

INLÄRNINGSSVÅRIGHETER EN EFFEKT AV BEHANDLING

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 4.14



SEPTEMBER

är Barncancermånad

SKOLAN I FOKUS

Nytt unikt material ska
hjälpa cancersjuka barn

FÖRSTA SKOLDAGEN EFTER DIAGNOSEN OMSTART FÖR JESPER

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

"Med vänner klarar man allt"

HÖSTEN ÄR HÄR. Den kom fort efter en sommar med extremväder som vi kommer att minnas länge. Förhoppningsvis har ni haft möjlighet att njuta av sommaren tillsammans med familj och vänner. Vänner – de som finns där i vått och torrt – deras stöd är ovärderligt. Framförallt för den eller de som drabbas av en kris, som till exempel när ett barn blir svårt sjukt. Att ha människor omkring sig som stöttar och hjälper till med det lilla i vardagen. Det stödet har familjen Malak-Torres. Barn&Cancer träffade vännerna som samlades och gjorde upp en krisplan när familjens tvillingdöttrar insjuknade i leukemi.

Med hösten kommer också skolstarten och många ser fram emot att få träffa kompisarna igen. Vi fick följa med 15-åriga Jesper när det var dags för första hela skoldagen sedan han insjuknade i leukemi. Jesper har kunnat hänga med bra i skolan under sin sjukdomstid men det är inte alla som kan det och inte heller alla som får det stöd som de behöver och har rätt till.

En av Barncancerfondens hjärtefrågor är skolan. Barncancerfondens mål är tydliga – alla barn som har genomgått en cancerbehandling ska ha samma möjligheter till utbildning som andra barn. För att hjälpa skolan att möta dessa barn och ungdomar lanserar Barncancerfonden nu ett skolmaterial med råd och stöd till såväl skolan som till den drabbade familjen.

Med hösten kommer också Barncancer-månaden. I det här numret av Barn&Cancer kan du läsa om en mängd aktiviteter som genomförs under september, månaden då vi kraftsamlar för att utrota barncancer.



YLVA ANDERSSON, chefredaktör

INNEHÅLL Nr 4.14



Nu nappar det, Albin!

Albin Andersson var liten och rädd när vi träffade honom förra gången. Nu har livet på Gräsö återgått till det normala efter cancer.

32

Matchklar

4

Jesper Zenöb har hållit studietakten, bland annat med hjälp av sjukhuslärare. Självtänkt har han mest efter att få spela fotbollsmatch igen.

Hårddiskkrasch

12

Efter cancerbehandlingen kan det bli svårare att lära sig nya saker. Hjärntröttheten kan upplevas som ett komplett datorhaveri.

Rätt stöd för dig

18

Nu ger Barncancerfonden ut nytt material om cancersjuka elevers rättigheter, och tips och råd till lärare och rektorer som möter cancersjuka barn.



Cykelspecial

24

Anna Holgersson cyklade med Team Rynkeby till Paris. Och Anders Hansson kom äntligen i mål i London med Ride of Hope Europe.

Dubbelt drabbad

26

Marcella och Eden är tvillingar, båda är drabbade av leukemi. Familjen får hjälp av sina vänner, som återför lite vanlig vardag till livet.

Utblick Norden

30

Tre av deltagarna från Nordic Meeting of Young Survivors berättar om vilka ämnen som diskuteras i deras hemländer just nu.

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 5 december 2014.

ANSVARIG UTGIVARE: Olle Björk

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

PRODUKTION: OTW Communication

REDAKTÖR: Emma Olsson

GRAFISK FORM: Johan Rutherhagen

ILLUSTRATIONER: Eva Edberg, Mats Jerndahl, Kristian Ingers

OMSLAGSFOTO: Evelina Carborn
ADRESS: Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm
TELEFON: 08-505 562 00
FAX: 08-505 562 90
E-POST: redaktionen@barncancerfonden.se

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

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

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



Så lever Simon vidare

Simon somnade in 2008. Fyra år senare grundades Simonfonden för att hjälpa andra cancerdrabbade barn och familjer.

– För oss fungerar det som en slags bearbetning av sorgen, samtidigt som Simons minne lever vidare, säger mamma Christina Hulin.

DET GICK SÅ FORT. I november 2007 svimmade Simon och skelade på ena ögat. En hjärntumör stor som en clementin upptäcktes. Den 19 februari 2008, några månader senare, gick Simon inte att väcka.

– Livet går inte vidare och det blir inte bättre, men det fortsätter och blir lättare. Sorgen ändrar karaktär, vi kan minnas saker som Simon sagt eller gjort utan att bryta ihop, det kunde vi inte för några år sedan, säger Christina.

Som förälder blir man ständigt påmind om att ens barn saknas. Som när Simons jämnåriga kamrater firade studenten i år.

– Vi klarade inte av att vara hemma, utan reste bort. Simons klasskamrater var så omtänksamma, dagen efter firandet var alla ballonger och lövrusor borttagna. Det var av hänsyn till oss. Det var väldigt fint gjort av dem.

2009, året efter Simons bortgång, anordnade hans skola, Broholmskolan i Lidköping, Simonloppet för att hedra hans minne. Då samlades 45 000 kronor in som skänktes till Barncancerfonden Västra. Ett par år senare, 2011, gav loppet 80 000 kronor som också blev grunden till Simonfonden. Med hjälp av pengar från fonden har bland annat glasscheckar delats ut på sjukhuset i Skövde, till Barncancercentrums avdelning 322 i Göteborg och under Vi som mist-veckorna på Almers hus i Varberg.

– Vi har också använt pengar till att köpa in saker till lekterapin och till Almers hus, bland annat leksaker, spel, pussel, böcker, grillar, kylväskor, ja, allt möjligt som behövs och går åt. Senast loppet arrangerades, år 2013, gav det cirka 86 000 kronor.

Att hjälpa andra har gett mycket tillbaka.

– Det känns jättebra att kunna göra barn, syskon och hela familjer glada. Simon hade velat det här, säger Christina Hulin. ■

RIKARD HELLQVIST

CHRISTINA OCH LEIF HULIN

Ålder: 57 år respektive 53 år.

Bor: Lidköping.

Familj: Sönerna Linus, Robin och Simon. Simon gick bort 2008.



SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms: BARNSUPPORTER till 72 900 och bidra med 50 kronor i månaden.





SJUKDOMEN är inte jobbig att berätta om för Jesper, som drabbades av leukemi för ett år sedan. Han bestämde sig direkt för att han var en av majoriteten, en av dem som överlever. Att bli fotograferad när kompisarna ser, det är värre. "Fett jobbigt" tycker Jesper.

Med rätt att bära Keps

Femtonårige Jesper är tillbaka i klass 9c. Det är den första hela skoldagen sedan han blev sjuk. Och han har en alldeles särskild förmån.

Ekholmsskolan i Linköping ser ut precis som en skola brukar, en utsträckt tegelbyggnad från sjuttioalet med orange korru-gerad plåt på sidorna. Inuti är det lågt i tak och i långa korridorer står elevskåp i dubbla rader.

Det är första riktiga skoldagen efter sommarlovet och regnet hänger i luften utanför entrén. Vid expeditionen möter rektor Magnus Thor upp och suckar.

– Jag har redan gjort bort mig i dag. Vi har en policy om att man inte får ha keps inomhus, så jag sa att Jesper skulle ta av sin. Men jag kom på mig själv snabbt och bad om ursäkt, säger han.

Jesper Zenòb i 9c har nämligen dispens att ha keps på sig inne i skolan. För ett knappt år sedan fick han diagnosen akut lymfatisk leukemi. När håret började falla av på grund av

”EGENTLIGEN BEHÖVER JAG DEN INTE LÄNGRE MEN JAG VILL HA KEPSEN ÄNDÅ. JAG PASSAR PÅ” SÄGER JESPER MED ETT LEENDE.

behandlingen, snabbade Jesper det kort.

– Jag visste redan från början att håret skulle komma tillbaka, så jag brydde mig inte så mycket. Och sedan visste jag ju att jag kunde ha keps på mig, säger Jesper.

Under den svarta kepsen sticker blonda hårtestar fram.

– Egentligen behöver jag inte ha den på mig längre, men jag vill ha den ändå. Jag passar på! säger han med ett litet leende.

Det är en speciell skoldag för Jesper, det är första gången han går en hel dag

i skolan sedan han blev sjuk. En rätt lugn första dag. På spanskan får halvklassen nya läroböcker och röda map-par. Jesper sitter längst fram och försöker säga på spanska att han varit i Stockholm några dagar i sommar.

– Hur säger man ”köpa kläder”? frågar han.

Spanska var en av de lektioner som Jesper deltog i bara när han orkade förra läsåret. Nu har han en del att läsa ikapp. I stället satsade han på att hänga med i grundämnena svenska, matte och engelska. Oftast var han med fram till lunch i skolan, innan han blev för trött.

Under högdosbehandlingarna när han låg på sjukhuset kunde Jesper hänga med i undervisningen med hjälp av sjukhuskolan. En lärare kom upp till sjuttonde våningen där Jesper låg, tillsammans gick de igenom det Jesper fått med sig från skolan. I vissa ämnen

SPANSKALEKTION. Jesper har haft tur och kunnat hänga med i skolan. När det behövdes kom en sjukhuslärare till avdelningen där han låg, för att hjälpa honom med skoluppgifterna.

EN ALLDELES

särskild dag, första
hela skoldagen sedan
Jesper blev sjuk i
leukemi.



FUCK CANCER.

När Jesper blev sjuk
fixade hans mentorer
så att alla i klassen
fick armband från
Ung Cancer.



ligger han till och med före sina klasskompisar.

– Mitt mål med skolan i år är att höja betygen, jag tror att det ska gå bra, säger Jesper.

Inget tyder på att han är halvvägs igenom en två och ett halvt år lång tuff behandlingstid. En lång, solbränd, helt vanlig femtonåring med keps pekar på några bleknade prickar i nacken, gamla ärr. Det är först när han drar ner t-shirtens linning som man ser hans port-a-cath vars slang löper inopererad från halsen ner till bröstet.

– Den har jag haft ganska länge nu. Men jag tänker faktiskt inte på den längre, säger Jesper.

Efter att Jesper fick sin diagnos kom det en konsultsjuksköterska från sjukhuset och informerade skolan och Jespers fotbolls- och handbollslag, så han slapp själv.

– Första tiden frågade många hur jag

JESPER ZENÖB

Ålder: 15 år.

Bor: Linköping.

Familj: Mamma Anna, pappa Henrik, lillebror Rasmus 12 år, lillasyster Ida 9 år.

Gör: Går i nian. Spelar fotboll och gillar Fifa fotbollsspel.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, 2013. Färdigbehandlad 2016.

mådde, hela tiden. De närmaste kompisarna reagerade direkt och frågade, andra frågade efter ett tag. En del frågar inte för att de är för blyga. Vissa är lite tystare, kanske lite räddare. Jag vet inte. Så kan det vara med vissa, säger Jesper.

Förutom att håret är kort märks sjukdomen mest när han tar kortison och svullnar upp i ansiktet. Han säger

att han faktiskt inte någon gång tyckt att det är pinsamt att se annorlunda ut.

På idrotten far 9c omkring, killarna brottas för sig, de slänger in en tjej och en kille i förrådet under skratt. Det är ingen vanlig lektion, utan information med läraren Lasse. Jesper sitter på golvet och har koll på vilka dagar det är idrott. Han är en idrottskille, framför allt är det fotboll i AFK Linköping som gäller. Det jobbigaste med sjukdomen har varit att missa det han älskar mest, fotbollen. Två dagar innan han blev sjuk förra året spelade han sin senaste match med laget. Då gjorde han hat-trick. Nu har han precis börjat träna med laget igen. Kanske, kanske kan han få hoppa in i en match mot slutet av hösten om allt går som det ska. Först behöver han bli starkare, bygga upp musklerna igen.

– Jesper är så stark, han går sin egen väg på ett bra sätt, säger Lasse som





VÄNTAN. Första gympalektionen blir bara en genomgång.

FÖRÄLDRARNA oroar sig jämt, tycker Jesper. Själv har han aldrig tvivlat över utgången. Pappa Henrik hjälper till med läxorna.



SKOLDAGS. Det går snabbt att gå tillbaka till vardagen igen.



SKOLAN

Nu kan du beställa nytt material från Barncancerfonden om ditt barns rättigheter i skolan. Läs mer på sidan 18-21 i tidningen.

även tränar Jesper i fotboll i skolan som individuellt val.

Jesper vill satsa på fotbollen, bli fotbollsproffs. Några andra planer har han inte just nu. Förutom att höja betygen då.

På kylskåpet hemma hos familjen Zenöb hänger ett skolfotografi på en glatt leende Jesper. Fotot togs nästan på dagen för ett år sedan. Kort därefter fick Jesper hög feber på kvällarna. Något var fel. Veckan innan han blev sjuk hade de lärt sig om blodkroppar i skolan. Diagnosen kom två månader senare.

– Jag tänkte bara ”fan”, det var det enda jag tänkte. Sedan tänkte jag inte så mycket mer. De sa ju att nio av tio unga med akut lymfatisk leukemi klarar sig. Det var ganska skönt att höra, då var det bara att vänta på att bli frisk. Jag har aldrig varit orolig. Jag oroar

”JAG HAR FÅTT MER TÅLAMOD. PÅ SJUKHUSET MÅSTE DU HA TÅLAMOD. OCH SÅ HAR JAG BLIVIT MODIGARE. JAG HAR JU VARIT MED OM VÄRRER SAKER.”

mig inte så mycket för saker. Mamma och pappa är oroliga hela tiden, säger han.

Killen som sitter i soffan och tar igen sig efter första riktiga skoldagen på länge ser äldre ut än på kylskåpsbilden.

Han säger att han aldrig varit förbannad på sjukdomen.

– Jag har inte gråtit en enda gång, säger han.

Pappa Henrik som är hemma protesterar:

– Jo, en gång. Kommer du inte ihåg?

Han kommer ihåg. I januari, när han låg på intensivvården i många dagar. Allt hopade sig, inflammation i bukspottskörteln, tillfällig diabetes, sondmatning. Då grät Jesper.

På hemvägen från skolan frågar jag Jesper om han tycker att han förändrats som person det senaste året, med tanke på vad han gått igenom. Han funderar ett tag.

– Jag har fått mer tålamod. Och så har jag blivit modigare, säger han. På sjukhuset måste du ha tålamod, det finns ju absolut inget att göra. Och i sommar har jag vågat åka större berg och dalbanor än tidigare. Jag har ju varit med om värre saker. ■



14

september stänger anmälan för Ride of Hope Europe 2015. För att komma med i ett av lagen som styr kosan mot London i sommar, behöver du känna till några saker. Läs om dem på barncancerfonden.se/ride-of-hope/.



TYCK TILL OM BARN&CANCER

Under september genomförs en undersökning av vad läsarna tycker om Barn&Cancer. Den sker genom telefonsamtal till en statistiskt utvald grupp. Även om du inte tillhör dem som får ett telefonsamtal, vill vi självklart veta vad du tycker. Mejla till redaktionen@barncancerfonden.se



Nytt samarbete med Lovisa Burfitt

Lagom till Barncancermånaden lanserar Barncancerfonden en affisch, signerad av av Sveriges mest kända illustratörer, Lovisa Burfitt.



Motivet är skapat exklusivt för Barncancerfonden, i en upplaga på 150 signerade exemplar.

– Det är en ära att få göra det här för Barncancerfonden och jag tackade självklart ja, säger

Lovisa Burfitt, numera baserad i Paris.

Affischen kostar 990 kronor, varav 900 går till kampen mot cancer.

Den går att köpa på webbshoppen på barncancerfonden.se.

Gå mot cancer

Walk of Hope, promenadloppet för alla, tjuvstartade Barncancermånaden den 31:a augusti. På över trettio platser i

landet ordnades Walk of Hope, där givare antingen kan delta som motionärer eller välja att bara bidra till själva insamlingen.

Målet för Walk of Hope är 100 000 kronor, som går till kampen mot barncancer.

Även om du inte var med den 31:a augusti går det bra att delta under hela september. Anmäl och genomför ditt lopp – valfri sträcka – eller sätt in pengar till insamlingen på barncancerfonden.se.

Barncancermånaden:

Nu kraftsamlar vi för att utrota barncancer

Nu har den börjat, barncancermånaden – trettio dagar då Barncancerfonden extra uppmärksammar frågor som rör cancersjukdomar hos barn.

I år inleddes aktiviteterna, precis som i fjol, med Walk of Hope. Runt hela landet promenerade människor för att visa sitt engagemang, samla in pengar och må bra.

Den svenska premiären för september som barncancermånad inträffade förra året. Sedan tidigare är september barncancermånad i bland annat USA och Kanada, och blev ett naturligt val när det var dags att införa en svensk motsvarighet.

Barncancermånaden finns för att vi ska kraftsamlar inför kampen mot barncancer. I dag överlever 80 procent sin sjukdom, men för att kunna rädda ännu fler barn krävs intensiv och kostsam forskning.

Under hela barncancermånaden arrangeras en mängd olika aktiviteter runt om i landet.

Läs mer på barncancerfonden.se



Deltagarna i Swim of Hope simmar i en timme och multiplicerar sedan antalet simmade meter med beloppet som sponsorn satsat. Beloppet delas lika mellan Barncancerfonden och simklubben.

Ur kalendariet

31 AUGUSTI

Walk of Hope.

3 SEPTEMBER

Barncancerrapporten släpps.

6 SEPTEMBER

Book of Hope i Kungsträdgården i Stockholm.

7 SEPTEMBER

Anders Lidéns film Barn med cancer visas i TV4 Fakta.

13 SEPTEMBER

Football of Hope på Gamla Ullevi. Damlandslaget i fotboll spelar VM-kvalmatch mot Bosnien-Hercegovina, och samlar samtidigt in pengar till kampen mot barncancer.

13–14 SEPTEMBER

Swim of Hope arrangeras på simklubbar runt om i landet. Läs mer på barncancerfonden.se/swim-of-hope

18 SEPTEMBER

Baka med hopp. Sveriges bagare och konditorer erbjuder fikabröd där en del av försäljningen går till kampen för cancersjuka barn.



Ta fajten – bli barnsupporter

Nu är det enklare att bli månadsgivare, eller barnsupporter, som Barncancerfonden kallar det, från och med september.

På Barncancerfondens hemsida kan du anmäla dig och sköta betalningarna via ditt betal- eller kreditkort, eller via autogiro.

Målet är mindre besvär och fler fasta månadsgivare till kampen mot barncancer.

Konceptet lanseras under september och kampanjen kommer att synas med annonser och filmer i så väl traditionella som i sociala medier.

Under Barncancermånaden bidrar även BMW som en viktig samarbetspartner.



Tagga Barncancerfonden

Under barncancermånaden ber vi alla givare och barnsupporters att kraftsamla mot barncancer. Visa din kraft med en superhjältebild på Instagram och tagga med #barncancerfonden och #kraftsamla. Läs om hur man gör på barncancerfonden.se/kraftsamla.



NY FILM OM ALMERS HUS

Nu kan du se filmen om Almers hus, Barncancerfondens egen villa i Varberg. Dit kan drabbade barn och deras familjer åka för några dagars lugn och ro nära havet. Filmen finns på barncancerfonden.se



BULLAR FÖR SJUKA BARN

På bagerier runt om i landet kommer fikasugna att kunna köpa sitt dagliga bröd och samtidigt göra något gott. De 15 000 medlemmarna i Sveriges bagare&konditorer AB, bageribranschens intresseorganisation, erbjuder utvalda tårter, bullar och bröd för vilka en del av priset går till Barncancerfonden. Försäljningen drog igång under Barncancermånaden.

Buda mot cancer

Upplevelser, porslinspjäser eller gamla smycken. Nu har du möjlighet att handla och samtidigt göra gott hos Stockholms auktionsverk. Under barncancermånaden september värderar de och säljer föremål utan kostnad, försäljningssumman går till Barncancerfonden.

Läs mer och lägg ett bud på auktionsverket.se/aktuellt/stockholms-auktionsverk-stoder-barncancerfonden-go



Riktigt viktig rapport

Nu har Barncancerrapporten landat. I år är temat hjärntumörer och neuroblastom.

Just nu pågår forskningsprojekt som Barncancerfonden är med och finansierar. Forskaren Per Kogner testar om omegafett kan minska återfallsrisken vid neuroblastom, Aman Rusom tar fram en skonsam diagnosmetod med nanoteknologi. I Barncancerrapporten 2014 kan du läsa om de senaste upptäckterna och om vilka utmaningar vetenskapen står inför när det gäller Barncancerfondens mål: att utrota barncancer.

– Vi räddar idag livet på barnen men är dåliga på att hjälpa dem efteråt. Sena effekter är en viktig fråga som vi fokuserar extra på i årets rapport, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.



Sagor för stora och små

Den 6:e september läste Nour el Refai och Farzad Farzaneh sagor för små och stora i sagotältet i Kungsträdgården i Stockholm. Book of Hope arrangerades för andra året i rad, för att dels bidra till forskningen kring barncancer, dels för att uppmärksamma hur viktig läsning är för barn.

Årets tema var Elsa Beskows sagor, och medarrangörer var Bonnier Carlsen och Design House Stockholm.



Alma var först på Barretstown

För första gången ordnades syskonläger i irländska Barretstown. Svenska Alma Danbratt, 13 år, var där.

Mellan den 8:e och 13:e juli ordnades för första gången ett speciellt läger för syskon till cancerdrabbade barn och ungdomar i Barretstown, Irland. Deltagandet bekostades, precis som lägren för drabbade, av Barncancerfonden. Syskon till svårt sjuka barn har en speciell situation.

– Jag tänker på det hela dagarna och jag är osäker, både för hennes skull och i mig själv, för vad som ska hända framöver, säger Alma, vars elvaåriga syster snart ska opereras för sin levercancer.

Lägret gav henne många nya kompisar, men de pratade inte så mycket om sina sjuka syskon.

– Annars tänker jag på det hela dagarna, det finns liksom inte plats att tänka på så mycket annat.

Dagarna i Barretstown var fulltecknade: pyssel, klätterbanor, paddling.

– Det var spännande, man visste aldrig vad som skulle hända. Men mitt på dagen fanns det en stund när vi skulle vila, säger Alma.

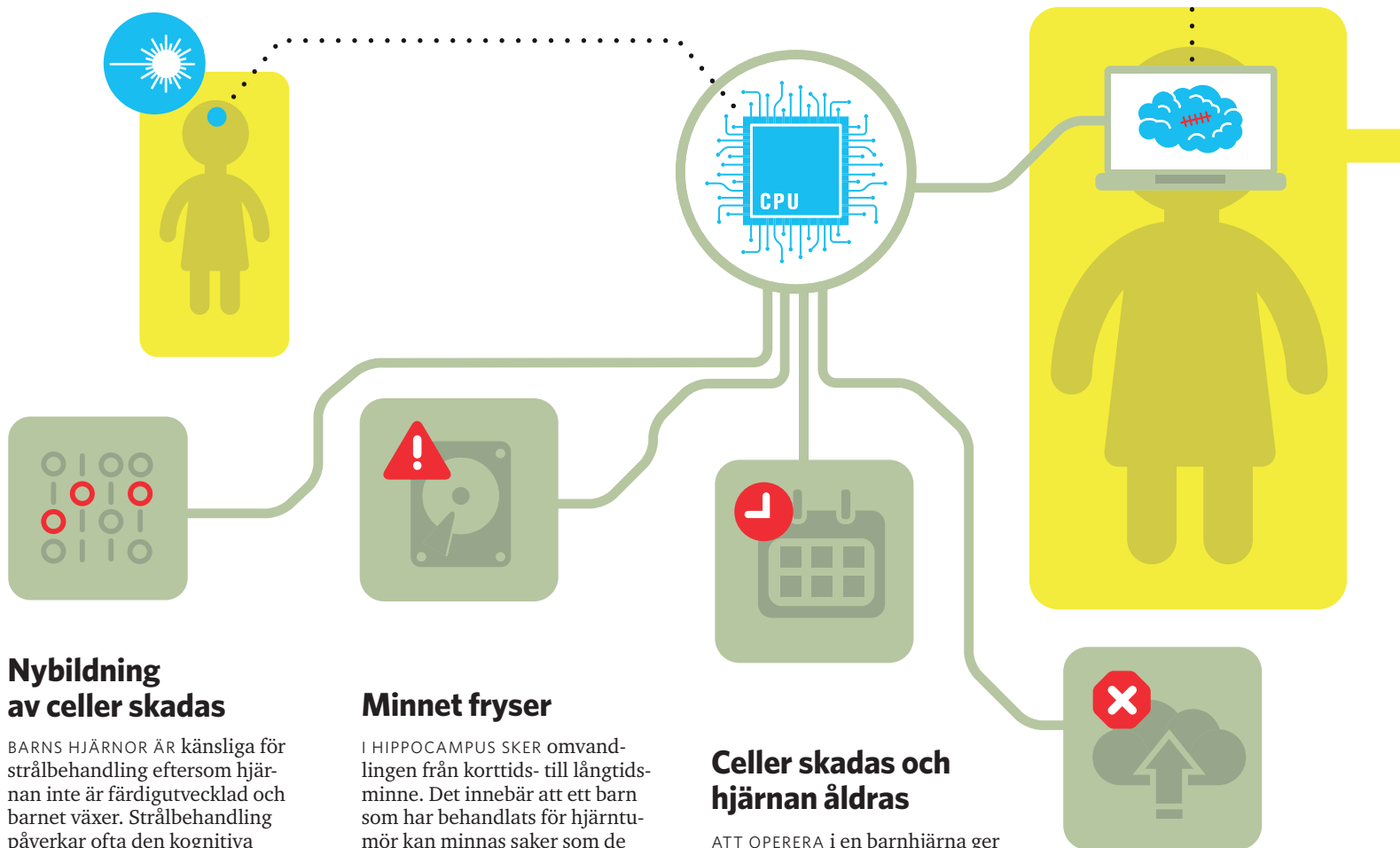
Nu är hon tillbaka hemma i Göteborg, men håller kontakt med sina nyfunna kompisar.

– Vännerna var det bästa med hela Barretstown, säger hon.

EMMA OLSSON

Inlärningsssvårigheter

Barn och unga som har haft cancer, drabbas ibland av sena komplikationer. Det är problem som uppstår efter sjukdom och behandling och som kvarstår livet ut. Barn som behandlats för hjärntumör löper särskild risk att drabbas av inlärningsssvårigheter. Barn&Cancer förklarar varför.



Nybildning av celler skadas

BARNS HJÄRNOR ÄR känsliga för strålbehandling eftersom hjärnan inte är färdigutvecklad och barnet växer. Strålbehandling påverkar ofta den kognitiva förmågan negativt eftersom behandlingen dödar celler som delar sig i hippocampus, ett område i hjärnan som styr minne och inläring. Det här innebär att barn som har fått strålning kan få problem med att lära sig nya saker och de följer inte den normala intellektuella utvecklingen. Strålningen slår både mot cancerceller (som ju delar sig väldigt snabbt) men också mot vissa av de friska cellerna (som också delar sig snabbt).

Minnet fryser

I HIPPOCAMPUS SKER omvandlingen från korttids- till långtidsminne. Det innebär att ett barn som har behandlats för hjärntumör kan minnas saker som de lärde sig innan sjukdomen, men har svårare att lära sig eller komma ihåg nya saker. I området finns stamceller, de delar sig ganska sällan och är viktiga för hjärnan. Även dessa celler skadas av en cancerbehandling. Det pågår forskning kring stamcells transplantationer (stamceller injiceras i hippocampus) kan få skadade områden att läka. Djurförsök har visat att djur som fått stamceller på det viset uppvisar en normal inlärningsförmåga.

Celler skadas och hjärnan åldras

ATT OPERERA i en barnhjärna ger skador i hela hjärnans funktion. Hur stora skadorna blir beror på var man skär och var tumören sitter. Barnet kan bli hjärntrött, en del barn beskriver det som en hårdiskkrasch. Det här beror på att celler som delar sig skadas och hjärnan degenererar och blir mindre, och att utvecklingen stoppas. Hjärnan börjar åldras i förtid och en del upplever demensliknande symptom, det vill säga minnesproblem och en förlorad kognitiv förmåga.

Minnessvårigheter

MINNESPROBLEM ÄR VANLIGA. Inläringen blir långsam, det tar tid innan saker fastnar i huvudet. Barnet har svårt att minnas över en längre tid. De kan läsa in en läxa men tappa allt dagen efter. De har svårt att ta in instruktioner och minnas i flera led, man minns inte det som har sagts.

Ärrad hjärna

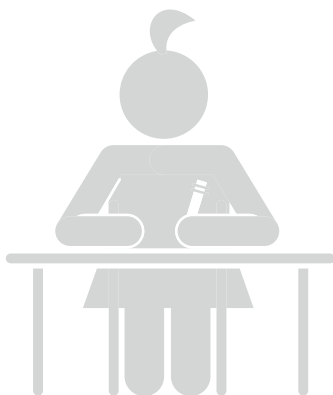


EN HJÄRNA SOM HAR varit utsatt för cytostatika, kirurgi och strålning är skadad för alltid. Det uppstår ärr som påverkar olika funktioner. Men hjärnan kan också skapa nya vägar för olika signaler och nya platser för dessa funktioner. Hjärnan kan med andra ord återhämta sig. Studier har visat att litium (som används vid bipolär sjukdom) kan hjälpa hjärnan att bilda nya nervceller och skydda mot akuta skador. Experimentella studier kring hur läkemedlet kan påverka hjärnan efter en cancerbehandling pågår i Stockholm och en klinisk studie tillsammans med franska forskare håller på att förberedas.



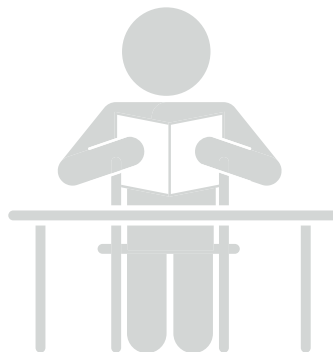
Hastighet

HJÄRNANS PROCESSHASTIGHET skadas, det blir svårt att hantera information lika snabbt som andra gör. Det leder till att till exempel syn- och hörselintryck går långsammare. De barn som har haft cancer får svårt att hantera alla signaler på alla nivåer samtidigt. Det gör det svårare att delta i ett socialt sammanhang. Barnen riskerar att ta allt bokstavligen, hör men missar mycket runt omkring. De kan också svara långsammare än andra barn.



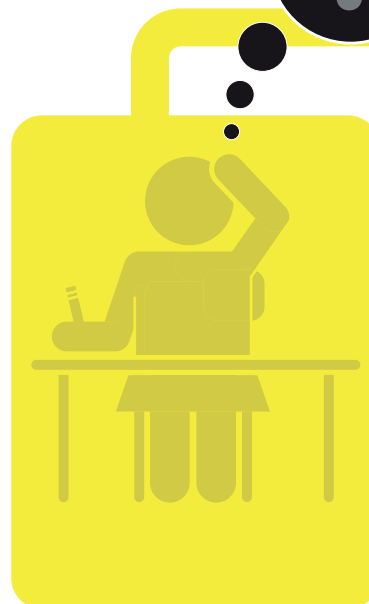
Uppmärksamhet

NÄR HJÄRNAN UTSÄTTS för strålning kan barnet drabbas av uppmärksamhetsproblem. De kan lätt drömma sig bort och tappa tråden kring vad de håller på med. De blir lättare underaktiva och lite långsamma. Barnet kan också bli känsligt för ljud, ljus och uppleva en stark hjärntrötthet. När hjärnan är uttröttad går det inte att stoppa tröttheten. Den kommer prompt och helt plötsligt orkar barnet inte göra något alls.



Signalsubstansen skadas

DEN VITA SUBSTANSEN utvecklas upp till 40-årsåldern och den har flera funktioner i hjärnan. Bland annat hjälper den till med signaler ut i kroppen. Om den vita substansen är intakt går signalerna fort, om den skadas går de långsammare.



Läs-, skriv- och mattesvårigheter

BARN SOM HAR behandlats för cancer kan ha problem med att läsa, räkna och skriva. Detta är ofta en följd av strålbehandlingen. De kan ha svårt att växla mellan olika räknesätt och de kan ha problem med att lösa logiska problem, förstå resonemang i matematik och lätt glömma bort saker till nästa dag.

200

VETENSKAPLIGA STUDIER har Strålsäkerhetsmyndighetens vetenskapliga råd gått igenom och kan konstatera att det inte finns några tecken på att våra mobiltelefoner skulle vara farliga för hälsan. Källa: Strålskyddsmyndigheten

8

PROCENT. Med nya rutiner för screening skulle läkarna kunna förhindra att 1 av 12 överlevare drabbas av sena komplikationer i form av hjärt- och kärlproblem, menar Harvard-forskare. Källa: Boston Children's Hospital



Barncancerfondens vetenskapliga sekreterare Kerstin Sollerbrant och forskningssamordnare Anders Höglund på inspektionsrunda.



Konferens på Skandionklinik

I början av juni träffades vårdpersonal, forskare och representanter från Barncancerfonden för att diskutera protonstrålning i Skandionklinik i Uppsala. Klinikens räknar med att kunna behandla sina första patienter i juni 2015, och stå öppen för patienter från hela Sverige.

Förhoppningen är att protonstrålning ska ge färre och lindrigare sena komplikationer än den traditionella strålning som används i dag.

Dags att söka nya anslag

Barncancerfonden har i år bland annat avsatt 62,5 miljoner kronor till olika forskningsanslag och 15 miljoner kronor till forskning om medicinsk teknik. Sista ansökningsdag för stora höstutlysningen är den 9:e september och sista ansökningsdag för medicinsk teknik är 17:e september.

Läs mer och ansök på barncancerfonden.se/forskning/utlysningar.

Så mycket bättre

Spanska forskare har kommit fram till att barn känner mindre oro när de lyssnar på musik under sin cytostatikabehandling. Slutsatsen bygger på en undersökning med 22 patienter mellan 8 och 16 år.

Källa: PubMed



Så förutses återfall i neuroblastom

Ny svensk-fransk forskning har, med stöd från Barncancerfonden, hittat en metod för att analysera gener som orsakar återfall i neuroblastom. Återfall i neuroblastom har hittills varit svåra att bota.

Behandlingen av neuroblastom är beroende av vilka genetiska avvikelser cancercellerna uppvisar. Tidigare forskning har visat att mutationer i ALK-genen medför en mer aggressiv form av neuroblastom, som oftare ger upphov till återfall än neuroblastom som inte visar ALK-mutation.

Med extremt känslig DNA-analys har forskarna kunnat hitta speciella genetiska förändringar som påverkar återfallsrisken. Prover från barn som drabbats av återfall visar en betydligt högre frekvens av ALK-genen. Målet är att ge dessa barn behandling som riktas speciellt mot förändringarna i ALK-genen.

Källa: Journal of Clinical Oncology

HOPP&FRAMSTEG 2014

Femte november är det dags för Hopp&Framsteg, Barncancerfondens mötesplats för intresserad allmänhet och världsledande barncancerforskare. Mingla och ta del av de senaste forskningsrönen. Läs mer på barncancerfonden.se/hopp-framsteg/.

Nya riktlinjer ska rädda liv

I höginkomstländer överlever 80 procent av cancerdrabbade barn. I låg- och medelinkomstländer räknar man med att fem procent av barnen lever fem år efter diagnos.

Ett av problemen är att det saknas kompetent personal och adekvat utrustning. Sköterskegruppen inom SIOP (International Society of Paediatric Oncology) har nu satt upp nya riktlinjer som ska förbättra prognosen för barn som är dubbelt utsatta. Bland annat gäller de bemanning, utbildning, vidareutbildning, inkludering i de onkologiska teamen, att det måste finnas korrekt utrustning och att sköterskornas arbetsmetoder ska vara grundade i vetenskapen.

Källa: The Lancet Oncology

Snabbträffar ska bilda forskarpar

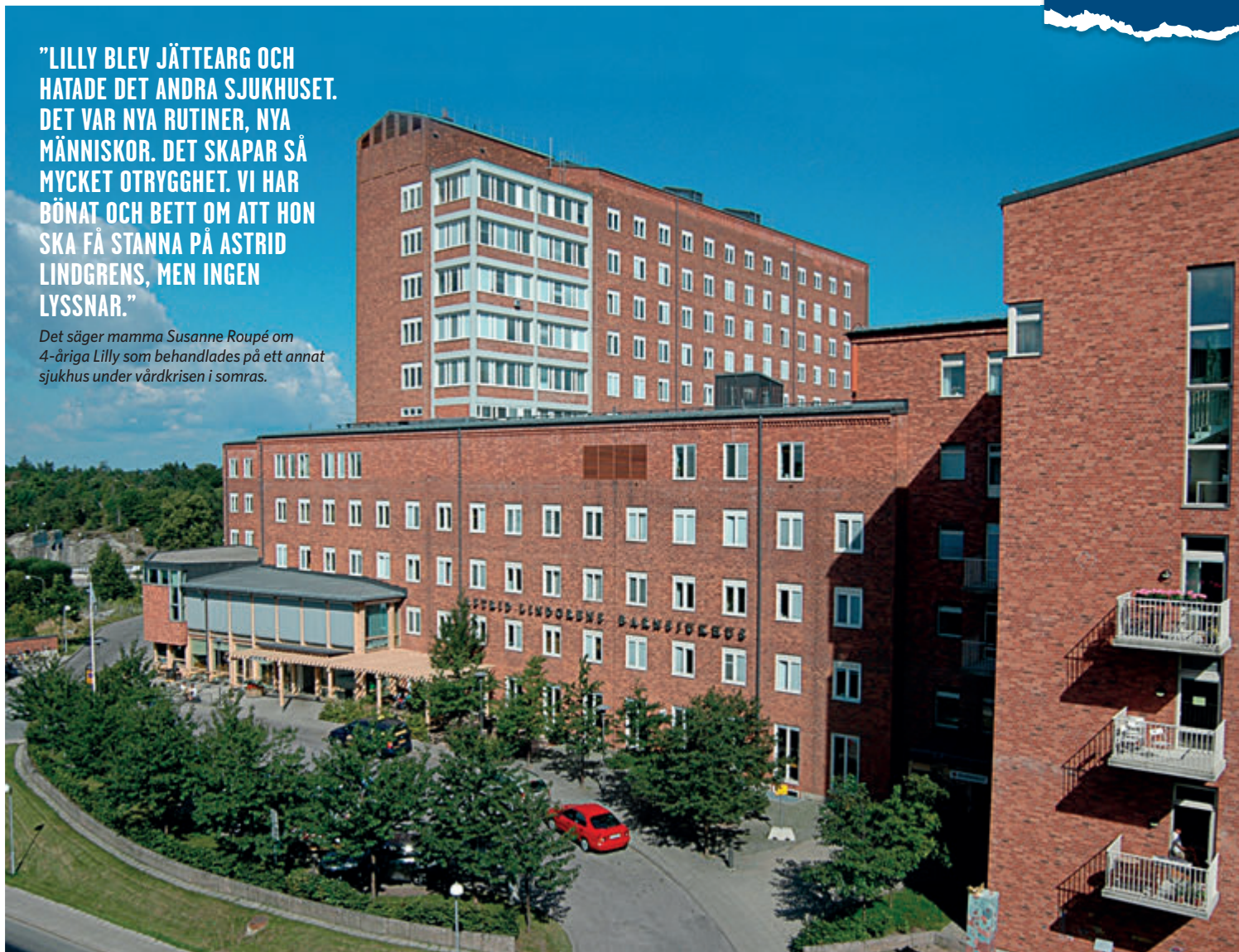
För att para ihop barncancerforskare med medicintekniker, ordnade Barncancerfonden speed-dating den 29:e augusti på Karolinska sjukhuset i Solna.

Meningen är att nya arbetsgrupper ska kunna ta fram nya idéer för forskning som kan underlätta inom barnonkologin.

Under träffen kunde läkare från barncancerklinikerna presentera olika behov som finns inom barncancer-vården, och teknikerna kunde berätta om hur de arbetat för att lösa problemen.

”LILLY BLEV JÄTTEARG OCH HATADE DET ANDRA SJUKHUSET. DET VAR NYA RUTINER, NYA MÄNNISKOR. DET SKAPAR SÅ MYCKET OTRYGGHET. VI HAR BÖNAT OCH BETT OM ATT HON SKA FÅ STANNA PÅ ASTRID LINDGRENS, MEN INGEN LYSSNAR.”

Det säger mamma Susanne Roupé om 4-åriga Lilly som behandlades på ett annat sjukhus under vårdkrisen i somras.



Många nyinsjuknade och för få sjuksköterskor skapade platsbrist på barnonkologiska avdelningen Q84.

Svår sommar på Astrid Lindgrens barnsjukhus

CANCERSJUKA BARN FICK TRANSPORTERAS TILL ANDRA STÄDER

Plats- och sjuksköterskebrist tvingade cancersjuka barn att lämna Stockholm för att vårdas på andra platser under sommaren, som befarat.

– Det var en svår sommar, säger Arja Harila-Saari, sektionschef och barnonkolog på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

PERSONALEN PÅ Q84 stod beredd på en sommar med hård arbetsbelastning. Med 6-8 av 14 vårdplatser öppna, många nyinsjuknade barn och för få sjuksköterskor anlitate sjuk-

huset en vårdkoordinator som hade hand om familjer som tvingades få sin vård i Linköping eller Uppsala. På så sätt kunde de få information i god tid innan resan.

– Men en del familjer tyckte att det var jobbigt att tvingas byta vårdplats och för barnen var det svårt att träffa ny personal och mötas av nya rutiner, säger Arja Harila-Saari.

Med hjälp av grannavdelningen, barnneurologavdelningen Q82, löstes bristen på nattsjuksköterskor. Under sommaren arbeta-

de dessutom en extra läkare.

– Uppsala och Linköping hjälpte oss mycket. Alla jobbade hårt och alla barn fick sin behandling, men vi ska göra allt vi kan för att hålla fler vårdplatser öppna på Q84 nästa sommar.

Hösten ser bättre ut. Avdelningen har anställt fyra nya sköterskor och andra återvänder från studier och föräldraledigheter.

– Jag tror att sjuksköterskebristen håller på att vända, men det kommer att ta tid, säger Arja Harila-Saari.

Maxi-insamling för Ture

En procent av all försäljning den 3:e oktober, så mycket kommer Ica Maxi Kristianstad att bidra med till forskningen. Detta till minne av Ture Thell, som aldrig fick fylla sju år. Ture gick bort i januari på grund av sin cancer. Det är tredje året i rad som stormarknaden engagerar sig för att göra gott och för att engagera medarbetarna. Kristianstadsborna orkade inte vänta till oktober, utan började bidra redan i slutet av maj. Maxis Ture-insamling har 100 000 kronor som mål, och nådde drygt 85 000 kronor i mitten av augusti.

Läs mer och bidra på barncancerfonden.se/1309362647

60 000 kronor

fanns på Inlands Torpe hemvärnsområdes bankkonto, en summa som skänktes till Barncancerfonden när föreningen lades ned i början av sommaren.

Brännboll för gymmedlemmar

Nästa år ska det bli en brännbollsturnering för gym från hela landet. Men i år begränsades spelet till Sundsvall. Under titeln Gymslaget möttes 100 medlemmar från gym i Sundsvall för att slåss om äran och bidra till fajten mot barncancer.

Alla deltagare betalade 100 kronor var, som gick oavkortat till Barncancerfonden.

Marie och kunderna tar fajten

Sedan 15 år tillbaka har Marie Jarhammar en insamlingsbörssa märkt Barncancerfonden på disken i sin tobaksaffär på Södermalm i Stockholm. Två gånger om året sätter hon in pengarna, 500 - 600 kronor per gång. Pengarna går direkt till Barncancerfonden.

Livets vändning nominerad

Ina Finnström, mamma till cancersjuka Meja, bloggar på finest.se om livet för en barncancerdrabbad familj. Nu är Ina finalist i tävlingen om bästa blogg på finest.se.

Läs bloggen på finest.se/ina



FOTO: HÅKAN NORDSTRÖM

Kämpar för en kompis

Genom att sälja armband och gå med insamlingsbössor har hockeyslaget ÖSK Team 03 i Örnsköldsvik samlat in över 50 000 kronor till barncancerforskningen.

När elvaårige hockeykillen Simon från Örnsköldsvik drabbades av cancer för andra gången i våras, bestämde sig hans lagkamrater i ÖSK Team 03 för att göra något. De startade en insamling på Barncancerfonden.

dens hemsida och säljer blå armband med texten "kämpa tillsammans" vid evenemang och via sociala medier.

Hälften av förtjänsten går till Barncancerfonden. På Icebreakers årliga match, där hockeykändisar som Peter Forsberg, Markus Näslund och tvillingarna Sedin möter ett lokalt lag, fanns hela laget på plats för att sälja armbanden och samla in pengar. – Det gick fantastiskt bra. Vi

sålde många armband och har samlat in över 50 000 kronor. I höst har vi ett par arrangemang där vi hoppas samla in mer pengar. Vi siktar högre och kämpar för alla barn som drabbas av cancer, säger Kamilla Åhländer, lagledare till spelarna som är födda 2003.

Läs mer om kampanjen på: barncancerfonden.se/1309363927 och www.kampar.se



Fotbollsyra som fortsätter

Med Betkampen har Barncancerfonden blivit förmånstagare i app-världen. Det är företaget Topgames som utvecklat appen som gjorde det möjligt att satsa på fotbolls-VM, och som kan komma till användning vid andra arrangemang i framtiden. En tredjedel av intäkterna går till Barncancerfonden.

Läs mer på facebook.com/betkampen/likes

STÖD KAMPEN

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



Frideborgs minne lever kvar

Frideborg fick inte leva. Hon dog förra året av en tumör som orsakats av strålbehandlingen hon fick mot sin ursprungliga cancer, som sexåring.

"... nu vill jag sova. För när jag sover är jag frisk. Så du får leva i mitt ställe..." skrev Frideborg, som också önskade sig en insamling i sitt namn. Målet är 50 000 kronor, och drygt 7 000 kronor återstår.

Läs mer och bidra på: barncancerfonden.se/1309355525

Superhjältarna tar fajten

Den 24:e augusti ljöd startskottet för Universal Sony Pictures kampanj "Bli en superhjälte som The Amazing Spiderman 2", till förmån för kampen mot cancer.

– I flera scener framgår det att en av världens mest populära superhjältar värnar om barn. Dessutom är det tydligt att man blir en superhjälte när man skänker pengar till forskning om barncancer, säger Sarah Wallskog-Lindvall på Universal Sony Pictures.

Via en insamling på Barncancerfondens hemsida samlar filmbolaget in pengar till Barncancerfonden. Film- och superhjältefan-

taster kan också hyra The Amazing Spiderman 2 på SF Anytime. Kostnaden är 39 kronor men den som vill kan addera 10 kronor, pengar som går till insamlingen.

Målet är att det ska finnas 50 000 kronor på kontot när insamlingen avslutas 31:a december.

Superhjältar mot cancer fanns på plats, Batman och Spindelmannen har samarbetat sedan 2010 för att glädja sjuka barn och samlar in pengar till kampen mot cancer.

På superhjaltar.nu kan du följa dem. Universal Sony Pictures insamling hittar du på barncancerfonden.se/theamazingspiderman2



FOTO: MARVEL COMICS



FOTO: ANDREAS L. ERIKSSON

200 000 kronor

samlade Hammarby IF in till Barncancerfonden. Checken lämnades över till Barncancerfondens verksamhetschef Per Leander, på bilden iförd ikonisk grönvit halsduk. Hammarby fortsätter insamlingen även nästa år, då med en miljon kronor som mål.

Rekord för Hjulافتon

Fler motorcyklar än någonsin tidigare deltog vid årets upplaga av Hjulافتon, ett årligt evenemang där deltagarna skänker pengar till Barncancerfonden. Lidköping fylldes av alla typer av fordon. Vid kortegen spelade bandet Slambam från flaket på en lastbil och kommundirektör Jan Fransson anlände på motorcykel. Årets hjulkapp kan mycket väl vara den tvåsitsiga motorcykeln från 1911 som demonstrerades. Arrangörsparet Lotta och Thomas Kjellström var mer än nöjda med folkfesten, som gick av stapeln 14:e augusti.



100 kronor per meter

Äventyraren Aron Anderson blev rullstolsburen på grund av sin cancer, nio år gammal.

Den 24:e juli påbörjade han sin resa uppför Europas högsta berg. Ryska Mount Elbrus är 5 642 meter högt, och Aron tog sig upp med sin rullstol tillsammans med äventyraren Johan Ernst Nilson. Målet var att samla in 100 kronor för varje meter de tog sig upp för berget, pengar som går direkt till Barncancerfondens arbete med att utrota barncancer. Samma ändamål hade bestigningen av Galdhøepiggen, som Aron påbörjade 20:e augusti tillsammans med ett gäng medarbetare från Proffice. Aron har tidigare bestigit svenska Kebnekajse.

Följ Aron på aronanderson.se

10 000

kronor till förmån för Barncancerfonden, det önskade Maria Steffensen sig när hon fyllde 40 år.

Se efter hur det gick på barncancerfonden.se/1309360571



Löpande satsning

Sofia Alriksson behövde hjälp med motivationen, och startade 30 mil på 30 dagar. Hon fick en månad på sig att springa 30 mil. Sex andra motionslöpare hängde på, och den 3:e augusti var löparmånaden över. Då hade insamlingen nått 4 000 kronor, dubbelt så mycket som var målet.

Insamlingen når du på barncancerfonden.se/1309364255

Utmanar på cykel

Rasmus Steinwall träffade Barncancerfondens Gary Fleming, och blev inspirerad av hans engagemang. Rasmus utmanade sina andra kompisar i cykellaget Team Wrigstad att skänka 20 kronor per träningspass under hela 2014. Målet är att nå 20 000 kronor innan året är slut.

Manade cyklisterna och andra kan bidra på barncancerfonden.se/1309354029

NÄR BEHANDLINGEN ÄR ÖVER:

Tandlös skollag

Läkaren Ingrid Emanuelson träffar dagligen barn som har det jobbigt i skolan. Gemensamt för dem är att de har eller har haft cancer.

– Vi är väldigt bra på att få barnen att överleva. Men sedan, när de ska tillbaka till skolan, börjar det trixiga.

SJUKDOMEN SYNS INTE utanpå, barnen som är drabbade ser ofta ut som alla andra friska barn. Bekymren börjar när skolpersonalen inte förstår att det här barnet fortfarande har sviter och problem efter sin sjukdom och behandling, säger Ingrid Emanuelson.

Skolan är enligt skollagen skyldig att stötta barnet, göra en utredning och ett åtgärdsprogram för att undervisningen ska fungera.

– Men lagen är ofta ganska tandlös. Det handlar ibland om ekonomiska resurser och prioriteringar eller om ren kunskapsbrist. Jag brukar uppmana till möten och försöka få skolan att förstå. Det brukar fungera efter några samtal med lärare och skolledare, säger Ingrid Emanuelson.

Ingrid Emanuelson är överläkare inom Habilitering och hälsa på barn- och ungdomshabiliteringen i Göteborg. Dagligen möter hon barn som har haft cancer och som uppger att det är jobbigt i skolan.

– Jag frågar dem hur de har det i skolan och de svarar ”nä, det är inte bra” med nedslagen min. Det är sorgligt. De hänger inte med i inlärningstakten, kommer efter i sin utveckling samt blir osäkra och får låg självkänsla, säger hon.

Barn som har haft cancer drabbas ofta av komplikationer efter sin sjukdom. Det kan handla om minnes- och koncentrationssvårigheter, inlärningssvårigheter, ett långsammare tempo, att de blir hjärntrötta och har svårt med ljud, ljus och intryck. De kan ha svårt att hålla isär saker, behöver hjälp att se helheter, behöver bestämda ramar och tillåtelse att få göra en sak i taget. Bland de svårast drabbade är ofta

”SKOLAN ÄR KOMPLEX OCH JAG ANSER ATT DET VIKTIGASTE ÄR ATT SAMARBETA OCH FÖRSÖKA TILLGODOSE VARJE BARNNS BEHOV. DET STÅR OCKSÅ I DEN NYA SKOLLAGEN.”

barn som har haft en hjärntumör. Behandlingen påverkar funktioner i hjärnan och utvecklingen av densamma.

ANDRA KOMPLIKATIONER är illamående, smärta, huvudvärk eller syn- och hörselnedsättning.

– Risken är att de här barnen blir isolerade.

Många av de barn jag träffar uppger att de känner sig udda i klassen, är lite ensamma och har svårt att själva ta initiativ, fortsätter Ingrid Emanuelson.

– Skolan kan göra mycket för de barnen. Och det måste vara skolan som anpassar sig efter barnen och inte tvärtom.

Ingrid Emanuelson anser att det behövs en specialpedagogisk utredning för alla barn som är drabbade. Men det ser olika ut hur man jobbar med frågan över landet.

– En specialpedagog kan se vilka behov och vilket stöd varje enskilt barn behöver i skolan.

Hon träffar barn som har gått flera år i skolan efter att ha blivit behandlade för hjärntumör, men som aldrig har fått en neurologisk och specialpedagogisk utredning.

– Jag blir förtvivlad när de uppger att de inte har förstått något av undervisningen, när de sedan slutar grundskolan.

Även den enkätundersökning som Barncan-

cerfonden lät göra 2012 vittnar om att föräldrar saknar stöd från sina barns skolor. De lokala föreningarna får också en del samtal och mejl från oroliga föräldrar.

– Jag möter det varje dag. I vårt öppenvårds-team för barn med förvärvade hjärnskador etablerar vi snabbt kontakt med skolan och ser till att alla träffas och får information. Vi ser till att ha med både en specialpedagog och konsultsjuksköterska. Vi anser att det behövs för att barnet inte ska misslyckas. Men jag vet att andra jobbar på andra sätt.

Ingrid Emanuelson har också träffat barn som har fått ett fint stöd och som har lyckats bra med sin skolgång.

– De har fått stöd och tränar på rätt saker utifrån sina förutsättningar, vi har haft flera möten med skolan och följt upp resultaten. Skolan är komplex och jag anser att det viktigaste är att samarbeta och försöka tillgodose varje barns behov. Det står ju också i den nya skollagen, konstaterar Ingrid Emanuelson.

Det är lättare att ge stöd under själva sjukdomstiden. Då finns det ofta ett samarbete mellan sjukhusskolan och hemskolan. Men stödet blir sämre när barnet är färdigbehandlat. ■

DETTA KAN SKOLAN GÖRA:

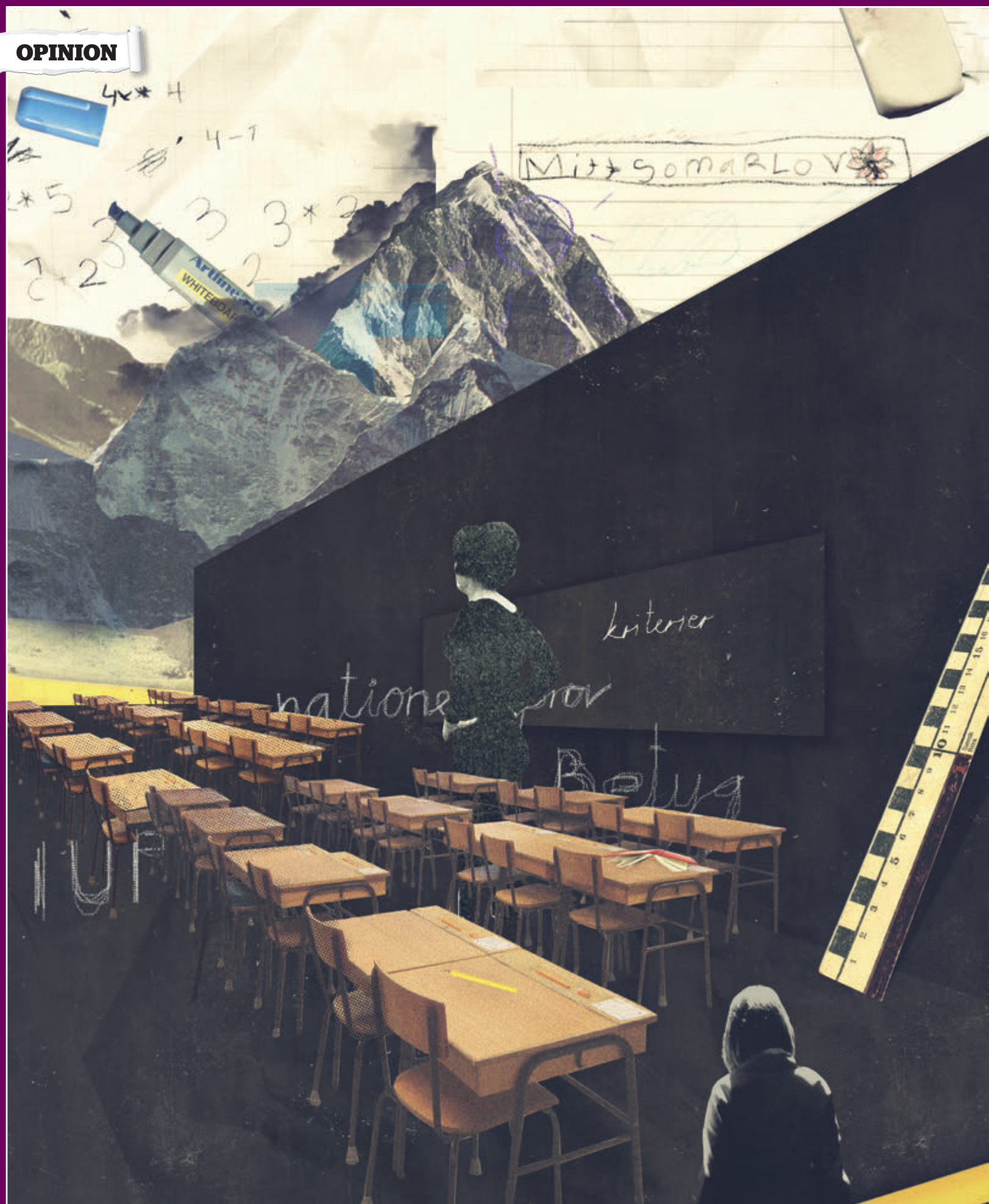
Anpassa skoldagar och inlärningsmängd, kanske till och med klassrum, efter eleven. Se till att de här barnen tar täta pauser, de behöver gå ifrån, få lite frisk luft, eller ha en annan vilsam aktivitet. De behöver dessutom pedagogiskt stöd eftersom de kan ha svårt att lära sig saker på samma sätt som andra barn.



⌘ Paus
Vila
Gå ifrån
Frisk luft

Kortare skoldagar
Anpassning





NYTT STÖD FÖR SKOLBARN MED CANCER:

Rätt ska vara rätt

Barn som har och har haft cancer behöver hjälp och extra stöd i skolan – men hjälpen uteblir ofta. Nu lanseras ett nytt informationsmaterial som skolorna kan ladda ner utan kostnad, finansierat av Barncancerfonden.

BJÖRN OLSSON, före detta rektor på sjukhuskolan i Uppsala, har genom åren mött många barn som har eller har haft cancer och som har det jobbigt i skolan på grund av sin sjukdom. För att försöka få bukt med problemen har han tagit fram nytt informationsmaterial, på uppdrag av Barncancerfonden. Råden är faktabaserade med stöd i lagen, samtidigt som de är målgruppsinriktade och vänder sig till skolans olika yrkesgrupper. Ett sådant stöd har inte funnits förut.

Grunden för arbetet består bland annat av nedskrivna berättelser från föräldrar och barn. En ganska beklämmande och ledsam läsning. Förutom bemötandeproblematik är ett problem att en del skolor faktiskt struntar i att följa skollagen.

– De svårigheter de flesta tog upp var att bemötande och stödet från skolan var bristande. Många skrev också att skolan inte förstår vilka behov barnet har eller vad sena komplikationer är. Föräldrarna är mitt i en jobbig kris, med ett barn som kämpar för livet. Det är sorgligt att de samtidigt måste jobba så hårt för att få skolan att förstå det här och hjälpa barnen, säger Björn Olsson.

Materialet innehåller därför en rad råd om hur personalen kan hjälpa och stötta, vilka skyldigheter skolan har och hur de kan skapa förutsättningar för att på bästa sätt undervisa ett barn med cancer. Det finns även information om vad sena komplikationer är och vad skolan kan göra för att underlätta för en elev som är drabbad. Informationen ska förhoppningsvis leda till att skolpersonalen börjar förstå och ta sitt ansvar.

– Skolorna ska lyssna och kunna lagen. De ska också ta initiativ till kontakt med föräldrarna, som är experter på sitt cancersjuka barn. Föräldrarna ska inte behöva lägga energi på sitt barns skolgång. Där ska skolan vara experter. Om skolgången inte fungerar kan föräldrarna vända sig till kommunens skolchef eller, som en sista utväg, anmäla skolan, säger Björn Olsson.

I skriften som vänder sig till rektorer och skolledare står det att det är bra att samla kunskap om sena komplikationer och att det är viktigt att skolan gör rätt från början. Genom kunskap ökar chanserna, menar Björn Olsson.

Några viktiga punkter för rektorn är att betrakta eleven som en elev i behov av särskilt stöd och att ett åtgärdsprogram sannolikt behöver upprättas.

– Extra anpassningar inom den ordinarie undervisningen räcker vanligtvis inte. Tänk också på att skolskjuts kan bli aktuellt. Allt detta har stöd i skollagen, konstaterar Björn Olsson. ■

BJÖRN OLSSON PÅ SKOLFORUM:



Under mässan Skolforum 27:e-28:e oktober i Stockholm, kommer Björn Olsson att föreläsa om Barncancerfondens nya material.

Föreläsningen blir på 20 minuter. Se programmet för mer information, på skolforum.com/aktuellt/skolforum



OM DET RÄTTA STÖDET:

- Under 2013 och 2014 har Barncancerfonden arbetat med frågor som rör skolan i ett skolprojekt.
- Materialet, som är gratis, innehåller inledningsvis tre dokument som finns tillgängliga på barncancerfonden.se/elevens-ratt.
- Materialet innehåller: skolans styrdokument för elever med cancer och rätten till stöd i skolan, råd till elevens mentor och annan personal samt råd till skolans rektor.
- Det första dokumentet utgår från skollagen och andra styrdokument. De två övriga ska vara råd till elevens mentor och skolans rektor kring hur de bäst bör hjälpa eleven med cancer för att skolgången ska bli optimal.
- Under höstterminen 2014 kompletteras materialet med ytterligare tre dokument, råd till vårdnadshavare, råd till skolan kring sena komplikationer och en litteraturlista.



Detta kan du göra

Skolans uppgift är att skapa en bra skolgång för ditt barn. Det finns ett par saker att tänka på:

- **Sjukhusskolan:** en elev på sjukhus har rätt till skolgång enligt skollagen. På de större sjukhusen finns det en sjukhusskola som håller kontakt med hemskolan. Konsultsjuksköterskan på ditt sjukhus kan, ofta tillsammans med en sjukhuslärare, göra ett skolbesök på barnets hemskola.
- **Hemma:** Om en elev inte kan gå i skolan har han eller hon rätt till hemundervisning enligt skollagen. Undervisningen sker hemma eller på annan plats.
- **I skolan:** Skolan ska anpassa elevens lärmiljö. Det handlar om att strukturera elevens arbete, schema, läromedel, göra anpassningar i samband med prov, anpassa skollokalens läge eller utformning. Eleven har rätt till stöd i skolarbetet för att nå de mål som finns uppsatta. Periodvis kan eleven behöva anpassa sina studier. Rektorn fattar beslut om anpassad studiegång.

Är du orolig för ditt barns skolgång?

Kontakta elevens mentor eller skolans rektor. Om du inte tycker att de tar din oro på allvar ska du i nästa steg kontakta kommunens skolchef. Konsultsjuksköterskan och/eller sjukhuslärares på det barncancercentrum där barnet behandlats kan stötta och vara ett bra bollplank. Om du trots påpekanden inte tycker att det blir bättre finns det rätt att överklaga ett beslut eller anmäla skolan. Det går att överklaga både åtgärdsprogram och anpassad studiegång till Skolväsendets överklagandenämnd. Skolinspektionen har tillsyn över skolan. Anmälningar till Skolinspektionen handlar till exempel om brister i arbetet med särskilt stöd eller att en elev inte får den undervisning eleven har rätt till.

Utdrag ur Råd till vårdnadshavare gällande
skolgången för en elev med cancer.
Läs mer på barncancerfonden.se/elevers-ratt

Olle Björk,
generalsekreterare Barncancerfonden:

"Jag är stolt över materialet"

Barncancerfondens nya material om skola och cancerdrabbade barn kan göra livet enklare för drabbade familjer. Föräldrar som slåss mot rektorer och kommuner för att få den hjälp de har rätt till, kommer att få det lättare att argumentera och peka på de rättigheter som alla sjuka barn har, och som skollagen säger att skolan måste uppfylla.

Jag tror också att materialet kan användas av familjer som drabbas av andra allvarliga barnsjukdomar, till exempel de neurologiska.

Skolan står inför en stor omställning, och det är en fördel för de barn som har någon form av problem. Informationsmaterialet

kommer vid precis rätt tidpunkt, då det finns en faktisk möjlighet att göra de förändringar som krävs för att rätt undervisa svårt sjuka barn. Det kommer att vara möjligt att göra de förändringar som krävs för att rätt ta hand om barn som drabbas av svåra sjukdomar, och som ställer andra krav på undervisningen.

Barncancer är tack och lov ovanligt, och
okunskapen är stor. Det kan materialet
ändra på.



GE BORT NÄSTAN VAD SOM HELST.

Och stöd kampen mot barncancer.



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



ANNA HOLGERSSON

Ålder: Maken Mattias, barnen Gustav, 2001 - 2014, Emil 11 år, Ellen 7 år.

Bor: I Rydebäck, söder om Helsingborg.

Gör: Anna jobbar med ekonomi och Mattias driver ett eget företag. Emil har börjat femte klass, Ellen första.

Diagnos: Gustav drabbades av en hjärntumör, ependymom grad 3, när han var 2 år.

GRYMT JOBBAT. Gustavs mamma Anna Holgersson cyklade till Paris.

Räddande resa

Anna Holgersson cyklade från Helsingborg till Paris med Team Rynkeby, för att hantera en svår tid, under sonen Gustavs sjukdom och bortgång.

ÅRETS UPPLAGA AV Team Rynkeby, cykelloppet från Sverige till Paris, var hårdare än någonsin tidigare. Det regnade och var kallt, vid ett tillfälle bara sex plusgrader.

Team Rynkeby Helsingborg, Annas team, kom varandra nära. Under rasterna stod de ibland och kramade varandra för att hålla värmen, med svarta platsäckar som skydd mot hållregnet. Vid ett tillfälle ville Anna sluta. Turen genom Ardenerna är backig, och med kaffe och baguette i magen som enda frukost ville Anna bara sluta.

– Men laget ställde sig runt mig och sa att jag måste cykla. Då gör man det.

Gustavs pappa Mattias cyklade samma lopp sommaren 2013. Gustav var med i Paris vid mål gången, enormt stolt över sin pappa. Gustav hade varit sjuk i sin hjärntumör i drygt 11 år när han gick bort i januari 2014.

Gustav själv visste inte att han skulle dö förrän den allra sista tiden. Han hoppades att den envisa förkylningen skulle gå över. Han gick bort lugnt och stilla hemma i sin säng.

Anna vet vad Gustav skulle ha sagt om han hade fått se även när hon kom i mål.

– Grymt jobbat, morsan. Så skulle han ha sagt. ■

TEAM RYNKEBY

Cykelloppet startade 2002 i Danmark, i dag deltar 1 200 cyklister från sex länder. I år gick startskottet den 4:e juli, den 11:e juli rullade cyklisterna in mot Triumfbågen.

De sex svenska lagen är Team Rynkeby Göteborg, Helsingborg, Jönköping, Malmö, Stockholm och Täby.

Team Rynkeby Helsingborg samlade i år in drygt 3 miljoner kronor.

GUSTAVS VÄNNER

Första september lanserades Gustavs Vänner, ett insamlingsinitiativ av Gustavs föräldrar, Anna och Mattias Holgersson. De drar igång projektet för att ge tillbaka till Barncancerfonden Södra, som hjälpte familjen genom åren med ett cancersjukt barn. Läs mer på www.gustavs-vaenner.se

Rekord för Ride of Hope – och Ride of Hope Europe

Intresset för årets upplaga av cykelloppet Ride of Hope resulterade i 400 deltagare i sista etappen, vilket är rekord. Ride of Hope Europe drog in mer än 4 miljoner kronor.

SVERIGES LÄNGSTA VÄLGÖRENHETSLÖPP Ride of Hope cyklades mellan 2:a och 10:e augusti, i två delar. Starten gick först från Lund och två dagar senare även från Umeå. De två lagen möttes upp och cyklade de två sista etapperna

till Stockholm och Hagaparken tillsammans. Vid målgången bjöd snabbköpskedjan Lidl på mat.

Ride of Hope Europe arrangerades för första gången någonsin, 136 cyklister trampade 100 mil på åtta dagar genom England och Wales på väg mot mål i London.

Pengarna går till att finansiera biobanken för barntumörer vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.



Storbrand flyttade rutten

Ride of Hope fick lägga om rutten på sträckan Umeå-Stockholm, på grund av storbranden i Västmanland. Tidningen Hela Hälsingland rapporterade från det oväntade stoppet i Gävle.

Hoppfull Vätternrunda

Ride of Hope samarbetar med Vätternrundan, och under årets upplaga den 13-14:e juni deltog 1500 cyklister med Ride of Hope-märke på tröjan. De fem lag som cyklade till förmån för Barncancerfonden, leddes av cyklister från Ride of Hope.

ANDERS HANSSON

och lagkompisarna tränar inför sitt livs utmaning.



Anders är i mål!

Anders Hansson har nått målet för sin långa, tvåhjuliga resa. Tillsammans med resten av cyklisterna i Ride of Hope nådde han London den 6:e juli. Efteråt känns det lite tomt.

RIDE OF HOPE EUROPE kördes för första gången i somras, mellan 29:e juni och 6:e juli. Sträckan gick från Milton Keynes vidare mot Cambridge, Nottingham, Chester, Caernarfon, Shrewsbury och Woking för målgång i London.

– Året med teamet, insamlingen och träningarna har tagit ganska mycket tid men vi har hela tiden haft fantastiskt roligt. Cyklingen i England och Wales var verkligen grädden på moset efter allt arbete, säger Anders Hansson, själv barncanceröverlevare.

Det är första gången han genomfört ett cykellopp, och nu tycker han att det känns lite tomt. Förutom en vurpa första dagen har det gått bra.

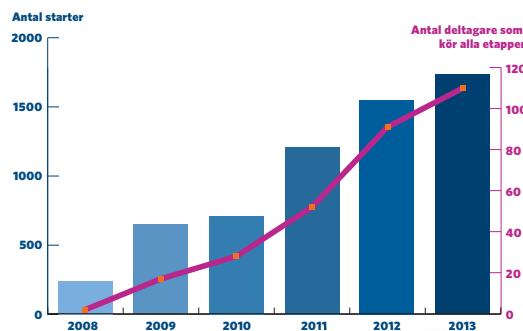
– Helt ledbruten blir man kanske inte men det är klart att det gör ont att cykla varje dag i en dryg vecka, säger han.

Blev det som du hade tänkt dig?

– Det blir det sällan! Jag trodde cyklingen skulle gå enbart på landsvägar, ungefär som dem vi tränat på. Men vi cyklade på kostigar, grusvägar och cykelbanor, till och med gamla järnvägsvallar. Det gjorde cyklingen väldigt varierande och spännande! ■

EMMA OLSSON

Se filmen om loppet på barncancerfonden.se/ride-of-hope/vara-lopp/ride-of-hope-europe



RIDE OF HOPE

Ride of Hope, Sveriges längsta välgörenhetslopp, startades 2008. Då deltog cirka 240 personer och bara två av dem körde hela sträckan. 2012 var den siffran 91 och antalet starter över 1500. 2014 lanseras Ride of Hope Europe, där deltagarna cyklar i team till nya europeiska destinationer varje år. I år var målet London med start i från Milton Keynes.





Vännerna som tar håll på cancerbubblan



Diana och Josephs tvillingdöttrar drabbades av leukemi. Då bestämde sig vännerna för att hjälpa till.

Kanske allra mest för storasyster Leonas skull.



VÄNNERNAS TIPS:

Se till att ta reda på vilken hjälp som verkligen behövs. Det känns obekvämt för alla om det blir för mycket eller för lite eller fel sorts hjälp.

Alla behöver inte göra allt. Livet ser olika ut vid olika tillfällen och man måste ta hand om sin egen familj också.



» **M**ARCELLA VAR TRE ÅR gammal när hon fick diagnosen akut lymfatisk leukemi (ALL). Men mamma Diana Malak kände på sig att det var något fel med Marcellas enäggstvilling Eden också. Ett halvår efter att Marcella insjuknat, kom beskedet. Ryggmärgsprovet visade att Eden också var drabbad.

– När jag hörde det fattade jag inte först. Jag trodde att Dunya pratade om Marcella igen. Vi har ju alltid blandat ihop tvillingarna, säger Hazim Salman.

Hemma hos honom och Dunya är fik framdukat. Daniel Abloh sitter redan i soffan, sambon Sofia Scherfors är hemma med de två barnen. Emma och Eric Seger har en ny bebis och stannar hemma. Hazim, Daniel, Eric och Joseph har varit kompisar sedan gymnasiet. Men det var Dunya som kallade samman alla vännerna till ett krismöte hem-

ma i sitt vardagsrum en lördag i april, strax efter att de alla fått veta. Men först åkte hon hem till Diana för att reda ut vad familjen verkligen behövde.

– Vi ville inte gå bakom ryggen på Diana och Joseph, vi ville hjälpa, men det var viktigt att de kände sig bekväma och att vi inte hjälper dem med saker de inte ville ha hjälp med. Det är inte välgörenhet, säger Hazim.

Dunya och Diana gick igenom familjens vardag.

– Jag sa: ni kommer att få hjälp, men vi behöver veta vad ni behöver hjälp med, säger Dunya.

För vännerna var det viktigt att Diana och Joseph inte var med när de hade sitt krismöte. Alla måste få tala öppet.

– Och de skulle inte behöva känna sig obekväma, säger Hazim.

– Det kändes viktigt att det skulle funka den här gången, säger Daniel.

”EXTREMT OVANLIGT ATT TVILLINGAR DRABBAS.”

Olle Björk, generalsekreterare för Barncancerfonden och professor i barnonkologi berättar mer om risken för att syskon också blir cancersjuka, läs mer på Fråga experterna, sidan 35.



SÅ KAN DU BIDRA

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



– Ja, när Marcella blev sjuk var vi lite disträ – jag hade en svår graviditet och det var mycket annat, säger Dunya.

De mest grundläggande behoven var städning och matlagning. Städning kändes för intimt för vännerna att fixa själva, så de samlade in pengar och Dunya beställde tjänsten från ett företag. Matlagningen delade de upp. Under de perioder familjen är inlagd på sjukhus fylls frysen med hemlagad mat.

Men det största bekymret var Leona, Marcella och Edens fem år gamla storsyster. Pappa Joseph, som aldrig annars oroar sig, grät när han pratade med Hazim. Behandlingen av leukemi tar två och ett halvt år, och med två sjuka småsyskon skulle Leona inte få mycket tid med sina föräldrar.

Nu har hon en stående inbjudan hem till Dunya och Hazim, Daniel och Sofia och till Eric och Emma.

– Leona är lika mycket mitt barn som Sami. Jag vet kanske inte så mycket om äldre barn, men jag lär mig, säger Dunya.

Kompisarna brukar kalla sig för FN – eftersom så många nationer finns representerade.

De känner sig mest hemma med varandra, och tänker att kulturen inom gänget gjort det självklart att rycka in när deras vänner far illa.

– Jag kan inte ens föreställa mig hur det känns. Men vi ville ge dem lite ro – och vi har inte tvekat en sekund, säger Dunya. ■

”Det är som att leva i en bubbla, en egen värld där man är helt isolerad. Jag ser andra familjer och tänker att de inte förstår hur lyckliga de är som har ett friskt barn, att de måste tacka gud varje dag. Vi kan inte planera någonting. Det känns skönt och tryggt att ha vänner som ställer upp för en, vi är som en familj. De gör så att vi inte är ensamma. Utan dem skulle det se mörkt ut. Det ingår i vår kultur att hjälpa varandra och jag skulle göra samma sak för de andra.”

Diana Malak, mamma till Marcella, Eden och Leona.

DUNYA AL-BALDAWI OCH HAZIM SALMAN

Familj: Sonen Sami, 6 månader.
Bor: Tumba.

DANIEL ABLORH OCH SOFIA SCHERFORS

Familj: Dottern Jasmine, 4 år och sonen Marley, 2 år.
Bor: Tullinge.

ERIC OCH EMMA SEGER

Familj: Nyfödda Alicia, storebror Cesar, 3 år.
Bor: Bromma.

DIANA MALAK OCH JOSEPH TORRES

Familj: Döttrarna Leona, 5, Marcella och Eden, 4. Tvillingarna diagnostiserades med leukemi med ett halvårs mellanrum.
Bor: Farsta.

Stine, Hulda och Anna-Elina är canceröverlevare och engagerade i barncancerfrågor i sina hemländer. Nu berättar de om vad det pratas om i grannländerna.

Miljöer för unga vuxna



**STINE
LEGARTH TOMSEN**

Ålder: 29 år.
Bor: Valby, utanför Köpenhamn.
Gör: Engagerad i Drivkraeften, en organisation som arbetar för unga

cancerdrabbade i Danmark.
Diagnos: Lymfom, 2005. Behandlades med cytostatika och strålning.

VI VILL ATT SJUKHUSEN ska anpassas bättre efter unga cancerpatienter. Varje år drabbas 1 500 människor mellan 15 och 39 år av cancer i Danmark. De flesta av dessa placeras på avdelningar tillsammans med betydligt äldre personer, men det måste ändras. Kraeftens Bekæmpelse (Cancerfonden) har avsatt fem miljoner kronor för att skapa inomhusmiljöer som passar unga vuxna. Inspirationen kommer från Aarhus universitetssjukhus, avdelning D1, Danmarks enda avdelning för unga cancerpatienter. Där finns två vardagsrum och en lounge, allt inrett med hjälp av patienter. Tanken är att patienterna ska få ett så normalt liv som möjligt.

Livet efter sjukdomen



**HULDA
HJÁLMARSDÓTTIR**

Ålder: 27.
Bor: Reykjavík, Island.
Gör: Ungdomsledare för cancerdrabbade barn och deras syskon inom Styrttarfélag krabbameinssjúkra barna, (SKB). Sitter med i styrelsen för Kraftur (en organisation för unga cancerdrabbade). Studerar psykologi.

Diagnos: Akut myeloisk leukemi (AML) vid 18 års ålder, behandlades med cytostatika under ett halvår.

SENA KOMPLIKATIONER ÄR ett av huvudämnena på Island. Det blir mer och mer relevant eftersom allt fler överlever. Vi behöver informera lärare till exempel om sena komplikationer och att de kan uppträda långt efter behandlingen. Livet kan bli så mycket enklare med kunskap och förståelse. Alla som genomgår en hård cancerbehandling måste följas upp och erbjudas medicinsk, psykologisk eller social assistans om det behövs. Dessutom måste vi bli bättre på att informera unga överlevare om att behandlingen kan ge dem problem med fertiliteten, och ge dem möjligheter att hantera det, praktiskt och psykologiskt.

Pengar till vården



**ANNA-ELINA
RAHIKAINEN**

Ålder: 27 år.
Bor: Helsingfors.
Gör: Arbetsterapeut vid en psykiatrisk dagavdelning.

Diagnos: Hodgkins lymfom, 2008. Behandlades med cytostatika, stamcellstransplantation och strålning. 2011 hade hennes immunförsvar hämtat sig och hon kunde börja leva normalt.

EN HET POTATIS är finansieringen av finsk barncancerforskning, som är statsfinansierad. För några år sedan började finska barnonkologer oroa sig för ökade kostnader för forskning. Vi kan inte upprätthålla hög standard om vi inte får pengar utifrån. Därför startade finska barnonkologer stiftelsen Aamu 2012, vars uppgift är att finansiera forskning kring barncancer. Men vi diskuterar också sena komplikationer. Om vi canceröverlevare ska vara produktiva medborgare som betalar skatt och bidrar till samhället, så behöver vi preventiv vård på särskilda seneffektsmottagningar.

**IDOLMÖTE.**

Cancerdrabbade Elias, 6 år, och storebror William, 9 år fick varsin Kalmar FF-tröja och autografer.

FOTO: ELIN ÖST SANDSTRÖM / SVENSK ELITFOTBOLL

Fotboll med vänner

Svensk Elitfotboll slog ett slag för två viktiga organisationer – och för kampen mot cancer.

Två organisationer som arbetar mot utanförskap. En står upp för de mobbade barnen. Den andra stöttar de barn och unga som drabbas av det utanförskap som en cancerdiagnos kan föra med sig. Samarbetet mellan Friends och Barncancerfonden manifesterades under sommaren vid Veckans Match. Det är en nationell turné i samband med ordinarie matchpro-

gram, då Svensk Elitfotboll besökte samtliga klubbar i Allsvenskan och Superettan. Lagen mötte varandra och drabbade familjer fick träffa sina idoler.

Med 30 stopp landet runt, från slutet av maj till slutet av september, fick klubbarna möta publiken under två dagar på varje plats.

– Barnen lever upp när de får träffa sina idoler, och det betyder mycket för hela familjen eftersom syskonen också får vara med. Vi känner att det är en god sak, säger Ola Rydén, liga- och evene-

mangsansvarig vid Svensk Elitfotboll.

Totalt räknar Svensk Elitfotboll med att nå 250 000 personer under kampanjen. Men för unga entusiaster kanske det största ändå är möjligheten att komma nära sina fotbollsidoler. Ett drabbat barn på varje turnéort får vara med hemmalaget under hela matchdagen, under namnet "Min fotbollsdag".

– Vi hade en helt underbar dag, säger Martina Pettersson, mamma till Elias som fick träffa idolerna i Kalmar FF och som kom hem med egen matchtröja. ■

EMMA OLSSON



STÖD KAMPEN

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

Ju snabbare desto bättre,

Albin Andersson, tio år, vill oftast inte tänka på vad han har varit med om. Men han har varit allvarligt sjuk. Det vittnar de två navlarna på magen om.

– Jag är ensam i skolan om att ha dem, säger han med ett brett leende.

DEN ENA NAVELN fick han så klart när han föddes. Den andra är ett ärr efter den knapp, eller PEG, som satt där under nästan tre år. Albins leukemi, som han nu är fri från, gjorde att han tappade lusten att äta och för att få näring fick han ofta sondmat via knappen.

– Men jag åt kokt kyckling med ris och currysås. Vet du, jag kunde äta samma rätt både till frukost, lunch och middag under dagarna efter högdosen. Helt knasigt, säger han.

I dag är aptiten tillbaka och favorit-rätterna är den fisk som farfar tar upp med nät eller vildsvin som pappa Håkan har skjutit.

– Jag följer gärna med på jakt. Det är väldigt spännande fast jag får ju inte skjuta ännu, säger han.

Håret är ljust, tjockt och lite ostyrt efter ett dopp i poolen som pappa har fixat på gräsmattan utanför huset på Gräsö. Albin kikar fram under den stora skärmen på kepsen med tryck.

– Ingen får röra mitt hår. Bara mamma och frisören får klippa det när jag tycker att det är för långt. Mitt hår är mitt.

Det pågår ständigt ett minspel i Albins ansikte och han lyser upp när han berättar om båtresan med pappa till Åland.

– Men jösses vad det var spännande. Vi höll på i en massa evigheter innan vi kom fram. Det var öppet hav och jag fick vara uppe extra länge. Jösses säger jag bara.

När Albin fick leukemi var han sex år. I dag är han tio och i höst väntar en ny

skola med nya klasskamrater.

– Jag ska börja i fyran. Det blir som vanligt, tror jag. Två av mina kompisar ska gå i samma klass. Jag tycker bäst om matte, idrott och engelska.

ALBIN TYCKER INTE så mycket om att prata om sin tidigare sjukdom.

– I dag är jag frisk och det är slut och över med behandlingar.

Han pratar om sitt hår igen:

– Det var inte roligt att tappa det. Det låg på kudden och Håkan klippte bort det sista. Jag var inte fin. Det är därför jag är rädd om mitt hår nu.

Det har varit jobbigt med sprutor och behandlingar. Ett tag slutade Albin att prata.

– Jag vill inte minnas något från det där. Det är skönt att det är borta. Jag vet att det kan hända igen. Det har de sagt på sjukhuset. Men jag försöker att inte tänka på det. Jag är frisk och varför ska jag tänka på det?

Albin minns i alla fall de coola helikoptrarna som landade på plattan utanför fönstret på avdelningen och den gången han fick sin syster att orsaka stopp i duschen.

– Det var nog faktiskt min idé. Men

ALBIN ANDERSSON

Ålder: 10 år.

Bor: Gräsö.

Familj: Mamma Katarina Gille, pappa Håkan Andersson och lillasyster Lovisa Andersson, 9 år.

Gillar: Köra sin gummibåt, fiska, vara med på jakt, bada och leka med kompisar.

Diagnos: Leukemi, ALL, maj 2010. Den sista behandlingen fick Albin i november 2012.

Nu går han på kontroll varannan månad. Han ska gå på kontroller i drygt tre år till men det kommer att bli längre mellan gångerna.

det var Lovisa som satte en handduk över golvbrunnen. När mamma kom in i badrummet var det jättemycket vatten över golvet. Lovisa tyckte nog att det blev som att bada, säger Albin och fnissar åt minnet.

Albin går på kontroll varannan månad. Då sticker en sköterska honom i fingret, läkaren kontrollerar blodtryck och känner på honom lite här och där, säger Albin.

– Du kan inte förstå vad det kittlas. Jag skrattar och rycker liksom i hela kroppen. Jag tycker att det är svårt att sitta stilla. När jag tänker ”att nu ska jag tänka att det inte kittlas” då kittlas det ännu mer.

Det är värre med sticket i fingret.

– Det är otäckt. Jag har ett finger som de alltid sticker mig. Nu har det blivit

tycker Albin



ganska tjockt skinn på det. Jag får lustgas som gör att jag blir lugn.

Albin älskar att köra båt, ju snabbare desto bättre, klippa gräs med åkgräsklipparen och åka med sin pappa på fyrhjulningen.

– När jag blir stor ska jag köra skotare och skördare i skogen. Det tror jag är ett bra jobb. Jag får köra och vara i skogen på en och samma gång.

För familjen har livet sakta återvänt till vad det var innan Albin blev sjuk. Under de år som han behandlades levde de i sin egen lilla bubbla.

–Livet bara passerade, konstaterar mamma Katarina Gille. Nu är det värsta över. ■

SJÖMAN. Det mörktes redan för några år sedan att Albins klasskompisar bor på en ö: pysslet på hyllorna var båtar. Albins båtintresse fortsätter att växa.



HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

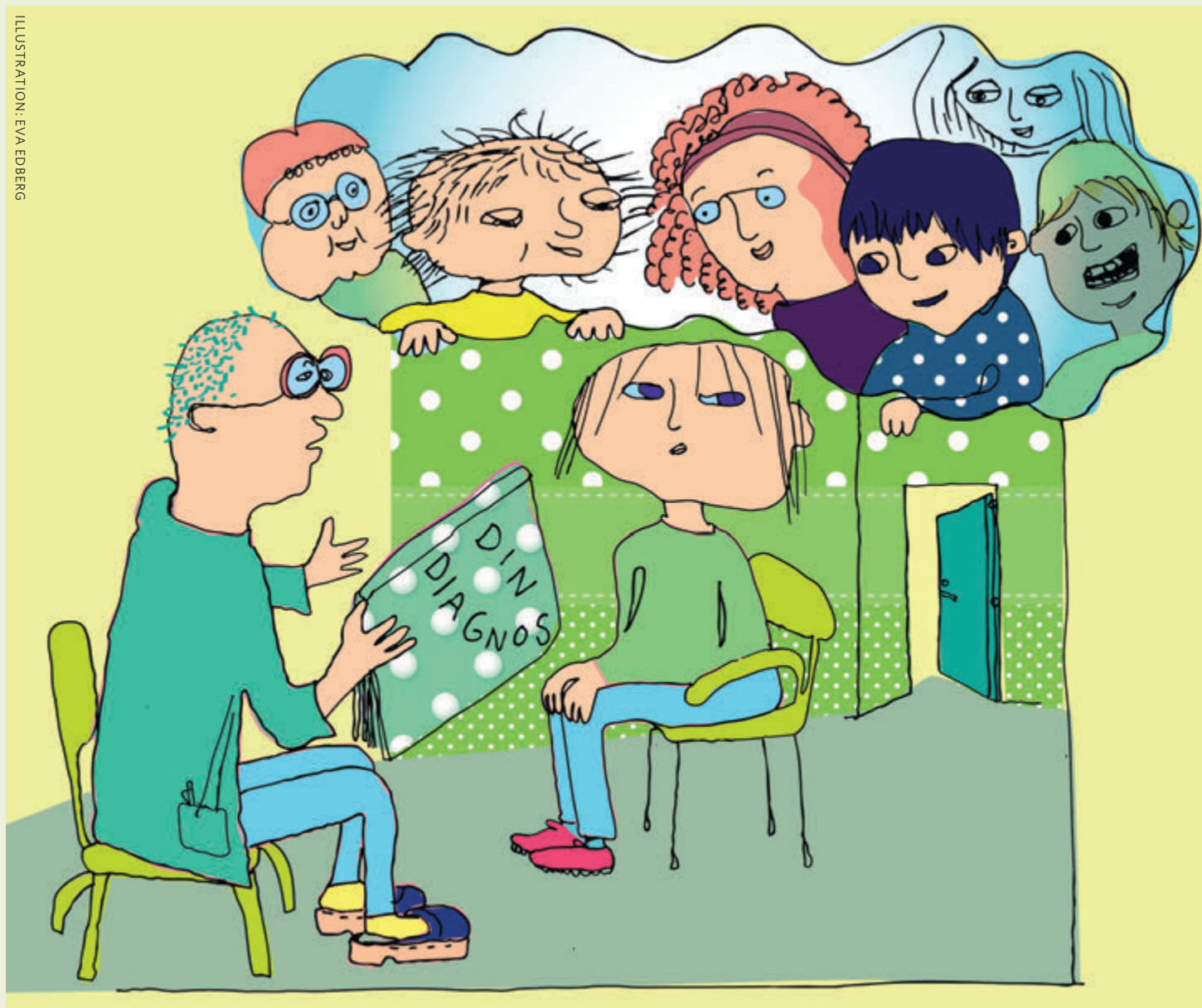
MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksam-
hetsansvarig i Linköping.

Skola

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG



Hur reagerar andra?

Jag vill gärna veta vad andra ungdomar tänker och hur de reagerar när de får sin diagnos?

De flesta har under en mer eller mindre lång tid känt att något inte står rätt till i kroppen och då kan det till och med upplevas som en viss lättnad att få reda på vad som är fel. Självlärt blir den drabbade ledsen och rädd, av förståeliga skäl.

Ofta blir det sjuka barnets/ungdomens föräldrar också väldigt oroliga och ledsna och ibland leder det till att den som är sjuk inte vill visa hur dåligt den mår, för att skydda föräldrarna. Därför är det alltid mycket viktigt att läkaren redan vid det första samtalet är öppen och ärlig. Det finns inga dumma, farliga eller förbjudna frågor och alla frågor måste få ärliga svar.

Det innebär också att vårdpersonal måste våga prata om döden redan från första början, eftersom både den sjuka och framför allt föräldrarna ofta oror sig för det.

När cancer drabbar barn i senare delen av tonåren kan situationen vara än mer speciell. Den sjuka tonåringen har frigjort sig en del från sina föräldrar och har kanske påbörjat sitt vuxenliv. Att då bli ompysslad av sina föräldrar kan ofta kännas obekvämt och det gäller för vårdpersonalen att prata med både tonåring och föräldrar om situationen för att kunna hitta en bra balans. En del barn och tonåringar vill också få prata ensamma med läkare och sköterskor eftersom de inte alltid vill att föräldrarna ska få veta allt.

MIKAEL BEHRENDTZ

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

Svårt bedöma återfallsrisk

Jag fick reda på att jag hade en hjärntumör (ependymom, grad 3) hösten 2010. Nu är det dags att opereras igen. Hur stor är risken att jag får ytterligare ett återfall?

Frågor om återfall är de svåraste att besvara, eftersom ingen vet säkert. Ibland önskar jag att jag hade en kristallkula så att jag kunde se in i framtiden och ge ett klart besked.

Risken för återfall bygger på en grupp människor med samma diagnos och det är både omöjligt och fel att fastna i procentsiffror när man pratar om enskilda personer.

Vi har ingen annan metod än att fortsätta följa upp färdigbehandlade patienter för att upptäcka eventuella återfall så snabbt som möjligt. Uppföljningstidens längd varierar med diagnos.

MIKAEL BEHRENDTZ

STRÅLNING

Komplikationer efter strålning

Vilka biverkningar från strålning kan man få senare i livet om tumören låg i vänster frontallob?

Vilka sena komplikationer man får efter att ha blivit strålbehandlad är helt beroende på hur självastrålfältet lagts, hur stor den bortopererade tumören var och vilken påverkan som tumör och operation haft på hjärnan. De främre delarna av frontalloberna styr ens personlighet medan de delar som ligger längre bak reglerar motoriska funktioner. Strålbehandling i området kan också påverka hypothalamus och hypofys, delar av hjärnan som producerar och reglerar hormoner. Det kan med tiden leda till hormonproblem.

MIKAEL BEHRENDTZ



FOTO: SHUTTERSTOCK

MEDICIN

Stressen kan ge magont

Får man ont i magen om man har hjärntumör?

Att kroppen kan påverkas av en cancersjukdom råder det ingen tvekan om, hur den påverkas beror på vilken diagnos det gäller. Leukemier ger ofta skelettsymtom som smärta och värk, på grund av att sjukdomen utgår från benmärg som finns i kroppens alla rörben. Trötthet på grund av lågt blodvärde är också vanligt. Elakartade neuro-

blastom utsöndrar stresshormon som gör att den drabbade kan känna sig väldigt sjuk. Solida tumörer i övrigt kan ge olika symtom som till exempel magont, men då beror det oftast på att tumören antingen är stor när den upptäcks eller att den hunnit sprida sig i kroppen. Men stressen av att känna att något inte är bra med kroppen kan säkert också leda till exempelvis magsymtom vid en hjärntumör.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Vanliga ämnen i cytostatika

Vilket är det vanligaste ämnet i cellgifter?

Det finns inget specifikt ämne som är vanligast. Alla läkemedel som vi använder påverkar på ett eller annat sätt cancercellernas celledelning, och de olika läkemedlen grupperas efter sitt verkningsätt. Det betyder att alla läkemedel inte kan användas vid alla diagnoser, utan erfarenhet och tid har visat vilket läkemedel som fungerar bäst vid vilken diagnos.

MIKAEL BEHRENDTZ

ORO

Prata med din läkare!

Jag är väldigt orolig för att inte kunna bli pappa efter värsta cellgiftsbehandlingen på grund av AML. Och jag skäms över ärren från port-a-carthen. Vem kan jag prata med, som hajar något?

Det här är ämnen som du definitivt ska ta upp med läkaren som är ansvarig för uppföljningen av din behandling. Om det finns oklarheter kan du få hjälp med en remiss till en fertilitetsklínik, de finns vid alla universitetssjukhus. Är du 18 år eller äldre och utskriven från barnonkologin, så ska alla uppgifter

om din behandling finnas i behandlingssammanfattningen.

När det gäller ärr efter port-a-carthen kan riktigt tydliga ärr förbättras hos en plastikkirurg, men de går aldrig bort helt och hållet.

MIKAEL BEHRENDTZ



OLLE BJÖRK SVARAR



Fem fall i hela världen

Eden och Marcella drabbades av leukemi båda två (sidan 26 i tidningen). Hur vanligt är det att tvillingar får barncancer?

Tvåäggstvillingar har lika olika genuppsättning som alla andra syskon. När det gäller enäggstvillingar som har identisk genuppsättning, finns det bara fem fall beskrivna i världslitteraturen. Familjen Malak-Torres i reportaget har med andra ord en enorm otur: först för att ett barn drabbas, vilket är ovanligt. Sedan att det andra också är sjukt, trots att risken för det är i det närmsta obefintlig.

OLLE BJÖRK

VÅRA SIDOR LANDET RUNT

BARNCANCERFONDEN LOKALT:

Barncancerfonden Norra

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

Barncancerfonden Mellansverige

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

Barncancerfonden Stockholm Gotland

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

Barncancerfonden Östra

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

Barncancerfonden Västra

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

Barncancerfonden Södra

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

UR KALENDARIET

13 september: Föreläsning för ungdomar i Barncancerfonden Södra, med rullstolsbur-
na inspiratören och äventyraren Aron
Andersson, själv canceröverlevare.

16 september: Avdelningsfika, barnonkolo-
giska avdelningen, Akademiska sjukhuset,
Uppsala, klockan 13-14.

22-26 september: Familjevistelse kraniofa-
ryngiom på Ågrenska, Göteborg. Deltagar-
na kan diskutera sina erfarenheter med an-
dra och med specialister.

25 september: Pyssekväll på kansliet för
medlemmar i Stockholm Gotland. Bland
annat kan deltagarna producera egna an-
teckningsböcker.

20-24 oktober: Familjevistelse hjärntumör,
Ågrenska, Göteborg.

5 november: FokusCSR. Möte kring hur fö-
retagare kan samarbeta med Barncancer-
fonden, för att stötta kampen mot barn-
cancer och samtidigt bli mer lönsamma.

5 november: Hopp&Framsteg, populärve-
tenskaplig mötesplats för alla som vill lära
mer om barncancerforskning, World Trade
Center, Stockholm.

Läs mer på barncancerfonden.se

Vill du bli medlem?

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



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



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

Ny stödgrupp för mormor och farfar

SÖDRA. I september arrangeras för första gången en skånsk träff för mor- och farföräldrar till cancer-
drabbade barn. Syftet är att de som lever nära en familj i kris ska få träffa andra i samma situation.
Den allra första träffen sker i Möllegården på Österlen 21:a september och inleds med lunch.

- Alla far- och morföräldrar är välkomna, de som har barnbarn under behandling, ett barnbarn
som är färdigbehandlat och de som förlorat sitt barnbarn, hälsar Line Sardh, föreningsinformatör i
Barncancerfonden Södra. Anmälan sker på sodra@barncancerfonden.se



FOTO: LASSE NYKVIST

Crusing mot cancer

MELLANSVERIGE. Medlemmarna i föreningen blev bjudna på en heldag i raggarmiljö. Custom Car
Club i Orsa ordnade så att medlemmar i föreningen fick åka på cruising i raggarbilar till Orsa, äta
hamburgare, besöka vilddjuren på Rovdjursparken Orsa Grönklitt, och avsluta med bowling, mid-
dag och färd hem till Falun. Heldagen ägde rum den 30:e augusti. Under dagen lämnade motoren-
tusiasterna också ett ekonomiskt bidrag på 41 000 kronor till Barncancerfonden Mellansverige.
Pengarna hade Custom Car Club i Orsa samlat in genom att sälja hamburgare under sommarens
sex onsdagar då det varit Orsayran.



Sommarfest hos handlaren

NORRA. Icabutiken i Nordmaling ordnade
sommarfest helgen 31:a maj-1:a juni. Hand-
laren Lars-Göran Persson har själv en son
som drabbades av cancer för sex år sedan.
Hoppborg, vattenballonger, bungyjump och
mekaniska tjuvar förvandlade ytan utanför
butikens till ett tillfälligt tivoli, med lokala rid-
klubben på plats.

- Jag ville ge något tillbaks, säger Lars-
Göran Persson, som ordnar festen för
tredje året i rad.

19 500 kronor

drog Golf för Hope i Västerås in till Barncancer-
fonden Mellansverige.



Go-kart för fartiga pappor

MELLANSVERIGE. Pappor till barn som har
eller har haft cancer mötte varandra på go-kartba-
nan den 31:a augusti, i Västerås. Förutom fartvind
kunde deltagarna njuta av mat och sällskap.

Givande motor- historia

NORRA. Norrlands
Motorhistorikers
Skellefteådivision
ordnade bilträff på
Skellefteåtravet 14:e
juni, och samlade in
16 590 kronor som
gick till Barncancer-
fonden Norra.

MC-mil mot barncancer

VÄSTRA. Den 6:e
september rullade
medlemmar i Barn-
cancerfonden Väs-
tra iväg på provtur
på motorcykel. Det
var Lugnets MC Cen-
ter i Borås som tog
fajten mot barncan-
cer, i form av en dag
på MC.

MC-entusiaster-
na bidrog sedan med
150 kronor var och
körde sträckan Bor-
ås-Påarpas gård, 12
mil tur och retur.



Krabbor

VÄSTRA. NÄL-grup-
pen (Norra Älvs-
borgs länssjukhus)
hade lunchträff på
Vann spa utanför Ly-
sekil den 29:e juni.
Efter lunchen var
det dags för tävling i
krabbfiske. Det blev
ett och annat ofrivil-
ligt bad för de yngre
deltagarna som tap-
pade balansen, men
fångst blev det. Och
belöningen i form av
godis efteråt gjorde
sitt till för humöret
även för de blötaste
fiskarna.

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



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



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



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

18

tavlor sålde åttaåriga Em Pettersson i Västerвик, när hon ställde ut samtidigt som sin mamma. Hälften av pengarna går till Barncancerfonden.

Äventyr för golfare i Skara

VÄSTRA. En av Sveriges längsta äventyrsbanor fick ta emot besök den 6:e september, då Skaraborgsgruppen satsade på golf.

Kuskdress på travmuseum

Nordiska travmuseet i Årjäng kan numera stoltsera med kusken Erik Adiels sons signerade dress, som han skänkt till en auktion till förmån för Barncancerfonden. Dressen bars 2003 och såldes till ATG:s presschef Hasse Svennehed, för 2 000 kronor.

Bazar för barn

SÖDRA. Näsets Barnbazar vann en utmärkelse kallad Årets kraftkälla 2014, för sitt engagemang för Barncancerfonden. Anledningen var att de sex mammorna bakom bazaren dragit in 448 072 kronor till Barncancerfonden Södra och 392 383 kronor till Barncancerfonden, genom att ordna loppis och klädbytdagar.



Safari för skåningar

SÖDRA. En heldag på Ölands djurpark blev det för familjer som drabbats av barncancer. 28:e juli inföll festdagen för karusell- och djurålskare. Föreningen bjöd på inträde och åkattraktioner.



Ett skratt i Örebro

MELLANSVERIGE. Cirkus Scott bidrog med biljetter till föreställningen den 18:e juni. De 50 snabbaste medlemmarna i Barncancerfonden Mellansverige kunde unna sig ett gott skratt.

Zooskola på Furuviik

MELLANSVERIGE. På nationaldagen 6:e juni samlades medlemmar ur Barncancerfonden Mellansverige för att titta på djur och testa åkattraktionerna på Furuviiks djurpark. Djurparken bjöd på inträdet. Ett antal barn fick dessutom möjlighet att gå i parkens zooskola.



Fiske i regi av eldsjälär

SÖDRA. Pappa och dotter Thögersen, Henrik och Helene, är riktiga eldsjälär och dessutom fiskeintresserade. Mellan 1:a och 3:e augusti ordnade de fiskeresan till Harasjö-måla fiskecamping i Olofström.

Arrangörerna ville bjuda på naturupplevelser och ett avbrott från en tuff vardag för drabbade familjer, som blev bjudna på mat och boende och fick låna fiskeutrustning. Henrik har drivit sportfiskeaffär i 20 år och Helene är volontär inom Barncancerfonden Södra.

Hjo rockar mot cancer

VÄSTRA. Musikfestivalen Rock mot cancer gick av stapeln i Hjo stadspark den 19:e juli. Åtta band, en sångerska och en trubadur bjöd på musik i sju timmar. Under tiden gick funktionärer runt med insamlingsbössor, och tillsammans med den frivilliga entréavgiften uppgick resultatet till 60 000 kronor. Arrangörsduon Dan Skavhellen och Siewert Anderson planerar redan nästa års festival.

Inredning för livet

MELLANSVERIGE. Butiken Thun's, utanför Uppsala, bidrog stort i början av sommaren. Då fick den lokala föreningen ta emot 55 000 kronor till hyra och underhåll av en av de tre lägenheter som Barncancerfonden Mellansverige har i anslutning till sjukhuset i Uppsala.

50 kronor

eller hela familjen för en hundralapp. Det var entrépriset till tennisturneringen Ljungby Open som gick av stapeln mellan 25:e och 29:e juni. Alla pengar gick till Barncancerfonden.

Barn&Cancer i brevlådan?

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

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





Nallekortet.
Information
om Barncan-
cerfondens
Mastercard.



Trygge. En kompis för
stora och små. Desig-
nad av företaget Sebra,
som gör fina leksaker
och inredning för barn.
Pris: 225 kronor.



BESTÄLL MATERIAL

Gör din beställning på
[barncancerfonden.se/
Butik](http://barncancerfonden.se/Butik). Du kan även ringa
in din beställning på
08-584 209 00.

VÅRA SIDOR



21 500 kr

drog de 15-åriga Halmstads-ungdomar-
na Lisette, Cajsa och Johan in på att göra
och sälja armband med texten Fight Can-
cer. Pengarna går till Barncancerfonden.



Opera för Sverige - och för drabbade familjer

STOCKHOLM GOTLAND. Kungliga operan
bjuder på gratiskonsert varje år på Natio-
naldagen 6:e juni. I år fanns Barncancer-
fonden Stockholm Gotland på plats i ett
egget tält, för att berätta om sin verksam-
het. Alla som gav en slant till förening-
en belönades kungligt med en egen pap-
perskrona.

Motorfest i Skövde

VÄSTRA. Evenemanget Hertigrutten den
2:a augusti lockade både motor-
entusiaster och barnfamiljer. Med rally
på dagen, och en kortege genom staden
på kvällen, rullade motorcyklar och bilar
in 30 000 kronor till Barncancerfonden.



Jenny Marsch och Jessica Albinsson fick hjälp av Jessicas dotter Molly och Jennys söner Lowe och Milo.

Tvåveckorsfika för en god sak

MELLANSVERIGE. Jenny Marsch och Jessica Albinsson drev ett café i Saltvik ihop under två helger
i somras. Men det är inte det enda de delar. De är också föräldrar till varsitt cancersjukt barn, Milo
och Molly, och alla intäkter från verksamheten går till Barncancerfonden.

- Jag och Jenny kände varandra som barn, och när min dotter fick hjärntumör så hörde jag av
mig till henne eftersom jag visste att hon gick igenom samma sak med sin son Milo, säger Jessica
Albinsson till tidningen Hela Hälsingland.

Första dagen kom 60 besökare, grannar ställde upp med fikabröd och dukning. I fiket fanns
också informationsbroschyrer eftersom de två gärna vill hjälpa till med att öka kunskapen om
barncancer.

Nytt cancercentrum

STOCKHOLM GOTLAND. Hälso- och sjukvårds-
nämnden i Stockholm har beslutat om att det
ska ordnas ett cancerrehabiliteringscenter för re-
gionens drabbade. Det nationella vårdprogram-
met för cancerrehabilitering arbetar för att stöt-
ta vårdpersonal inom cancervården, så att de
ska kunna se, bedöma och bemöta rehabilite-
ringsbehov. Barncancerfonden Stockholm Got-
land arbetar för att se till att de cancerdrabbade
barnens behov blir synliga.



Föräldradag i Uppsala

MELLANSVERIGE. Den 4:e oktober ordnar konsult-
sjuksköterskorna Eva Turup och Anki Björklund en
dag för drabbade föräldrar. Dagen kommer bland
annat att bjuda på föreläsningar av representanter
från olika yrkesgrupper, information och diskus-
sion. Barncancerfonden Mellansverige bjuder på
fika och lunch under dagen.



Dansant bidrag

MELLANSVERIGE. Under Dansbandsveckan
i Malung, mellan 13:e och 19:e juli, bidrog
Hemtjänst i Malung med en insamling till
Barncancerfonden Mellansverige. De sålde
korv och hade insamlingsbössor på plats.
Resultatet blev 9 192 kronor som gå till att
göra livet lättare för cancerdrabbade barn.

FOTO: MATHILDA SVENSSON/HUDIKSVALLS TJNING



Stekande sol på grilldag

**STOCKHOLM GOT-
LAND.** Grillat var
gott under förening-
ens årliga grilldag, i
år 5:e juni. Men da-
gen bjöd inte bara på
mat, utan också på
möjligheten att åka
motorcykel med si-
dovagn.

Traditionen med
en grilldag varje år
är 20 år gammal,
och ansvariga Cari-
na Halfvards hoppas
på 20 härliga grill-
dag till. Minst.



Välkomna Carina Kampe!

**STOCKHOLM GOT-
LANDS** nya vice ord-
förande, som hop-
pas på fler aktiva
medlemmar. Nya
styrelseledamöter i
de regionala fören-
ingarna kan du hitta
på [barncancerfon-
den.se/om-oss](http://barncancerfon-
den.se/om-oss).

Idag drabbas ett barn av cancer.



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

Din gåva gör skillnad.



**BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

SMÅ HJÄLTAR

EDVIN DALIRIAN SARABI

Ålder: 4 år.

Bor: I Lund.

Familj: Pappa Majid Dalirian-Sarabi, mamma Leyla Babayan och systern Selma, 6 år.

Gör: Går i storbarnsgruppen på förskolan.

Diagnos: Leukemi AML.
Behandlad med cytostatika i åtta månader, mellan 28 juni 2012 och 3 januari 2013.

Gillar: Tåg, bilar och att pyssla.

"Nu orkar jag göra allt jag vill"

Edvin fick behandling för akut myeloisk leukemi på sjukhuset i åtta månader, men nu är han bra igen. I dag är han en ovanligt lång fyraåring med fullt fokus på dagis.

"Jag trivdes på sjukhuset, det var lite som att bo på hotell. Mamma och pappa turades om att vara där med mig och det fanns många kompisar och leksaker som jag tyckte om. Min favorit var den röda trehjulingen som jag körde i korridorerna med. Men jag orkade inte alltid leka, ofta var jag trött och låg i sängen med slangar till kroppen. Jag hade svårt att äta, helst bara pasta och sallad och ibland fick mamma eller pappa bära mig för jag orkade inte resa mig. Jag brukade köra med min 'stång' med dropp-påsen på när jag var piggare.

Nu är jag fyra år och frisk. Jag började på dagis igen i höstas och där har jag många kompisar. Förut var jag ledsen när vi skulle lämna min syster på dagis, för jag fick inte följa med in. Det tog tid att bli stark igen men nu orkar jag göra allt jag vill.

Jag minns inte hur det var att vara sjuk och inte heller så mycket från sjukhuset, men mamma och pappa säger att jag var jätteduktig när jag blev stucken i fingrarna och fick medicin, jag skrek inte utan tyckte att det var okej. Min morbror var också ofta där hos mig och det kändes bra. I sommar ska det bli roligt att min släkt från Iran kommer och hälsar på oss, jag har inte träffat dem sedan jag var sjuk."