

OPINION: LENA, 20, ÄR BEROENDE AV MAMMA MARITHA

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 5.13

"DU ÄR MIN BÄSTA KOMPIS OCH JAG ÄLSKAR DIG"

Lova och Ebba överlevde cancer tillsammans

GYMPA FÖR DRABBADE

Sjuka barn kan få hjälp till vanlig vardag



MATCHHJÄLTAR

Emil och Hampus vann mot cancer – nu möts de på innebandyplanen

Man är inget utan vänner

"DET VAR DEN allra bästa av tider och det var den allra värsta". Citatet är Charles Dickens och passar bra just nu, på många sätt.

I tidningen träffar du ett ovanligt kompispar som möttes under sin värsta tid. En tid som samtidigt blev den allra bästa – en tid för en ny vänskap för Ebba, 17 år och Lova, 5 år.

Vänner är extra viktiga för den som är sjuk. Vänner står för det vanliga och roliga, för vardag och frihet från bekymmer. Vänner ser bortom sjukdomen.

Vi har berättat om många fina vänskapsförhållanden i Barn&Cancer genom åren, men i det här numret tittar vi ännu lite närmare på vad människorna runtomkring betyder när ett barn blir allvarligt sjukt.

Julen är ju värmens helg, en tid att dela med nära och kära. Sådan värme kändes strålade också på våra mötesplatser Fokus CSR och Hopp&Framsteg. De arrangerades under en dag i början av november i Stockholm och blev precis vad vi hoppats: en plats där människor kunde träffas och knyta nya kontakter i kampen mot barncancer.

OCH TILLBAKA TILL DICKENS, han som också skrev En julsaga.

Det är snart jul och för många är helgen den allra bästa och den allra värsta tiden, en tid av glädje men också dagar då saknaden är som störst.

Till dem och till alla andra vill jag dela med mig av Barncancerfondens värdeord, och hoppas att de kan ge en liten, liten tröst när det är som svårast.

Hopp – vi vill sprida det till varandra och till vår omvärld.

Mod – vi visar mod genom att se verkligheten som den är.

Ansvar – vi tar vårt ansvar för barnen och familjerna när vi hela tiden kämpar mot målet att utrota barncancer.

JAG VILL SÅ SLUTLIGEN omfamna er alla och önska er en fridfull helg och ett gott nytt år!

Claes-Göran Österlund
Barncancerfondens styrelseordförande.

INNEHÅLL Nr 5.13



Som systrar på sjukhuset

Ebba och Lova blev vänner när båda var sjuka. Att det skiljer tolv år mellan dem är inget de tänker på. De är som systrar för varandra.

6

En riktigt god jul och gott nytt år!

Barn&Cancer passar på att önska er läsare en lång skön helg. Från vänster: Malin Byström, Ulrika Persson, Charlotte Wallin, Alexander Amprazis, Emma Olsson, Ylva Andersson, Johanna Perwe, Marika Cassel och Janica Lauterbach. Saknas gör Mario Frost, Johan Askegård och Nathalie Lindblad.

Pärlor för att minnas

4

Elise är ett av de barn som trätt upp pärla efter pärla på sitt Supersnöre, en för varje moment i behandlingen.

Vad är medicinsk teknik?

12

Sjukvården ligger efter när det gäller teknik. Nya tekniska lösningar ska göra livet på barncanceravdelningarna lite lättare för alla.



Vuxen - men bara nästan

18

Lena drabbades av en hjärntumör som liten. Nu är hon 20 år, men mamma Maritha kan inte riktigt släppa taget om sin dotter.

Vänner som tävlar om vinsten

24

Hampus och Emil möts på innebandyplanen. Men de har redan vunnit det högsta priset och överlevt sin leukemi.



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 11 februari 2014.

ANSVARIG UTGIVARE:

Olle Björk

CHEFREDAKTÖR:

Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

PRODUKTION:

OTW Communication

REDAKTÖR:

Emma Olsson

GRAFISK FORM:

Johan Askegård

ILLUSTRATIONER:

Eva Edberg

OMSLAGSFOTO:

Magnus Glans

ADRESS:

Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265

103 65 Stockholm

TELEFON:

08-505 562 00

FAX:

08-505 562 90

E-POST:

redaktionen@

barncancerfonden.se

REPRO:

Done

TRYCK:

V-TAB, Vimmerby

INTERNET:

barncancerfonden.se

TELEFON:

0770-45 71 09

VILL DU GE EN GÅVA?

Plusgiro: 90 20 90-0

Bankgiro: 902-0900

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



BARN&CANCER
FONDEN



Anna och Sebbe tänker med hjärtat

Två vanliga sextonåringar bestämde sig för att göra något ovanligt. De organiserade en kväll på teatern i Mariestad till minne av tre nära och kära som förlorat kampen mot cancer. Initiativet "Tänk med hjärtat" drog in 30 000 till Barncancerfonden och Cancerfonden.

ANNA STENBERG och Sebastian Tadros mixade musik hemma hos Sebastian precis som de brukar, och de pratade om att göra något mot cancer. De hade mist gemensamma vännen Markus i leukemi, han gick bort 17 år gammal. Ungefär samtidigt gick Annas farfar och en vän till Sebastians familj också bort i cancer.

Ett par veckor senare ringde Anna till Sebastian och berättade att hon hyrt teatern i hemstaden Mariestad en kväll fyra månader senare. De hade ingen aning om vad de skulle göra.

– Man kan fixa det om man vill fixa det, säger Anna.

Kompisarna fick hjälp med informationsmaterial från Barncancerfonden och av lokala artister som ställde upp. Anna och Sebbe lyckades också få företag i området att bli sponsorer.

Från kommunen fick de hjälp med hyran av teatern. När kvällen i maj var över hade 185 personer betalat entré och 30 000 kronor var insamlade.

– Vi har kanske gjort det här, men vi är inte själva. Vi la grunden men alla har gjort det tillsammans, det kom folk, många har hjälpt till.

Nu stundar ett samarbete med Svenska kyrkan och "Tänk med hjärtat" kommer att finnas på plats på julmarknaden i Mariestad.

– Både jag och Sebbe har nog blivit lite starkare som personer. Och vi har lärt oss mycket, som att den här gången ska vi börja planera i tid.

EMMA OLSSON

Läs mer om Anna och Sebastians jobb på tankmedhjartat.se

ANNA STENBERG

Ålder: 16.

Läser: Ekonomi på en gymnasieskola i Lidköping.

Bor: I Lidköping och Mariestad.

Gör: Spelar mycket musik, träffar vänner, går i skolan och jobbar mycket med "Tänk med hjärtat".

SEBASTIAN TADROS

Ålder: 16.

Läser: Elprogrammet på gymnasiet i Mariestad.

Bor: I Mariestad.

Gör: Jobbar som DJ på fritiden, träffar kompisar.

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.



Super-Elises cancerpärlor

En för kiss och bajs, en annan för dubbeldusch och en tredje för narkos. Nu fyller svenska Supersnöret ett år.

FYRA METER LÅNGT, 302 pärlor. Elise är stolt över sitt supersnöre. Varje pärla symboliserar något Elise har gjort under behandlingen av två hjärntumörer. En slags sjukhusjournal på ett barns vis. Eller som hennes mamma Lianne Triezenberg säger:

– Snöret har hjälpt oss att förstå vad som har hänt. Det är våra minnen på rad, som en dagbok.

Elise tycker att nästan alla pärlor är bra – trots att de ofta står för smärta och jobbig cancerbehandling. En del pärlor har hon nästan längtat efter att få trä upp, andra har inte varit lika populära. På snöret finns det pärlor för alla behandlingar som Elise har gjort, för håret hon tappat, för stick/injektion, guldmedicin (cytostatika), strålning – men också för födelsedag och en superbra dag.

– Jag har gjort allt ganska många gånger. Det bästa var när jag fick sova och vara på lekterapi, säger hon.

Knölna i huvudet har hon skjutit upp till gubben i månen.

– Där kan de stanna.

MALIN BYSTRÖM

SUPERSNÖRET

Förlagan till Supersnöret finns i Holland och holländska Lianne Triezenberg har introducerat det i Sverige. Supersnöret är en vaxtråd där barnet trär upp en pärla, Superpärla, för varje behandlingsmoment eller händelse under behandlingen.

Totalt finns det 34 olika sorters pärlor som delas ut av sjukhuspersonalen. Syftet med snöret är att skapa en bild av det som händer och att den som är drabbad och omgivningen kan prata om behandlingen. Pärlorna kan distrahera och förbereda barnet på vad som ska hända, för att sedan bli ett minne efter en intensiv period. I Sverige finns snöret idag vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg och de sex regionsjukhusen i västra Sverige. Det finansieras av Barncancerförbundet Västra.

Mer info finns på www.supersnoet.se eller på Supersnötets facebookside.

NÅGRA AV ELISES PÄRLOR:

Dubbeldusch – steriltvätt inför ingrepp

– Det var jobbigt. Först duschade jag i en äcklig tvål på kvällen, sedan fick jag byta kläder och lakan i sängen. Dagen efter fick jag dusch och byta kläder igen. Jag tyckte inte om det.



Kiss- och bajspärlan – lavemang och kateter

– Det är den bästa pärlan. Den glittrar och är rosa. Och det är roligt att säga. Kiss och bajs, kiiiiiiiss och bajjjjjjs.



Strålning

Inför varje strålning sövdes Elise.

– Jag tycker om att få sova, för när jag sover gör det inte ont och när jag vaknar är allt klart.

ELISE TRIEZENBERG

Ålder: 4 år. **Gör:** Går på förskola, äter muffins, leker och är med lillasyster. **Bor:** I Floda. **Familj:** Mamma Lianne, pappa Gustav och lillasyster Sophie. **Diagnos:** Hjärntumör i september 2010. Elise opererades och fick cytostatika. Återfall i januari 2012. En operation tog bort den nya tumören. I dag är cancer borta och hon går på återbesök var tredje månad.



FOTO: NICKE JOHANSSON

Allt började med en ostbåge och en omfamning på avdelning 64, där båda vårdades. **I dag är vänskapen mellan Lova, 5 år, och Ebba, 17 år, stark och kärleksfull.** De ses varje vecka och har blivit som systrar.

TEXT MALIN BYSTRÖM FOTO: DAVID POHLBERGER



LOVA KOMMER hem från förskolan och springer direkt till Ebba som är på besök i villan i Kristianstad. Pappa Johan som kokar kaffe är inte lika intressant. Hon klättrar upp i Ebbas famn och ger henne en puss på kinden och en teckning som hon har ritat.

– I bilen frågade mamma vad jag tycker om dig. Jag sa att du är min bästa kompis och att jag älskar dig, säger Lova.

– Jag älskar dig också, svarar Ebba och stryker henne över hennes ljusa och korta hår.

Ebba sätter sig med Lova i knät. De tittar på varandra och Lova vägrar svara på vad hon har gjort under dagen och vad hon åt till lunch.

– Det var ungefär så det började för två och ett halvt år sedan på avdelning 64 på sjukhuset i Lund, minns Ebba. Lova kröp upp i mitt knä, ville inte äta och somnade. Hon var riktigt sjuk.

Även Ebba var sjuk. Hon hade osteosarkom och var i slutet av sin behandling. Lova hade just börjat sin mot nevroblastom. Hon ville inte äta och fick sin energi via en sond i näsan.

”DE KALLAR DEN DÄR PERIODEN FÖR CANCERTIDEN”

– Grejen var att jag visste huräckligt det var med mat. Det blir så av cellgifterna. Man får sår i munnen och all mat smakar pyton eller ingenting. Att tjata är meningslöst. Lova kände nog att hon kunde lita på mig och att jag inte skulle tvinga henne. Hon kröp upp i min famn och somnade. När hon vaknade frågade jag henne om hon ville ha en ostbåge. Hon nickade, log och åt upp den. Det kändes jättebra.

DE KALLAR DEN DÄR perioden för cancertiden. Ett liv på sjukhus, med cytostatikadropp, stick, illamående och tid som tycks stå stilla. Att vara isolerad och beroende. Av föräldrar och sjukhuspersonal.

– Jag mådde väldigt dåligt när mitt hår lossnade. För mig, som var 14 år, var det nästan värre än döden. Nu fattar jag att det inte alls var det. Men då kändes det så. Jag tänkte en del på döden, det gjorde jag. Min farmor dog i



ÄRRPÅMAGEN.

Lova har erfarenheter som ingen femåring borde ha.



cancer under tiden som jag behandlades. Allt blev jobbigt och jag var arg, berättar Ebba.

De närmaste vännerna var ett stort stöd för Ebba, de stöttade henne väldigt mycket under hela behandlingen. Sedan fanns det några ”i periferin” som Ebba inte ger så mycket för.

– Ibland kändes det som att det fanns några som ville vara kompis med mig bara för att jag var sjuk. Det kändes inte ärligt. Men jag förstår samtidigt att det nog inte är lätt att veta hur man ska göra. Huvudsaken är att mina närmaste vänner fanns och finns med mig, säger hon.

HENNES KNÖL UPPTÄCKTES i samband med att hon gick på rehabilitering av sin brutna fot.

– Det var en väldig chock att få veta att jag hade en tumör. I dag är allt borta och jag har en inopererad titanprotes i vänster ben. Jag har ett långt ärr där.

Ebba drar ned sina svarta jeans och visar. Lova är snabbt bredvid och gör likadant. Hon har också ett ärr på sitt ben.

– Men Lova, du vet ju att du inte fick det av cancer utan av att du ramlade ned från ett träd på dagis, skratrar Ebba.

Lova drar upp sin tröja med rosa tryck. Och där, utmed magen, ringlar sig ett ljust ärr nedåt.

– Där satt min cancer, säger hon och pekar på huden invid naveln.

Lova var bara två år när hennes tumör på njuren upptäcktes. Allt började med förstoppning och slutade med en sexton månader lång behandling.

– Det var hemskt. Inte minst för att jag samtidigt var gravid i sjunde veckan med vårt andra barn. Alla möjliga tankar dök upp, berättar Lovas mamma Louise.

Då fanns Ebba där. Inte bara för Lova utan för hela familjen. Hon blev en sys-

EBBA TROBÄCK NILSSON

Ålder: 17 år.

Bor: Utanför Kristianstad.

Familj: Mamma Maria, pappa Jonas och bröderna Albin, 15, och Melker, 10 samt en hund och två hästar.

Gör: Går andra året på gymnasieprogrammet vård och omsorg.

Fritid: Vänner, rida och vara med bästa kompisen Lova.

Diagnos: Osteosarkom (skelettcancer) i september 2010.

LOVA ELVSTRAND

Ålder: 5 år.

Bor: I Öllsjö, utanför Kristianstad.

Familj: Mamma Louise, pappa Johan och lillebror Edvin 2 år.

Gör: Går på förskola.

Fritid: Vara med bästa kompisen Ebba, leka och äta godis.

Diagnos: Neuroblastom i mars 2011.

TIPS!

- Var inte rädd för att ta kontakt med den drabbade familjen.
- Umgås utanför sjukhusrummen och laga mat tillsammans.
- De dagar familjen är hemma och barnet mår bra är ett tips att hjälpa till med praktiska saker som matlagning, städning, barnpassning eller det som familjen önskar.
- Ta hand om varandra!

ter för Lova, och Lova en för henne. De såg på film, myste tillsammans och lekte på lekterapin. Hon åkte med på semestrar och Lova och Ebba var kompisar i vått och torrt.

– Det vi har, bara är. Kanske någon tycker att det är knasigt att jag har en kompis som är fem, men det är mer än så. Lova är en lillasyster för mig och om jag bara fick ta med mig en person till en öde ö skulle det vara Lova.

CANCERTIDEN BLIR MER och mer avlägsen. Ibland pratar Lova och Ebba om den.

– Det är tråkigt att prata om cancer. Jag minns inget, säger Lova. Jag vill att du lyfter mig upp och ned Ebba. Flera gånger. Nu.

Tjejerna går ut på gräsmattan.

– Jag vet inte hur medveten Lova är om att hon varit sjuk. Jag hoppas att jag kan stötta henne den dagen hon blir det. Om hon vill frå- >>>

» ga något svarar jag. Och det gäller allt.

En stor skräck är så klart att förlora sin vän. Och för barn som har eller har haft cancer kan döden vara plågsamt nära. Likaså tankar på återfall.

– Jag tänkte på det när Lova var sjuk. Tänk om jag förlorar henne? Eller hon mig? Ibland förstod jag att något barn hade gått bort på avdelningen. Men faktiskt var jag och Lova mest med varandra och försökte tränga bort det där otäcka. Jag tror att jag förträngde en del egen ångest genom att hjälpa Lova.

LOVA STICKER NED huvudet i en låda där familjen förvarar dynor till utemöblerna. Bara rumpen sticker upp. Hon tjuuter av skratt.

– Hon är en underbar liten tjej med mycket humor och hon är full av roliga upptåg, konstaterar Ebba.

– Jag tycker om Ebba för att jag får göra som jag vill när jag är med henne. Hon blir aldrig trött på att leka med mig. Hon brukar mata mig med godis!

De ses minst en gång i veckan, och Ebba har till och med fått nycklar hem till den elvstrandska villan. Hon kan

”KANSKE NÅGON TYCKER ATT DET ÄR KONSTIGT ATT JAG HAR EN KOMPIS SOM ÄR FEM ÅR”

komma och gå som ett barn i huset.

– Det är tryggt och väldigt skönt att ha Johan och Louise. De är mina extra-föräldrar. Våra familjer umgås också, det betyder väldigt mycket det med.

Ebba och Lova går på återbesök på sjukhuset med jämna mellanrum. Då lämnar de prover och får göra undersökningar för att se så att inte cancern är tillbaka. Ännu är Lovas port-a-cath kvar under huden. Hon väntar på en kallelse från Lund för att operera bort den. Steget mot ett friskare liv kommer allt närmare.

– Snart får jag ett likadant ärr som Ebba, säger Lova stolt och pekar på dosan som är täckt av tunn hud. ■

SÅ HAR FAMILJERNA STÖTTAT VARANDRA!

- Umgåtts både på sjukhuset och hemma.
- Stöttat, pratat men också lyssnat på varandra när behovet har funnits.
- Gjort vanliga saker och levt i nuet.
- Vänta inte med det!

FAMILJ. Ebba är vän med hela Lovas familj, lillebror Edvin kryper upp till henne för en kram.



VÄRLDENS BÄSTA, SMARTASTE, ROLIGASTE, VIKTIGASTE, TREVLIGASTE OCH MEST PRAKTISKA PRESENT.



När du ger bort ett Give Hope-märkt presentkort skänker du samtidigt hopp och tro på förbättring till alla de barn som drabbas av cancer. Dessutom får mottagaren möjlighet att själv välja något från en av våra partners. Det måste väl ändå vara världens bästa present?

 **BAUHAUS**

Ur&Penn

MQ

interflora

 **BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

JULKLAPPEN SOM GLÄDJER DUBBELT

Mjuka djur är en klassisk julgåva. Nu kan du köpa ett som gör extra nytta. För varje sålt gosedjur skänker Barncancerfondens samarbetspartner Tröstisar en kramig kompis till ett cancersjukt barn. Du kan handla på trostisar.com.



SAMARBETE MED FAMILJELIV

Nu bidrar sajten familjeliv.se till att öka kunskapen om barncancer. Läs mer om samarbetet på familjeliv.se/Foralder/Barncancerfonden/1.2424141



Överst från vänster: Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk, moderatorn Anna Bellman, forskaren och barnonkologen Per Kogner. Nedre raden från vänster: Marika Cassel, Barncancerfonden, Mats Heyman, barnonkolog och forskare, Sofia Wistam, moderator även hon, och överlevaren Aron Anderson.

FOTO: PETRA KYLLERMAN, KYLLERPHOTO.COM

Hopp&Framsteg i Barncancerfondens regi

Den 6 november var det dags för Fokus CSR och Hopp&Framsteg, två möten om Barncancerfondens arbete. Du som inte hade möjlighet att närvara, kan se inspelningar från mötena på nätet.

PÅ WORLD TRADE CENTER i Stockholm träffades världsledande barncancerforskare, givare, drabbade och intresserad allmänhet, drygt 100 personer, för att prata om barncancerforskning under ledorden hopp och framsteg. – Jag hoppas att deltagarna kunde känna vår framtidstro och kämparanda – vi ger oss inte förrän alla barn som får cancer överlever utan livslånga komplikationer. Jag önskar också att deltagarna känner att vi är en organisation som präglas av öppenhet och transparens. Det ska vara lätt att ta reda på vad vi gör för alla de gåvor som kommer från

våra generösa givare, säger Kerstin Solerbrant, ansvarig för forskning och utbildning och vetenskaplig sekreterare på Barncancerfonden.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Men under de senaste 15 åren har överlevnaden i leukemi, som är den vanligaste formen av barncancer, legat konstant. För att gå vidare krävs ännu mer pengar.

Först träffades företagsrepresentanter för att lära sig mer hur samarbeten med välgörenhetsorganisationer ger positiva effekter på varumärken, så kallat CSR-arbete (corporate social responsibility).

Under eftermiddagens populärvetenskapliga möte Hopp&Framsteg berättade Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk om vad som krävs för att överlevnaden ska öka. Genfors-

karen Ola Hermanson pratade om hjärnans sjukdomar och Barncancerfondens betydelse för forskningen. Överlevaren Aron Anderson delade med sig av sin väg från drabbad och rullstolsburen till toppen av Kebnekaise.

I fem rum kunde besökarna ställa frågor till forskare, lyssna på korta föreläsningar och se filmer. På aktivitetstorget kunde publiken bland annat träffa representanter från Barncancerfonden. De berättade om arbetet med att samla in pengar till forskning och vilka insatser Barncancerfonden gör för att stötta drabbade familjer.

Se rapporter, filmer föreläsningar och bilder på: www.barncancerfonden.se/csr www.barncancerfonden.se/hopp-framsteg

RÖSTER FRÅN FOKUS CSR OCH HOPP&FRAMSTEG:

Karin Zingmark @KarinZingmark
Lyckades få delar av publiken, moderatorn+mig själv att börja gråta när jag berättade om bakgrunden till vårt CSR-arbete. Oh well.

#fokuscsr

– Det har varit mycket glädje i berättelserna! Det är roligt att höra forskarna berätta.

Caroline Palm
Apergi, forskare

– Jag har arbetat inom sjukvården i många år. Nu är jag pensionär men mitt engagemang finns kvar. Det är intressant att se hur forskningen utvecklats genom åren. Förut så dog nästan alla men i dag så ser det tack och lov annorlunda ut.

Christina Ljungström



30 000

kronor gav idrottsprofilen Magdalena Forsberg till Barncancerfonden, hennes vinst från teveprogrammet Fångarna på fortet.

ÖNSKELISTOR FÖR FORSKNINGEN

Lagom till jul öppnar onskelistan.se, vars hela överskott kommer att skänkas till Barncancerfonden. Hos Önskelistan kan barn skriva ner sina önskningar, och släkt och vänner kommer dels att kunna göra prisjämförelser och dels kryssa för vilka klappar de väljer. Önskelistan får en liten summa från respektive webbutik vid försäljning, och när alla kostnader är täckta går allt överskott till Barncancerfonden.



Socialministern på invigning

Vid invigningen av Ronald McDonald hus vid Akademiska sjukhuset i Uppsala den 11 september, deltog socialminister Göran Haggglund. Naturligtvis fick han ett exemplar av den rykande färskna Barncancerreporten 2013 i sin hand. Barncancerfonden är en av bidragsgivarna till huset. Talade gjorde också Barncancerfondens styrelseordförande Claes-Göran Österlund.



FOTO: PER LEANDER, BARNCANCERFONDEN

Svedala GIF samlade in 6 771 kronor

Gymnastik- och idrottsföreningen kallar sig "föreningen som bryr sig" – och det tycks stämma. Under en veckas tid samlade medlemmarna in sammanlagt 6 771 kronor till Barncancerfonden.



Brian cyklar för Barncancerfonden

Brian Sehested förlorade hustrun Cecilia i cancer tidigare i år. För Brian blev det viktigt att aktivera sig, det hjälpte i sorgen. Han drog igång "Mokraft – Vi kämpar för livet" och engagerade privatpersoner, företag och kyrkan.

Redan innan själva evenemangstartade, hade de samlat ihop 27 000 kronor. Brian kommer också att vara lag Jönköpings lagkapten under nästa års Team Rynkeby.



Tjugoåring skänkte 20 000 kronor

Turneringen Skolinnebandy i Linköping fyllde 20 år och firade med jubileumsmatcher under en vecka. Då skänkte deltagarna och organisationen tillsammans 20 000 kronor till Barncancerfonden.

Hasselbladpris till hjärntumörforskare

Hasselbladstiftelsen har beslutat stödja Helena Carén, Göteborgs universitet, med en miljon kronor för hennes forskning om epigenetik (vad som styr genernas aktivitet) för att försöka ta reda på mer om hur hjärntumörer uppkommer och vad som styr återfall och sena effekter.



Lokal artistgala för Barncancerfonden

Ett hundratal besökare besökte Studieförbundets Artistgala i Kumla den 6 oktober, för att lyssna på bland annat Brändåsdraget och Kraxkören. Bössor fanns på plats för dem som ville ge ett bidrag till Barncancerfonden, och artisterna ställde upp utan gage.



"Hej då, nu går jag". Alexander Ottosson fotvandrade genom hela Sverige för att samla in pengar till barncancerforskning.

Barnvandringen nådde Ystad

Den 4 oktober var det äntligen dags för Alexander Ottosson, 22 år, att fira med en klunk champagne. Då var hans fotvandring från Haparanda till Ystad över, en resa på 167 mil och 110 dagar som samlat in 40 000 kronor till Barncancerfonden.

90-årsdag till förmån för Barncancerfonden

Kaféopianisten Harry Persson fyllde 90 år den 2 oktober, och Göteborgslegendaren firades med gala på Lorensbergsteatern.

På plats fanns representanter för Galenskaparna och After Shave, konferencier var Tomas von Brömssen.

Enligt födelsedagsbarnets önskan gick allt överskott från firandet till kampen mot barncancer.



MEDICINTEKNISKA PRODUKTER SOM HAR FÖRT BARNCANCERVÅRDEN FRAMÅT:

- Subkutan venport (port-a-cath) opereras in under huden. Där drar man blod och ger medicin.
- Pumpar för dropp.
- Övervakningsutrustning för kontroll av blodtryck, syremättnad, puls och tryck i hjärnan.
- IT-tekniska lösningar, för registrering men också för träning av språk och kognitiva funktioner.
- Internetbaserade system för kontakt mellan vård och patient, både på sjukhuset och hemma.
- Datorstött patologi för bättre och mer förfinad cancerdiagnostik.

VIDEOGLASÖGON

Vid Akademiska sjukhuset i Uppsala använder man ofta barnfilm i stället för narkos vid strålbehandling (både vid foton- och protonstrålning).

Numera visas filmen i ett par videoglasögon. För tio år sedan sövdes nästan alla barn som var sex år och yngre, men i dag kan många yngre barn behandlas utan att sövas. Fördelen med videoglasögon är att de inte är i vägen för behandlingsapparaten och att barnet inte behöver vrida på huvudet och kroppen för att se bra, medan behandlingen pågår.



FILMÄLSKARE. Tecknade hajar fick Tuvali att längta till nästa behandling.

MED SMARTA BRILLOR SLAPP TUVALI NARKOS

Sedan 2011 har Barncancerfonden bistått med 22 miljoner kronor till utveckling av teknik till barncanceravdelningarna. Ett par videoglasögon gjorde att femåriga Tuvali slapp sövas inför sin strålbehandling.

TUVALI HAR behandlats för neuroblastom vid Akademiska sjukhuset i Uppsala under nästan tre år. När återfallet kom 2012 var hon fyra år och en ny behandling med strålning fick sättas igång. Tidigare sövdes hon alltid, ett ingrepp som innebär risker men som också kostar på i förberedelse och återhämtning. Strålning kan ske varje dag, under flera veckor i sträck, och den här gången slapp Tuvali sövas.

– Jag såg på film i stället. Men bara om jag lovade mamma och pappa att jag skulle ligga helt stilla på sängen, berättar hon samtidigt som hon ritar figurer på ett papper.

I UPPSALA ARBETAR man sedan något år tillbaka med videoglasögon som barnen lånar när de ska strålas. Glasögonen är kopplade till en dator som spelar filmen. Barnet ser filmen på bildskärmen i glasögonen, ljudet kommer ur en portabel högtalare. Det är inte tillräckligt hygieniskt med hörlurar.

– Första gången fick jag göra det på låtsas. Det var nog för att alla ville se om jag kunde vara helt stilla. Och det

kunde jag! Först fick jag gå in i ett rum ensam, mamma och pappa var utanför. Det gjorde inget. Sedan la jag mig på sängen och de satte en slang i kudden som mitt huvud låg på. Jag hade på mig glasögonen där filmen visades. Det var mycket roligare än att sova som jag gjorde förut. Men det var synd att jag inte fick ha en sjukhusskjorta för det tyckte jag om.

Slangarna, som Tuvali berättar om, fyller kudden med luft. Då får den samma form som barnets huvud och överkropp vilket gör det lättare för

"DET VAR MYCKET ROLIGARE ÄN ATT SOVA, SOM JAG GJORDE FÖRUT"

barnet att ligga stilla.

– Den bästa filmen är den med hajarna. Jag längtade till strålningen när jag fick se mer. Jag lämnade två filmer till de andra barnen som ska vara där sedan.

– Jag hoppas att fler provar videoglasögonen. För Tuvali har det varit bra. När hon sövdes tog det sex timmar, men med filmen bara 30 minuter allt



TUVALI PALMELIUS

Ålder: 5 år.

Bor: I Frövi.

Familj: Mamma Terese, pappa Kalle och lillebror Melker.

Tycker om: Rosa.

Diagnos: Neuroblastom i juni 2010, återfall i december 2012. Bland annat har hon genomgått två stamcellstransplantationer.

som allt, säger mamma Terese.

Anna-Pia Ternström är onkologisjuksköterska vid sjukhuset:

– Barnen blir lugna, koncentrerade och ligger stilla när de får se film via glasögonen. Det är väldigt viktigt annars finns det en risk att strålningen hamnar fel. De barn som provar tycker att det är kul och bra, berättar hon.

I Uppsala strålbehandlas omkring 30 barn varje år och videoglasögonen passar barn från cirka fyra år och uppåt bäst.

– Jag tror att många barn känner att de äntligen får bestämma över något när de får välja film.

REDAN VID DEN första datortomografin brukar personalen fråga föräldrarna om de kan tänka sig att barnet får titta på film i stället för att sövas.

– Vi utgår också från barnets mögnad. Ofta sövs barnet de första gångerna för att sedan gå över till videoglasögonen. Då har vi alltid personal i närheten som kan söva dem om det behövs.

I september gjorde Tuvali sin sista strålning och filmen med hajarna ligger nu tummad på köksbordet. ■

MEDICINTEKNISKA ANSLAG

Sedan 2011 går det att söka anslag hos Barncancerfonden. Några projekt som har beviljats pengar är:

- Bildbehandling för diagnostik, datorstödd patologi för att förfina cancerdiagnostik.
- Utveckling av fyrdimensionell radioterapi (4DRT), som kan visa tumör och känsliga organ på monitor över tid (den fjärde dimensionen).

- Nya tekniker för individanpassad dosering (TailorDose) av cytostatika: hitta sätt att förutse hur stor andel av en dos som bioaktiveras hos enskilda patienter.

- Utveckling av kvalitetssäkringssystem av flytande läkemedel för barn med cancer.

- Mikrovågsbaserad behandling: man värmer upp tumören så att cancercellerna dör. Tack vare det kan man motverka sena komplikationer hos barn med hjärntumör.



- Fluorescensspektroskop vid hjärntumörkirurgi: en teknik som gör det möjligt att "smälta samman" flera digitala bilder med en fysisk verklighet.

Kirurgen kan då se en bild av hjärnans yta och tumören men också andra strukturer som är dolda under ytan. Om det kan göras på operationsbordet kan operationen bli säkrare med färre återfall och sena komplikationer.

Blomstrande idéer gör leken lättare för sjuka barn

En blomma som håller droppslangar på plats, en station för att ladda batterier och ett larm. Studenterna Karin Nilsson och Anna Larsson har hittat flera produkter som kan underlätta för cancersjuka barn.

För sin kandidatuppsats vid Tekniska högskolan i Stockholm undersökte Karin Nilsson och Anna Larsson vilka medicintekniska lösningar som behövs på barnonkologiska avdelningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. De intervjuade personalen och en pappa till ett sjukt barn, och kom fram till flera vårdförbättrande och tekniska lösningar.

– Barnen vill röra på sig och det är en utmaning om du har upp till fem pumpar inkopplade samtidigt. Tillsammans kom vi på en enkel lösning för att linda upp slangarna, säger Anna Larsson.

Det handlar om en blomma av kraftigt skummaterial. Flera blommor kan sättas på rad och mellan blombladen kan man fästa slangarna.

– Då trasslar de inte ihop sig och det ser roligare ut, säger Karin Nilsson.

Ett annat problem är att batterierna i infusionspumparna snabbt laddar ur. När barnen leker måste de ofta plugga in en elsladd för att pumpen inte ska stanna. Pumparna larmar också när droppet är slut. Problemen löstes med en laddningsstation för batterierna och sensorer på droppåsarna, som skickar en larmsignal direkt till sköterskan.

Utmaningarna är dock många, administrativa hinder (som att batterierna i pumpar bara får bytas och kalibreras av behörig personal) och regler kring bland annat hygien.

Uppsatsen är klar och hela behovslistan kommer att läggas ut på internet i slutet av året.

– Vi hoppas att vi kan ta fram någon av våra idéer, säger Karin Nilsson.

MALIN BYSTRÖM

Uppdrag: bättre lösningar till barncanceravdelningen

Smarta lösningar inom vården underlättar både för de cancersjuka barnen och vårdpersonalen – och kan samtidigt spara pengar. Just nu pågår ett projekt för att underlätta livet på de barnonkologiska avdelningarna.

MEDICINSK TEKNIK är konkreta lösningar på tekniska problem med medicinsk anknytning. Det kan innebära hjälpmedel vid strålbehandling, ortopediska implantat, hjälpmedel för funktionshinder, anpassning av analysmetoder eller förbrukningsartiklar.

– Sjukvården är ganska teknikfattig i dag så det finns mycket att göra. Ett bra sätt att föra utvecklingen framåt är genom att låta läkare och ingenjörer prata med varandra, säger Sjoerd Haasl, ansvarig för Clinical Innovation Fellowship hos Centrum för teknik i medicin och hälsa vid Huddinge Universitetssjukhus.

Sedan 2011 har Barncancerfonden delat ut anslag för projekt inom medicinsk teknik. Satsningen ska skapa förutsättningar för kliniker, teknikforskare och företag att mötas och starta gemensamma projekt.

Bland annat finansierar Barncancerfonden ett Fellowship-program, där fyra personer under åtta månader ska ta fram nya tekniska lösningar som underlättar barncancer vården.

Gruppen, som ingår i Clinical Innovation Fellowship hos Centrum för teknik i medicin och hälsa, har under ett par inledande veckor varit på Astrid Lindgrens barnonkologiska avdelning. Målet är att se vilka behov av medicinteknik cancersjuka barn har.

Deltagarna ska observera och följa med i det som händer på avdelningen. Sedan skriver de en lista över 200 saker som kan förbättras, högt som lågt, för att sedan sälla fram tjugo behov att arbeta vidare med.

I slutet av december ska gruppen presentera fyra möjliga affärsidéer som kan förbättra för barnen och leda till förbättringar på kliniken, avslutar Sjoerd Haasl.

Fyra deltagare om Clinical innovation Fellowship:



HELENA BLADH, läkare:

– Styrkan i vår metod är att vi inte har några specifika förväntningar. Vi kan gå in med helt nya ögon och kartlägga vilka behov som finns på kliniken. Huvudpersonerna bidrar till en kreativ miljö bara genom att vara barn!



MIKAEL KARLSSON, ingenjör inom teknisk biologi:

– Under mina forskarår har jag sett att det är viktigt med samarbeten mellan teknik och sjukvård om man vill lyckas med medicinteknisk utveckling.



CHRISTOPHER SCHEUTZ, teknisk designer:

– Jag vill förbättra vardagen för utsatta grupper och för människor med sjukdomar. Att se barnens livskvalitet och frihet inskränkas, vet jag kommer påverka mig på ett starkt personligt plan.



LINDA SVENSSON, biokemist:

– Det ska bli roligt och lärorikt att arbeta tvärvetenskapligt. Det kommer att vara en utmaning att få vara med att hjälpa till att förbättra vardagen för barn och deras föräldrar på resan genom sjukdomen.

Uppfinnarbarn

Medicinsk teknik ska göra livet under sjukdomen lite enklare, för sjukvården men framför allt för barnen. I flera projekt klurar vuxna på vad barn behöver. Barn&Cancer frågade barnen i stället. Vad skulle du behöva?

ALEXANDER ÖBERG, 13 ÅR:

– Jag skulle önska en mindre dropp-pump i en ryggsäck eller en modell som ser ut som en skolväska. Jag hade helst önskat mig en droppställning som var självgående. **Diagnos:** Hjärntumör, insjuknade 2006.

OSCAR JARSMO, 8 år:

– Jag vill ha en sparkcykel med motor! Jag har tagit bort två tår och en liten bit av foten och ibland har jag svårt att hinna med mina kompisar. **Diagnos:** Ewing sarkom 2011, färdigbehandlad 2012.

HOLGER ÅHMAN, 5 ÅR:

– Jag skulle uppfinna en apparat som hämtar det man vill ha när man är så sjuk och trött och mår dåligt så man inte orkar gå själv. **Diagnos:** Akut lymfatisk leukemi 2009, färdigbehandlad 2012.

FANNY BROBERG-LINDAU, 11 ÅR:

– Jag vill att det ska finnas en automat som man kan trycka på och få ut det jag är sugen på just då, så att mamma och pappa inte skulle behöva lämna mig för att gå och handla. **Diagnos:** Akut lymfatisk leukemi 2010, färdigbehandlad 2013.

MELISSA FOCO, 7 ÅR:

– Jag vill uppfinna ett rum som är ett mysrum, men ändå ett lekland. Där skulle det finnas ett svart pyselbord som man kan rita på och sudda och rutschbanor.

Diagnos: Neuroblastom 2009, färdigbehandlad 2011.

Rakt på mål med CETSA

Nu kan forskarna mäta att läkemedel når fram till rätt mål i cellen. Så småningom kan det bidra till bättre behandlingsmetoder. Mätmetoden kallas CETSA (Cellular Thermal Shift Assay) och är framtagen vid Karolinska institutet.

Källa: Onkologi i Sverige.

Nytt sätt framställa DNA

Svenska och amerikanska forskare har hittat ett nytt, billigt sätt att framställa DNA.

Metoden för att framställa oligonukleotider, DNA-strängar, har tagits fram av forskare vid Karolinska institutet och Harvard. DNA-strängarna används av den genetiska och molekylärbio-logiska forskningen. Med hjälp av den nya upptäckten kan forskarna snabbt framställa stora mängder av de DNA-strängar som de behöver för sin forskning.

Källa: Karolinska institutet.

Framtida chans till bot

Fem svenska barn om året drabbas av DIPG, en obotlig hjärntumör med ett mycket snabbt förlopp.

Nu har forskare kommit närmare en bot, med hjälp av ny så kallad epigenetisk forskning.

En enda mutation i det material som omger DNA kan leda till att ett barn drabbas av DIPG. Forskarna vet att vissa enzymer är inblandade och det innebär att det nu går att jobba vidare på ett botemedel.

Fyndet är ett av de första inom den epigenetiska forskningen, forskning som tittar på hur och varför generna slås på och av, och hur detta kan gå i arv.

Källa: Sveriges Radio, Vetenskapsradion

Drabbade föräldrar vill veta mer

Föräldrar till cancersjuka barn lever i en verklighet som ändras hela tiden– från lycka till djupaste oro på bara en timme. En ny avhandling visar att det behövs bättre information.

Föräldrar vill känna sig delaktiga i vården av sitt barn, och det gör de när sjukvårdens information fungerar väl. När det inte fungerar lika bra kan mammor och pappor uppleva sig som objudna gäster vid sitt sjuka barns säng.

Anders Ringnér är sjuksköterska på barn- och ungdomskliniken på Norrlands universitetssjukhus i Umeå, samt doktorand på institutionen för omvårdnad vid Umeå universitet. Han har utvecklat ett specialanpassat informationsprogram där föräldrarna kan få svar på sina egna frågor om barnets sjukdom.

Tre viktiga saker för vårdgivare, enligt Anders Ringnér:

- **Hur mycket** och vilken information ska ges vid varje tillfälle?
- **Låt alla möten** ske i lugn och ro.
- **Tänk på att föräldrarna** kan ha andra behov av information än barnet.



PÅ ÖNSKELISTAN. Henry och Iris gillar sina nya smycken från Ur&Penn skarpt. För varje sålt hals- eller armband går 20 kronor till Barncancerfonden.

FOTO: KALLE ASSBRING

Litet smycke – stort bidrag

Give Hope-partnern Ur&Penn kommer med nya Give Hope-märkta produkter, lagom till jul. Företagets starka engagemang har en djupt personlig grund: Ägaren Ayad Al Saffars dotter Magnolia har själv varit drabbad av cancer.

MAGNOLIA VAR TVÅ ÅR gammal då familjen upptäckte en svullnad vid hennes öga, en svullnad som visade sig vara en tumör som pressade inifrån huvudet. Läkarna tvingades att operera bort hennes ena öga.

– Jag är ganska övertygad om att Ur&Penn skulle ha samarbetat med Barncancerfonden ändå. Men vi satsar mer än vi skulle ha gjort om det inte vore för Magnolia, säger Ayad Al Saffar.

I dag är Magnolia nio år gammal

och fri från cancer. Pappa Ayad Al Saffar har ett viktigt budskap.

– Jag vill uppmärksamma sjukvårdspersonalen som arbetar med cancersjuka barn. De är inget annat än hjältar. De skapar hela tiden relationer med barn som finns i livet i dag, men kanske inte i morgon. Magnolia lekte med barn som dog i cancer och jag tror att min dåvarande fru många gånger grät mer för andra barn än för vårt eget.

Ur&Penn exponerar sina Give Hope-produkter tydligt under kampanjperioderna, men ger dem hedersplatser i butikerna även där emellan.

I juli i år hade företaget bidragit med 3 800 000 kronor till Barncancerfonden. Och arbetet fortsätter. ■

EMMA OLSSON

Sjukvårdspersonal som arbetar med cancersjuka är inget annat än hjältar, säger Ur&Pennis ägare Ayad Al Saffir.



GIVE HOPE®
givehope.se



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.



Julstämning. Kungsgranen från Bauhaus kostar 499 kronor. Av dessa går 40 kronor till Barncancerfonden.



Pippi-set. Ur och smycken med hopp och mod, Ur&Penn 298 kronor. 20 kronor går till forskningen.



Vintervärme. Tröjan från Lyle&Scott kostar 999 kronor på MQ, 20 kronor går till Barncancerfonden.

Bonus för forskningen

Sedan september är SAS ny samarbetspartner med Barncancerfonden. Flygbolagets kunder kan numera välja att ge sina Eurobonus-poäng till arbetet med cancersjuka barn och deras familjer.

MEDLEMMAR I SAS EUROBONUS samlar poäng för varje resa de gör med flygbolaget eller någon av dess partners, poäng som sedan går att omvandla till bland annat resor. Men med några klick kan godhjärtade resenärer i stället ge sina poäng till välgörande ändamål. På Eurobonus hemsida kan man gå in och välja en välgörenhetsorganisation och donera poäng som sedan omvandlas till pengar. För första gången finns Barncancerfonden med som möjlig mottagare.

Givaren kan också välja om pengarna ska gå till Barncancerfonden generellt, till leukemiforskning eller till Ågrenska, där Barncancerfonden har vistelser för drabbade familjer.

Du som vill donera poäng kan gå in på saseurobonusshop.com och klicka dig vidare.

En promenad för hoppet

Magnus och Marie Rosén samlade vänner och bekanta till Walk of Hope, kombinerat med tipspromenad och lotterier. Under söndagen 8 september samlade de in 17 500 kronor.

ALEX ROSÉN DRABBADES av en hjärntumör 2012, knappt 8 år gammal.

När han gått igenom behandlingen med operation, strålning och cytostatika ville hans familj och vänner göra något för att hjälpa andra drabbade och deras familjer.

– Cancer hör inte hemma hos barn. Vi ville göra något för andra som går igenom samma trauma som vi har gjort, säger mamma Marie Rosén.

Totalt kom 200 personer för att gå tipspromenad, fika, äta korv och köpa lotter i Granhällen utanför Borås.

WALK of HOPE

BARNCANCERFONDEN

Ge med hjälp av gamla saker

Stockholms Auktionsverk gör det enkelt att bidra till kampen mot barncancer.

Helt provisionsfritt hjälper de dig att förvandla föremål till pengar – som går direkt till Barncancerfondens arbete.

ETT SMYCKE, EN KLOCKA eller den där målningen som står på vinden – nu kan du lämna in dem till försäljning på Stockholms Auktionsverks Stadsauktioner.

– Även om man inte har det så gott ställt kanske man har något att ge, säger Christian Minnhagen, vice VD.

Stockholms Auktionsverk som är världens äldsta auktionshus, bistår med värdering och försäljning. Pengarna går oavkortat till forskning om barncancer och stöd till drabbade och deras familjer. Samarbetet mellan Barncancerfonden och Stockholms Auktionsverk inleddes inför Barncancermånaden i september.

Barncancermånaden är över, men inte företagets engagemang. Den som har något att bidra med kan vända sig till Stockholms Auktionsverk i Stockholm, eller till något av filialkontoren i Göteborg eller Malmö för att få hjälp med försäljningen men du kan också bidra genom att gå in på www.stadsauktion.se och bjuda.

Hockey för hoppets skull

Viasat och Hockeyallsvenskan samarbetar med Barncancerfonden under Hockey of Hope, ett evenemang för att samla pengar och uppmärksamma barncancer.

– Det är ett fantastiskt kul sätt att jobba för en god sak och vi brinner för det inom bolaget, säger Fredrik Montgomery, ansvarig på Viasat.

BARNCANCERFONDENS VISION är att utrota cancer. Under hockeysäsongen kommer Viasat och Hockeyallsvenskan att bidra till att sprida visionen om att utrota cancer och budskapet om att det behövs mer pengar för att forskningen ska kunna rädda fler barn. Samtidigt vill de stötta de som drabbats.

Hockey of Hope blandar lokala klubbaktiviteter med att involvera spelare och kommentatorer.

– Det känns som en bra koppling, ett starkt svenskt sportevent och Barncancerfonden, säger Fredrik Montgomery.

Viasat är samarbetspartner med Barncancerfonden sedan 2011. Sedan sommaren 2012 skänker företaget 10 kronor per ny kund till kampen mot barncancer – men Viasat bidrar också med till exempel

match- och biobiljetter till drabbade barn och deras familjer. Hockeyallsvenskan är helt ny som partner.

För vd Stefan Bengtsson kändes det som om alla bitar föll på plats när Viasat och Barncancerfonden kontaktade honom för ett eventuellt samarbete. Klubbarna har tidigare engagerat sig lokalt, men det var dags för engagemang på liganivå. Bland annat för att visa sitt sociala ansvar. Extra aktivitet blir det kring Internationella barncancerdagen 15 februari.

– Genom att samla in pengar under hela kampanjen, inte minst i samband med 14 matcher i förhoppningsvis fullsatta arenor den 13 och 15 februari kan vi hjälpa forskningen och samtidigt stötta dem som drabbas av barncancer, säger Stefan Bengtsson.



HUR SKA DET GÅ FÖR LENA?

Hjärntumören Lena Granlund fick som treåring påverkar fortfarande hennes liv, inte minst socialt.

– Jag brukar undra hur det skulle gå för mig om inte mamma fanns, säger Lena.

LENA GRANLUND har något som de flesta andra unga i Stockholm bara kan drömma om: en egen etta på Södermalm. Den har gammeldags charm med spegeldörrar och spröjsade fönster och ligger ett stenkast från shopping, restauranger och kaféer.

På en vägg hänger ett iögonfallande porträtt av Green Day-sångaren Billy Joe Armstrong som Lena gjort av pärlor. På en byrå står hennes första finskor, ett näpet par i lack i storlek 18.

Lena och hennes mamma Maritha Hultin inredde tillsammans när Lena flyttade hemifrån för ett år sedan.

– Det är skönt att hon har egen bostad, även om det har varit lite svårt att släppa taget. Speciellt eftersom jag vet att hon inte har några kompisar. Det blir att jag ringer och frågar om hon vill komma över och äta middag, i stället för att hon ska sitta här ensam. Det är ju mysigt att ses också. Vi träffas säkert tre-fyra gånger i veckan, säger Maritha.

NÄR LENA VAR tre år reagerade hennes dagmamma på att hon börjat skela. En tid senare, under sommarsemestern hos mormor i Västerbotten, började Lena att kräkas, samtidigt som skelningen på ena ögat blev värre.

Föräldrarna tog henne till sjukhus, men där avfärdades det som en vanlig synnedsättning. Aldrig, kände Maritha. Hemma i Stockholm visade en röntgenundersökning att Lena hade optikusgliom, en nästan fem centimeter stor tumör i synnervskorsningen.

– Tumören sitter fortfarande där den sitter, men den är död i dag. Den går inte att ta bort, för då riskerar jag att bli helt blind, säger Lena, som på grund av tumören förlorat synen på vänster öga.

SEDAN 1970-TALET har prognosen förbättrats radikalt för barn och ungdomar som drabbas av tumörer i centrala nervsystemet, dit hjärntumörer hör. Gruppen som genomgått framgångsrik tumörbehandling växer, men de har ofta otillfredsställda vårdbehov som vuxna.

– Våra studier visar att över en fjärdedel av de barn som behandlats för hjärntumör i vuxen ålder har kvarstående problem av sådant slag att de är i behov av speciellt stöd, säger Krister Boman, docent vid Karolinska institutet, som leder det landsomfattande forskningsprojekt där de aktuella studierna ingår.

I en av studierna framkommer att 23 procent av de 526 deltagarna har sjukersättning. 14 procent har handikappersättning medan 3 procent behöver hjälp av en personlig assistent.

– Vi ser att sjukdomen och behandlingen vid tumörer i centrala nervsystemet kan ge skador som visar sig i medicinska och funktionsrelaterade svårigheter som första gången kan uppträda sent – långt in i vuxen ålder. För att lära oss mer om de långsiktiga sena komplikationerna av sjukdom och behandling och hur man förebygger dem, och för att patienterna ska få den vård och den hjälp som behövs, är det nödvändigt att en vuxenuppföljning byggs ut. Våra data och vittnesmål från patienter och anhöriga visar att för många är den hjälpen nu otillräcklig. Den finns inte, eller så är den omöjlig att hitta, säger Krister Boman.

Till de mindre kända sena komplikationerna hör ångest, depression och trötthet. Det är inte alls säkert att den allmänna vården gör kopplingen att detta kan ha sitt ursprung i den tidiga cancer.

– Det är viktigt att komma ihåg att de allra flesta av de bestående eller sent uppträdande sena komplikationerna går att behandla eller effektivt reducera med rätt behandling och

EN EGEN LÄGENHET. Mamma Maritha hjälpte Lena att inreda ettan. Hitta kompisar till dottern kan hon dock inte.



MARITHA HULTIN:

Ålder: 58 år.
Gör: Administratör.
Bor: Hammarby sjöstad i Stockholm.
Familj: Dottern Lena, söner Samuel och Markus.
Intressen: Promenader, hundar, att läsa.

LENA GRANLUND:

Ålder: 20 år.
Gör: Arbetstagare på Resursteamet/ Rehabiliteringsnytt.
Bor: Södermalm i Stockholm.
Familj: Mamma, pappa, två bröder.
Intressen: Musik, film, skriva och läsa.
Diagnos: Optikusgliom, en hjärntumör i synnervskorsningen, år 1996.
Färdigbehandlad: 1997.



stödsatser, när problemen och orsaken väl känns igen. På så sätt kan deras inverkan på hälsa och livskvalitet minimeras, säger Boman.

FÖR LENA GRANLUND och hennes familj har hjärntumören fört med sig prövning efter prövning, från att hon fick diagnosen fram till i dag. Den allvarligaste kom som 13-åring, när hon fick en stroke – mest troligt orsakad av försvagade kärl till följd av strålbehandlingen.

Lena blev halvsidigt förlamad och satt i rullstol en tid. Föräldrarna fick kämpa för att hon skulle få stöd i skolan, men rektorn ansåg att Lena kunde gå i skolan på heltid bara tre månader efter stroke och menade att skolvaktmästaren kunde fungera som hennes assistent.

– Jag var jättetrött efter min stroke och orkade inte. Till sist var jag nästan aldrig i skolan, säger Lena, som hoppade av i högstadiet efter att ha blivit mobbad under i stort sett hela sin skolgång.

– När jag gick i fyran blev jag stoppad av några killar på väg hem från skolan som skrek ”där är den där jävla cancerungen”. Jag gick långa omvägar hem för att slippa möta dem.

Lena säger att hon inte har haft några

”JAG KAN INTE BARA GÅ UT PÅ STAN OCH SKAFFA KOMPISAR ÅT MIN EGEN DOTTER. DET ÄR INTE ROLIGT ATT BARA HA MAMMA”

riktiga vänner sedan mellanstadietiden. Nu har hon en killkompis hon umgås med ibland, men fortfarande är det mamma som står henne närmast och som hon tillbringar mest tid med.

– Jag har gråtit många gånger när jag har sett tjejer gå skrattande bredvid varandra, men jag kan inte bara gå ut på stan och skaffa kompisar åt min egen dotter. Det hade varit skönt att veta att hon hade haft det bra, att hon gick ut och träffade vännerna när det var fredag. Men hon får inte uppleva det. Det är inte roligt att bara ha mamma, säger Maritha.

Vad skulle du önska för Lena?

– Vänner, vänner. Jag vill inte vara Lenas kompis, jag vill vara hennes mamma.

– Sen skulle jag vilja att hon träffade en kille som är snäll och ser henne som den hon är – en smart tjej – och inte tänker på att hon haltar efter stroke och har problem med en hand. Jag skulle också vilja att hon fick komma ut i vardagslivet. Få uppleva hur det är att gå upp tidigt på morgonen och åka till jobbet.

LENA SÄGER ATT hon ser ljusare på framtiden i dag.

– Det går framåt. Jag är inte deprimerad längre, som för några år sedan. Då kände jag mig ensam och allmänt misslyckad. Jag är glad att jag har kommit på att jag vill plugga och det känns som att jag har hittat tillbaka till livet, säger Lena.

STUDIER STYRKER BEHOV AV TIDIGA INSATSER

Över 1 700 personer som insjuknade i cancer före sin 16-årsdag har deltagit i studien ”Long time outcomes of childhood cancer survivors in Sweden”. Resultatet visar att mer än 15 procent av dem som haft hjärntumör har grundskola som högsta utbildning, att jämföra med 8,8 procent hos befolkningen i stort.

– Den här och likartade studier i andra länder skapar förståelse för att vi behöver

riktade tidiga kompenserande insatser och en längre uppföljning, som inbegriper vuxen ålder, och i många fall fortsätter livet ut. Studierna bekräftar att det behövs specialkunskap för att känna igen, förebygga och behandla sent uppträdande problem som har sin grund i den ursprungliga cancer och/eller behandlingen, säger Krister Boman, docent vid Karolinska institutet.



SPÅR. Lena har problem med armen efter hjärntumören som drabbade henne som barn.

I dag arbetar hon tolv timmar i veckan på Resursteamet i Alvik i Stockholm och ska börja läsa på Komvux.

Hon fixar det mesta i vardagen själv, men har boendestöd på 1,5 timmar i veckan och får hjälp med storhandling och tvätt.

STUDIEN "Long time outcomes of childhood cancer survivors in Sweden" visar att personer som haft hjärntumör som barn, i snitt har lägre medelinkomst och utbildningsnivå än både befolkningen i stort och de som behandlats för andra typer av barncancer.

Krister Boman säger att en del av de sena komplikationerna utgör priset för

överlevnad och därför inte går att undvika helt.

– Men i fortsättningen kommer vi att få se en utveckling av mindre riskfyllda behandlingsprotokoll, delvis baserade på den typ av forskning vi bedriver. Den ökande kunskapen om de sena komplikationerna och satsningen på långtidsuppföljning kommer också att leda till bättre och effektivare förebyggande insatsprogram och rehabilitering. Det gör att de sena komplikationernas negativa inverkan på livskvalitet och socioekonomiska konsekvenser kan förebyggas eller minskas. Vi kan se att mycket av den positiva utvecklingen redan sker. ■

BARNCANCERFONDENS OLLE BJÖRK: SPECIALISTKOMPETENS BEHÖVS

"Det är svårt att säga vilken instans som är ansvarig för en människas sociala liv, oftast faller ansvaret på frivilligorganisationer. Klart är att försörjningsfrågan är prioriterad, och att den är Försäkringskassans och Arbetsförmedlingens ansvar.

Ju fler överlevare blir, desto mer ökar behovet av anställda med specialansvar hos myndigheterna. Den som har varit drabbad av en hjärntumör behöver inte

sällan hjälp på flera olika sätt, eftersom sjukdom och behandling dels kan skapa kognitiva utmaningar och dels kan innebära fysiska handikapp.

Det behövs en grupp med specialistkompetens, vilket skulle göra ansökningsproceduren enklare och mer likartad över landet. Det upplever jag inte att den är i dag", säger Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk.

Expertens tips:

Satsa på att hitta nätverk

Att bli vuxen är stort och fyllt med ansvar. För den som samtidigt har en allvarlig sjukdom att hantera kan omställningen bli extra stor, säger Anki Björklund, konsult-sjuksköterska för barn med hjärntumör på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Här är några av hennes råd till unga vuxna och deras föräldrar inför 18-årsdagen.

STÄLL KRAV VID ÖVERFÖRINGEN.

Det måste vara den unga vuxnas fortsatta stöd- och rehabiliteringsbehov på både kort och lång sikt som är utgångspunkt för var uppföljningen ska ske. För den som är i behov av fortsatt behandling sker överföringen till vuxenonkologen, annars kan det vara till en neurorehabiliteringsenhet eller till ett handikappcentrum där personalen ofta har erfarenhet av att jobba med förvärvade hjärnskador, som när barn har fått biverkningar efter tumör och behandling. Familjer och unga vuxna återkommer med att det är en omställning att gå över till vuxenvården. Där kan det vara en rad olika instanser de har kontakt med, som neurologen, röntgen och endokrinologen. Det är ingen som håller i helheten på samma sätt som på barnsjukhuset, där allt är samlat under samma tak. I de fall där det inte har fungerat vid överföringen till vuxenvården har familjerna hört av sig till konsultsköterskan.

PRATA MED SJUKHUSKURATORN.

En kurator ingår oftast i rehabiliteringsteamet vid de flesta instanser och har en betydelsefull roll bland annat vad gäller det psykosociala stödet. Dessutom vet kuratorn ofta vart man ska vända sig med frågor kring samhällsstöd och ekonomi, som eget boende eller behov av ledsagare. Det man som förälder behöver tänka på är att den unga vuxna inte alltid har samma åsikt vad gäller behovet av stödinsatser. En myndig person har faktiskt rätt att välja själv.

HITTA NYA NÄTVERK.

Det är inte ovanligt att känna social isolering. Peer support-verksamheten som Barncancerfonden har ger en möjlighet att bryta isoleringen och är ett sätt att lära känna andra som delar samma erfarenhet. Barncancerföreningarna har också unga vuxnagrupper. En del har också fått ledsagartimmar, någon som kommer och utgör sällskap och fungerar som ett dragplåster till olika aktiviteter.

SKAFFA HUSDJUR!

Husdjur kan spela en betydelsefull roll som sällskap i vardagen för de unga vuxna som inte har så mycket socialt umgänge. Att behöva rasta en hund på morgonen och gå ut på promenader ger både motion och struktur åt dagen.

HAMPUS BERGSTRÖM

Ålder: 9 år.

Bor: Bergeforsen norr om Sundsvall.

Familj: Mamma Annica, pappa Christer, yngre syskonen Malte och Jennifer.

Intressen: Fotboll och innebandy.

Idol: Johan Samuelsson i Granlo i innebandyns superliga samt Lionel "Leo" Messi.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, i november 2010.

Färdigbehandlad: I juni 2013.

EMIL HÖGLUND

Ålder: 9 år.

Bor: Härnösand.

Familj: Mamma Eva, pappa Patrik, storasyster Ella.

Intressen: Spelar fotboll, innebandy och ishockey.

Idol: Ishockeyspelaren Per Hallin i Timrå IK och Lionel "Leo" Messi.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, högrisk-ALL, i januari 2007.

Färdigbehandlad: I juni 2010.



HAMPUS LAG VANN – men det spelar ingen roll. Idrotten är det som får både honom och kompisen Emil att glömma det som varit.

VINNAR-SKALLAR

Hampus och Emil har redan gått sitt livs tuffaste match och när de nu möts på planen är båda vinnare – trots att de spelar i olika lag.

– När jag var sjuk frågade jag mamma om jag någon gång skulle kunna springa igen, berättar Hampus.

DET SMÅLLER när ett felriktat skott hamnar i sargen. Tränarna manar på sina spelare, syskon och föräldrar hejar ivrigt från läktaren och musiken dundrar i pausen.

Ute är det en gråmulen och ruggig söndag men inne i Landgrenshallen i Härnösand är det fullt ös när det hålls seriesammandrag i innebandy för pojkar födda 2004.

Hampus Bergström lilar i Timrå IBC och Emil Höglund i hemmalaget IBK Härnösand. De kommer båda från mycket idrottsintresserade familjer, som titt som tätt träffas i sporthallar, på fotbollsplaner eller när hockeylaget Timrå IK har hemmamatch. Men det var inte så de lärde känna varandra.

– Det var när Barncancerföreningen Norra ordnade julbord 2011, berättar Hampus mamma Annica Bergström.

HAMPUS OCH EMIL har båda haft akut lymfatisk leukemi, ALL. Emil blev sjuk som tvååring och låg inlagd nästan 300 dygn det första året efter diagnosen. Han drabbades av flera komplikationer och biverkningar av cytostatikabehandlingarna men kommer i dag inte ihåg mycket av sjukdomstiden.

Hampus var 6,5 år när han fick diagnosen och minns desto mer.

– Det var jobbigt att ligga på sjukhus. Jag har haft ont i benen efter att jag blev sjuk och så är det trombocyterna, säger Hampus.

Han avslutade cytostatikabehandlingen i somras och hans kropp håller ännu på att återhämta sig. Hans trom-

bocyter – blodplättar – ligger ännu lite lågt och han fick ta prover för att få klartecken att spela helgens matcher.

– Han skulle behöva ha ett värde på över 100 för att få vara med och låg på 101, säger Annica.

Hampus hade precis börjat spela innebandy när han för tre år sedan fick leukemi. Det första halvåret efter diagnosen orkade han inte vara med och träna. Den hårda cytostatikabehandlingen gjorde att han tappade muskler och motorik och i perioder satt han i rullstol.

När han kände sig piggare hade han ibland med rullatorn till träningen för att kunna ta sig ut på planen och ställa sig i mål.

”DET ÄR SOM ATT HAN VILL SPRINGA IKAPP DET HAN MISSAT”

– I början stod jag i mål mycket eftersom jag inte kunde springa, säger Hampus, som nu växlar mellan att vara målvakt och utespelare.

Lagkompisarna har undrat en del över slangen han tidigare hade i bröstet.

– Jag sa att jag hade den för att kunna ta prover och få cellgifter, säger Hampus.

Emil har också fått frågor om ärren efter CVK-slangen och injektionsporten, en så kallad port-a-cath, som han hade inopererad under huden så länge behandlingen pågick.

– Jag har berättat att jag har haft cancer, säger han.

Hampus och Emil säger att de knappt tänker på att de varit svårt sjuka. Innebandyn, fotbollen, kompisarna – och i Emils fall även ishockeyn – är det som upptar tiden. Att idrott är det roligaste som finns är de helt eniga om, liksom att Barcelonas Leo Messi är världens bästa fotbollsspelare.

FÖR KILLARNAS föräldrar är det stort att se nioåringarna i full fart med klubba och boll. Just den här dagen tog Timrå hem matchen mot Härnösand med 6-1, men Emils pappa Patrik Höglund säger att frågan om att vinna eller förlora känns sekundär. Glädjen över att kunna springa, hoppa och vara en i laget betyder oändligt mycket mer, konstaterar han.

– Emil säger aldrig nej till att gå på en träning. Det är som att han vill springa ikapp det han har missat. Emils läkare har förklarat att han inte kommer kunna bli någon elitidrottsman eftersom han saknar reflexer i benen, men Peter Forsberg blev rätt hyfsad trots kassa fötter. När man ser Emil och Hampus på planen är det sista man tror att de har stirrat Sankte Per i vitögat. Hampus mamma Annica känner samma sak.

– Det är svårt att förstå att de varit så sjuka som de faktiskt har varit. Det bara lyser i ögonen och spritter i benen på dem. Idrotten gav också Hampus mycket glädje under tiden han var sjuk. Han fick träffa kompisarna och glömma bort sjukdomen för ett tag. Efter behandlingen har fotbollen betytt jättemycket för motoriken. Han känner det själv och har sagt ”nu är jag inte så långt efter längre”. När han var sjuk frågade han mig om han någonsin skulle kunna springa och spela innebandy igen. Det var inte lätt som mamma, men jag försökte övertyga honom om att det skulle han kunna. ■

HEJAKLACKEN. Via Barncancerföreningen Norra har Hampus och Emil fått träffa sina idoler i Timrå IK. ”Det går knappt att beskriva med ord hur mycket det har betytt för Emil och Hampus” säger Emils mamma Eva Höglund, till vänster. Hampus mamma Annica Bergström håller med.



MÅLGÅNG. Två killar som är eniga om att Barcelonas Leo Messi är världens bästa fotbollsspelare.

"Man får annat att tänka på" – tre drabbade om sina hobbyer

Nio veckor efter hjärnoperationen stod Jasmine Nilsson Garip på trampolinen igen. Hon tränar sex dagar i veckan och drömmer om att delta i OS – men än så länge får hon bara hoppa från ettan.

FÖRSTA GÅNGEN HON hoppade sedan hon blev sjuk kändes det obehagligt.

– Jag hade förlorat mina muskler, det var svårt. Ändå kunde jag bara tänka på att hoppa igen.

Jasmine hade längtat.

– Jag älskar ju simhoppning. Alla vänner är där och de peppar mig mycket.

"JAG ÄLSKAR JU SIMHOPPNING. ALLA VÄNNER ÄR DÄR OCH DE PEPPAR MIG MYCKET"

Jasmine säger att det var för att hon var så vältränad som hon kunde komma tillbaka så snabbt. Just nu är hon på väg till en röntgenkontroll, några dagar efter den ska hon tävla igen.

Än så länge får hon nöja sig med att hoppa från lägsta nivå. Men när port-a-cathen (infart för medicin, och dosa för provtagning) på bröstet är borttagen kommer hon att kunna klättra upp till trean och femman som sina kompisar.



JASMINE NILSSON GARIP

Ålder: 13 år.

Gör: Går i sjunde klass.

Bor: Malmö.

Familj: Mamma Linda Nilsson, pappa Ayhan Garip, systern Emilia, 10 år.

Diagnos: Gliom, som upptäcktes i december 2012.

Adam Bursvik har en väldigt speciell häst, en häst med guldman som bara tyr sig till honom. Problemet är att Murphy finns i Zambia, och Adam behandlas i Stockholm.

ENA DAGEN VAR han frisk, nästa väldigt sjuk. Det blev en akut resa från sjukhuset i Zambia till Sydafrika, där Adam fick sin induktionsbehandling för leukemi. Sedan flyttade familjen till hemlandet Sverige, ett Sverige där de sist bodde för tio år sedan. Kvar i Zambia finns Adams egen ponny. Ett

"RIDNINGEN ÄR DET JAG HAR KVAR SEDAN DEN TIDEN DÅ JAG INTE VAR SJUK"

djur som kostar för mycket för att flytta. Adam får uppdateringar från stallet i Zambia varje vecka. Men han vill inte ha någon ny häst. Ingen kan ersätta Murphy.

Just nu ligger Adam på Astrid Lindgrens barnsjukhus, redo för att sövas inför nästa behandlingsomgång. Medicinerna har gjort honom svag i musklerna.

– I början var benen tröga och jag orkade inte lyfta på dem, nu är jag lite starkare och klarar av att rida.

Adam lånar sin systers ponny. Ridningen är hans länk till sitt friska jag.

– Ridningen är det jag har kvar sedan den tiden då jag inte var sjuk, säger Adam.



ADAM BURSVIK

Ålder: 14 år.

Gör: Går i skolan.

Bor: Täby.

Familj: Mamma Eva, pappa Dag, systern Freja, 12 år.

Diagnos: Insjuknade i Akut lymfatisk leukemi, ALL, i augusti 2013.

Signe Carlson har dansat sedan hon var sex år gammal. Hon kan helt enkelt inte låta bli.

– Det betyder så mycket, man blir så glad och det känns så skönt och man känner sig duktig när man tränar och så, säger hon.

DET VAR dansgruppen Bounce som ledde in henne på showdans, och hon är fast besluten att bli musikalartist.

När hon tappade håret hade hon precis börjat i en ny dansgrupp.

– Många frågade varför jag hade keps. Jag hade den ovanpå peruken, det såg onaturligt ut annars.

Signe, som är färdigbehandlad, har precis varit på sjukhuset för en efterkontroll. Läkarna har opererat bort hennes livmoder eftersom rhabdomyosarkomet vuxit ur livmoderväggen. Numera är det svårt att stå ut med lukten av sjukhus. Signe har alltid med sig ett läppglans att lukta på så att hon ska slippa må illa.

Dagen innan tänker hon väldigt mycket.

– Första gången jag fick beskedet var det riktigt läskigt, allt var stilla och så tänkte jag att de skulle säga att nu dör jag, om en vecka finns jag inte mer.

Hon har inte missat någon av danslektionerna, och bara en skoldag.

– Jag har alltid velat gå till skolan och dansen för då får man annat att tänka på än att man har ont.



SIGNE CARLSON

Ålder: 11 år.

Gör: Dansar streetdans och musikaldans.

Bor: Ljungsbro.

Familj: Mamma Anna, pappa Janne, katten Majsan.

Diagnos: Rhabdomyosarkom som växte ur livmodern, sommar 2012. Färdigbehandlad i februari i år.

KANADA

Peer är ett gratis träningsprogram som ska få cancersjuka barn och överlevare fysiskt aktiva och hjälpa dem att få bättre självförtroende och en friskare livsstil. Programmet anpassas individuellt och är utvecklat av ett team bestående av en barnonkolog, en psykolog, sjukgymnaster och en specialist på cancer och motion vid universitetet i Calgary.

Sedan programmet startades i maj 2012 har kanadensiska Kids Cancer Care Foundation anslutit sig för att garantera att träningsprogrammet fortsätter att utvecklas på lång sikt.

Varje träningspass skräddarsys efter barnens hälsostatus och kondition, och hålls varje vecka för barn mellan 5 och 18 år.

Läs mer på ucalgary.ca/healthandwellnesslab/programs/peer

USA

Play strong är ett träningsprogram som är utvecklat för canceröverlevare. Programmet är utformat av specialister i onkologi och sportmedicin för att hjälpa färdigbehandlade barn och ungdomar att vara fysiskt aktiva, återvända till sitt sportutövande och att hålla samma takt som kompisarna.

Barnen som deltar i programmet arbetar med muskelstyrka, balans och smidighet för att öka eller reparera sitt självförtroende. Play strong är utvecklat vid Nationwide Childrens' Hospital i Ohio, USA.

Läs mer på nationwidechildrens.org/pediatric-cancer-exercise-program



Tillbaka till livet – med motion

Forskning om cancersjuka barn och motion pågår i hela världen. Men bara på tre platser har den lett till forskningsbaserade träningsprogram för sjuka och överlevare.

BARN SOM ÖVERLEVT cancer kan vara påverkade av sin behandling, till exempel är nedsatt lung- och hjärtfunktion relativt vanliga sena komplikationer efter behandling med cytostatika.

Forskarna har inte upptäckt några faror med motion under eller efter cancerbehandling hos barn, däremot riskerar canceröverlevare – i högre grad än andra barn och ungdomar – att utveckla en stillasittande livsstil.

TIPS FÖR CANCERSJUKA BARN OCH UNGDOMAR:

- Lite är bättre än inget – det är bättre att röra sig lite och ofta, än mycket och sällan.
- Det är inte farligt att bli trött.
- Vissa sporter är svåra att utöva med port-a-cath. Fråga läkaren vad som gäller.
- Dåliga blodvärden kan vara ett tecken på att barnet bör undvika att ta ut sig, precis som lågt hemoglobin.
- Barn med feber ska aldrig motionera.

Källa: "Sport and Exercise for Children and Young People with Cancer", Childrens' Cancer and Leukaemia Group, Storbritannien, www.cclg.org.uk.

SVERIGE

"Nationella riktlinjer för socialt liv" säger att barn och ungdomar under cancerbehandling så långt som möjligt ska leva som vanligt. Det innebär att barnen kan fortsätta att vara med i sina aktiviteter så mycket de orkar.

Maria Olsson, konsultsjuksköterska vid barnonkologiskt centrum i Göteborg, säger att små barn sällan behöver motiveras att röra sig. Så fort de mår tillräckligt bra och inte har för ont, springer eller cyklar de i sjukhuskorridorerna. Äldre barn och tonåringar får stöd och hjälp av sjukgymnasten, genom lekterapi och sjukhusskolan. Personalen på barncanceravdelningen jobbar för att få sina patienter att röra på sig, och det finns till exempel träningscyklar och trehjulingar. I dagsläget finns inga särskilt utformade träningsprogram inom svensk barnonkologisk vård.

De nationella riktlinjerna är utarbetade av konsultsjuksköterskor från de sex barncancercentrumen och finns att läsa på Svenska barnläkarföreningens hemsida, blf.net.

AUSTRALIEN

University of South Australia har utvecklat The Little Heroes Foundation Child Family Care Project, ett tioveckorsprogram för barn med cancer. Det har hittills hjälpt 30 cancersjuka barn. Målet är att barnen ska förbättra sin hälsa och sitt välmående. Projektet är ett samarbete mellan School of Health Sciences vid University of Southern Australia i samarbete med australiensiska leukemifonden och Little Heroes Foundation.

Läs om programmet på unisa.edu.au/Media-Centre/Releases/020412

LINDA STRIDH

Ålder: 36 år.

Jobbar: Som sjukgymnast vid Barn- och ungdoms-
medicinska kliniken, vid Skånes universitetssjukhus
i Lund. Sjukgymnaster arbetar med hälsa genom rörel-
se, förebyggande, behandlande och rehabilitering.
Utbildningen är treårig.

På bilden arbetar Linda med Moa Grankvist, 10 år.

SJUKGYMNASTEN TIPSAR: VÅGA UTMANA DIG SJÄLV

De allra flesta barn och unga som drabbas av cancer blir friska. Att röra på sig under sjukdomstiden kan göra vägen tillbaka till vardagen lättare.

– SOM SJUKGYMNAST försöker jag lyfta fram det friska. Det är viktigt att inte bara fokusera på det som är svårt, säger Linda Stridh, sjukgymnast som jobbar med cancersjuka barn sedan 2001, vid barnonkologiskt centrum i Lund.

Barn växer och deras sjukdom och behandling påverkar inte bara kondition och styrka utan också motorik och utveckling mot att bli en självständig individ. Därför kan man säga att rörel-

se är extra viktigt för barn och unga.

– Men alla reagerar olika på behandlingen, därför måste träningen anpassas utifrån barnets förutsättningar och dagsform, säger Linda Stridh.

Träning kan vara allt från att ta sig i och ur sängen själv, till att delta i skolgympan eller vara med på träningen med innebandylaget.

LINDA ARBETAR MED sina patienter för att förebygga komplikationer och för att behålla eller träna upp funktioner som påverkats negativt under sjukdomstiden, som till exempel andning och muskelstyrka. Barn som blivit sjuka som små barn kan också behöva träna på grundläggande motorik eftersom cancer och behandlingen kan ha fått deras utveckling att stanna upp.

Ofta handlar det om att ge stöd så att barnen vågar prova och utmana sig själva.

– Det är viktigt att försöka hitta rörelseglädje och motivera barnen, säger Linda.

Hon träffar sina patienter på avdelningen eller på dagvården. När barnen orkar kan de vara i gymnastiksalen eller bassängen.

När patienterna är som sjukast hittar hon stöd i samarbetet med kollegor och hos resten av teamet runt det sjuka barnet.

Det kan ta tid att hitta tillbaka till sin kropp, och att rehabilitera sig under pågående behandling kräver hårt arbete.

– Det tar olika lång tid och det måste få lov att ta tid, säger Linda. ■

EMMA OLSSON



LINDAS TIPS:

När barnen eller ungdomarna är som tröttast blir själva vardagsaktiviteterna träning i sig. Att våga röra sig och klara av saker på egen hand stärker självkänslan, det kan räcka med att gå upp för några trappsteg eller att klättra upp i sängen själv.





CRISTOFER VAR FRISK i två år innan återfallet. Barn&Cancer träffade honom 2008, när han var sjuk för andra gången. Nu är han frisk och äter chips med dipp hemma i köket med lillebror Angeles och mamma Margarita.

Ett drygt år efter cancer: ”Ibland känner jag mig som en gammal gubbe”

Cristofer Riveros Rolon lärde sig skjuta pilbåge och blev kompis med en häst. Han är överlycklig över sommarens lägervecka i irländska Barretstown, där överlevare från hela Europa träffas.

– Jag önskade att dagarna där skulle vara hela tiden, säger Cristofer.

HAN HÄMTAR BÅGEN. Det krävs arbete för att hitta rätt pinne. Den ska vara lagom tjock och stark, men ändå smidig. Längst upp bildar barken en liten knöl.

– Den där vill jag ta bort, säger han.

När barnen åker till Barretstown måste de lämna mobilerna hemma. Cristofers mamma, Margarita Rolon Britez, messade Barn&Cancerfondens kontaktperson på plats flera gånger om dagen under den vecka som Cristofer tillbringade i Irland. Hon skrattar.

– Jag terroriserade henne hela tiden! ”Hur går det? Hur mår han? Vad gör han?”

Cristofer var upptagen.

– Det fanns en häst som älskade mig och följde efter mig hela tiden, och sista dan fick vi åka limousin till en fest och vi fick chips och godis och när jag kom hem hade mamma köpt ett Playstation.

NYLIGEN RESTE Cristofer ensam till sin pappa i Södertälje.

– Hon messade hela tiden!

– Men jag var ju orolig att du skulle somna, gubben!

– Men mammaaaaaa, jag har legat på sjukhus i många år! Jag klarar av att åka tåg!

Cristofer äter chips med dipp till efterrätt efter lunchen.

– Det är fest här varje dag. Vi försöker pigga upp oss, konstaterar Margarita.

Lillebror Angel ylar utanför köksdörren, sugen på uppmärksamhet.

Cristofer petar sig bekymrat mellan tänderna. Tandköttet är skadat efter alla behandlingar. Han har problem med magen och med ett ben som värker och han kommer att behöva medicinera med tillväxthormoner så småningom. Dessutom har han svårt att komma ihåg saker.

– Ibland känner jag mig som en gammal gubbe.

Ibland orkar han inte gå till skolan. Ibland går han inte dit för att några barn kallar honom ”cancerunge”. När de andra i klassen har gymnastik sitter Cristofer i gräset.



”KURATORN VAR LITE JOBBIG. HON BARA PRATADE OCH PRATADE OCH SA ATT NÄR DET KÄNNES SOM EN STEN I MAGEN SKA JAG TÄNKA ATT JAG KROSSAR DEN. OCH NÄR DET KÄNNES SOM EN ELD SKA JAG TÄNKA ATT JAG SLÄCKER DEN”

CRISTOFER RIVEROS ROLON

Ålder: 10.

Bor: Norrköping.

Familj: Mamma Margarita Rolon Britez, styvpappan Mazin, syskonen Alexander, 21 år, Zebastian, 17 år, Esmeralda, 14 år, Jonathan, 8 år, Angel, 4 år. Pappa Ricardo Riveros bor i Södertälje.

Gillar: Pew Die Pie (nätfenomen), tacos, köttbullar, kycklingspett med jordnötssås. Vara med kompisar.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, 2005 och 2010.



DET ÄR SVÅRT ATT PRATA om skolan, svårt att prata om att vara nära att dö och svårt att prata om att förlora vänner han hade på sjukhuset.

– Jag blir rädd då.

Så fort Cristofer har feber, är trött eller får blåmärken vaknar rädslan. Förra gången Barn&Cancer träffade honom behandlades han för akut lymfatisk leukemi, för andra gången.

Återfallet kom drygt tre år efter avslutad behandling.

NU HAR DET GÅTT ett år och en månad sedan den andra behandlingen avslutades.

– Ibland räknar vi dagarna, säger Margarita.

Cristofer har nyligen träffat en kurator, det är första gången.

– Hon var lite jobbig. Hon bara pratade och pratade och sa att när det känns som en sten inuti magen ska jag tänka att jag krossar den. Och när det känns som en eld ska jag tänka att jag släcker den.

Familjen har börjat packa ner hemmet. Om ett par veckor flyttar de tillbaka till det Norrköping de lämnade för ett halvår sedan. Den lilla orten Stens-torp utanför Skövde känns för liten och för lugn och barnen saknar sina vänner.

En kort promenad bortanför trevningshuset betar kossor och Cristofer och lillebror Jonathan sladdar iväg på sparkcyklarna för att hälsa på. De ställer sig vid stängslet, kossorna tuggar bligande på avstånd, en bonad av höstsol, klar himmel och svenskt lantliv skapar en urbild av en trygg barndom.

– Man kan dö av cancer, säger lillebror Jonathan.

Bröderna gör konstner med sparkcyklarna, Cristofer låtsas vara Yoda ur Stjärnornas krig och leker att han lyfter sitt fordon med tankekraft.



Kvar på bröstet sitter port-a-cathen, injektionsdosan som suttit där sedan första gången han blev sjuk.

– Det känns som en del av mig, inget konstigt alls, säger han.

Men snart ska den bort.

– Pappa har lovat mig en tårta när jag tar bort den! Och så ska vi kanske åka till Chile. Vet du hur många kusiner jag har där? Fyrtio stycken! ■

NÄR CRISTOFER
får ta bort sin port-a-cath ska han och pappa fira med tårta.

YEAH! Cristofer på dansgolvet, under ungdomsläget i Barretstown 2013.



Barretstown:

Nu är det dags att söka – även för syskon

Är du tio år eller äldre kan du bli ett av de trettio svenska barn som genom Barncancerfonden får åka till Irland och Barretstown sommaren 2014. Nytt är att även syskon till cancerdrabbade barn kommer att få en egen lägervecka.

Barretstown Gang Camp samlar ungdomar och barn från hela Europa, som behandlas eller har behandlats för cancer under en knapp vecka.

Exakta datum, kontaktpersoner och ansökningsformulär hittar du på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/stod-i-din-narhet/Vistelser-och-rekreation/Barretstown





FOTO: JEZICA SUNMO

När kampanjen Provkörning som gör skillnad var över kunde BMW:s återförsäljare summera 16 666 provkörningar, vilket i sin tur betyder 3 615 forskartimmar i kampen att utrota Barncancer. Ytterligare 186 715 kronor kom från försäljning av Barncancerfondens silverhjärta och nallen Tryggsve.

Bilförare för livet

Med kampanjen "Provkörning som gör skillnad" har BMW skänkt 100 kronor för varje provkörning till Barncancerfonden.

– Jag är både glad och stolt att få möjlighet att hjälpa till, säger Morten Westby, platschef på Bilia Group Stockholm AB:s anläggning i Nacka.

UNDER HÖSTEN har BMW:s marknadsföring fokuserat på annat än bilar.

Sammanlagt har återförsäljarna dragit in 1 853 315 kronor till Barncancerfonden.

Marcus Säask är på plats på parkeringsplatsen vid Bilia Group i Nacka,

söder om Stockholm. Han är delägare av Connoisseur, ett magasin för höginkomsttagare, och ska precis provköra en BMW 120 diesel xDrive. För honom var det inte bara självklart att boka en provkörning för sig själv, utan också att låta sina anställda provköra på arbetstid. Connoisseur har också berättat om BMW:s kampanj för sina medlemmar i hopp om att de också ska bli engagerade och delta.

– Det är viktigt att verkligen uppmärksamma barncancer och cancer över huvud taget och våga prata om det, kan man hjälpa till med pengar och stöd så känns det självklart, säger Marcus Säask.

STÖD KAMPEN

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



På ett möte vid kampanjens början berättade Barncancerfondens Billy Ydefjäll för återförsäljarnas platschefer om sin dotter Linn, som gick bort i cancer efter många års kamp.

– När man som jag har egna barn, är det svårt att föreställa sig hur livet skulle varit om de skulle få cancer. Jag känner en stor sorg över att detta ska hända oskyldiga, små och unga människor som har hela livet framför sig. För mig blev det extra känslosamt, då min bästa vän förlorade sin dotter i cancer för några år sedan efter många års kamp, säger Morten Westby. ■

EMMA OLSSON

HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENTZ
barnonkolog och verksam-
hetsansvarig i Linköping.

Skola

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

OMVÅRDNAD

Hjälper ismössa mot håravfall?

Jag har hört att vuxna som får kemoterapi ibland får ha ett slags mössa av is, och att de slipper tappa hår. Stämmer det? Och varför får inte barn det också?

Behandling med is kylv ner huden och gör att blodcirkulationen till hårsäckarna minskar. Det gör att håravfall kan undvikas eller minskas. Problemet är att det ger en rejäl köldkänsla och kan upplevas smärtsamt.

Mindre barn har ju också ett förhållandevis större huvud i förhållande till kroppen i övrigt vilket gör att metoden inte är lämplig. För många av våra diagnoser vill vi ju också försäkra oss om att behandlingen når alla delar av kroppen, för att inte riskera att påverka behandlingen. Därför är kyl-/ismössa endast att rekommendera enstaka individer och därför ingår inte en sådan utrustning i vår verksamhet.

MIKAEL BEHRENTZ



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.



MEDICIN

Det känns som om fler dör

Jag undrar om det verkligen stämmer att 80 procent av alla cancersjuka barn överlever. Det känns som om många fler dör.

Siffran stämmer. Vi för in alla sjuka barn i vårt nationella barn-cancerregister och vi uppdaterar registret regelbundet. Det gör att siffrorna för nyinsjuknade och överlevande är tillförlitliga.

De svårast sjuka barnen ligger ofta på sjukhus under långa perioder, och hinner träffa många familjer med kortare vårdperioder.

Ibland gör slumpen att flera barn vårdas palliativt (i livets slutskede) samtidigt på avdelningen, och det kan så klart upplevas som att fler barn dör i sin sjukdom.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Könsfördelad cancer

Finns det skillnader mellan pojkar och flickor i vilka sjukdomar de drabbas av och när det gäller prognoser?

Totalt sett drabbas något fler pojkar än flickor i någon form av barncancer, för varje flicka som insjuknar drabbas 1,18 pojkar.

Läs mer på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancer-sjukdomar/

MIKAEL BEHRENDTZ

STRÅLNING

Halsont efter strålning

Jag skulle vilja veta om strålning mot halsen ökar risken för eller inflammationer/infektioner i det området? Jag fick struplocksinflammation, kan det ha något samband?

I anslutning till strålbehandlingen kan man få ont i halsen och man kan bli hes. Det

orsakas av en akut irritation av slemhinnan och går över inom några veckor efter avslutad behandling. Akuta bakterieinfektioner långt efter strålbehandlingen har nog inget samband med din behandling.

ULLA MARTINSSON, överläkare,
Akademiska sjukhuset i Uppsala.

MEDICIN

Ofarligt att bli trött

Kan man träna så att det blir skadligt när man har cancer?

Jag tror att de flesta som arbetar med cancersjuka barn uppmanar till fysisk aktivitet både under behandling och när barnet är färdigbehandlat. Träning under pågående behandling begränsas ofta av hur man mår i kroppen.

Risken att man skulle ta ut sig mer än kroppen orkar är nog minimal. Jag tror i stället att det är vanligt att cancersjuka barn och deras föräldrar är mer försiktiga än de behöver vara.

Det är viktigt att fråga sjukhuspersonalen om det är något man undrar över.

MIKAEL BEHRENDTZ



FORSKNING

Långsamma läkemedelsprövningar

Varför tar det så lång tid från det att en forskare upptäcker något till att det används på sjukhuset? Är det bara att man måste testa nyheter länge eller finns det fler orsaker?

Det är extra viktigt att nyheter testas och visar sig säkra, när de ska användas av barn. Läkemedel måste visa sig fungera även i verkligheten på sjukhuset, och testas i första

hand av vuxna innan de kan prövas på barn. Samtidigt finns det förhållandevis få barnpatienter i ett så litet land som Sverige att det rent praktiskt är svårt att få till en läkemedelsprövning på barn.

I och med vårt internationella samarbete försöker vi hitta vägar att snabbare kunna få tillgång till nya läkemedel.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Särskilda barncancer-åldrar

Finns några åldrar på barn då cancer är extra vanligt och varför?

Vissa diagnoser drabbar vissa typiska åldersgrupper. Neuroblastom och Wilms tumör drabbar oftast små barn, Osteosarkom och Hodgkins sjukdom är vanligare bland tonåringar. Akut lymfatisk leukemi är allra vanligast hos barn som är mellan två och fyra år gamla.

Till viss del är det insjuknande i olika former av barncancer kopplat till de faser i livet då kroppen växer mycket och celledningstakten är hög. Men det handlar självklart också om vilken typ av celler som orsakar tumören. Många av våra diagnoser kännetecknas av omogna (embryonala) celler, som normalt ses under fosterutvecklingen. Av någon anledning har de inte mognat ut till normala celler, och har heller inte genomgått så kallad programmerad celledöd (som felaktiga celler brukar göra).

Läs gärna mer på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/

MIKAEL BEHRENDTZ



VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA



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



Planera året. Nästa års kalender innehåller många fina bilder, anpassade efter årstid. Den kostar 150 kronor i vår nätbutik.

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

UR KALENDARIET

8 december: Julbord på Westerqvarn Pub&Restaurang för barn och vuxna, mellan klockan 12 och 14. Anmälan till Ulrika Andersson på ullis45@hotmail.com.

10 december: Förelädraträff i Gävle, för föräldrar som har eller har haft cancersjuka barn. Vi bjuder på matig macka, godbit och samtal mellan klockan 18 och 20. Anmälan senast dagen innan klockan 16 på wennberg.carina@gmail.com.

12 december: Sista dagen för anmälan till familjeveckan för hjärntumördrabbade på Ågrenska.

16 december: Julbord på Q84, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Solna mellan klockan 18 och 20. Alla familjer som ligger inne på avdelningen är välkomna, ingen anmälan behövs.

2 februari: Bowlingträff på Star&Co i Göteborg, Gamlestadsvägen 2 (hus B27) mellan 11 och 12. Anmälan sker på anmalan.gbg-gruppen@hotmail.com.

Fler aktiviteter hittar du på föreningarnas egna sidor på barncancerfonden.se

Vill du bli medlem?

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

Föreningarna byter namn

Barncancerfondens medlemmar är sex barncancerföreningar som stöttar familjer vars barn drabbats av cancer. Nu har föreningarna beslutat sig för att byta namn till **Barncancerfonden Norra, Mellan, Östra, Södra** respektive **Västra**. I skrivande stund har beslut ännu inte fattats av Barncancerföreningen Stockholm.

Föreningarna, som arbetar självständigt inom sina geografiska regioner, kommer även fortsättningsvis jobba med det viktiga lokala stödet till de drabbade familjerna. Namnbytet, som träder i kraft vid årsskiftet, innebär med andra ord inte någon förändring av själva verksamheten.



Kul tillsammans på Kolmården

På Barncancerföreningarnas dag 8 september samlades 1 200 personer på Kolmårdens djurpark. För familjerna är det ett efterlängtat tillfälle att få vara som vanligt och träffa andra i samma situation.

Fackeltåg för forskningen

VÄSTRA. Fyraåriga Lilly i Varberg drabbades av leukemi när hon var 18 månader gammal. Nu är hon färdigbehandlad och föräldrarna Julia och Kristian Anding ordnade ett fackeltåg genom staden den 24 november, för att samlas in pengar till barncancerforskningen. Läs mer på: mittbarnharcancer.wordpress.com



Litet hus i Ockelbo säljes

MELLAN. Intresset för att hyra stugan i Ockelbo har varit lågt hos medlemmarna i Barncancerföreningen Mellansverige. Styrelsen har därför beslutat att fastigheten ska säljas.

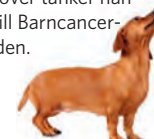
– Vi hoppas kunna använda pengarna till något som ger våra medlemmar mer och vi tar tacksam emot alla idéer och förslag, hälsar Olof Frode, föreningsinformatör.

Halvtimme för ett armband

10-30 minuter tar det för Ulricehamnsbon Isabell Baihofer, 11 år, att pärla varje armband för Barncancerfonden. I oktober hade hon fått in 3 000 kronor.

Fyrbent kamp mot cancer

Hundtränaren Mårten Svedmar vill slå världsrekord. Nästa sommar hoppas han samla 100 hundar och deras tränare på ett evenemang i Skövde för en uppvisning i lätt dresstyr. Alla pengar som blir över tänker han ge till Barncancerfonden.





Hyacinter med hopp.
Hos Interflora beställer du en Give Hope-märkt julgrupp som betyder lite mer.
Pris: 345 kronor.



En kär hälsning.
Med vårt julgåvogram skänker du 100 kronor till kampen mot barncancer.

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



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



"PÅ VÄGEN DIT SÅG VI TVÅ REGNBÅGAR (...) VI TYCKTE ATT KARLSSON PÅ TAKETS TEATER VAR ROLIG, FÖR ATT KARLSSON SKRÄMDE UPP LILLEBRORS MAMMA FÖR ATT HAN VAR ETT SPÖKE."

Nova, 6 år, och Tess, 9 år, åkte på utflykt med Barncancerföreningen Västra till Astrid Lindgrens värld och recenserar äventyret i ett brev

Skoljogg för tusen

1245 kronor gav Nyhedsskolan i Rättviks skoljogg, kallad Nyhedsjoggen, till Barncancerfonden.

GodEl till Almers Hus

Barncancerfonden var en av de organisationer som fick stora bidrag i GodEl:s nätkampanj "vem-färmljonen". Alla som ville kunde vara med och rösta på vilken välgörenhetsorganisation som skulle få en miljon kronor av företaget.

Barncancerfonden slutade tvåa, vilket innebar en check på 271 904 kronor. Bidraget går till Almers Hus.

Ny vuxen-grupp för

25+

STOCKHOLM. Nu har vuxna överlevare över 25 år fått en egen grupp. Den ska arbeta för att de som har haft cancer som barn och som drabbats av sena komplikationer ska få en bättre situation i samhället, arbetslivet och i vården. Förutom att träffas och ha roligt kommer gruppen att föreläsa och informera om överlevnads situation.



Godare frukost på hotell

NORRA. Deppiga matförhållanden på Sundsvalls sjukhus barnavdelning ledde till frukostmöten på ett hotell, som stod för kalaset.

Barncancerföreningen Norra passar på att kombinera nytta med nöje och göra frukosterna till informationstillfällen. Nu har verk-

samheten även spridit sig till Umeå och Härnösand.

– Det är svårt att få till kvällsmöten, men småbarnsfamiljer brukar vakna tidigt och alla behöver äta, säger Lena Åström, Barncancerföreningen Norra.

En visommist-hälsing från Bohusgården

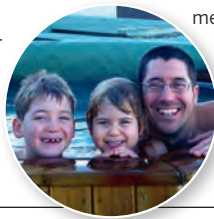
"Precis när sommaren gick mot sitt slut fick vi en inbjudan att delta i en julbordsweekend för visommist-familjer. Julen kändes avlägsen men vi nappade direkt på erbjudandet. Värmen höll kvar sitt grepp länge men dagarna blev mörkare och plötsligt var vi i november, med bara en vecka till första advent.

Storebror (8 år) och lillasyster (5 år) hade nu längtat mer och mer intensivt till 'hotellet där vi skulle bada och äta god mat'. Och Bohusgården utanför Uddevalla infriade helt klart våra förväntningar. Förstå vilken lycka för bar-

nen att välkomnas av en godisbuffe och mjukglassmaskin.

En trollkarl gjorde roliga tricks, julbordet dignade av härlig mat och poolerna nyttjades flitigt, men jag tror att det bästa ändå är känslan av att få komma iväg hela familjen tillsammans för att bara vara. Vara tillsammans, men också vara som alla andra. För på Bohusgården den helgen i november var vi många med liknande håll i hjärtat. Tack till Barncancerföreningen i Västra Sverige för att ni gör det hålet lite lättare att leva med!"

LINNÉA BROHEDE



Gratis hockey i Västerås

MELLAN. Västerås ishockeyklubb (VIK) bjuder på hockey vid tre tillfällen under spelsäsongen. Laget har ett särskilt starkt engagemang eftersom spelaren Fredrik Johansson själv har en dotter som är drabbad. I hockeykvällarna ingår gratis inträde till matchen, guidad rundvandring och lättare förtäring i VIP-lokalen.

Till varje match har Barncancerförening-

en Mellansverige 20 platser till hockeyintresserade medlemmar. Den första matchen spelades redan 16 november, men 8 januari och 21 februari är det dags igen. Anmälan sker till mellansverige@barncancerfonden.se



Almers hus

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

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

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

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

Nätverksdag om inlärningsproblem

Specialpedagoger från hela landet träffades den 8 november i Örebro för att diskutera skola och lärande efter förvärvad hjärnskada (till exempel efter hjärntumör och behandling). Bland annat diskuterade nätverket C-uppsatsen "Förvärvad hjärnskada i tonåren" av arbetsterapeuten Anette Liljgren vid Universitetssjukhuset i Örebro.

Barn&Cancer i brevlådan?

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

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



Vackra sigill i själv-häftande silverfolie visar att du stöttar Barncancerfonden. Pris: 1 000 kronor.



Frallan är vår frukost-bricka, skapad till den numera färdigbehandlade pojken "Frallans" ära. Pris: 415 kronor.



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

VÅRA SIDOR



Ågrenska

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

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

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

KALENDARIUM

10-14 mars 2014, Familjevistelse för hjärntumördrabbade, vecka 11. Sista anmälningsdatum 12 december 2013.

Familjevistelse för drabbade av krani-ofaryngiom, vecka 39. Sista anmälningsdatum 26 juni 2014.

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



BESTÄLL MATERIAL

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

Möt de nya informatörerna

Sedan i september har Barncancerföreningarna varsin fast anställd informatör på heltid. Barn&Cancer firar genom att låta dem välja varsin julklapp ur Barncancerfondens webbshop.

LENA HEDLUND, Barncancerföreningen Västra.

Familj: Min man Mattias och barnen Olle, 10 år, Hannes, 12 år och ängeln Anton, född och död 2000.

Bor: Åsa, utanför Kungsbacka.

Brinner för: Att få bidra med en känsla av sammanhang för familjer som drabbats av det mest obegripliga som kan hända – att ett barn får cancer. Och att nå ut till alla drabbade oavsett i vilken del av vår region de bor.

Egen erfarenhet av barncancer:

År 2006 insjuknade vår son Hannes, då 4 år, i leukemi. Jag var rädd för att Hannes skulle dö, precis som hans bror Anton. Men vi har honom kvar hos oss, vilket jag känner stor tacksamhet för.

Min julklapp: Brickan "Frallan". Att brickan är tillägnad en liten pojke med leukemi gjorde att det var ett självklart val – barncancerfonden.se/julbutik/julkappar/bricka-frallan/



INCA ASKNERT, Barncancerföreningen Östra.

Familj: Gift med Clas, döttrarna Sofia, 24 år och Amanda 21 år.

Bor: Motala.

Brinner för: Alla dessa underbara människor som gått igenom så mycket och ändå orkar aktivera sig i vår förening.

Egen erfarenhet av barncancer: Vi är lyckligt förskonade från just barncancer. Men jag har upplevt den stentuffa behandlingen på nära håll eftersom jag har flera väldigt nära som har eller har haft vuxencancer.

Min julklapp: Jag vill tipsa företag att skänka lite hopp genom att köpa Julknappen 2013. Läs mer om den på barncancerfonden.se/julbutik/julknapp/



OLOF FRODE, Barncancerföreningen Mellansverige.

Familj: Barnen Line, 8 år och Elias, 13 år.

Bor: Uppsala.

Brinner för: Att få Mellansveriges föreningsmedlemmar mer engagerade och att de upptäcker nyttan i att delta vid våra aktiviteter.

Egen erfarenhet av barncancer: Jag har jobbat nästan 10 år som förskollärare på lekterapin samt som syskonstödare på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Min julklapp: Nallen Tryggve, såklart! Tryggve handlar du på barncancerfonden.se/julbutik/julkappar/nallen-tryggve/



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

CHARLOTTE WALLIN, Barncancerföreningen Stockholm.

Familj: Min man Jonas och vår dotter Ethel, 2 år samt Gustav som är i himlen.

Bor: Segeltorp, i det härligaste huset.

Brinner för: Det konstruktiva samtalets kraft! Att prata och att lyssna, att vara lyhörd men nyfiken, att minnas det som sagts och att ta eget ansvar för rädslor och reaktioner i samtalet. Att använda samtalet till utveckling.

Egen erfarenhet av barncancer: Min son Gustav drabbades av leukemi 2008.

Min julklapp: Brickan Frallan. Alla som känner mig vet att jag älskar frallor. En bricka som är tillägnad en liten pojke kallad Frallan, som jag känner litegrann och som just nu repar sig fint från sin leukemi, just tack vare forskningen.

Köp din egen Frallan på barncancerfonden.se/julbutik/julkappar/bricka-frallan/



LINE SARDH, Barncancerföreningen Södra.

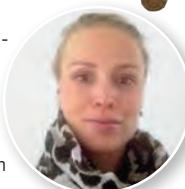
Familj: Man och två busiga prinsessor, 3 år och ett och ett halvt år.

Bor: Rydebäck, söder om Helsingborg.

Brinner för: Att hjälpa människor

Egen erfarenhet av barncancer: Jag är barnsjukgymnast i grunden och har arbetat med barn med olika sjukdomar, bland annat hjärntumörer.

Min julklapp: Hope-halsbandet då det säger så mycket. Hoppet är det sista vi ska ge upp – vi ska bekämpa barncancer. Halsbandet finns på barncancerfonden.se/julbutik/smycken/hope-smycke/



PER ERIK LINDGREN, Barncancerföreningen Norra.

Familj: Tre barn som har flyttat hemifrån, en sambo.

Bor: Norrmjöle, Umeå.

Brinner för: Att få möjligheten att göra skillnad för ineliggande föräldrar och barn.

Egen erfarenhet av barncancer: Min dotter Zandra, i dag 25 år, drabbades av osteogent sarkom 2001 och miste delar av sitt vänstra ben. Nu går hon sista året på sjuksköterskeutbildningen.

Min julklapp: Hope-smycket. Köp det till någon du gillar på barncancerfonden.se/julbutik/smycken/hope-smycke/



Hope-smycke, kedja och hänge i 925 Sterling silver. En hematitpärla är fäst vid låset. Pris: 295 kronor.

Idag drabbas ett barn av cancer.



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

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



**BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

SMÅ HJÄLTAR

Sjukhuspolare som delat allt

Moa och Tyra är bästisarna som har delat mer än de flesta. Som alla gånger de fick stick i sin port eller varit så trötta att leken fått vänta. Men de har också haft springtävlingar i sjukhusets korridorer, bubblat över av skratt – och låst in personalen på ett rum.

” Vi träffades för första gången för ett år sedan. Vi var på sjukhuset för vi har samma sjukdom. Fast Moa fick sin först. Det tog tid innan doktorn visste att Tyra hade en likadan. Vi låg i var sin säng när sköterskan skulle sticka in nålen i porten för att droppet skulle komma in i kroppen. Det var läskigt och gjorde ont. Vi försökte skratta och prata för att inte tänka på det. Vi har blivit strålade många gånger. Det gör inte ont men huden blir varm. Det känns som man kissar på sig. Vi är sjukhuskompisar och det är bra att ha en kompis när man är på sjukhus. Vi är nästan lika påhittiga. Tyra är busig, lekfull och konstig och Moa är busig, snäll och rolig att leka med. Våldigt ofta sprang vi med våra droppställningar genom korridoren, det var tråkigt att ligga på rummet. Ibland såg vi på film eller pysslade på lekterapin. En gång jagade vi personalen genom korridoren och vi har suttit med Pelle, som är sjuksköterska, på ljugarbänken. På den får man ljuga hur mycket man vill. Det tycker vi är bra och ganska knasigt. En annan gång snodde vi en leksakshund från en sjukhusclown. Han fick leta länge innan den kom fram. Det allra busigaste vi gjorde var när vi låste in personalen på ett rum. Det var riktigt tokigt gjort det. Nu är vi ganska friska. Vi behöver inte vara på sjukhuset längre. Vi åker bara dit när vi ska på ett sådant där besök för att se så att inte cancern är tillbaka. Men vi tror inte att den kommer tillbaka. Vi mår jättebra och vi har faktiskt samma frisyr. Bara en sådan sak.

MALIN BYSTRÖM

TYRA LITFELDT, 6 ÅR

Gör: Går i förskoleklass.

Bor: I hus i Kungsbacka utanför Göteborg.

Familj: Mamma Josefine, pappa Daniel, storebror Wille, 9 år, lillebror Eddie 2,5 år och kani-
nerna Blixten och Lala.

Tycker om: Att leka med Moa, djur, busa och gå i skolan.

Diagnos: Wilms tumör, augusti 2012. Behandlats med operation, cytostatika och fjorton strålningsomgångar. Tyra har fått sina sista behandlingar med cytostatika och går nu på kontroller var tredje månad.

MOA MENTZER, 9 ÅR

Gör: Går i tredje klass.

Bor: I hus i Stora Höga utanför Göteborg.

Familj: Mamma Ulrika, bonuspappa David, storasyster Hanna, 11, och bonusbröderna Lucas, 9, och Simon, 7. Pappa Lars bor i Belgien och träffar Moa varannan helg.

Tycker om: Att rida, både dressyr och hoppa, leka med Tyra, bada, åka skidor och busa.

Diagnos: Wilms tumör, juni 2012. Behandlats med operation, 24 strålningsomgångar och cytostatika. I dag går hon på kontroller var tredje månad.

