

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 5 2004 >>>

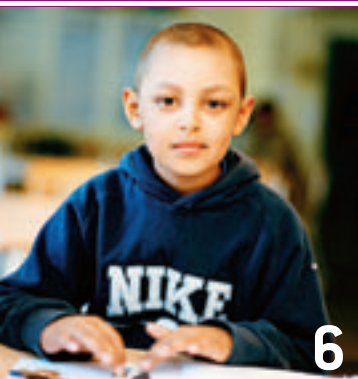
William, 8 år:

Skolkompisarna är toppen

William Jemaneh (till höger) går i andra klass på friskolan Kastanjen i Botkyrka kommun. William har leukemi, och har hamnat lite efter i skolan. Därför är det inte alltid så kul med själva undervisningen. Men det är guld värt att få träffa skolkompisarna! Läs mer om William på sidorna 6–9.

**Prisbelönt forskning: Vad kan vården göra för föräldrar som mist sitt barn?
Drottning Silvia träffade barn med histiocytos | En mammas dagbok**

"Allt är precis som vanligt, bara att han är sjuk." >>> Sidan 6



6



12



14



18

Ett busfrö som kör skoter 3

Omvärld/notiser 4-5

Skolkamraterna guld värda för William

William har leukemi men går i skolan så mycket som möjligt. Att få träffa kompisarna är bäst. 6-9

Prisbelönt forskning om föräldrar som mist ett barn

Ulrika Kreichbergs mål är att se vad personalen i vården kan göra för att förbättra den psykiska hälsan hos dem som mister ett barn i cancer. 10-11

Drottningen besökte histiocytos-konferens

Drottning Silvia träffade barn med histiocytos när The Histiocyte Society höll möte i Stockholm. 12-13

En mammas dagbok

Katarina Widholms son har leukemi. Här är hennes egen berättelse om hur livet förändrades. 14-16

Humlan

Pyssel och serien Kaxen 17

Barn i Bild

Fotograf Jan Nordström har följt Erik Karlsson, 10 år, som har leukemi. 18-20

Föräldrar träffades i Oslo

Föräldranätverket ICCCPD samlades för diskussion och erfarenhetsutbyte. 22-23

Noterat/notiser 24-25

Så här kan du skänka pengar 27

Krönikan

Cecilia Torudd, skribent och illustratör, skriver om bristen på barndom. 28

Kära läsare!

Nej! De måste ha tagit miste. Det kan inte vara riktigt! Läs om en mammas reaktion inför det isande beskedet att hennes barn har cancer. Katarina Widholm skriver nära och hudlöst om hur det kändes när hon fick veta, om skuld känslan, om när det vardagsvanliga blir det otänkbara, om hur man försöker orientera sig när livet blivit fullständigt annorlunda.

De här svåra beskederna lämnas till föräldrarna av läkare som vet att det är en förfärande information han eller hon kommer med. Föräldrarna och barnet ska känna att mitt i det kaos som man plötsligt hamnat, finns en organisation och beredskap hos kunnig personal av olika kategorier som kommer att göra sitt yttersta för att ens barn ska bli friskt igen.

När du läst om en förälders och en läkares förhållningssätt är det dags för två huvudpersoners. Åtta-åriga William Jemaneh berättar om hur han försöker bibehålla det liv han levde före beskedet. Han säger som så många drabbade barn: Kompisarna är väldigt viktiga. Läs mer om William som spelar Kung på skolgården och om Josefin, 7 år, som skjutsar brorsan på sin skoter och fiskar abborrar. Båda barnen behandlas för leukemi.

Så har det internationella barn-cancerföräldranätverket ICCCPD haft sitt stora årliga möte. Denna gång i Norge. Man beräknar att 250 000 barn runt om i världen får cancer varje år. Många får inga mediciner. De är för dyra! Klyftan mellan fattiga och rika länder är skrämmande tydlig. Läs rapporten om engagemang för att förbättra barn-cancerbarns situation runt om i världen.



Eva Gillström EVA GILLSTRÖM,
arbetande styrelseordförande Barncancerfonden
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 08-584 209 01



BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Grevgatan 39, Stockholm

ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström. REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Nordbäck, Niklas Jönrup, Anders Petersson, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Victoria Wahlberg
ART DIRECTOR: Ingela Westling ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Gävlegatan 12 A, 113 30 Stockholm,
telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin AB/Arkpressen
i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Bengt Alm PRENUMERATIONSÅRENDE: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40,
Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 13 december.
Citera oss gärna, men ange källan.

EN DAG MED...

JOSEFIN RÖNNLUND

Josefins mamma har tre busfrön att hålla reda på. För Josefin, 7 år, har två småbröder – Jacob och Jesper – som går i storasysters fotspår när det gäller bus. Hon har till exempel lärt dem att hoppa i mammas nyräfsade lövhögar.

– Men vad händer då?, frågar jag förskräckt. Josefin skrattar så det bubblar och konstaterar att mamma får räfsa igen.

När hon skjutsar Jacob på sin skoter ropar hon på kusinen Morgan. Skotern har Josefin ställt i en vattenpöl, så när Morgan är tillräckligt nära kör hon iväg och skvätter vatten över stackars Morgan.

Att köra skoter är jättekul, tycker Josefin. På sommaren kör hon cross, och hon pratar fyrhjulingar och packmoppar som en expert.

Det är uppe vid stugan i Tallsjön i Överkalix som den egna skotern och crossen finns. Dit tar det bara en halvtimme med bil och familjen åker till stugan nästan varje helg. Mormor och morfar och kusinerna har stugor på samma gård, så det finns många att leka med. Där finns en sjö att bada i och på sommaren tar familjen tur med båten och fiskar små, små abborrar som inte går att äta. Dem slänger Josefin tillbaka i sjön.

Hemma måste man gå i skolan och får inte gå och bada när man vill. Som tur är finns det ett badhus nära skolan och dit älskar Josefin att gå. Den här terminen ska hon börja med "elevens val" i skolan. Det betyder att eleverna får välja själva vad de ska göra den sista timmen varje tisdag. Det finns massor att hitta på, till exempel bad, gymnastik, trä- och syslöv eller att lära sig laga mat och baka. Josefin har ännu inte bestämt sig för vad hon ska välja, men hon

tycker att det är roligt att baka och hjälper ofta mamma med kanelbullar, chokladmuffins, sockerkakor eller favoriten rabarberpaj.

Bästa kompisarna i skolan heter Amanda och Johanna. Tillsammans med dem brukar Josefin gunga och klättra i klätterställningen. Ibland leker de häst eller åker i linbanan, men den är nästan alltid upptagen.

Hemma hos Amanda finns tre hästar, tre hundar och två kaniner. En av kaninerna är Amandas och med den brukar de träna hoppning. En gång hoppade kaninen "nästan två millimeter" över en ganska bred stock. Efteråt blev den belönad med maskrosblad.

I september fyller Josefin 8 år, samma dag som Carola har födelsedag. Josefin tänker skicka ett grattiskort som hon har gjort själv. Carola är Josefins stora idol, och hon har fyra av hennes skivor. På sin födelsedag ska Josefin ha prinsesskalas med nio prinsessor från klassen. Det ska bli massor med lekar och disco och skattjakt och chips och godis och tårta. Och så hoppas Josefin att hon får en egen freestyle. Den ska hon ha när hon måste åka bil långt och inte får lyssna på musik så högt som hon vill. Och blir det ingen freestyle kanske Josefin i stället tar med sin flöjt som hon köpte på Pajala marknad, som bara

låter "dut dut dut" – och spelar för mamma och pappa tills de ändrar sig. Man vet aldrig vad ett riktigt busfrö kan hitta på.

Josefin har ALL, akut lymfatisk leukemi, som upptäcktes dagen före julafton för snart två år sedan. Hon får behandling var sjätte vecka med intravenös cytostatika, och äter dessutom tabletter varje dag. Behandlingen går som den ska. Josefin har vant sig men gruvlar sig för att äta cortison under behandlingsveckan. Cortisonet gör henne trött och hängig.

3 FÖRENINGSAKTIVA

1. Vad gör du i arbetsgruppen? 2. Hur kommer det sig att du har engagerat dig i en arbetsgrupp?

KENNETH ERIKSSON, kontaktperson för arbetsgruppen Familjekontakt i Hälsingland, Barncancerföreningen i Gävle-Dala:



1. – Syftet med arbetsgruppen Familjekontakt är att familjer ska kunna träffas och prata lätt-samt under enkla former. Vi vill stötta drabbade familjer och underlätta kontakt. Min uppgift är att arrangera de träffarna och även att fungera som kontaktperson gentemot medlemmarna. Nu i söndags var vi i Söderhamn och provade på frisbeegolf och sedan åt vi på McDonald's. Ungefär 30 personer brukar komma på träffarna och då passar alla på att prata och utbyta erfarenheter. Det är skönt att kunna ventilera sina tankar med människor som "sitter i samma båt".

2. – Jag tycker att vi fick så mycket hjälp och stöd av Barncancerföreningen i Gävle-Dala när vårt barn blev sjukt, så det kändes angeläget att ge någonting tillbaka, hjälpa till på något sätt.

LENA LINDGREN, kontaktperson för utbildningsgruppen, Barncancerföreningen Norra:



1. – Vi arbetar med utbildningsfrågor, och många i gruppen är lärare och väl insatta i ämnet. Mycket av vårt arbete handlar om att ta fram informationsmaterial och se till att det når rätt målgrupper. Jag är även representant för Barncancerföreningen Norra när Barncancerfondens alla sju föreningar träffas två gånger om året.

2. – Barncancerföreningen betydde oerhört mycket för mig när min dotter blev sjuk. Eftersom jag är en person som alltid vill engagera mig kändes det naturligt att göra det i något så betydelsefullt. Det är kul att jobba i en större grupp och att driva frågor. Dessutom är det skönt med gemenskapen.

DAVID HELLBORG, kontaktperson för ungdomsgruppen, Barncancerföreningen Östra Götaland:



1. – Till exempel skickar jag brev eller ringer runt när vi ska träffas. I somras var vi på stormöte på Finnhamn i Stockholms skärgård med alla de andra ungdomsgrupperna i barncancerföreningarna. Då var det jag som arrangerade resan och biljetterna för oss tre som åkte dit. Annars träffas vi och går på bio eller är hemma och lagar middag hos någon av medlemmarna.

2. – Det har bara blivit så. Jag var själv sjuk 1999 och kom då i kontakt med ungdomsgruppen. De anordnade ett ungdomsläger och jag följde med för att se om ungdomsgruppen var någonting för mig. Jag trivdes bra och blev tillfrågad om jag kunde hjälpa till och på den vägen är det.



Guldfisk

SERVERADE SURSTRÖMMING – TJÄNADE 13 700 KRONOR

FÖRR I TIDEN var det inte ovanligt att fiskaffärer i Norrland satte upp ett tält utanför butiken på surströmmingspremiären och lät hugade spekulanter provsmaka deras speciellt goda surströmming. Den idén tog Kristina Karlsson på Guldfiskens gårdsbutik i Luleå fasta på. För tjugo kronor fick folk smaka surströmming med tillbehör och lite annat smått och gott som Ica Kvantum bistod med. Resultatet blev 13 700 kronor till Barncancerfonden.

– Det var kladdfullt hela dagen. Nästa år behöver vi ett större tält,

säger Kristina Karlsson som nästan fick springa benen av sig för att hinna servera alla.



Tältet öppnade klockan tio på morgonen och inte förrän åtta på kvällen kunde man stänga, folk vägrade att gå. För att slippa stå och öppna småburkar hade Guldfisken öppnat en stor tunna med surströmming. Men tunnan tog slut i ett nafs och burk-öppnarna åkte fram i alla fall.

– Lärdomen till nästa år är att låta folk betala så mycket de vill efter att de har ätit. Då tror jag att vi får in ännu mer pengar, säger Kristina Karlsson. ☺

Det kom ett brev...

till Barn & Cancers redaktion, från Frida Hannler i Jokkmokk. Frida har som projektarbete i skolan spelat in en skiva med fyra låtar som hon skrivit själv. Pengarna hon fått från försäljningen av skivan går till Barncancerfonden. Hela 10 000 kronor har hon lyckats få in.

SA HÄR SKRIVER FRIDA:

"När jag var 14 år dog min äldre bror i cancer. Efter det har jag fått erfara lite av vad Barncancerfonden gör, till exempel fick jag resa till Almers bus i Varberg och delta i en syskonträff för barn som förlorat ett syskon i cancer. Det var väldigt bra att få umgås med såna som förstår en.

En av låtarna på skivan är tillägnad min bortgångne bror, därför kändes det naturligt att skänka förtjänsten till en fond som stöder cancerforskningen!" ☺



Webbplats för cancersamtal



NU FINNS mejlinglistor, discussionsforum och chatsidor för ungdomar med olika typer av cancerdiagnoser på www.cancersamtal.nu.

På webbplatsen finns också sidor som rör bröstcancer, cancer i tarmkanal och urinblåsa, blodcancerdiagnoser, gynekologisk cancer, samt strup- och munhålecancer.

Webbplatsen är skapad av ett flertal olika cancerorganisationer i syfte att underlätta kommunikationen mellan cancerdrabbade. Även anhöriga till cancersjuka är välkomna. Tanken är att den som blivit sjuk, eller har en anhörig som är drabbad, ska kunna delta i diskussioner med andra som befinner sig i liknande situation. ☺

Läs mer på>>>
www.cancersamtal.nu

Belönad för forskning om neuroblastom

JOHN INGE JOHNSEN, barncancerforskare vid Barncancerforskningsenheten på Karolinska institutet, forskar kring neuroblastom. Hans arbete visar på en helt ny möjlighet att behandla sjukdomen – med mediciner som idag används för att lindra värk och smärta. Nyligen fick han två prestigefulla utmärkelser för sitt arbete: han utsågs till NOPHO-pristagare vid det nordiska barnonkologimötet i Odense i maj, och vid det internationella mötet kring forskningsframsteg inom neuroblastom,

i Genoa i juni, tilldelades han "Audrey E. Evans Prize". Det anses vara det finaste pris man kan få inom neuroblastomforskning. ☺



Ladies' Circle stöttar Barncancerfonden

FÖRENINGEN Ladies' Circle (LC) har utsett Barncancerfonden som sitt nationella välgörenhetsprojekt under åren 2004 till 2006. Barncancerfondens arbe-

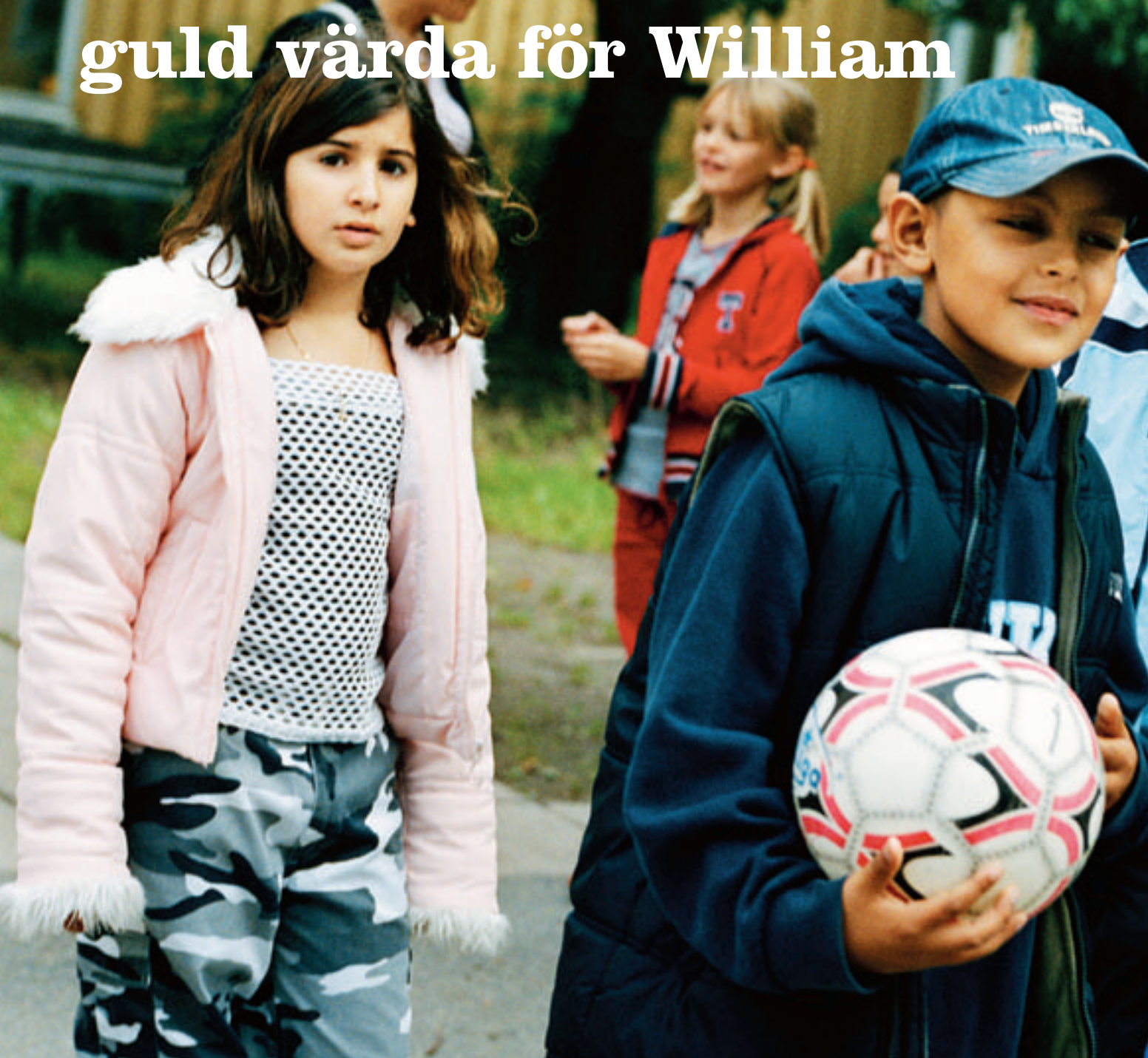
tande styrelseordförande Eva Gillström var därför med på LC:s upptaktsmöte i Stockholm i augusti, och berättade om Barncancerfondens verksamhet.

Ladies' Circle Sverige har 157 klubbar runt om i landet, med ungefär 2 000 medlemmar mellan 18 och 40 år. När föreningen stiftades var ändamålet till en

viss del välgörenhet och socialt hjälparbete, och än idag verkar de för att stödja och hjälpa i både Sverige och utomlands. Olika projekt väljs från år till år. ☺

Skolkam

guld värda för William





raterna

"Allt är precis som vanligt, bara att han är sjuk."

I skolan är det ingen hemlighet att William har cancer. Inte heller är det så märkvärdigt. Visst, han är ofta borta från undervisningen, blir lätt trött och har tappat håret i två omgångar. Men bland kompisarna är han en i gänget.

Kung. Så heter spelet som spelas på rasterna på friskolan Kastanjen i Botkyrka kommun. På asfaltsplanen på den lummiga skolgården gäller det att smasha bollen i en annan spelares ruta så hårt att den inte går att nå. Den som blir utslagen får ställa sig sist i kön och vänta på en ny chans.

William spelar gärna Kung med sina kompisar som går i tre-fyr-femman. Själv går han i andra klass tillsammans med förskoleelever och ettor. Hans bästa kompis Jonas går i trean.

– Det är killen som jag smashade ut två gånger. Jag hoppas att jag hamnar i samma klass som honom nästa år. I tvåan är vi bara tre killar och sex tjejer, säger William.

Jonas är en av dem som brukar skoja med William om att han tappat håret.

– Jag skämtar med honom och han med mig. Vi brukar gå och prata eller spela boll eller nåt. Allt är precis som vanligt, bara att han är sjuk, säger Jonas.

Nu börjar Williams hår att växa ut. En av skolkamraterna slår skämtsamt av honom kepsen.

– Titta! Nu har du ju hår igen, säger han.

Det är kompisarna som gör att det är roligt att gå i skolan, menar William. Själva undervisningen skulle han helst slippa. Ja, kanske inte matte, för det är han bra på. När andra ännu inte kommit fram till svaret viftar William med handen i luften. Det går trögare att läsa och skriva; all frånvaro har gjort att han >>>





Williams bästa kompis Jonas går i trean. Han skämtar med William precis som vanligt, till exempel om det där med håret.

”Jag skämtar med honom och han med mig. Vi brukar gå och prata eller spela boll eller nåt.”

>>> hamnat efter sina klasskompisar. Det bekymrar både Williams mamma Emebet Jemaneh och klasslärare Lillemor Lindberg.

– William har fått mycket hjälp av sjukhusets lärare, men han kan fortfarande inte läsa och skriva ordentligt så som kompisarna kan. Jag tror det är därför han ofta inte vill gå till skolan. Jag har försökt att hjälpa honom, men det fungerar inte så bra, säger Emebet Jemaneh.

LILLEMOR LINDBERG förstår att det är jobbigt för William att hamna efter sina skolkamrater. Dels för att han är en intelligent kille, dels för att han på många vis är mognare än sina jämnåriga.

– Jag önskar att jag visste varför han tycker att det är så svårt; om det beror på att han känner sig pressad eller om alla behandlingar har påverkat honom på något vis, säger hon.

I år ska William få extra stöd från skolan för att kunna komma ikapp. Lillemor Lindberg säger att hon gärna själv

skulle hjälpa honom efter skoltid. Men troligtvis fungerar det bättre att ta in extra hjälp under lektionerna.

William har leukemi. Han fick diagnosen i augusti förra året. Lärarna på skolan märkte att han var onormalt trött och kontaktade föräldrarna som tog honom till en läkare. Sedan hände allting



I skolan är det ordning i Williams egna låda.

mycket snabbt. Redan nästa dag fick han tid hos barnonkologen.

– Det är jobbigt när ett barn får en dödlig sjukdom, jag reagerade mer som människa än som lärare, säger Lillemor. Samtidigt kände jag mig rädd och osäker på vilka förväntningar som fanns på mig och vad jag borde göra. Och jag ville inte tränga mig på familjen.

För att få mer information om cancer besökte Lillemor och två andra lärare Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Sedan berättade de om Williams sjukdom på ett föräldramöte och skickade hem information till alla föräldrar. Lillemor bad dem också att hålla sina barn hemma om de var förkylda, för att minimera infektionsrisken.

ÄVEN SKOLKAMRATERNA har fått information om Williams sjukdom. Han var själv med och berättade.

– Alla tog det fantastiskt bra, säger Lillemor. De har varit snälla mot honom, men inte behandlat honom på något speciellt sätt. William är William, helt enkelt. Jag har också pratat mycket om att cancer inte är lika med döden. Jag har själv haft malignt melanom och har använt mig som exempel på hur bra det kan gå.

I skolan har Williams sjukdom inte skapat någon stor dramatik. Inte ens när han började tappa håret. William visade själv hur stora hårtussar lossnade från huvudet när han drog i det. Men för den sakens skull har cancer inte varit mindre tuff för William och hans familj. Under förra läsåret var William borta från drygt hälften av all undervisning. I perioder har han mått mycket dåligt till följd av både cancer och medicinerna.

– Det har varit jobbigt ibland, erkänner William.

Trots allt har han varit i skolan så mycket som möjligt.

– Jag vill att han ska ha kontakt med de andra barnen, leka med sina kompisar och inte tänka på sjukdomen, säger Emebet Jemaneh. Om han är hemma sit-



ter han framför tv:n eller spelar dataspel. Det blir tråkigt i längden.

I höst har William börjat gå på fritids för att få ännu mer tid till att leka med kamraterna.

– Igår spelade vi fotboll, berättar han.

Tillsammans med kompisarna brukar han också spela kort eller Gameboy, eller leka Burken. När han är hemma tit-

tar han gärna på tv-nyheterna och han har stora planer för framtiden.

– Jag vill bli egen företagare. Inom vad? Tja, kanske något med möbler. Pappa har berättat att han som äger Ikea är världens rikaste man, och han är svensk.

William är bra på matte, men annars tycker han att det bästa med skolan är kompisarna – inte undervisningen. Trots att det går lite trögt ibland har han varit i skolan så mycket han bara har kunnat.

Åsa Lovell

Läs mer på>>> www.barncancerfonden.se under rubriken Barnet & familjen. Klicka på Skolan. Där kan du även hitta Diskussionsforum om du vill diskutera med andra.

Föräldrar som mist ett barn i cancer löper en högre risk för ångest och depression fyra till sex år efter förlusten jämfört med andra föräldrar. Det säger Ulrika Kreicbergs, som nyligen presenterade sin avhandling "Att mista sitt barn i cancer". Hennes forskning har rönt stor internationell uppmärksamhet.

Prisbelönt forskning om föräldrar som mist

Ulrika Kreicbergs har gjort den hittills mest omfattande undersökningen av den psykiska hälsan hos föräldrar som förlorat ett barn i cancer. Drygt 900 föräldrar deltog i forskningsprojektet. Hälften av dem hade mist ett barn i cancer.

Idén att genomföra en så omfattande intervjuundersökning med föräldrar som mist sina barn för så länge sedan som i början på 1990-talet var inte okontroversiell. Den mötte motstånd inom sjukvården och även bland forskare, berättar Ulrika Kreicbergs.



Ulrika Kreicbergs har fått mycket hjälp till sin forskning av Visommist-grupperna i barncancerföreningarna. Barncancerfonden stöder hennes forskning finansiellt.

– Många avrådde. De befارade att undersökningen skulle riva upp sår som inte läkt och utlösa psykiska problem.

Utan barncancerföreningarnas Visommist-grupper hade det inte gått, konstaterar hon.

– Jag presenterade mina planer för dem och deras stöd gjorde forskningen möjlig, liksom det finansiella stödet från Barncancerfonden.

RESULTATET av undersökningen har fått stor internationell uppmärksamhet. Två ledande vetenskapliga tidskrifter, The

"De befardade att undersökningen skulle riva upp sår som inte läkt och utlösa psykiska problem."

Lancet och The New England Journal of Medicine, publicerade nyligen delar av hennes arbeten. I år har hon också fått två vetenskapliga priser. Ett av dem var det prestigefyllda Schweisguthpriset. Det är mycket få doktorsavhandlingar som får ett sådant genomslag.

Hur har då föräldrarna reagerat på det omfattande frågeformuläret? Det besvarades visserligen anonymt, men innehöll frågor om oro, depressioner, familjeförhållanden, religiositet och flera andra känsliga ämnen.

– Undersökningen mottogs väldigt bra, konstaterar Ulrika Kreicbergs. 99 procent av föräldrarna ansåg att undersökningen var värdefull. Två tredjedelar ansåg till och med att undersökningen hade haft en positiv inverkan på dem.

ETT VIKTIGT RESULTAT av undersökningen är att föräldrar som mist ett barn i cancer har förhöjd risk för ångest och depression även efter så pass lång tid som fyra till sex år efter barnets bortgång. Därefter minskar skillnaderna till andra föräldrar.

– Målet för min forskning är att se vad personalen i vården kan göra för att förbättra den psykiska hälsan hos dem som mister ett barn i cancer, säger Ulrika Kreicbergs, som började sin forskarbana som sjuksköterska.

Hon berättar om sitt första år på enheten för barnonkologi i Stockholm.

– Då dog tre barn tätt efter varandra. Föräldrarna reagerade väldigt olika, och själv hade jag inte fått någon handledning i hur jag skulle hantera deras reaktioner. Det blev startpunkten för min forskning.

VARJE FREDAG träffar Ulrika Kreicbergs
sjuksköterskor som arbetar inom
barnonkologin, för att diskutera
till exempel hur man kan stötta
föräldrar till sjuka barn.

ning ett barn



”Målet för min forskning är att se vad personalen i vården kan göra för att förbättra den psykiska hälsan hos dem som mister ett barn i cancer.”

En av Ulrika Kreicbergs iakttagelser var att man inte pratade om döden på den barnonkologiska avdelningen. En orsak till det kan vara att man på det sättet visar hänsyn till barnen på avdelningen som kommer att överleva sjukdomen. För majoriteten klarar ju sin sjukdom.

Samtidigt visar hennes forskning att en del föräldrar ångrar att de inte pratat med sina barn om döden. Det gäller främst när barnen förstår att de ska dö, och i de fall föräldrarna förstått att barnen förstått.

– Barnen skickar ut tydliga signaler när de vet att de ska dö. Vi i vården har till uppgift att fånga upp dessa signaler,

och stötta föräldrarna i deras beslut om hur de ska hantera situationen. Det är också viktigt att säga att det inte är alla föräldrar som ska prata. De måste själva ha det slutgiltiga avgörandet.

ULRIKA KREICBERGS konstaterar dock att inte någon av de föräldrar som pratat med sina barn om döden har ångrat det. Däremot ångrade närmare en tredjedel att de inte gjorde det.

För föräldrar är det mycket viktigt att omhändertagandet i barnens dödsögonblick blir bra. Det innebär bland annat att vårdpersonal bör vara närvarande i

de fall barnet dör på sjukhus. Smärtlindring är också viktig, och på det området har det troligen också skett en snabb utveckling de senaste åren.

– Min undersökning visar också att nära 80 procent av alla föräldrar som mist sina barn i cancer tycker att sjukvården har gjort allt för deras barn. Det tycker jag är ett bra betyg, säger Ulrika Kreicbergs.

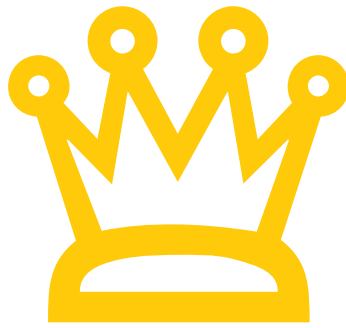
Mats Udikas

Läs mer >>> Ulrika Kreicbergs forskning på www.ki.se/onkpat/kce



OVAN: Albin Jansson hade med sig ett brev till drottning Silvia. NEDAN: Hampus Persson var yngste deltagaren på plats. Han var lite blyg för drottningen.





Drottningen besökte histiocytos-konferens

Drottning Silvia ömmar mycket för barn, och speciellt för barn som har det svårt. När den internationella organisationen The Histiocyte Society träffades i Stockholm i september kom drottningen på besök. Bland annat träffade hon några barn som drabbats av sjukdomen histiocytos.

Läkare och forskare från drygt 20 länder träffades på Grand Hôtel i Stockholm för den 20:e konferensen sedan The Histiocyte Society kom till. Barncancerfonden finansierade en del av konferensen.

Syftet med de årliga mötena är dels att förbättra överlevnaden för barn med histiocytos, dels att bättre förstå de gåtfulla mekanismerna bakom sjukdomen. Föredrag, presentationer och erfarenhetsutbyte stod på agendan. Under konferen-

sens andra dag kom H.M. Drottning Silvia på besök.

Drottningen, som är Barncancerfondens beskyddare, lyssnade till några föredrag och delade ut ett specialpris – The Queen Silvia Award. Sedan träffade hon några svenska barn som är drabbade av histiocytos och deras föräldrar.

– När jag fick inbjudan till konfe-

rensen kände jag direkt att jag ville komma. Det känns otroligt viktigt med tanke på allt det lidande som de här familjer-

”Jag är väldigt tacksam över att få se vilka stora framsteg som forskningen har gjort.”

na har fått uppleva. Dessutom är jag väldigt tacksam över att få se vilka stora framsteg som forskningen har gjort, även om mycket återstår, sa drottningen.

Stina Jordevik

Läs mer >>> om Föräldraföreningen för barn med histiocytos på www.barncancerfonden.se under rubriken Barnet & familjen. Klicka på Nätverk.

Två gåtfulla sjukdomar

Langerhans cell-histiocytos (LCH)

ORSAKEN TILL LCH är inte känd. Många barn med LCH kan tillfriskna, ibland helt utan behandling. Andra överlever inte. LCH behandlas med cytostatika, men det är ännu oklart om det är en cancersjukdom eller inte.

Många betraktar dock LCH som en slags kusin till leukemi, eftersom sjukdomen innebär att någonting blir fel hos de vita blod-

kropparna av typen Langerhans cell. De bildar ansamlingar i kroppen och orsakar skador. LCH är en mycket ovanlig sjukdom – ungefär 1 barn av 20 000 drabbas.

Familjär hemofagocyterande lymfocytos (FHL)

SJUKDOMEN INNEBÄR att kroppens ”programerade” celldöd inte fungerar. Varje minut tillverkas en ofantlig mängd celler i kroppen, men för att kroppen ska vara i

balans måste lika många celler dö. När celldöden inte fungerar bildas för många vita blodkroppar och det klarar inte kroppen.

För 20 år sedan dog alla barn som drabbades av FHL, oftast bara en eller ett par månader efter att diagnosen ställts. Sedan dess har svenska forskare utvecklat internationella diagnostiska riktlinjer och ansvarat för behandlingsrekommendationer som används internationellt. Nu är överlevnaden i FHL 50 procent.

En mammas da

Det finns många sätt att bearbeta sorg och oro. Skribenten Katarina Widholm valde att skriva för att få ut sina känslor. Här kommer första delen av hennes dagboksanteckningar från när sonen fick diagnosen ALL. Du kan fortsätta läsa Katarinas berättelse i kommande nummer av Barn & Cancer.

September-oktober 2003

Klockan är 03:40. Vi sitter i lånade sjukhusskjortor. Han – doktorn – drar nervöst händerna genom håret och jag noterar att hans ögon är rödkantade. Som om han vore lika trött som vi. En kort stund står precis allt stilla och jag hinner lägga märke till en kran som droppar i handfatet bakom oss liksom ett hopskrynklad papper till en halstablett på bordet bredvid doktorn: som en märklig tidslucka då allt fortfarande kan ändras. Men så säger han det.

Att du har leukemi.

Leukemi – blodcancer.

Vitt blod.

Avklädda i vår oro och trötthet försöker vi förstå. Rörelserna blir långsamma, ljuden avlägsna och begripligheten nästan obefintlig.

Nyss, alldeles nyss, för bara en vecka sedan, stod jag och packade din badhandduk och ditt cyklop. Vi var en vanlig, normalglad familj på väg utomlands, full av förväntan och iver och längtan bort från vardagen. Nu sitter vi här med löjligt solflagande näsor och sandiga shorts i väskorna och hör honom säga att du har cancer.

Jo, jag kände till att man kunde få cancer. Naturligtvis. Hade faktiskt bekantat

mig med tanken – att kanske någon äldre släkting eller han som röker så mycket eller till och med jag själv. Men aldrig någonsin, aldrig, aldrig hade jag kopplat ihop det där otäcka, skrämmande ordet cancer med dig.

DU, MIN LYSANDE, levande underbara solstråle. Min tioårige prins.

Vi gråter, försöker förstå. Och du sitter där i sängen och vill trösta. Mitt i all oro känner jag en fruktansvärt löjlig skuld känsla av misslyckande. Jag klarade inte det jag föresatte mig när du föddes – att skydda dig från alla faror.

”KATARINA WIDHOLM heter jag.

Bor i Hudiksvall, är skribent och kulturförmedlare och fyrtiotvå år. Läser för jämnar, har nästan alltid skrivit och bländats av styrkan och skönheten i det skrivna. Är gift och har två söner. När min yngsta son förra året fick diagnosen akut lymfatisk leukemi ramlade det mesta i mitt liv sönder.

Så småningom insåg jag dock att mitt skrivande måste fortsätta. Just för att den där styrkan och kraften i orden kanske kunde hjälpa mig vidare. Och kanske också någon annan.”

Trettioåtta timmar senare går jag första gången utomhus och finner mig också för första gången på länge ensam. Jag fryser i oktoberkvällen i min sommar-

”Du, min lysande, levande underbara solstråle. Min tioårige prins.”

jacka och semesterskorna. Hittar ett kvitto i fickan från en portugisisk glassbar. Ett annat liv, en annan person och ändå bara fyra dagar gammalt. Det gör så ont.

MED ENS SER JAG INGET. Är det kanske tårar? Antagligen, eftersom de förbipasserande tittar frågande på mig. Fåglarna i vattnet framför mig bryr sig tack och lov inte och jag följer dammen runt flera varv med ett krampaktigt grepp om stålräcket. I små doser går det upp för mig vad som hänt.

Hur ditt liv gått i bitar. Hur allas våra liv plötsligt blivit totalt och helt förändrade.

Det rister i mig. Jag måste hålla räcket med bägge händerna för att inte falla.

”Jag vill inte!” Tydligt ropar jag

gbok

högt för flera av änderna flaxar till i det mörka dammvattnet. Känslan är så oerhört stark att jag nästan inte kan andas.

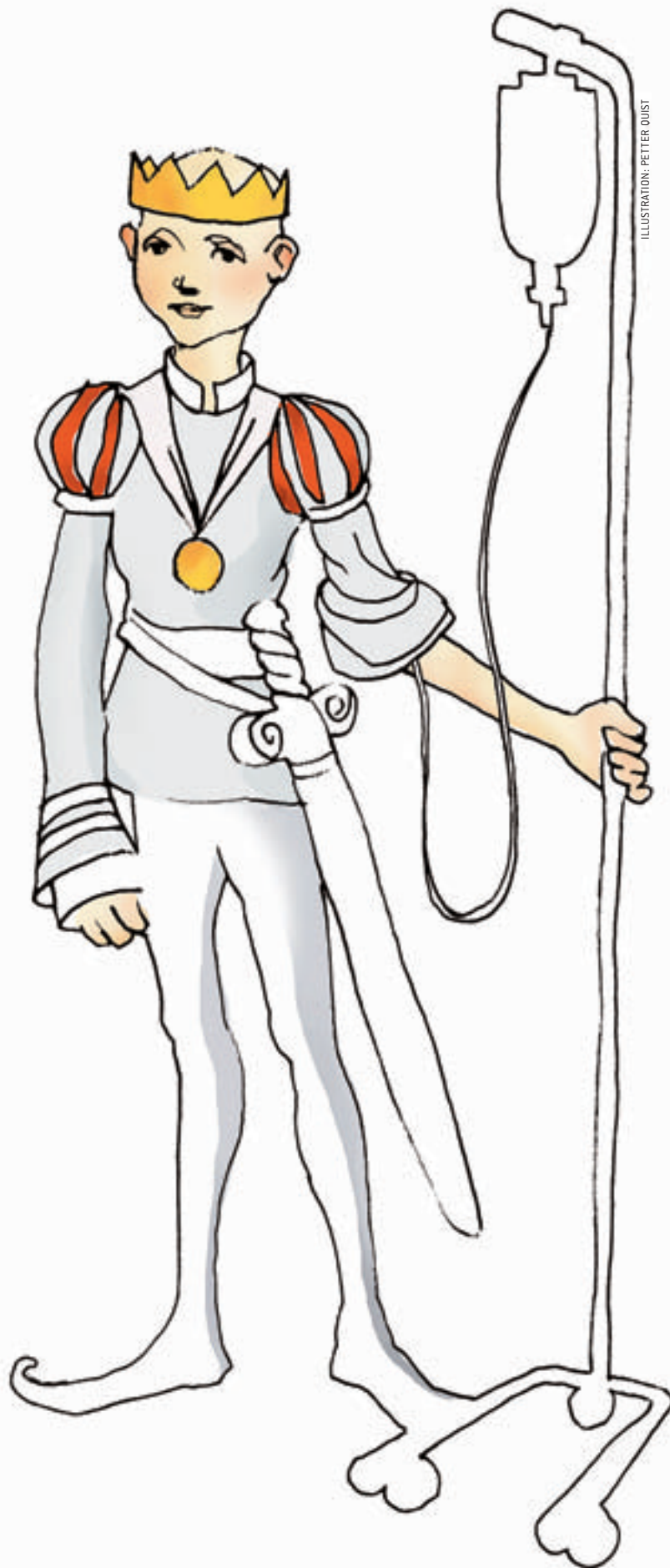
”Nej, nej, nej. Jag vill inte det här, jag vill inte!”

Och det fruktansvärda, isande illamåendet när jag inser att jag inte har något val. Att jag måste.

DE RÄKNAR DINA ANDETAG. Trots de vänliga leendena över ditt glada humör och alla som kommit på besök ser jag ändå flimret i ögonen. Hos dem, hos doktorn. De är rädda.

Efter de första dagarnas chock har jag både hunnit sova och tänka. Ta in begreppet ”Avdelning 95A – blod- och tumorsjukdomar – barn”. Jag går runt och ser, här finns så många. Bleka barn, skalliga barn – så uppenbart sjuka barn. Inte alls lika dig som sitter i din säng och trivs med all uppmärksamhet, fortfarande solbränd och solblekt i håret. Jag tvingar mig att le mot de där barnen och pressar undan rädslan med klassisk bortträngningsteknik: min son har säkert en lindrigare form av cancer, min son kommer inte att tappa håret och alldeles säkert kommer snart doktorn att säga att alltihop är ett stort misstag.

Men så ser jag att de räknar hans andetag. Doktorn tvingar mig att lyssna och river obarmhärtigt mina skyddsvalar: ”Din son har en besvärligare variant av leukemi än den gängse. Just nu måste man få ordning på tumören i bröstet som hotar hans andning, annars kanske han inte överlever! Och, ja, vi är fullständigt säkra på diagnosen.”



”Ja, men jag läste nånstans att man alltid botar leukemi på barn nuförtiden! Det är så lätt, de lever precis som vanligt!”



Det känns som om jag återigen slås till marken. Rädslan för din skullighet blir plötsligt löjlig i sammanhanget. Vi gråter igen och inser på nytt att det finns inga alternativ: antingen lägger vi oss ner och dör – nu. Eller så klarar vi det här.

NÅGRA DAGAR SENARE har allt vänt. Allt går enligt planerna och man vill att vi ska åka hem. Då kommer en ny rädsla. Hur ska jag våga ta hand om dig nu när du nästan dött? Jag har ju bevisat med all önskvärd tydlighet att jag inte kan längre...

Alla förklarar tålmodigt att nu är det ingen akut fara, nu mår ni alla bäst hem-

ma. Hemma? Där vi inte varit på många veckor. Inte sen innan.

Du sitter på din vanliga plats i baksätet i bilen, blekare, mer spetsnäst och med sondslangen fasttepad och ändå så lik dig. Men nu ler du inte längre, ögonen har börjat åldras.

Min prins, min prins av det vita blodet.

Oktober-november 2003

Vi hämtar en rullstol på hemmasjukhuset, samma ingång där jag för mer än tio år sedan, lycklig och nyförlöst, bar dig ut. Den kommer att bli ditt hjälpmedel i många månader framåt nu. Jag låter tårarna rinna, ingen mening att torka för det kommer hela tiden nya. Upptäcker att jag håller mig så hårt i tummarna att jag fått värk i armarna. Men det känns som jag måste hålla mig i nåt för att inte falla.

Långsamt börjar vi vänja oss. Ordnar vårt nya hemmaliv med provtagningar,

sjukhusbesök och behandlingar. Storebror bestämmer sig för att behandla dig som vanligt. Det ser jag att du tycker om. Han blir en fast och trygg livboj i den här brusande älven av nytt liv.

OCH SÅ SKA VI MÖTA omgivningens reaktioner. Ibland är det bara skönt och självklart att få berätta, men inte alltid. För alla orkar inte lyssna, det blir för tungt, för jobbigt. Kanske för att bekämpa sin egen dödsskräck tar de till livlinor: ”Ja, men jag läste nånstans att man alltid botar leukemi på barn! Det är så lätt, de lever precis som vanligt!”

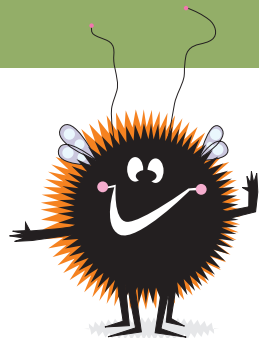
Som om vi överdriver... Som om du överdriver med håret som nu lossnar i stora sjok över kudden och illamåendet och värken i benen som ständiga följeslagare.

Fast du säger att håravfallet inte är särskilt jobbigt i sammanhanget: ”Det gör åtminstone inte ont.” ●

VILL DU DELA MED DIG...

Har du erfarenheter eller tankar som du vill dela med dig av? På www.barncancerfonden.se, under rubriken Barnet & familjen, kan du hitta Diskussionsforum.

HUMLAN



HEJ!

Jag finns inte bara här i tidningen, jag har en egen webbplats också. Skriv in www.barncancerfonde.se/humlan nästa gång du ska ut och surfa. Då kommer du till min sida och där kan du chatta med andra, spela spel och läsa i kalendern om det händer någonting roligt snart. Glöm inte att skicka teckningar eller roliga historier till mig. Då får du ett bokmärke och kanske får du vara med i tidningen!

Ersätt bokstäverna A - E med de fem siffrorna i det grå fältet så att additionen stämmer.

	4	2	A	
	2	B	1	
+	C	6	0	
	D	8	E	

8	
3	9
7	0

KNEP & KNÄP



De fem föremålen här ovan finns också på den stora bilden. Leta reda på dem och skriv ned bokstäverna i de rutor där du finner dem. I rätt ordning bildar de fem bokstäverna ett flicknamn. Vilket?

Lösningar: A-7, B-0, C-3, D-9, E-8.
Namnet är Inger.

KAXEN



JAG HAR FUNDERAT LITE, OCH KOMMIT FRAM TILL ATT BARA FÖR ATT JAG INTE ÄR SOM ANDRA FÅGLAR, BETYDER INTE DET ATT JAG INTE ÄR NÅN! JAG ÄR DEN JAG ÄR, OCH DET ÄR JAG STOLT ÖVER!



**SKRIV!
MEJLA!**

Humlan, c/o Journalistgruppen,
Gävleg. 12 A, 113 30 Stockholm

www.barncancerfonden.se/humlan
humlan@barncancerfonden.se



"Jag har följt Erik Karlsson, 10 år, som varit svårt sjuk i blodcancer. På sjukhuset och tillbaka till livet hemma och i skolan. Resultatet ska bli en bok: "frihet. tiden går inte. tiden kommer." Den handlar om Erik, Mona, Ruben och deras nära. Om människorna som vårdar och hjälper oss andra. Om människorna som försöker leva ur hjärtat."



I **BÖRJAN AV 2003** blir allt allvarligt ... igen. I kampen mot cancer blev Eriks immunförsvar svagt. I början av 2003 tar en lunginflammation nästan hans liv. Eriks lungor skadas svårt. Om han någonsin blir riktigt bra i dem är det ingen som vet.



ERIK GÖR INTE SOM sjukgymnasten Lovisa säger. I slutet av 2003 mår han så bra att han orkar busa så som en elvaårig pojke vill.

– Vi har lärt oss att skatta livet. Vi tror på att aldrig ge upp, säger Eriks mamma Marina.



FINNS VANLIGA DAGAR? Finns inte bara nya? Nya vi aldrig upplevt innan. Torsdagen den 5 juni 2003. Erik är tillbaka. Bland killarna ... och bland tjejerna.

– Är du kändis nu, Erik? frågar en tjej när hon ser fotografen.

– Nä. Låtsas bara inte om honom. Låtsas att han är osynlig, säger Erik.



STOLT. BRÖDER FÖR ALLTID. Axel föddes när Erik var som sjukast i sin cancer. De båda bröderna är närmare än närmast.



I BÖRJAN AV OKTOBER springer Erik 60 meter på 10,68. Han klarar silvermärket. Ingen förstår hur det är möjligt ... Läraren Rune och klasskompisarna jublar. Mamma Marina ler stort.

– Det är otroligt. Nu kan vi nog lämna tillbaka rullstolen, säger hon.



VAR BOR EN MÄNNISKA?

Var bor allt det man varit med om... En dag börjar Eriks hår leva igen. Leva efter alla cellgiftsbehandlingar.

– Jag är lungsjuk nu, inte så cancersjuk längre, säger han.



Aaron R Gagan och Jared Brick från Kanada är så kallade "survivors" – de är båda friskförklarade från sin cancer.

– Vi mår ganska bra båda två, men jag har fått lite sviter efter min hjärntumör, säger Jared.



Salma Choudhury från Bangladesh och Claudia L Chamorro från Nicaragua samtalande om gemensamma erfarenheter.

Föräldrar träffa

Varje år drabbas minst 250 000 barn i världen av cancer. Den sorg och oro som drabbar föräldrarna är densamma oavsett om man lever i Nicaragua eller Norge. Föräldranätverket ICCCPÖ (The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) arbetar för att förutsättningarna ska förbättras för alla barn som drabbas av cancer. I september träffades föräldrar från över 60 länder i Oslo.

Det var ett regnigt Oslo som mötte deltagarna vid årets ICCCPÖ-träff. I foajén på Hotell Munch skakades våta paraplyer när mötet inleddes med "Meet and Greet" på onsdagskvällen. Väl uppe i matsalen blev det många kära återseenden när ungefär 150 deltagare träffades för att umgås, diskutera och utbyta erfarenheter. Rummet sorlade av glada samtal.

Deltagarna dukade upp mat från sina

hemländer på ett buffébord som sträckte sig längst hela rummet. Rysk vodka stod sida vid sida med grekiska sötsaker, franska ostar och japanska algkakor. Den svenska delegationen bestod av Barncancerfondens informationsansvariga Anna Bergén, kanslichef Göran Bergström och Anders Wollmén, ordförande i Barncancerföreningen Norra och vice ordförande i Barncancerfondens styrelse. De hade med sig sill, knäckebröd och

älgkorv som dukades upp bredvid den italienska parmesanosten.

SIMON LALA från Nya Zeeland är ordförande i ICCCPÖ och hälsade alla välkomna. Han lämnade sedan ordet till en av värdinnorna, norska Kristin Rangnes som är ordförande i Støtteforeningen for Kreftsyke Barn. Hon gav deltagarna lite praktisk information – och bad om ursäkt för vädret. Kristin var trots regnet och kylan strålande glad över att så många kommit till Oslo.

– Det är häftigt att så många kom – jag trodde faktiskt inte det. Inte till vårt lilla land... Det har betytt att vi måste byta till större lokaler i sista stund, men det är ju ett ganska trevligt problem, sa hon.

ICCCPO – ett världsomspännande nätverk

ICCCPO – The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations – grundades 1994 i Valencia i Spanien. Organisationen är ett världsomspännande nätverk för föräldrar till cancersjuka barn. Föreningar från 60 länder är medlemmar, en av dem är svenska Barncancerfonden.

ICCCPO:s inställning är att alla barn med cancer – oavsett ursprung, hudfärg, ekonomisk eller social klass – förtjänar bästa möjliga vård och behandling. Organisationen menar också att föräldrar med cancersjuka barn måste få tillgång till den information som krävs för att kunna fatta bra beslut om sitt barns behandling.

ICCCPO:s uppdrag är att arbeta för utbyte av information och erfarenheter, för att barn överallt i världen ska kunna få bästa möjliga vård och behandling. Organisationen har stormöte en gång per år.



Matsalen på Hotell Munch blev knökfull under Meet and Greet-mötet. Det blev många kära återseenden, och många nya kontakter knöts.



Saad-Eldin Yasser från Egypten, Christine Wandzura från Kanada och Marianne Naafs-Wilstra från Nederländerna kände varann sedan förr.

des i Oslo

– Vi har det så bra här i Norge och Sverige, men jag tycker att det är viktigt att vi inspireras av de ”små” länderna, de som inte kommit så långt när det gäller barncancerbehandling. Vi har mycket att lära av dem också. Det finns mycket engagemang i det här rummet!

PÅ TORSDAGSMORNINGEN hade regnet övergått i strålende solsken. Deltagarna träffades i norska Kreftforeningens lokaler för att köra i gång det program av föreläsningar och workshops som skulle präglade de kommande dagarna. Det handlade bland mycket annat om skolgång för cancersjuka barn i Spanien, hemskele-volontärer i Sydkorea, olika sätt att organisera barncancerföreningar, utveck-

lingen inom barncancervården och diskussioner om ICCCPPO:s roll och framtid.

ICCCPO-deltagare och survivor-gruppen – som också hade sitt årliga möte dessa dagar – lyssnade tillsammans på föredrag om bland annat syskonens situation och om vuxna ”överlevare” som mentorer för sjuka barn. En del nöjen hann de också med, bland annat middag vid anrika Holmenkollen på fredagskvällen.

På söndagen lyfte plan från Gardemoens flygplats med deltagare på väg hem till allt ifrån Nicaragua och El Salvador till Sydkorea, Japan och Kina. Nästa år träffas de i Vancouver i Kanada.

Stina Jordevik

Läs mer >>> om ICCCPPO på www.icccpo.org

Samarbete med SIOP

UNDER HELGEN erbjöds deltagarna från ICCCPPO att vara med vid de seminarier som hölls på SIOP:s konferens – som pågick parallellt med ICCCPPO-mötet. SIOP (International Society of Paediatric Oncology) är en internationell organisation för barnonkologer. Deras möte inleddes med en öppningsceremoni i Oslos konserthus på

torsdagskvällen – i närvaro av Norges drottning Sonja.

Under några gemensamma föreläsningar för ICCCPPO och SIOP talades bland annat om hur vården för cancersjuka barn kan förbättras. Både föräldrarnas och sjukvårdspersonalens perspektiv berördes.

Hört på konferensen:

”Alla cancersjuka barn har rätt att leva så normalt som möjligt – trots en oförutsägbart livssituation.”

– Hilde Fröland Hauge, norsk onkologisk sköterska, i sitt föredrag om att fokusera på det som är hälsosamt mitt i eländet.

”Döden avslutade ett liv, men inte en relation.”

– Margaretha Nolbris från Sverige i sitt föredrag om syskonens situation.

”Vi behöver inte säga så mycket till varandra. Vi förstår i tystnaden. Det finns ett speciellt band mellan oss föräldrar med cancersjuka barn.”

– Ana Correa Nunes från Portugal i sitt tal om arbetet med cancersjuka barn i Portugal.

”Min dotter ville leva, inte överleva.”

– Mamma, apropå begreppet ”survivor” (överlevare)

FRÅGA FÅR SVAR

Varför är svensk barncancersjukvård så framgångsrik?

Olle Björk, professor och chef för enheten för barn och tonårscancer på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm:

– Därför att vi som arbetar som läkare inom barncancersjukvården har kontroll på läget och för att vi under så många år har drivit frågan på nationell nivå. En viktig faktor är att vi har registrerat alla behandlingar, alla komplikationer och all överlevnad ordentligt. Exempelvis så registreras över 1 800 olika variabler bara vid leukemi. Utifrån all data som registreras drar vi sen slutsatser och får underlag att arbeta med. Detta har lett till att vi har kunnat utveckla vår behandling.

– Egentligen kan man kalla det en "tyst revolution" för det har inte byggts på några stortypade, fantastiska resultat. Framgången har byggts på ett envetet kliniskt utvecklingsarbete som grundar sig på en nationell samverkan och en nationell registrering.

Göran Bergström ny kanslichef

GÖRAN BERGSTRÖM tillträdde 15 september som kanslichef på Barncancerfonden. Han kommer närmast från Taurus Kommunika-



Läs mer >>> om Göran Bergström i nästa nummer av Barn & Cancer.

tion, ett konsultföretag inriktat på finansiell information. Dessförinnan arbetade han 18 år på Nordea.

Det förefaller vara ett stort steg från näringsliv och bank till Barncancerfonden?

– Jag är 53 år och har med tiden känt ett allt tydligare behov av att inte bara arbeta för att försörja mig, utan vill också känna för det jag gör. Så när det här arbetet dök upp kändes det helt rätt för mig.

Göran Bergström har tre barn.

– De är vuxna nu och har haft turen att klara sig från svåra sjukdomar. ☺

Ny handbok för familjer på gång – vill du vara med?

BARNCANCERFONDEN har satt i gång arbetet med att ta fram en familjehandbok. Här ska familjer med cancersjuka barn kunna få information, känna igen sig och få tips och stöd. Boken är planerad att komma ut i vår.

Nu söker redaktören Lena Nordlund kontakt med familjer som kan dela med sig av sina erfarenheter, komma med förslag och/eller kan tänka sig att bli intervjuade.

Lena har tidigare varit redaktör för Barn & Cancer och för flera av Barncancerfondens skrifter och böcker.

Skriv till Lena och berätta om vad du tycker är viktigt att ta upp i en sådan här bok, och om de erfarenheter du har: lena.nordlund@snick-snack.se ☺

Snick-Snack AB
Södermannagatan 15
116 40 Stockholm
08-23 43 10



"Okonstlat" – en bok om konst skapad av barn

BARNCANCERFONDEN har gett ut en egen konstbok, "Okonstlat". Det är en presentbok för alla sammanhang, gjord av barn. Tanken är att fånga barnens okonstlade skapande.

Den finska illustratören Maarit Mäkelä-Faeder har samlat på sig konstverken i sitt arbete tillsammans med barn under mer än 20 års tid. Alla barn var yngre än sex år när de gjorde sina konstverk.

"Okonstlat" kostar 150 kronor och beställs via Barncancerfonden, www.barncancerfonden.se/bestall eller 08-584 209 00. Alla intäkter från försäljningen går till Barncancerfondens verksamhet. ☺

VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

Tack vare stora forskningsinsatser och framgångsrikt kliniskt arbete överlever idag tre av fyra barn sin sjukdom. Barncancerfondens vision är att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska.

OM BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden är en ideell förening vars största uppgift är att stödja forskningen om barncancer. Barncancerfonden, som bildades 1982, finansierar 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. Detta är möjligt tack vare gåvor och testamenten från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden uppbär inget stöd från stat, landsting eller kommuner.

Postgiro 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerfondens medlemmar är sju barncancerföreningar, för vilka Barncancerfonden fungerar som ett samarbets- och samordningsorgan. Barncancerföreningarnas uppgift är att direkt stödja familjer runt om i landet vars barn drabbats av cancer. De sju föreningarna arbetar självständigt inom sina geografiska verksamhetsområden och varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, tel. 08-667 53 03, stockholm@barncancerfonden.se, Pg 90 02 90-8

Barncancerföreningen i Uppsala-regionen, tel. 018-10 15 55, uppsala@barncancerfonden.se, Pg 90 00 10-0

Barncancerföreningen i Västra Sverige, tel. 031-84 51 03, vastra@barncancerfonden.se, Pg 90 06 02-2

Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen, tel. 0270-199 04, gavledala@barncancerfonden.se, Pg 90 05 05-9

Barncancerföreningen Norra, tel. 090-14 38 05, norra@barncancerfonden.se, Pg 90 30 80-0

Barncancerföreningen i Östra Götaland, tel. 013-31 08 24, ostra@barncancerfonden.se, Pg 90 07 07-1

Barncancerföreningen Södra, tel. 040-42 65 64, sodra@barncancerfonden.se, Pg 90 03 30-2

www.barncancerfonden.se/foreningar

Barncancerfonden nominerade till Publishingpriset – i fyra kategorier!

ETT AV Barncancerfondens viktiga uppdrag är att öka kunskapen om barncancer. Därför är det förstås glädjande att ha blivit nominerad i inte mindre än fyra kategorier i tävlingen Svenska Publishingpriset, ett pris vars främsta syfte är att belöna god information. Nomineringarna är inom kategorierna Bästa informationstrycksak med skolhandboken "Plötsligt händer det", bästa medlemstidning med tidningen Barn & Cancer, bästa verksamhetsberättelse för organisationer samt inom kategorin bästa samhälls-, kultur- och ideella webbplats. Tävlingen, som avgörs den 18

november, arrangeras i år för tolfte gången. Arrangör är utbildningsföretaget Populär Kommunikation i samarbete med tidningen Kunskapsbrevet. ☺



Barncancerföreningen i Stockholm fyller 25 år

SÖNDAGEN DEN 19 september firade Barncancerföreningen i Stockholmsregionen sitt 25-årskalas på Gröna Lund. Under dagen bjöds på underhållning i form av konserter, trolleri, clowner och mycket mera. Gladiatoreorna fanns på plats och artister som ställde upp under dagen var bland annat Boppers, Dhani från A-Teens, föreningens ambassadör Therése Neaimé och Emil Sigfridson och Michael Michailoff från "Fame Factory".

1 500 biljetter delades ut till medlemmarna. I biljetterna ingick både fri entré och åkband. ☺

UnderBARA BARN – en mässa som tar små barn på stort allvar

DEN 5-7 NOVEMBER går mässan UnderBARA BARN av stapeln på Stockholmsmässan i Älvsjö. UnderBARA BARN är Sveriges första mässa om barn mellan 0 och 6 år. Målet är att skapa ett årligen återkommande forum för föräldrar, pedagoger, vårdkunniga och alla andra som arbetar med barn.

Barncancerfonden har ett samarbete med arrangören, som stödjer Barncancerfonden. Vi kommer att finnas på plats med en egen monter

Läs mer >>> om mässan på www.underbarabarn.com



(B 01:01) alldeles vid ingången. Där blir det bland annat försäljning av julkort och boken "Okonstlat". ☺

ALMERS HUS



KALENDARIMUM

30 okt–6 nov	rekreation
6 nov–13 nov	rekreation
13 nov–20 nov	Personalvecka Göteborg
20 nov–27 nov	rekreation
27 nov–4 dec	Visommist
4 dec–11 dec	rekreation
11 dec–18 dec	Visommist
18 dec–25 dec	rekreation
25 dec–1 jan	rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Om man är intresserad av att åka till Almers Hus kontaktar man bokningsansvariga på respektive barncancercentrum. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för resor och boende. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år. Tanken är att de som vistas på Almers Hus ska få möjlighet att lämna vardagsstöket åtminstone för en vecka och i stället umgås med varandra och andra i samma situation.

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, mer än tio år efter invigningen, har närmare 7 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. Den stora villan fick sitt namn efter doktor Almer som på 1920-talet blev barnens speciella beskyddare när han skapade Kustsanatoriet för tbc-sjuka patienter från hela landet.

På www.barncancerfonden.se/almershushus finns mer information.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, telefon 090-785 21 13

Carina Mähl, Universitetssjukhuset i Lund, telefon 046-17 81 05

Gunnel Hedblom, Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala, telefon 018-611 58 63

Roza Swanpalmer, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, telefon 031-343 452 22

Anne-Marie Norberg, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, telefon 08-517 780 84

Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, telefon 013-22 47 92

4 st motiv Tomteringen



4 st motiv Tomtesläden



4 st motiv Tomten med julklappssäcken



GE DUBBEL JULGLÄDJE

En julkort med Barncancerfondens julkort är en omtänksam julgest som glädjer dess mottagare. Det är samtidigt ett enkelt sätt att stödja vårt arbete.

Julkorten är 15 x 15 cm och säljs i paket om 12 st. På baksidan finns Barncancerfondens logotyp samt texten "Det här julkortet bidrar med 10 kr till Barncancerfondens verksamhet". Korten kostar **120:-/PAKET**, varav 100 kronor går till Barncancerfondens verksamhet.

BESTÄLL DINA JULKORT PÅ:

www.barncancerfonden.se/julkort eller med hjälp av talongen nedan. På vår hemsida kan du skicka elektroniska julkort och ge en kontant gåva till Barncancerfondens verksamhet.

OBS!

Beställ senast 1 december. Korten levereras ca en vecka senare.

BESTÄLL PÅ WWW.BARNCANCERFONDEN.SE/JULKORT

Beställ på www.barncancerfonden.se/julkort eller faxa denna kupong på 08-584 109 00.

☒ Ja! Jag beställer _____ paket om 12 st julkort, och bidrar då till Barncancerfondens verksamhet.

Namn _____

Adress _____

Postnr/ort _____

Telefon _____



Grevgatan 39, Box 5408, 114 84 Stockholm.
Telefon 08-584 209 00, www.barncancerfonden.se
Postgiro 90 20 90-0, Bankgiro 902-0900

DITT BIDRAG GÅR TILL RÄTT ÄNDAMÅL



STÖD BARNCANCERFONDENS VIKTIGA ARBETE

Barncancerfonden finansierar över 90 procent av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun. Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer.

Du kan när du vill, och hur ofta du vill, stödja Barncancerfondens verksamhet genom att sätta in valfritt belopp på postgiro 90 20 90-0. Alla bidrag är lika välkomna, stora som små. Det går även att ringa 0900-20 25 300. Samtalet kostar 100 kronor varav 83,75 kronor går till Barncancerfonden och resterande till teleoperatören. Du kan naturligtvis också skänka en gåva via vår webbplats, www.barncancerfonden.se/gava.

VILL DU VETA MER?

Du kan stödja Barncancerfondens arbete på många olika sätt. Nedan följer en kort presentation om dessa. Du kan enkelt beställa mer information från oss genom att fylla i talongen här intill.



Minnesblad

Ett sätt att hedra minnet av en avliden är att skänka en minnesgåva till Barncancerfonden. Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån.

Högtidskort/gåva

Du kan gratulera på högtidsdagen genom att ge en gåva till Barncancerfonden. Vi skickar ett gratulationskort med din hälsning på.

Autogiro

Autogiro är ett enkelt sätt att bidra till det hundratal forskningsprojekt som Barncancer-

fonden finansierar. Du bestämmer vilket belopp som dras från ditt bank- eller postgirokonto, dock lägst 50 kronor/månad.

För Barncancerfondens verksamhet innebär det att vi kan för enkla vår administration och därigenom planera projekt och åtgärder på längre sikt. Som autogiro-givare får du Barncancerfondens "guldnål" som ett tecken på vår tacksamhet. Du får också tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar

Eftersom Barncancerfondens verksamhet är helt beroende av frivilliga gåvor och testamenten,

gör du en stor insats genom att testamentera till oss. Alla gåvor som testamenteras till Barncancerfonden är arvs- och gåvoskattebefriade. Beställ gärna vår broschyr "300 skäl att testamentera till Barncancerfonden".

I broschyren kan du läsa mer om hur du enklast går tillväga när du vill testamentera.

Spara i Bancofonder

Du kan också stödja oss genom att spara i fonder där en viss procent av ditt sparande går till forskningen om barncancer. Det innebär att du fondförvaltar dina pengar samtidigt som du skänker en gåva till Barncancerfonden. Kontakta Banco Fonder för mer information om deras ideella och etiska fonder.

Företagssamarbeten och insamlingar

Funderar du på att göra en insamling eller har förslag på samarbete med Barncancerfonden? Kontakta marknadsansvarige Johan Björkman på 08-584 209 04 eller johan.bjorkman@barncancerfonden.se.

På www.barncancerfonden.se/gava kan du ge en gåva, se prov på högtidskort och minnesblad eller läsa mer om olika sätt att stödja oss.

90-KONTO – GARANTI FÖR ATT DITT BIDRAG NÅR FRAM

Ett postgironummer som börjar på 90 är en kvalitetsstämpel som visar att organisationen står under tillsyn av Stiftelsen för Insamlingskontroll – SFI. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Barncancerfonden har sedan starten 1982 haft postgironummer 90 20 90-0. Det är en garanti för att insamlingsarbetet inte belas-



tats med oskäligen kostnader, att sunda marknadsföringsmetoder använts på insamlingsområdet, samt att ändamålsenliga metoder för insamlingskontroll utvecklas.

Alla organisationer som tilldelats ett 90-konto kontrolleras löpande av SFI för att säkerställa att insamlingskraven upprätthålls.

Sedan våren 2002 har Barncancerfonden kompletterat med ytterligare ett 90-konto, 90 20 99-1, som är avsett för OCR-betalningar.

ETISK OCH PROFESSIONELL INSAMLING

De svenska insamlingsorganisationerna har sedan flera år ett gemensamt branschorgan vid namn Frivilligorganisationernas Insamlingsråd – FRIL. Förutom Barncancerfonden har rådet ytterligare 69 medlemmar. Exempel på några av dessa är Röda Korset, Rädda Barnen och Cancerfonden. FRIL:s uppgift är bland annat att verka för ett gynnsamt klimat för frivilligarbete och för insamling bland allmänheten. FRIL verkar för etisk och professionell insamling.



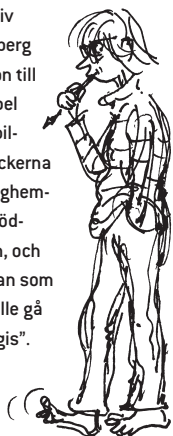
”Vi tar för givet att våra barn har det
bättre än förr just för att vi låter dem ha
en ”barndom” då de slipper arbeta.”



CECILIA TORUDD

Cecilia Torudd föddes i Lund 1942. Hon har utbildat sig på Konstfack. Under många år har man kunnat följa hennes figurer i Kamrat-Posten, bland annat i serierna ”Familjeliv” och ”Karl-Putte”. Sitt stora genombrott fick Cecilia Torudd med ”Ensamma mamman”, när den gick som serie i Dagens Nyheter. Cecilia Torudd har också illustrerat många barnböcker. Tillsammans

med Siv Widerberg har hon till exempel gjort bilderböckerna om daghemmet Rödmyran, och ”Flickan som inte ville gå till dagsis”.



Bu för ”barndomen”

Får barn inte vara barn längre? Den frågan började ältas i pressen efter Carl Hamiltons bok ”Det infantila samhället” vilken kom ut i somras.

Jag har tyvärr inte läst boken men följt artiklarna i Dagens Nyheter som den gav upphov till. De har handlat om en ny infan-til föräldrageneration som förväntar sig att barnen ska ge dem trygghet i stället för tvärtom. Om kommersiella krafter som lockar ungarna till passiv konsumtion av plastigt sex. Om att all barnens tid är schemalagd vilket gör att de lider av stress och depression. Om att de tröstäter, rör sig för lite och får åldersdiabetes som sju-åringer. Om att de sitter isolerade från va-randra framför dokusåpor eller dataspel. Om pedagoger som varnar för att den kul-tur som förts vidare från den förra genera-tionen barn till nästa genom fri lek riske-rar att dö ut.

Deprimerande.

Jag blev tvungen att åka ut till en av våra multikulturella förorter för att trösta mig. På gårdarna där vimlar det nämligen av barn som leker fria lekar, precis som om ingenting har hänt.

För den som inte har tänkt på att en sådan ”fri lekkultur” verkligen ex-isterar, rekommenderar jag en titt på en tavla av Pieter Bruegel, målad 1560, där det myllrar av lekande barn. Den är en riktig rysare, fast då menar jag i positiv bemärkelse. Bruegel har dokumenterat minst hundra olika lekar. Man ser medel-

tida barn hoppa hage, spela kula, blåsa såpbubblor, klä ut sig, rulla tunnbands och så vidare. Precis som vi gjorde på 1940- och 50-talen när jag var liten, och som förortsbarnen fortfarande gör, tack och lov.

Det är barnens alldeles egna kultur.

Det sägs att begreppet ”barndom” inte fanns på Bruegels tid. Barn fick inte vara barn utan förväntades arbeta och uppföra sig vuxet. Men vem vet, ungarna på Brue-gels tavla kanske var mer jämlika än våra barn? Och bevisligen fanns tid för lek.

Vi tar för givet att våra barn har det bättre än förr just för att vi låter dem ha en ”barndom” då de slipper ar-beta. Men min värsta oro som mor var att ungarna skulle dra runt sysslolösa på stan. Har ni läst statistiken som visar att grab-bar mellan tio och tretton råkar ut för de flesta olyckorna? Eller begår sina första kriminella handlingar? Det fanns en pe-riod när jag, halvt på allvar, pläderade för att vi skulle öppna fabriker eller vad som helst med barnarbetare på sommarloven, eftersom alla lagom jobb var bortrationa-liserade redan då på 70-talet. På min tid fanns massor av sommarjobb, själv gall-rade jag betor på fälten i Skåne. Vilken känsla det var att visa mamma att jag hade tjänat en slant och att de räknade med mig i betfälten.

Den största faran för barn är att de inte får känna sig delaktiga eller nyttiga, det är jag säker på.