde en koja av madrasser i garderoben, där pratade vi om jobbiga saker och andra hemligheter.

I dag är kojans riven, mormor sägs pusta ut då den med tiden blev ganska besvärlig att knöla in sig i. Nu behöver de inte heller prata om jobbiga saker längre.

– Nä, nu räcker det med att vi går in i ett annat rum om det är något, avslöjar Emelie.

”JAG BLIR LEDSEN NÄR MÄNNISKOR FRÅGAR OM PRICKARNA. JAG VILL INTE BERÄTTA FÖR VEM SOM HELST OM ATT JAG HAR HAFT CANCER.”

EMELIE HAR VARIT FRISK i fyra år men fortfarande pockar sjukdomen på uppmärksamhet. Hon måste gå på kontroller ungefär en gång per år och ta sprutor med tillväxthormoner varje dag livet ut. Hon har också fått en del komplikationer av behandlingen. Synen är skadad, ibland ser hon dubbelt, balansen är inte som den ska vara och hon har problem med inlärning och koncentration. Svårigheter som blir extra påtagliga när hon går i skolan. Där har hon haft en extralärare och har fått sitta i en mindre grupp för att det inte ska bli för stökigt.

– Jag blir ganska lätt trött när det är mycket ljud och prat. Det är svårt att räkna matte då. Det tar lite längre tid för mig att läsa och vissa saker på gymnastiken kan jag inte vara med på. Bollspel är svårt, jag är rädd för att bollen ska träffa mig och att någon ska springa på mig. Sedan är det jobbigt att en del har retat mig för att jag har haft cancer. Det får man faktiskt inte göra.

Jennie har haft kontakt med skolan och i höst ska man ha ett möte med alla för att förklara att Emelie kan ha speciella behov.

– Jag hoppas att det blir bra. Som förälder måste man vara om sig och kring sig. Det är till att hela tiden kämpa och jag är glad och tacksam över att Emelie är frisk och lever. Att hon har lite problem efter behandlingen är inget vi tänker på. ■

Emelie Ågren har precis börjat i sjätte klass. Det är mycket nytt på en gång. Mamma Jennie Ågren säger att som förälder måste hon kämpa hela tiden, för att Emelie ska få det stöd hon behöver.



14

MILJONER KRONOR. Det fick Uppsala universitet fått av en privatperson för att forska om "cancerätande" virus.

10

PROCENT. Så mycket har dödligheten i cancer minskat med i Sverige mellan 2007 och 2011.

Vita blodkroppar blir metastaser

Amerikanska forskare har hittat bevis för att metastaser kan bildas när en vit blodkropp slås samman med en cancercell.

Teorin lanserades första gången för mer än hundra år sedan, men har hittills inte kunnat bevisas vetenskapligt. Nu har forskarna från Yale Cancer Center, kriminaltekniska laboriet i Denver och universitetet i Colorado bevisat att det finns hybrider mellan vita blodkroppar och cancerceller i metastaser hos människor. På sikt kan det leda till nya behandlingssätt, men innan dess krävs mycket arbete med att svara på hur och varför hybriden uppstår och hur vanlig den är i metastaserna.

Källa: Yale News

Bättre behandling för hjärntumör

En internationell forskargrupp har upptäckt att det går att få tumören att gå tillbaka och hindra den att bilda metastaser genom att blockera ett protein.

Medulloblastom är en av de vanligaste typerna av hjärntumör. Oavsett vilken sorts medulloblastom ett barn drabbats av, så finns proteinet PIGF uttryckt i tumörcellerna.

En hög andel receptorer för proteinet gör prognosen dålig. Forskargruppen visar nu att om de blockerar upptagningsvägarna för PIGF kan de få tumörerna att gå tillbaka.

På sikt skulle upptäckten kunna leda till en mer skonsam behandlingsform än till exempel strålning.

Källa: Harvard Medical School

Sjuka barn mår bäst i skolan

Unik svensk forskning visar att cancerdrabbade barn som går i skolan inte drabbas av fler infektioner än de som hålls hemma "för säkerhets skull".

Resultatet stärker slutsatserna i Nationella rekommendationer för socialt liv (2008) som konsultsjuksköterskorna inom barncancervården tagit fram.

Barn som behandlas för cancersjukdomar kan vara extra infektiöskänsliga under behandlingsperioderna, eftersom bland annat cytostatika påverkar immunförsvaret negativt. Det kan leda till att föräldrar och läkare i rädsla för infektioner håller cancersjuka barn hemma, även dagarna mellan kurer och under de perioder då barnen inte får behandling.

Nu visar konsultsjuksköterskan och medicine doktorn Margareta af Sandeberg att det inte finns något samband mellan infektioner och närvaro i skolan; barn som går i skolan får inte mer antibiotika eller mediciner mot virus och svampinfektioner än andra barn.

Ändå får hon och de andra konsultsjuksköterskorna inom barncancervården hela tiden påminna om rekommendationerna.

– Det finns en tradition inom medicinen att inte ta medicinska risker. Men då tänker de inte på vilka risker det innebär för barns utveckling att inte träffa sina kompisar.

Läs mer om de nationella rekommendationerna på blf.net.

Wii-projektet inte svettigt nog

Klas Blomgren visar med sin forskning att motion bidrar till att läka strålscadade hjärnor. Men projektet med Nintendo Wii fick inte den effekt han hoppats på.

– Man kan ju spela tennisspel med bara handlederna, konstaterar han.

Wii-projektet, som det kallas, startade 2011 för att undersöka hur fysisk aktivitet påverkar hjärnans läkning.

I Wii-projektet fick barn som genomgått strålbehandling testa att spela Nintendo Wii sportspel under tre månader. De testades också av neuropsykologer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter före och efter behandlingen. Deras fysiska aktivitet mättes under perioden.

Resultatet från Wii-studien är inte färdigt, men pekar på att Wii-spelandet inte gav tillräckligt mycket motion för att ge något resultat för nybildning av stamcellerna i hjärnan. Bland annat för att de unga spelarna snabbt lärde sig hur de skulle göra för att spelet skulle ge så lite fysisk ansträngning som möjligt.

Träffa en forskare

Den 6 november bjuder Barncancerfonden in till Hopp&Framsteg – en populärvetenskaplig mötesplats för alla. Eventet hålls på World Trade Center i Stockholm.

Barncancerfonden är med och finansierar 90 procent av all forskning om barncancer.

Deltagarna i mötet får träffa forskare och kan ställa frågor om deras projekt, vad de kommit fram till och hur mycket Barncancerfondens finansiering faktiskt betyder för deras arbete.

För anmälan, håll utkik på barncancerfonden.se





"Vi är trötta och rädda för att begå allvarliga fel"

SJUKSKÖTERSKEBRISTEN PÅ BARNCANCERAVDELNINGEN AKUT INFÖR HÖSTEN

Barnonkologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus slapp skicka barn utomlands för vård under sommaren. När hösten kommer saknas åtta sköterskor, och det finns ingen bonus att erbjuda dem som jobbar extra.

LÄGET INFÖR HÖSTEN är ännu värre än det var innan sommaren. Då, i början av juni, gick larmet. Ett inslag på Sveriges Radios Ekot berättade att den permanenta sjuksköterskebristen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus kunde leda till att cancersjuka barn skulle skickas till Finland för att få cytostatika. Så blev det inte.

– Det är ren tur att antalet nyinsjuknade barn var lägre än beräknat, säger Margareta

af Sandeberg, konsultsjuksköterska inom barnoncervård.

Färre nya patienter och ett stort engagemang från personalen på barncancerenheten gjorde att det fungerade, trots allt.

– Vi löste sommaren genom att hjälpa varandra. Hela Astrid Lindgrens barnsjukhus gjorde sitt bästa för att ta emot våra patienter när det behövdes och vi samarbetade med andra barncancercenter.

AV 14 PLATSER hölls mellan sex och åtta öppna, och det var möjligt genom att Karolinska universitetssjukhuset erbjöd sköterskorna extra betalt för extrapass och ersättning för dem som avstod från semester.

Vårens oro över den stora sjuksköterskebristen och det ansträngda läget kvarstår, liksom svårigheten att rekrytera nya sjuk-sköterskor. Inför hösten erbjuds inte extra lön, och många har arbetat mycket under sommaren.

DE CANCERDRABBADE barnen behöver kompetensen och tryggheten som den hemtama barnonkologiska avdelningen erbjuder. De andra barnavdelningarna är inte vana vid den speciella vården, och har dessutom egna bemanningsproblem.

– Många är trötta och vi arbetar under en väldig stress och det finns en rädsla för att göra allvarliga fel, säger Margareta af Sandeberg.

EMMA OLSSON



Provkörning som gör skillnad

Sedan juni är BMW ny samarbetspartner till Barncancerfonden.

Målet är att samla in en miljon kronor – men framför allt att sprida information om barncancer.

Under Barncancer månaden september startar BMW:s kampanj "Provkörning som gör skillnad".

All marknadsföring kopplas under perioden till Barncancerfonden, och annonser visar lekande barn i stället för bilar.

För varje provkörd bil donerar BMW 100 kronor till Barncancerfonden.

Men bidraget till forskningen är inte det enda företaget vill ge, menar Petter Witt, vd för BMW Group Sverige:

– Genom att engagera våra medarbetare och kunder kan vi sprida kunskap om barncancer, hur viktigt det är att forskningen får nödvändig finansiering och att de som drabbas får en något drägligare tillvaro.

Avtalet löper på tre år, "men vi hoppas att samarbetet ska bli mer långvarigt än så", säger Petter Witt.

"Att vi valde att stötta just Barncancerfonden beror på att den arbetar så målmedvetet och energiskt i hela landet, och erbjuder samverkan med våra lokala återförsäljare". Ännu viktigare är att frågan så tydligt berör alla medarbetare.

– Det här samarbetet har skapat ett engagemang utöver det vanliga hos oss, säger Petter Witt.

ERIKA GOHDE





LOAS BUKETT ÄR LIVSVIKTIG

Som en av Barncancerfondens Give Hope-partners bidrar Interflora till kampen mot barncancer. Bland företagets storsäljare finns Give Hope-buketten.

Under september är Interflora också engagerad via Månadens gäst, Loa Falkman.

PÅ INTERFLORAS HEMSIDA finns Give Hope-buketten, en färgglad komposition som gör gott – trettio kronor per köpt bukett går till Barncancerfonden.

Och kunderna uppskattar möjligheten att göra dubbelt gott med sin gåva. Buketten ligger stadigt på företagets bästsäljarlista.

– Våra kunder gör någon glad med vackra blommor samtidigt som de stöttar en viktig verksamhet. Samarbetet med Barncancerfonden rimmar väldigt bra med allt Interflora står för, säger Martin Smeding, chef

för Interfloras Online- och eCommerse-verksamhet.

Samarbetet mellan Barncancerfonden och Interflora startade 2011 och Give Hope-buketten är inte den enda bukett som gör gott. Förra året lanserade Interflora välgörenhetsprojektet Månadens gäst.

En aktuell känd person får välja en organisation som får 10 000 kronor av Interflora. Dessutom får Månadens gäst själv komponera en bukett, som sedan säljs under den personens namn under månaden.

Septembers gäst är Barncancerfondens ambassadör Loa Falkman, scenaktuell under hösten. Han valde Barncancerfonden som sin organisation.

– Det är alltid roligt att ge och få blommor. Men den här gången är det livsviktigt, säger Loa Falkman.

Give Hope-buketten och Loa Falkmans bukett kan du både se och köpa på interflora.se

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.

HUR SKA SIMON FIXA PLUGGET?

Tuffare krav på kunskaper och betyg – men svårare att nå gymnasiebehörighet. För elever med cancer har förändringen av skollagen inneburit konsekvenser.

Många skolor har svårt att ge det stöd elever med särskilda behov har rätt till. Ändå har förändringen av skollagen även fört med sig bra saker för cancersjuka elever, menar Björn Olsson, biträdande rektor på Sjukhuskolan i Uppsala.

– Sammantaget har vi en starkare och tydligare lagstiftning nu än tidigare, framför allt när det gäller barn som är i behov av särskilt stöd. Men det har också blivit konsekvenser, säger han.

Björn Olsson och den övriga personalen på Sjukhuskolan träffar varje läsår omkring 200 elever och har kontakt med ett femtiotal olika skolor runt om i landet. Björn Olssons bild är att det har blivit svårare för en elev med cancer att få godkänt i tillräckligt många ämnen för att få gymnasiebehörighet.

– De tappar tid och ork och det blir svårigheter för dem. När vi har eleverna hos oss måste vi direkt tänka betyg och ha en diskussion med hemskolan. Läsan-det hos oss blir mer systematiskt, säger Björn Olsson.

DET HAR GÅTT TVÅ ÅR sedan den nya skollagen trädde i kraft. Med den blev det hårdare och tydligare krav på att situationen för en elev i behov av särskilt stöd ska utredas snabbt. Men även kunskapskraven skärptes.

Tidigare räckte det att ha godkänt i

matte, svenska och engelska för att vara behörig till gymnasiet. Nu krävs godkänt i tolv ämnen för den som vill läsa ett högskoleförberedande program, och åtta för den som vill gå ett yrkesförberedande program.

Att drabbas av en allvarlig sjukdom är inte skäl nog för att ett individuellt åtgärdsprogram ska tas fram. Det görs om en elev riskerar att inte nå godkänt i minst ett ämne, men enligt skollagen ska behovet av åtgärdsprogram också utredas om en elev visar andra svårigheter vad gäller skolsituationen.

– Skolorna har olika syn på vad de bedömer som särskilt stöd. En del säger att de inte behöver skriva ett åtgärdsprogram eftersom de ger stöd i den vanliga undervisningen. Definitionen av särskilt stöd ser olika ut på olika skolor. Det är ett problem, säger Björn Olsson, som tror att många elever med cancer skulle kunna nå högre betyg – men att det dröjer för länge innan extra stöd sätts in.

– Jag tycker att skolorna oftare skulle skriva åtgärdsprogram som gäller så kallade andra svårigheter. Hur ska de organisera lärmiljön kring en elev som har kommit tillbaka eller är under cancerbehandling? När det gäller elever

**” DEFINITIONEN AV SÄRSKILT STÖD
SER OLIKA UT PÅ OLIKA SKOLOR.
DET ÄR ETT PROBLEM.”**



Björn Olsson,
biträdande rektor
vid Sjukhuskolan
i Uppsala.

med cancer, oavsett vilken form, uppvisar de nästan alltid andra svårigheter, eftersom sjukdomen är traumatisk. Det står i skollagen att även elever som lätt når kunskapskraven ska ges ledning och stimulans för att nå längre i sin kunskapsutveckling, säger Björn Olsson.

BJÖRN OLSSON SER positivt på att kommunerna varit generösa med att låta cancersjuka elever komma in på gymnasiet via den särskilda frikvot som ger förtur åt sökande med särskilda omständigheter.

– Eleven har klarat godkänt i tolv ämnen, men har inte tillräckligt höga betyg för att komma in på sin linje. Det händer att vi jobbar ihop med läkarna och skriver intyg för att få elever att komma in på fri kvot. I de flesta fall har kommunerna varit välvilliga och det har gått bra, även om vi i några fall har fått argumentera extra mycket. Det gäller att vara ute i god tid.



NÄSTA SIDA: **HUR SKA SIMON KLARA
SKOLAN EFTER SIN BEHANDLING?**



Efter behandlingen har Simon svårare med koncentrationen

”Skolan visar oss ingen förståelse”

Det har gått över ett år sedan Simon Nicklasson avslutade behandlingen mot tumören på hypofysen.

Att cancern fortfarande påverkar hans skolgång är svårt för lärarna att förstå, menar Simon och hans föräldrar.

– Jag är tröttare och det har blivit svårare att koncentrera sig.

DET HAR HUNNIT passera midsommar när vi hälsar på i familjen Nicklassons vita trävilla i Vetlanda. Studsmattan är på plats i trädgården. Golfbagarna är framplockade och lillasyster Alice berättar om badplatserna som ligger så nära att hon och Simon kan cykla dit på egen hand.

Men för 14-åriga Simon är sommarlovets ännu inte riktigt här. Han går i sommarskola ytterligare några dagar, för att komma ikapp i engelskan.

När Simon gick första terminen i sexan plågades han ofta av huvudvärk och på inbandyträningarna med kompisarna märkte han att det yttre synfältet blivit sämre.

En röntgenundersökning visade att Simon hade en tumör på hypofysen i hjärnan. Under jullovet fick familjen beskedet att den var elakartad.

SAMTIDIGT SOM HELA TILLVARON vändes upp och ner och de pendlade till Linköping för behandlingar fanns en skolvardag som rullade på. Simon skrev – och klarade godkänt – i samtliga nationella prov under våren. Hans fröken kom ibland hem och höll lektioner med honom i engelska, han fick med sig hemuppgifter till sjukhuset men var också på plats i skolan så mycket som han orkade.

– Det var kul att komma till kompisarna och träffa dem, men det var jobbigt med lektionerna, säger Simon.

Både Simon och hans mamma Annika och

”DET BLIR EN OERHÖRD PRESS PÅ BARNEN, FRÅN FÖRÄLDRARNA, FRÅN SKOLAN OCH FRÅN DEM SJÄLVA. DET OROAR MIG ATT SIMON INTE ORKAR PLUGGA SÅ MYCKET...”

pappa Peter tycker att undervisningen fungerade bra i sexan, även om de aldrig såg röken av det åtgärdsprogram det först talades om efter cancerdiagnosen.

När Simon började högstadiet några månader efter att behandlingen avslutats blev det svårare. Föräldrarna pratade med rektorn och träffade flera av lärarna för att berätta om sjukdomen, men har senare förstått att informationen ändå inte nådde samtliga lärare i arbetslaget.

Simon känner stor oro inför röntgenkontrollerna var tredje månad, vilket gör det svårare att

koncentrera sig. Han har också fått ogiltigt frånvaro när han varit tvungen att gå ifrån lektioner för att ta medicin.

– Simon har tagit väldigt illa vid sig av det. Vi har inte mött samma förståelse på den nya skolan, säger Annika.

I VÅRAS VAR en sjuksköterska och en psykolog från universitetssjukhuset i Linköping på Simons högstadieskola för att informera klasskompisar, lärare och rektor. Det kändes som en vändpunkt, menar Annika och Peter, som hoppas att Simon ska få en nystart i åttan.

– Sjukvården har fungerat klockrent hela vägen. I skolan är det lösare boliner. Men när föräldrar och barn hamnar i en krissituation måste det finnas en plan där med. I det läget ska man inte behöva ligga på för att få rätt hjälp, säger Peter.

Simon drömmer om att bli snickare och hoppas få tillräckligt bra betyg för att komma in på byggprogrammet i gymnasiet. Att kraven på antal godkända betyg skärpts bekymrar föräldrarna.

– Jag undrar hur man tänkte kring barnen som råkat ut för något sådant här, så att de inte blir ett B-lag, säger Peter.

– Det blir en oerhörd press på barnen, från föräldrarna, från skolan och från dem själva. Det oroar mig att Simon inte orkar plugga riktigt så mycket som han behöver, men hur mycket ska man pressa på, undrar Annika.

MAMMA ANNIKA NICKLASSONS TIPS TILL SKOLPERSONAL...

- Se till att det finns en skriftlig handlingsplan för vad som ska göras när ett barn blir allvarligt sjukt. Vi fick aldrig en sådan. Och trots att Simon kunde gå mycket i skolan har han missat mycket.

... OCH TILL ANDRA DRABBADE FÖRÄLDRAR

- Ta hjälp av konsultsjuksköterskorna. De kom och informerade när Simon blev sjuk i sexan. När han började i en ny klass i sjuan borde vi ha bett att de skulle komma tillbaka. Om klasskompisar och andra föräldrar får en medicinsk förklaring, blir det inte så konstigt att Simon inte orkar alla lektioner, eller att han behöver gå iväg och ta medicin.

DET NYA BETYGSYSTEMET

När den nya skollagen infördes år 2011 skärptes kunskapskraven. Den som vill gå ett yrkesförberedande program måste ha godkänt i minst fem ämnen utöver matematik, engelska och svenska. För gymnasiets högskoleförberedande program krävs godkända betyg i ytterligare fyra andra ämnen.

I juni i år gick de första niondeklassarna ut med betyg enligt den nya sexgradiga skalan A-F.

För betygen **E**, **C** och **A** finns tydligt formulerade krav, så kallade preciserade kunskapskrav. Sådana finns inte för D och B.

D: Kunskapskraven för E och till övervägande del för C är uppfylla.

B: Kunskapskraven för C och till övervägande del för A är uppfylla.

”Till övervägande del” kan se olika ut från elev till elev och är inte preciserade nationellt eller lokalt. I stället gör läraren en helhetsbedömning av elevens kunskaper och jämför dem med kunskapskraven. Beroende av ämne och syfte ska läraren bedöma vilka delar av kunskapskraven eleven uppfyller.



SIMON NICKLASSON

Ålder: 14 år.

Familj: Mamma Annika, pappa Peter, lillasyster Alice.

Bor: Vetlanda.

Diagnos: Hypofystumör, som behandlats med cytostatika och strålning. Diagnos i december 2011, färdigbehandlad i maj 2012.



NÄSTA SIDA: **SKOLINSPEKTIONEN
GER KOMMUNERNA BAKLÄXA**

Skolinspektionen: **Kommuner måste bli bättre på uppföljning**

Kommunerna måste bli bättre på att följa upp elever med långvarig frånvaro.

Det konstaterar Skolinspektionen i en granskning som gjorts under året.

Skolinspektionen har under 2013 specialgranskat hur 20 olika skolor runt om i Sverige arbetar med elever som av olika skäl har hög och långvarig frånvaro.

– Vi ser att kommunen eller den fristående huvudmannen kan bli bättre på att ge stöd till enskilda skolor och rektorer. Framför allt kan stödet tydligare utgå från varje skolas förutsättningar och behov, säger projektledaren Lena Stadler.

En elev som är borta mycket på grund av sjukdom har rätt att få sin utbildning tillgodosedd, även om han eller hon inte kan vistas i skolan.

Björn Olsson, biträdande rektor på Sjukhusskolan i Uppsala, upplever dock att det inte alltid fungerar i praktiken

– Jag kan se att de skolor som har en rektor som stödjer lärarna och har förståelse för barn i behov av särskilt stöd, där kommer vi längre i arbetet med våra elever. Rektorns roll har blivit ännu viktigare. Ska man dra det till sin spets gäller det för våra elever att hamna på rätt skola.

Björn Olsson tycker att det är bra att Skolinspektionen kontinuerligt granskar hur kommunerna sköter sig i arbetet med elever som är i behov av särskilt stöd.

– Skolinspektionen går på djupet och är kritisk mot kommuner om de inte följer upp och är duktiga i arbetet med elever i behov av särskilt stöd. De tittar på om det finns tillräckligt bra elevhälsa, kollar på kommunernas systematik och om det finns rutiner kring åtgärdsprogram och dylikt. Det gynnar vår elevgrupp, menar Björn Olsson.



Simon Nicklasson hoppas att betygen ska räcka till ett hantverksprogram på gymnasiet. Han vill bli snickare när han blir stor.

Så säger skollagen:

Elever har rätt till särskilt stöd

Enligt skollagen måste huvudmannen (kommun eller fristående huvudman) se till att en elev ges särskilt stöd i sådan omfattning att rätten till utbildning tillgodoses även om eleven inte kan vistas i skolan, till exempel på grund av sjukdom.

OM EN ELEV VÅRDAS på sjukhus ska särskild undervisning ordnas där. Är eleven hemma ska undervisningen ske där, eller på annan lämplig plats.

Skolans ansvar för att en elev får den utbildning han/hon har rätt till är mycket långtgående. Skolan ska utreda behovet av eventuella stödåtgärder, genomföra åtgärderna och sedan följa upp och utvärdera dem.

Sjukdom är i sig inget skäl till att ett så kallat åtgärdsprogram tas fram, men om en elev riskerar att inte uppnå minst godkänt i ett eller fler ämnen ska det göras.

I juni aviserade utbildningsminister Jan Björklund att det kan komma att bli förändringar av åtgärdsprogrammen, som en del i att minska lärarnas administrativa börda. Enligt utredarens förslag ska skolornas skyldighet att upprätta åtgärdsprogram avskaffas. I stället ska det upprättas på begäran av föräldrarna.

– Det gäller för oss på sjukhusskolorna att noga följa utvecklingen. Det får inte bli en ändring som missgynnar våra elever, säger Björn Olsson.

Utbildningsdepartementet:

Skolor som inte sköter sig får betala

BERTIL ÖSTBERG, statssekreterare åt utbildningsminister Jan Björklund, (Fp):

– Vi måste utgå från att huvudmännen tar sitt ansvar, men det är inte så enkelt att alla följer reglerna automatiskt. Därför krävs tillsynsmyndigheter.

– Skolinspektionen har fått ökade maktmedel i form av vite, och de kommer att dela ut fler till de skolor som inte sköter sig. Skollagen är tydlig när det gäller att behovet ska avgöra rätten till stöd, inte eventuella diagnoser.

Barncancerfonden:

Sunt förnuft ska styra stödet

Elever som behöver särskilt stöd i skolan, måste ha en diagnos. Så har det sett ut rent historiskt och så ser det ut även i den nya skollagen – om än inte lika uttalat.

”PROBLEMET ÄR ATT BARN som behandlats för cancer, och som drabbats av kognitiva svårigheter på grund av sin behandling, inte låter sig kategoriseras efter fastställda diagnoser. Men de behöver fortfarande hjälp.

Vi vill att kommuner och fristående huvudmän

ska se till varje enskilt barn. Det barn som kämpar med inlärningsproblem och som har en cancerdiagnos i bagaget, måste få stöd och hjälp av skolan.

Gruppen överlevare växer hela tiden, och i dag kan vi inte med säkerhet säga hur nya behandlingar påverkar barnen på lång sikt.

Visst kan det vara bra med en plan för utbildningsstöd, men planen är inte det viktigaste. Det är i stället att se till varje barns behov, med vanligt sunt förnuft.”

Hur har stödundervisningen fungerat för ditt barn? Hör gärna av dig till redaktionen@barncancerfonden.se och berätta.

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

Cancerbeskedet kom som en chock. Det värsta var cytostatikan och den ständigt pockande dödsångesten. Vetskapen om att det finns barn som går igenom liknande behandling var nästan outhärdlig för Christine Meltzer, skådespelerska och ambassadör för Barncancerfonden.

Hon har valt att berätta sin historia exklusivt för Barn&Cancer.

"Jag vet hur det känns"

Christine Meltzer berättar om sin bröstcancer – cellgifter, strålbehandling och dödsångest

CHRISTINE MELTZER KOMMER till fiket i centrala Stockholm med sin man Niclas. Hon säger att hon i flera dagar har varit orolig för att prata om det som har hänt.

Hon har valt att berätta bara i Barn&Cancer. Anledningen till att hon gör det nu är att hon är trött på att hålla sjukdomen hemlig och att hon i dag är färdig med behandlingarna.

– Jag hoppas att jag kan hjälpa barn att känna hopp, och kanske blir jag mer trovärdig när jag vet hur det känns att få cellgifter, att strålas och ha dödsångest, säger hon.

Många har sett henne gestalta kända människor i humorprogram på tv, i olika peruker och med massor av smink. I dag bär hon peruk av en helt annan orsak.

– Mitt hår försvann av cellgifterna, så klart, säger hon.

FÖR MINDRE ÄN ETT ÅR sedan skulle Christine Meltzer åka på en efterlängtat resa till Rom med sin man. På morgonen tog hon en dusch.

– Då kände jag den. En liten knöl, som en ärta, på sidan av mitt vänstra bröst. Jag kände igen och igen. Sedan bad jag Niclas känna. Nä, sa han. Den där har inte varit där förr.

Resan till Rom gick i orons tecken. Flera gånger per dag kom Christine på sig själv med att pilla på knölen. Känna om den var kvar, om den hade flyttat på sig eller om den faktiskt var borta. Det var den inte.

När paret kom hem ringde de till en bröstmottagning och en vecka senare fick Christine träffa en läkare. Alla undersökningar tog en halvdag, sedan fick hon vänta på svaret i 45 minuter.

– Det var hemskt men jag kände på mig att det var dåliga nyheter som väntade. Det var bröstcancer och när jag och Niclas kom ut i bilen bröt vi ihop. Jag minns att jag bara skrek.

TVÅ VECKOR SENARE var det dags för operation. Dödsångesten var väldigt närvarande. På Karolinska sjukhuset hade Christine ett rum med utsikt över busshållplatserna. I flera bus-

skurer kunde hon se sitt eget ansikte.

– Jag var ny som ambassadör för Barncancerfonden och en kampanj var uppe. Jag minns att jag tänkte att det var ett märkligt sammanträffande. Att barn får cancer och tvingas gå igenom all smärta, ångest och alla behandlingar är hemskt. Jag kan nästan inte tänka på det.

Christine tog bort hela bröstet, hon fick ett nytt samtidigt.

– Ett bröst är oviktigt i sammanhanget. Jag kände bara "ta bort skiten".

När hon vaknade upp ur narkosen möttes hon av en leende Niclas.

"ATT BARN FÅR CANCER OCH TVINGAS GÅ IGENOM ALL SMÄRTA, ÅNGEST OCH ALLA BEHANDLINGAR ÄR HEMSKT. JAG KAN NÄSTAN INTE TÄNKA PÅ DET."

De hade hittat tre tumörer, men canceren hade inte spridit sig.

– Min son kallade tumören för "bulen i tutten". Det var hans sätt att försöka förstå. Och varje kväll när han säger god natt lyfter han på peruken och pussar mig mitt i pannan.

UNDER FEMTON VECKOR behandlades Christine med cytostatika i sex omgångar.

Håret föll av efter en dag i skridskohallen. Stora tussar satt i mössan och Christine tog

BRÖSTCANCER

• Cancersjukdomar som drabbar barn är helt olika de som drabbar vuxna, även om behandlingarna liknar varandra.

• Bröstcancer är kvinnans vanligaste cancersjukdom – mellan 15 och 20 kvinnor insjuknar varje dag. Sjukdomen drabbar framför allt medelålders och äldre.

• Chansen att bli botad från bröstcancer har ökat de senaste årtiondena. Det beror främst på att allt fler fall upptäcks tidigt, och på att behandlingsmetoderna blivit bättre.

sina barn till hjälp med att klippa bort det sista.

– Att tappa håret var hemskt. För ett barn eller en ung person är det säkert ännu värre. Jag är ju i alla fall van vid att bära peruk.

Några få vid Kanal 5, som är Christines arbetsgivare, blev informerade. Men inga andra fick veta något om att hon drabbats av bröstcancer. Hon fortsatte att jobba med humorprogrammet *Partaj*. Varje morgon kom en maskör och en kostymör hem till henne för att fixa peruk och smink.

– Mitt jobb, med all värme och humor, var min räddning under den här tiden. Där kunde jag gå in och ur roller och skratta åt skiten. Och att jag hade världens bästa team runt mig som ställde upp, det var fantastiskt.

Cellgifterna är det värsta hon varit med om.

– Jag har svårt att förklara hur det känns men man mår väldigt dåligt. Jag bröt ihop varje kväll och jag beundrar alla barn som klarar av allt vad den här sjukdomen innebär.

Strålningen tog vid, och ett par dagar innan midsommar strålades Christine för sista gången.

– En enorm glädje och vi firade. Fast rädslan för återfall finns hela tiden, säger hon.

FAMILJEN HYRDE ETT HUS på Mallorca där de var lediga tillsammans i tre veckor.

– Trots allt blev det den bästa sommaren i mitt liv.

Nu har en ny fas tagit vid, Christine ska behandlas med hormoner i fem år. Behandlingen har försatt henne i klimakteriet.

– I dag mår jag bra, säger hon och ler. Men jag är rädd för sjukdomen, att den ska komma tillbaka och att jag inte ska få vara med här längre. Och det känns bra att få berätta. Jag hoppas att människor möter mig med respekt och att de vågar fråga mig om sjukdomen. Om de vill.

Christine Meltzer kommer att fortsätta sitt uppdrag för Barncancerfonden.

– Att dra in mer pengar för att utrota den här jävla sjukdomen är ännu viktigare för mig nu. Fuck cancer, säger jag bara. ■



”MIN SON KALLADE TUMÖREN FÖR ’BULLEN I TUTTEN’. DET VAR HANS SÄTT ATT FÖRSÖKA FÖRSTÅ.”

CHRISTINE MELTZER

Ålder: 38 år.

Gör: Skådespelerska som har jobbat med flera tv-produktioner, bland annat *Hey Baberiba* och *Partaj*.

Bor: Stockholm.

Familj: Maken Niclas och barnen Ida-Lova och Ville.

Diagnos: Bröstcancer, oktober 2012. Christine tog bort hela bröstet, har fått cytostatika och strålats. I dag är canceren borta och hon går på hormonbehandling i fem år, samt gör återbesök med jämna mellanrum.



Mamu unija ger cancersjuka barn soligare dagar

Mammakampen

I Sverige firar Barncancerfonden drygt 30 år. I **Litauen, ett av våra grannländer**, är liknande organisationer en nyhet. Mamu unija (Mammornas union) bildades 2008 för familjer som drabbats av barncancer.

LITAUEN FINANSIERAR STATEN behandling mot barncancer, eller behandling utomlands vid ovanligare barncancerdiagnoser. Ändå får föräldrar till sjuka barn betala en del mediciner själva. Psykologstödet är inte utvecklat och barnen som drabbas får inte tillräcklig hjälp när de blir deprimerade. Samtidigt tyngs föräldrarna av ekonomiska problem och oroar sig för att förlora jobbet när de är hemma med sitt sjuka barn. Därför driver Mamu unija ett projekt där schweizisk sjukvårdspersonal lär ut psykologiskt omhändertagande av barncancerdrabbade familjer. Men organisationen har också andra uppgifter.

– Barn fortsätter vara barn även när de är sjuka, och vi försöker att ordna såpbubbleblåsning, pyssel och yrkesdagar när piloter, flygvärdinnor och brandmän kommer och berättar om sitt jobb. Vi vill göra dagarna lite soligare för barnen, säger Egle Mielinauskiene, chef för föreningen.

BARNCANCER I LITAUEN

Antal drabbade:

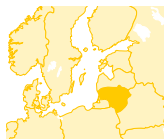
100-110 barn varje år.

Överlevnad:

80 procent,

förutom ovanligare diagnoser där behandlingskomplikationerna ofta är dödliga. Mamu unija bidrar genom att söka behandlingsalternativ utomlands.

Ekonomisk standard: Valutan heter litas. Minimilönen är 2 300 kronor i månaden efter skatt, men matpriserna är bland de lägsta i Europa. BNP per capita 2012 var cirka 105 000 kronor, jämfört med Sveriges 374 200 kronor.



Gilla Mamu unijas sida på facebook.com/mamuunija och gå in på hemsidan mamunija.lt

Därför ser organisationen till att ordna mer barnvänliga miljöer på sjukhusen och bidrar också med ren utrustning. Deras insamlingar har hittills bidragit till att skaffa en EKG-maskin, sängar och madrasser anpassade efter barns kroppar.

Insamlingarna påminner om de svenska, för femte året i rad arrangeras We need friends-kampanjen till hösten. Då samarbetar Mamu unija med en rad företag som bidrar med en del av intäkterna från ett visst antal utvalda varor.

MAMU UNIJA BILDADES 2008 av fotografen Egle Mielinauskiene och journalisterna Ruta Mikelkeviciute and Laima Kybartiene. Finansiering sker genom insamlingar, donationer från såväl privatpersoner som företag och skatter (i Litauen kan man ge två procent av inkomstskatten till välgörande ändamål).

På dagis fick Ella vanlig vardag

När Ella Frödevall som tvååring insjuknade i Wilms tumör blev förskolan viktigare än någonsin.

Under hela behandlingstiden höll familjen tät kontakt med kompisarna och pedagogerna.

– Även om Ella var sjuk i över ett år kändes det inte som att hon helt lyftes bort från sin vanliga vardag, säger mamma Jenny Frödevall. »»



ELLA BEHÖLL kontakten med förskolan under behandlingstiden. Det är viktigt för cancersjuka barn och deras omgivning att komma ihåg det friska och vanliga.

DEN HÄR DAGEN är det Ella Frödevalls tur att hålla i samlingen på avdelningen Myran på förskolan Hedesundagården i Hedesunda söder om Gävle.

Ella slår sig bekvämt tillrätta i förskolläraren Eva Smedängs knä, innan hon börjar plocka upp fotona på kompisarna.

– Är Harry här i dag?

Japp, Harry är på plats och studsar fram till Ella, hämtar sin bild och fäster den på tavlan som visar vilka barn som är närvarande.

Det är en förhållandevis liten och mycket sammansvetsad barngrupp på Myran. Ella har funnits i den sedan hon började på förskolan ett och ett halvt år gammal. Under långa perioder har hon inte varit där fysiskt – men har ständigt varit närvarande ändå. Hennes foto har visats upp varje dag på samlingen. Hennes klädkrok och teckningar har funnits kvar. Pedagogerna och kompisarna har pratat om henne, ringt, ritat och skickat överraskningspost.

DET VAR PÅ förskolan, en novemberdag 2011, som de första tecknen på att något inte stod rätt till visade sig. Barnen skulle äta mellis när den då tvååriga Ella fick rejält, nästan krampaktigt, ont i magen och ryggen.

På kvällen åkte föräldrarna till jourcentralen med Ella, men eftersom smärtorna börjat klinga av gjordes ingen läkarundersökning.

Under de kommande dagarna hade Ella fortfarande ont och fick stanna hemma från förskolan. Febertopparna kom och gick under helgen. På måndagen åkte mamma Jenny, Ella och pappa Patrik till barnakuten i Gävle.

Ett ultraljud avslöjade att ena njuren var förstörad. Läkarna bestämde snabbt att Ella skulle sövas för att en skiktröntgen skulle kunna göras.

Bilderna skickades över till Akademiska sjukhuset i Uppsala medan Jenny och Patrik väntade med Ella. Oron växte.

– Redan sent samma kväll fick vi reda på att det med största sannolikhet var Wilms tumör, att det såg typiskt ut. Ella hade en tumör som var stor som en vuxen mans knytnäve, berättar Jenny och fortsätter:

– Det blev cirkus i huvudet. Det var väldigt traumatiskt.

Även på förskolan blev förstämningen stor.

EVA SMEDÄNG

Gör: Förskollärare i Gävle.

Ålder: 43 år.

Intressen: Musik, barnen och deras aktiviteter.



ELLA FRÖDEVALL

Ålder: 4 år.

Familj: Mamma Jenny, pappa Patrik, storsyster Smilla.

Bor: Hedesunda, utanför Gävle.

Diagnos: Wilms tumör, december 2011. Ella behandlades med cytostatika som krympte tumören inför operationen. Sedan fick hon 34 veckors ytterligare cytostatikabehandling. Ella var färdigbehandlad i augusti 2012.

Favoritsyssla: Sjunga, leka, hoppa studsmatta.



HJÄRTLIGA hälsningar från förskolan. Att höra av sig och skicka teckningar och brev är ett sätt för både det drabbade barnet och resten av gruppen att hålla kontakten.

– Jag minns att jag ringde till Jenny på mobilen för att höra hur det var med Ella och när hon skulle komma tillbaka. Då hade de precis fått beskedet om Wilms tumör. Det var en sådan chock, vi bara grät både Jenny och jag, säger Eva Smedäng.

Från att bara dagar innan ha varit en till synes fullt frisk tvååring som växte så det knakade, hade Ella fått diagnosen njurcancer. Kompisarna undrade var hon var. De andra föräldrarna hade frågor. Eva informerade snabbt den övriga personalen på avdelningen, men hur skulle de göra med barnen och deras familjer?

– Det gäller att tänka på sekretessen vid kontakten med föräldrarna. Senare samma vecka pratade jag med Jenny igen och fick klartecken att berätta, säger Eva.

– Det kändes självklart att vara öppen mot de andra föräldrarna och barnen. Det var viktigt för oss att det var rätt information som kom ut via personalen. Annars blir det lätt någon som har hört något på Ica, säger Jenny.

FÖR TVÅ- OCH treåringar är det svårt att förstå vad en sjukdom är för något, säger Eva. Hon och de andra pedagogerna berättade att Ella var på sjukhus och pratade om vad som händer där och de läste boken "Totte går till doktorn".

– Samlingen har varit jätteviktig. Vi har tittat på bilderna och räknat vilka barn som är här och inte, säger Eva Smedäng.

Redan under Ellas första vecka i Uppsala skickade fröknarna och barnen ett paket till henne. De hade ritat teckningar och Eva hade gjort ett blädderalbum med laminerade foton på kompisarna och Ella i förskolemiljön.

Ella bar runt på albumet och visade det för de andra barnen på avdelningen och pratade mycket om sitt dagis, säger Jenny, som i sin tur skickade bilder på Ella på sjukhuset till förskolan. Det underlätade för de andra barnen att förstå var hon var, säger Eva.

– Men mest har de haft frågor om vad som hänt med Ellas hår.

KORT EFTER DET att Ella blivit sjuk hade Eva och de andra pedagogerna på avdelningen ett möte med sin chef, som konstaterade att de agerade helt enligt skolboken när de höll tät kontakt

EVAS OCH JENNYS TIPS TILL ANDRA PEDAGOGER:

- Låt en av pedagogerna bli huvudansvarig för kontakten med familjen. Då behöver föräldrarna inte berätta samma saker flera gånger. Det är viktigt att "kontaktpedagogen" håller sina kolleger informerade.
- Boken "Handledning vid kris i förskolan" av Ulla Magnusson ger värdefull vägledning i svåra situationer. I boken finns handlingsplaner upplagda steg för steg.
- Involvera barnen på avdelningen/i klassen. Även små barn har funderingar om en av kompisarna är borta under längre tid. Prata om barnet som blivit sjuk, rita teckningar till honom/henne.

med Jenny och Patrik, och dessutom involvera de barnen och pratade med dem om Ella och varför hon var borta.

– När min son var sex år låg jag på sjukhus med honom i tre veckor. Vi fick kort och brev från hans förskoleklass, och det fick mig att inse hur viktigt det är att hålla kontakten om någon blir sjuk. Att Jenny och Patrik hela tiden har varit så öppna har också underlättat bearbetningen, säger Eva Smedäng.

VID ETT TILFÄLLE var Patrik med på ett föräldramöte och berättade om Ellas sjukdom. När familjen Frödevall var hemma i Hedesunda mellan behandlingarna besökte Ella förskolan så ofta hon orkade. Ett foto visar hur de andra barnen flockas runt Ella, som sitter i en pulka.

– Läkaren tyckte att det var bra att hon var på förskolan ibland, om så bara för en halvtimme, för att det inte skulle präntas in i henne att hon var sjuk, säger Jenny och fortsätter:

– Alla på förskolan har varit helt fantastiska. När Ella har haft dålig aptit har Gun-Britt som jobbar i köket själv gått till Ica och handlat Ellas favoritmat. När Ella inte har kunnat vara på förskolan har Eva ibland tittat förbi hemma hos oss. Ella har aldrig lämnat förskolan helt, den har alltid funnits där.

Förra hösten anordnade barnen och personalen på Myran en basar. De sålde egna keramik-alster och fika samt arrangerade ett lotteri. Pengarna de fick in, nästan 12 000 kronor, gick till Barncancerföreningen i Mellansverige.

SEDAN JANUARI i år går Ella på Hedesundagården som vanligt igen. Under vårt besök på förskolan visar hon och hennes kompisar gungor, rockringar, dockor och utklädningskläder. De sjunger låtar av Sean Banan och Robin Stjernberg och Ella berättar stolt att hon fått följa med sin storsyster på Justin Bieber-konsert.

– Vi har hela tiden känt att vi ska tillbaka hit. Ella ska bli frisk och vi ska tillbaka till vardagen, säger Jenny Frödevall. ■



Jenny Frödevall.



CANCERSJUKA BARN får ofta matproblem som orsakas av behandlingen, till exempel blåsor i munnen. Dietisten Linda Johanssons jobb kan vara att hjälpa till med att hitta ett ätande som fungerar för barnet och familjen.

FOTO: JEZZICA SUNMÖ

DIETISTENS BÄSTA RÅD: KALLT, SALT OCH PLOCKIGT

Som dietist hjälper Linda Johansson cancersjuka barn med kosten.

– Det är det bästa jobb man kan ha. Barn är underbart spontana och är sig själva, även om de är svårt sjuka, säger hon.

LINDA JOHANSSON är dietist vid barn-nutritionsavdelningen på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Hon arbetar bland annat med cancersjuka barn. Det är vanligt att hon får akutsamtal från barnonkologen om barn som inte vill äta.

Varför vill barnen inte äta?

– De får sämre aptit, mår illa och

LINDA JOHANSSON

Ålder: 41 år.

Bor: Uppsala

Yrke: Dietist med ansvar för barnonkologen vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Bakgrund: Utbildade sig till dietist sent i livet, är också barnskötare. Utbildningen till dietist är tre år, efter vilken man kan ansöka om dietist-legitimation.

kräks och drabbas av smakförändringar som kan sitta i flera månader, samt får sår och blåsor i munnen.

Vilka utmaningar kan du stöta på när du träffar ett cancersjukt barn?

– Att hitta orsaken till varför barnet inte vill äta, varför det inte går. Det kan till exempel vara behandlingen, rädsla och smärta. Tillsammans hittar vi något som fungerar.

Hur tacklar du möten med svårt sjuka, kanske döende, barn?

– Det är tufft. Men vi är sju stycken i gruppen och vi pratar och ventilerar svåra saker med varandra.

Vad är roligast med ditt jobb?

– När jag känner att jag har nått fram. Att hjälpa någon känns fint, och att hjälpa ett barn känns lite extra.

Det viktigaste?

– Att vara på den nivå som familjen är på och utgå från deras situation.

Hur får man ett barn med cancer att äta?

– Välj kall mat i stället för varm, bjud på små portioner, gärna plockmat som ostkuber, salami eller något annat som barnet tycker om. Ofta går det lättare att dricka än att äta och då kan en smoothie vara ett bra alternativ till en måltid. Ett barn med cancer tycker ofta om salt mat och lite starkare saker, gärna tacokrydda. Gör mat för ögat och skippa lättprodukter och tjat!

MALIN BYSTRÖM

Matilda dansar för Manne

Matilda Ståhlbergs lillebror Manne drabbades av en hjärntumör när han var ett år gammal. Matilda och hennes två kompisar använde erfarenheterna från Mannes sjukdom i en dansföreställning som drog in 14 000 kronor till Barncancerfonden.

– Jag vet hur mycket de har betytt för mig och min familj, säger Matilda.

BEHANDLINGSPERIODEN var tuff, och Matilda var ledsen och orolig.

– När Manne var färdigbehandlad kändes det skönt att göra danser av känslorna.

Det blev dags att göra ett stort projektarbete i skolan och Matilda och hennes två kurskompisar Matilda Karlsson och Frida Sand ville göra något som gav pengar till välgörenhet, och som samtidigt väckte känslor. Resultatet blev "Dansa för livet", en föreställning som bygger på intervjuer med två cancerdrabbade barn.

– De pratade om att de inte vågade sova under den första sjukdomstiden, de var rädda för att dö i sömnen. Det var lite jobbigt, säger hon.

De inspelade intervjuerna användes för att

skapa koreografin, bland annat en scen med en förälder som är rädd att förlora sitt barn.

Matilda, Matilda och Frida fixade allt utom ljud och ljus under själva föreställningen.

Publiken bestod av 115 personer och gav intäkter på 14 460 kronor.

I somras gick Matilda och Matilda ut musikallinjen och Frida danslinjen på ett gymnasium i Göteborg.

EMMA OLSSON

MATILDA STÅHLBERG

Ålder: 18 år. **Bor:** i Göteborg. **Gör:** Avslutat musikallinjen på gymnasiet i Härryda. **Familj:** Mamma Jessica Rosander, mammas man Per Rosander, lillbror Albert Ståhlberg, 15 år, och tvillingbröderna Manne och Valter Rosander, 2 år. Manne diagnosticerades med hjärntumör (malign glioneural tumör) år 2011 och var färdigbehandlad år 2012. Nu är han tillbaka på förskolan med Valter.

SÅ KAN DU BIDRA

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

I dag är Sofi frisk – men ständigt trött

Efter två timmar på jobbet är Sofi Lindqvist så trött att hon behöver sova minst lika länge. Det är en effekt av hjärntumören hon hade som barn.

– Varje dag svär jag över det som hänt och att jag inte orkar, säger hon.

DAG PYSSLAR SOFI om smådjuren på en djuraffär i Örnsköldsvik, ett drömjobb för den djurintresserade 22-åringen. Men det har inte varit lätt att komma hit.

Sofi flyttade hemifrån som 18-åring, det var skönt tyckte hon. Med stöd från lärarna hade hon klarat hantverksutbildningen på gymnasiet bra. För första gången hade hon fått det stöd hon behövde från skolan. Nu skulle hon jobba. Först i ett byggvaruhus, och sedan heltid hos en snabbmatskedja.

– Jag har alltid varit trött, nu blev det värre. Jag sov bort hela min fritid och kunde aldrig umgås med någon. Jag åt inte ens middag, utan sov bort hela mitt liv.

Till slut fungerade det inte. Sofi, som bodde tillsammans med sin lillebror, bröt ihop och kunde inte sluta gråta. Hennes bror fick henne att gå till doktorn.

Sofi blev sjukskriven i ett år för sin utmattning. Efteråt skulle hon börja arbeta halvtid, men det blev också för mycket.

I DAG HAR SOFI precis fått förlängd anställning på Djurmagasinet, där hon städar burarna och visar upp djur för



SOFI LINDQVIST

Ålder: 22 år.

Bor: Domsjö.

Diagnos: Kraniofaryngiom, 1998.

Gillar: Hunden Algot, 1,5 år.

eventuella kunder – marsvin och hamstrar, ormar och grodor. I samråd med Arbetsförmedlingen bestämde hon sig för att pröva två timmar långa arbetsdagar. Hon har försökt med ytterligare en timme varje dag, men då blev hon så uttröttad att hon höll på att somna i bilen på väg hem.

– Det var aldrig någon som berättade för mig att det kunde bli så här. Att jag ska ta mina mediciner resten av livet sa de, men inte att jag kunde bli så trött.

Sofi äter hormoner för att ersätta dem som hypofysen normalt producerar, eftersom hennes hypofys är skadad efter strålbehandling.

”DET VAR INGEN SOM BERÄTTADE ATT DET KUNDE BLI SÅ HÄR – ATT JAG KUNDE BLI SÅ TRÖTT.”

VARJE DAG EFTER JOBBET tar hon en promenad med hunden Algot. Sen sover hon två timmar. Vid den tiden kommer familj och vänner hem från jobbet.

– Det är sorgligt att säga, men jag gör helst inte så mycket. Jag ligger mest på soffan och vilar ut. Ibland går jag ut med kompisarna, men sen är jag helt slut hela helgen.

Men kompisarna förstår. De fortsätter ringa.

Värre är det med Försäkringskassan. Det har varit en kamp för Sofi att få ersättning. I dagarna väntar hon besked från Förvaltningsdomstolen, dit hon överklagat Försäkringskassans avslag. Hon känner på sig att det blir ett glatt besked.

– Jag vill fortsätta arbeta med det jag tycker om. Det som stör mig är att jag inte orkar arbeta ännu mer. ■



Barn&Cancer nummer 4, 2010: Sofi fick inte den hjälp hon behövde förrän hon gick på gymnasiet.

SÅ KAN DU BIDRA

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

Varje dag tar Sofi en lång promenad med Algot efter jobbet. Sedan sover hon, ända tills kompisarna slutar sina jobb. Sofi tillbringar mycket tid med att slappa i soffan.



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.

SKOLA

Hjälp, jag vågar inte ringa min elev

Min elev har inte varit i skolan på ganska länge och jag känner mig orolig. Jag vill höra av mig men vågar inte! Vad ska jag göra?

Det är ALDRIG fel att kontakta familjen via telefon, men om det känns svårt att prata med dem direkt kan du börja med att skicka ett sms. Nästan alla föräldrar sitter med sina mobiler nära. Av erfarenhet så vet vi att det är väldigt positivt när skolan hör av sig, då föräldrarna inte orkar.

ULRIKA LARSSON, konsultsjuksköterska vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.



ILLUSTRATION: EVA EDBERG

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

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare
och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödare vid Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering på
Salus Ansvar.

YLVA ANDERSSON
pr-chef på
Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
för Barncancerfonden.

SENA KOMPLIKATIONER

Ökad risk för stroke

Finns det ett samband mellan strålning mot hjärnan och stroke?

Data tyder på att det finns en viss ökad risk, åtminstone om man har fått en hög stråldos. Den svenska seneffektgruppen (SALUB) ska under hösten titta på det eventuella sambandet mellan strålning mot huvudet och stroke.

ULLA MARTINSSON, överläkare,
Akademiska sjukhuset, Uppsala.



SENA KOMPLIKATIONER

Trött efter protonstrålning

Vilka biverkningar kan man få av protonstrålning mot huvudet? Kan trötthet flera år efteråt vara en sen biverkning av protonstrålning?

Biverkningarna av protonstrålbehandling skiljer sig inte från biverkningarna av vanlig strålbehandling (som består av fotoner). Den stora skillnaden är att man oftast kan spara mer frisk vävnad när man använder protoner. Trötthet är en sen komplikation som kan kvarstå efter behandling.

ULLA MARTINSSON, överläkare,
Akademiska sjukhuset, Uppsala.

FÖRSKOLA OCH SKOLA

När kan mitt barn gå till dagis?

Mitt barn behandlas med cytostatika på grund av akut lymfatisk leukemi. Hur farligt är det att gå till förskolan med tanke på alla baciller och virus?

Barn mår bra av att träffa kompisar på förskolan och i skolan. När ditt barn kan

gå är beroende av allmäntillståndet. Så länge ditt barn är feberfritt och mår bra, säger de nationella riktlinjerna att barnet ska vara på förskolan. Barn som har feber bör dock stanna hemma.

MARGARETA AF SANDEBERG, konsultsjuksköterska, Astrid Lindgrens barnsjukhus.



FÖRSKOLA OCH SKOLA

Tillbaka efter stamcellstransplantation

Hur lång tid behöver barn stanna hemma från förskolan eller skolan efter att de gått igenom stamcellstransplantation?

Vi brukar säga sex månader för skolbarn, och lite längre för barn som går på dagis. Det beror på att barnen får immunosuppressiv behandling (medicin som försvagar immunförsvaret för att kroppen ska ta emot donatorns stamceller). Enstaka barn måste fortsätta

behandlingen längre än sex månader, och får vänta lite längre innan de kan gå tillbaka till sin förskola eller skola.

KARIN MELLGREN, docent i barnonkologi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

SKOLA

När får min elev orken tillbaka?

Jag är lärare till en elev som har drabbats av cancer. Hur länge dröjer det efter det att behandlingen är klar tills min elev återfår sin ork? Hur mycket kan jag kräva av honom/henne?

För de flesta barn återkommer orken inom en månad, men inte för alla. Alla barncancerbarn behöver psykologisk återhämtning. Den ser olika ut beroende på vilken behandling barnet fått. En del barn får sena komplikationer efter sin behandling. En del barn som har haft hjärntumör förblir lättuttröttade. Du måste anpassa dig och undervisningen efter detta.

Rent generellt är det viktigt att tänka på att trötthet inte är farligt. Lita på att barnet vet själv vad det orkar, och vilka aktiviteter som är värda att bli trött av. Kanske är det till exempel bättre att åka rullstol till skogen och leka bland träden, än gå på vingliga ben och sen behöva vila på en sten resten av utfärden?

CHARLOTTE CASTOR
FASTRÖM, konsultsjuksköterska, Barn- och ungdomssjukhuset i Lund.

VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA



Om hjärntumörer. Vår nya skrift om hjärntumörer har anlänt från tryckeriet. Beställ gratis på barncancerfonden.se/butiken.



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

KALENDARIUM

28 september: Visommist-grupp, Mellansverige. Tid och plats meddelas vid anmälan.

7 oktober: Familjekontakt Örebro, Lektarapin, avdelning 26, USÖ, kl 17-19.

4 november: Familjekontakt Örebro, Lektarapin, avd 26, kl 17-19.



9 november: Bowling och tacos för medlemmar i Västra, klockan 11, Strike Bowling, Göteborg. Anmälan: anmalan.gbgroupen@hotmail.com

2 december: Familjekontakt Örebro, Lektarapin, avd 26, 17-19.

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.



Hamburgare för välgörenhet

NORRA. Matbutiksägaren Lars-Göran Persson ordnade insamling till Barncancerföreningen Norra, med grillning, hoppborg, mekaniska tjuvar och stjärnor från Modo.

Lars-Göran Perssons butik ligger i Nordmaling. För fjärde året i rad ordnade han ett två dagar långt evenemang för att samla pengar till den lokala barncancerföreningen. Bara under den första dagen i juni kom mellan 800 och 900 besökare.

Lars-Göran Persson har själv en son som överlevt sin cancer.

På skrutthoj mot Karlstad

VÄSTRA. Du kanske aldrig har hört om det, men det är något av en klassiker. Cykelloppet Pust Giro de Uddeholm hålls för femte året i rad, och precis som vanligt röstar deltagarna fram vinnaren.

Christopher Alzén ordnade det mycket lokala Pust Giro de Uddeholm 17 augusti. Den udda klassikern sträcker sig från Uddeholm till Karlstad och deltagarna samlar samtidigt in pengar till Barncancerfonden. Deltagarna cyklar oväxlat, och årets lopp drog 23 cyklister. Årets vinnare fick priset på grund av sin skruttiga cykel. Totalt drog initiativet in 3 000 kronor till Barncancerfonden.

Djuriskt kul

ÖSTRA. Barncancerföreningarnas dag den 8 september drog medlemmar från hela landets föreningar till djurparken i Kolmården. En egen delfinshow var en av punkterna på schemat.

I år var det Barncancerföreningen Östras tur att stå för arrangemangen tillsammans med Kolmårdens djurpark. Alla medlemmar bjöds på fri entré, safaribana och nära-tiger-upplevelser i Tiger World. För de allra yngsta visades dockteatern "Bamse i djungeln" i Bamses värld.



4168 KRONOR

Hela överskottet av klasskassan, 4168 kronor, gav eleverna i 9A och 9B i Almers skola i Varberg, till Almers hus.

Familjedag för treåriga Juno

STOCKHOLM. Juno behandlas för akut lymfatisk leukemi, ALL, och har en egen insamling på Barncancerfondens hemsida.

Numera bor Juno, tre år, i Sundsvall – men hon har många vänner kvar i Stockholm. I juli samlades de för en familjedag vid Uffe&Stinas café i Slagsta Marina utanför Stockholm.

Barn och vuxna roade sig med fika, målarhörna, ponnyridning, lotteri och ansiktsmålning. Pip-pi, Snövit, en clown och en nalle kom och besökte.

Kvällen avslutades med tacobuffé till tonerna av Long John Band och en auktion av frukt- och chokladkorgar. Totalt samlade Junos vänner in 20 000 kronor till kampen mot barncancer. Du kan bidra till insamlingen på barncancerfonden.se/16722/

Annorlunda tårtkalas för Ingela

NORRA. Ingela Olsson ville fira sin femtioårsdag på ett meningsfullt sätt. På födelsedagen den 24 juli hölls en konsert i Brunflo kyrka. Det blev också tårtkalas och 22 000 kronor till Barncancerföreningen Norra, eftersom Ingela Olsson önskade sig bidrag till insamlingen i stället för presenter.



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

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



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

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



Till Grönan i buss

ÖSTRA. Barncancerföreningen Östra arrangerade en tur till nöjesfältet Gröna Lund i Stockholm den 17 augusti. Buss, inträde, åkband och matkupong ingick för de medföljande medlemmarna.



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.

HALLÅ DÄR Linus Almqvist, 43 år, ny kommunikationschef på Barncancerfonden. Vad ska du göra?

– Jag hoppas kunna bidra med erfarenhet och nätverk från 17 år i affärslivet för att stödja vår vision om att utrota barncancer. Genom kommunikation ska vi stärka varumärket och se till att få in än mer pengar.

Vad visste du om Barncancerfonden när du sökte jobbet?

– Att de jobbar med en fråga som väcker engagemang, hopp och förtvivlan. Det väckte mitt in-

tesse direkt. Jag är väldigt glad och stolt över att vara på plats. Det känns väldigt meningsfullt.

Vad har du för bakgrund?

– Du hör att jag är ett finlandssvenskt mumin-troll, född och uppvuxen i Vasa. Min bakgrund har jag inom marknadsföring och sponsring på internationella bolag, närmast kommer jag från Vattenfall.

Ska du träffa sjuka barn och deras familjer?

– Det är självklart. För att jag ska kunna förstå och göra ett bra jobb måste jag vara förankrad i den verklighet vi verkar i.



Linus Almqvist, ny kommunikationschef på Barncancerfonden.

Rid för livet i Lillkyrka

MELLANSVERIGE. En lugn ritt, beräknad till ungefär fyra timmar i blandad terräng. Det får deltagarna i Rid för livet, ett arrangemang som anordnas 6 oktober i Lillkyrka utanför Enköping. Anmälan kostar 400 kronor och intäkterna går oavkortat till Barncancerfonden.

Läs mer eller anmäl dig och hästen på facebook.com/ridforlivet



Öppet hus med tatueringar

NORRA. Tatueringar ligger i tiden, och 10-11 augusti kunde besökarna på tatueringssalongen Hultman Family Tattoo i Härnösand passa på att gadda sig för en god sak.

Förutom tatueringar med speciella Norrlandsmotiv, kunde besökarna också välja tavlor och smycken.

Bland motiven fanns en bäver, Höga kusten-bron och en tillplattad mygga.

Pengarna från helgen gick oavkortat till Barncancerfonden.



BARN&CANCER HEM I LÅDAN

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

Är du, eller väljer du att bli, medlem i någon av barncancerföreningarna får du också hem tidningen i brevlådan. barncancerfonden.se/gavor-bidrag/





Nallekortet.
Information
om Barncan-
cerfondens
Mastercard.



Tryggve. En kompis för
stora och små. Desig-
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 utan-
för Göteborg ligger Ågrenska, en mötes-
plats där personer med sällsynta diagno-
ser får träffa andra i liknande situation,
samt experter på sjukdomen.

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

Vistelser och resor bekostas av Barn-
cancerfonden och till viss del av hem-
landstinget.

Läs mer på barncancerfonden.se/Agrenska.

KALENDARIUM

16-20 september, Familjevistelse för
familjer vars barn/syskon är
färdigbehandlade mot neuroblastom,
Göteborg.

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

Ung fotograf belönas

Anna-Sara Stävmärk, en av fotografer-
na i utställningen Barn Dom, som ordna-
des av Barncancerfonden och Fotografis-
ka museet hösten 2012, har fått ta emot
pris av Lions för sitt konstnärliga arbete.

5 000 kronor är
summan som Li-
ons Club Väster-
vik delar ut i kul-
turstipendium.
Anna-Sara går
Konstlinjen vid
Lunneveds folkhögskola utanför Lin-
köping, men hon har ännu inte bestämt
vilken typ av konst hon vill syssla med
i framtiden.

Anna-Sara var 17 när hon drabbades
av en hjärntumör, i dag är hon 20 år och
färdigbehandlad.



Borsta en åsna!

STOCKHOLM. Modiga barn i Barncancerföreningen Stockholm borstade åsnan Doris i Rådsparken i
Huddinge 8 juni. Men det fanns också möjlighet att klappa getter, marsvin, killingar, hönor, ankor, ka-
niner och kaninungar. Föreningsmedlemmarna var särskilt inbjudna för en dag med djuren, en egen
kontakthage var reserverad för att de skulle få tid att träffa gulliga djur.



Barncancerfonden fyller den blå stolen

I samband med att skolorna startade lanserade Barncancerfonden sin nya kampanjfilm. Scenen är ett
klassrum, det är första dagen i ettan och pirrigt upprop. När fröken ropar upp Jacobs namn får hon
inget svar. Kameran zoomar in en tom, blå stol. Men Jacob dyker strax upp, utan hår.

- Vi vill utrota barncancer, och vi vill sprida hopp. Men det behövs mer pengar, säger Christina
Knight, creative director på reklambyrån Ingo, som ligger bakom filmen.

Filmens regissör, Simon Kaijser, fick stor uppmärksamhet för filmatiseringen av Jonas Gardells
"Torka aldrig tårar utan handskar", och ställde upp gratis. Jacob själv är cancerdrabbad och medver-
kar också i Barncancerfondens brevkampanj. Läs mer om honom i Barn & Cancer nummer 1, 2013.

Svettigt lopp i Lund

SÖDRA. Friskis&Svettis
i Lund ordnade
Friskisloppet 24
augusti. Barn och
vuxna kunde springa
tillsammans, utan
officiell tidtagning.
De inte lika spring-
sugna kunde ägna sig
åt grillning, olika täv-
lingar och tipsrunda.
Allt överskott gick till
Barncancerfonden.



Folkrace mot barn- cancer

SÖDRA. Inträdet är
gratis, men det finns
bössor för dem som
vill bidra, och spon-
soror som skänker
pengar i förhållande
till antal besökare.

Tomelilla MK:s
Kvällsfestivalen i
folkpace hade i år
totalt 75 anmäl-
da förare till loppet
som gick mellan 7
och 9 augusti.

Kalaskul på lekland

ÖSTRA. Mat och ma-
rängsviss, och så
massor av lek. Det
stod på schemat
när Familjekontakt
Södermanland ord-
nade en rolig kväll
på Leos Lekland i
Eskilstuna 30 augus-
ti. Leklandet höll ex-
traöppet för fören-
ingens medlemmar.

Idag drabbas ett barn av cancer.



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

Din gåva gör skillnad.



**BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

UNGA HJÄLTAR

FOTO: CHARLOTTA BÄCKSTRÖM

"Jag är rädd för att bli sjuk igen"

Det var både sorgligt och bra att tappa håret. Jobbigt, så klart, men samtidigt förstod Leonora att hon skulle klara sig. Nu är det ett år sedan hon blev färdigmedicinerad och hon har precis börjat i sjätte klass.



” Den första tanken var att jag skulle tappa håret. Den andra att jag skulle dö. Jag var rädd för vad som skulle hända. Jag har förändrats mycket sedan jag blev sjuk. Jag är inte lika rädd för att göra saker, jag har ju redan varit med om så mycket svårare.

Jag är jätterädd för sprutor, mer nu än innan jag blev sjuk. Inte för att det gör ont, men det är äckligt att de sticker in saker i kroppen. Dropp kändes inte alls, och det kändes som vanligt när de gav cytostatikan, fast ibland kändes lukten och smaken. Det var jobbigt att få vissa cytostatika men med vissa måd-
de jag bra ändå.

Jag är rädd för att bli sjuk igen. Nu har jag inte alla kompisarna på sjukhuset, det skulle vara som att börja om. Många klarade sig inte genom behandlingarna och det känns så konstigt, att de inte fick klara sig.

Mina gamla kompisar har jag kvar. De skickade sms när jag var sjuk och frågade hur jag mädde. Det är bra att kompisar stöttar när man är sjuk och gör saker så man slipper tänka på cancer.

”

EMMA OLSSON

LEONORA JASHANICA

Ålder: 12 år. **Bor:** Norge, Blekinge. **Familj:** Pappa Sadri Jashanica, hans sambo Johanna, mamma Marina Jonsson, bröderna Albin, 8 år, och Melvin, 3 år. **Diagnos:** Akut myeloisk leukemi, AML, februari 2012. Färdigbehandlad i augusti samma år. **Gillar:** Att dansa, helst street dance.