

FORSKNING | 85 nya miljoner till 90 barncancerprojekt
OMVÄRLD | Burkitts lymfom – vanligaste barncancer i Uganda

1.16

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Behandling:
fyra metoder
som kombineras
för att bota cancer

Tema:
Forskning

Joel och protonerna

Protonstrålning är helt nytt i Sverige. Nya Skandionkliniken's behandlingar kan minska risken för skador – och Joel är en av de första att få strålningen.

Aldrig har så många engagerat sig i vår fråga

NÄR VI NU summerar 2015 kan vi konstatera att vi lägger ett fantastiskt år bakom oss. Aldrig tidigare har så många människor engagerat sig i vår fråga, aldrig någonsin har vi haft möjlighet att bidra med så mycket pengar till våra ändamål.

Det är i dagarna tio år sedan jag började på Barncancerfonden, då en relativt liten organisation men med ett starkt varumärke. En av mina första arbetsuppgifter var att korrekturläsa verksamhetsberättelsen för 2005. Vi delade då ut 110 miljoner kronor till våra ändamål. När jag nu sammanställer uppgifter för 2015 konstaterar jag att vi bidrog med dubbelt så mycket bara till forskning. Totalt anslog vi cirka 300 miljoner kronor till våra ändamål och vi har ett av branschens starkaste varumärken. Vilken resa!

UNDER DE SENASTE ÅREN har Barncancerfonden ökat fokus på de som överlever barncancer och de som lever med sviter av sjukdomen samt syskon till drabbade barn och ungdomar. För att stödja dessa grupper görs en mängd satsningar inom såväl forskning som direkt stöd i form av läger och vistelser. Det är också glädjande att se att det har hänt så mycket på forskningsfronten. Nya behandlingar, bland annat med immunterapi, står inför dörren och Skandionkliniken i Uppsala är igång och behandlar barn från hela Norden. I detta nummer av Barn&Cancer kan du läsa mer om barncancerbehandlingar – både de traditionella och de allra senaste metoderna.

Mediesamhället ser också annorlunda ut i dag. På internationella barncancerdagen 15 februari lanseras en global kampanj med syftet att uppmärksamma barncancer världen över, något som varit omöjligt för tio år sedan. Läs om kampanjen på sid 32.

Det är en mäktig resa jag har haft förmånen att få vara med om och resan tar ju inte slut här. Vi kämpar vidare för att nå vår vision att utrota barncancer.

Ylva Andersson
YLVA ANDERSSON,
chefredaktör



4 **Cancern sköt upp Alvas skolstart**
Nu har det har gått ett och ett halvt år sedan Alva Fornell fick diagnosen Wilms tumör – precis när hon skulle börja förskoleklass.

Cancerbehandlingar

Kirurgi, cytostatika, strålning och lite nyare biologiska behandlingar – fyra metoder som i kombinationer används för att bekämpa barncancer.

12

Protonpremiär

Skandionkliniken vid Uppsala akademiska sjukhus är först i Norden att erbjuda protonstrålning, en mindre skadlig form av strålning.

16

Miljoner till forskning

Besluten är tagna och utdelningen av fjolårets stöd till forskningsprojekt är gjord. Totalt delade Barncancerfonden ut 173 miljoner kronor.

20

Aktuellt.....	9	Omvärld Uganda.....	26	Fråga experterna.....	35
Vi som ger.....	11	Omvärld Cancer i världen.....	31	Det händer i föreningarna.....	36
Kort om forskning.....	25	Internationella barncancerdagen. 32		Så kan du få stöd – eller stödja.....	39

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 april 2016.
ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

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

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Synnöve Almer
GRAFISK FORM:
Sanna Norlin
ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund
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

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

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: 5 vinster och 17 nomineringar. Barn&Cancer har tillsammans med årsredovisningen i tidningen nominerats sex gånger i Guldbladet, tre gånger i Publishingpriset och åtta gånger för bästa årsredovisning ideell sektor av PwC och Swedbank. Nomineringarna har resulterat i fem vinster för Barn&Cancer.

**Så blir
du Barn-
supporter**

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

VI SOM GER

”Det här är mitt sätt att hjälpa”

Ture blev bara sex år gammal.

Efter sex månaders kamp mot leukemin somnade han in den 30 januari 2014.

Nu har Lukas Ernryd, vän och kollega till Tures pappa Anders, samlat sina krönikor i en bok vars intäkter går till Barncancerfonden.

– **TURES BORTGÅNG** berörde mig väldigt, väldigt mycket. Ture sa alltid att ”när jag blir frisk ska jag hjälpa andra barn så de inte blir lika sjuka som jag”. Det här är mitt sätt att hjälpa, att föra hans vilja vidare, säger Lukas Ernryd.

Han har skrivit uppskattade krönikor i Kristianstadsbladet varje lördag sedan 2013 och flera läsare har uttryckt önskemål om att han ska samla texterna i en bok. Men det var inte förrän han fick idén att göra det för Tures skull – och för alla andra barn som drabbats av cancer – som det blev aktuellt på riktigt.

– Jag ser mig inte som någon författare, men när boken fick ett högre syfte bestämde jag mig för att ge ut den.

ICA Maxi Kristianstad står för tryckkostnaderna, samtliga illustratörer medverkar gratis och Lukas har arbetat helt ideellt för att färdigställa boken som kom ut den 27 november. Redan före boksläppet hade 70 000 kronor landat på Barncancerfondens konto.

– För att få ett exemplar av boken måste man visa upp att man satt in 200 kronor – eller mer – till en särskild insamling på Barncancerfondens konto. Det är så Ture skulle velat ha det, att alla pengar går dit de ska.

Totalt hoppas Lukas att initiativet kan ge Barncancerfonden 200 000 kronor.

RIKARD HELLQVIST

Lukas Ernryd

Ålder: 32 år. **Bor:** i Malmö. **Gör:** Journalist och krönikör.

Aktuell: Har samlat sina krönikor i en bok vars intäkter går till Barncancerfonden.



Alva, 7 år: ”Jag visste inte vad cancer var”

Skiktröntgen i stället för upprop med kompisarna i förskoleklassen. Cytostatika-behandlingar, operation och strålningsterapi i stället för läxor, raster och utflykter.

På ett par dagar förändrades då 5-åriga Alvas liv helt – och mamma Elisabet Fornell och pappa Martin Malmsten kastades in i en helt ny värld.

TEXT: RIKARD HELLQVIST FOTO: MARTIN MALMSTEN

JAG VISSTE INTE VAD cancer var för något innan jag blev sjuk, men nu vet jag alldeles för mycket om det, säger Alva och ser sammanbiten ut.

Hon pratar om sin sjukdom, men inte om allt. När historien blir för detaljerad, eller för jobbig, springer hon bort till sitt rum och sätter på sig hörlurarna. Och gör något som är roligare än att lyssna på året som helt präglades av sjukdomen. När den upptäcktes var tumören som växte i hennes högra njure stor som tre mjölkpaket.

– Alva fick vattkoppor, en kraftig variant, och smalnade av överallt på hela kroppen, förutom på magen. Sedan

drogs hon med en feber som inte ville ge med sig och något som vi trodde var urinvägsinfektion, med blod i kisset. Vi tog henne till vår husläkare. Dagen efter hade vi tid för ultraljud på Astrid Lindgrens barnsjukhus, säger pappa Martin Malmsten.

Efter en biopsi konstaterades det att Alva drabbats av Wilms tumör i höger njure. En skiktröntgen genomfördes samma dag som Alva skulle ha varit på upprop i förskoleklassen.

– Från att vi åkte till husläkaren fram till första behandlingen med cytostatika tog det sex dagar. Det var mycket att ta hand om, och lite tid att känna efter. Första tiden hade vi ett rum på ortopedi, vilket jag kan se i efterhand var bra, vi behövde inte möta andra föräld-

rar till barn med cancer på en gång. Det var skönt att bara vara i sin egen bubbla ett tag, säger mamma Elisabet Fornell.

FAMILJEN FLYTTADES snart vidare till den barnmedicinska vårdavdelningen Q84 på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Eget rum, möjlighet att laga mat och sätta sin egen prägel på tillvaron underlättade mycket. Familjen inredde rummet med egna saker, de gjorde det till sitt eget. Och det fanns roliga stunder även när behandlingen var som tuffast. Som när en ring trollades fram ur en såpbubbla, eller när sjukhusclownen Milda Matilda kom på besök.

– Det är okej att ha roligt, och man ska faktiskt ha roligt när man kan. Man måste tillåta sig det. Personalen var ▶



Mjukdjuret "Nallis" håller koll och tröstar när Alva rullas in för att magnetröntgas. Hon är vaken hela tiden trots att det tar en stund och apparaten väsnas.



Efter många timmar med Minecraft på surfplattan då vardagen på sjukhuset var tråkig lyckades pappa Martin äntligen hitta ett likadant diamantsvärd som Alva sprang runt med i spelet. Fast det var på riktigt – och det gav Alva kraft.



Alva Fornell

Ålder: 7 år.

Familj: Pappa Martin och mamma Elisabet.

Bor: I Stockholm.

Gör: Går i årskurs 1.

Tycker om: Att måla, spela tv-spel och leka med kompisar.

Diagnos: Blev diagnosticerad för Wilms tumör i augusti 2014.

▷ överlag väldigt bra på det, att känna in läget och komma in och busa med Alva vid rätt tillfällen, när både hon och vi behövde det, konstaterar Martin.

Cytostatikan krympte tumören, från tre mjölkpaket till tre apelsiner stor. Men cancer hade spridit sig, från njuren till lymfkörtlarna och en liten del hade tagit sig in i övre halsvenen.

– Före operationen hade läkarna ingen möjlighet att ge oss en mer specifik prognos, det var först efteråt som vi kunde få en lägesrapport, säger Martin. **Hur hanterade ni ovissheten?**

– Det gör man inte. Jag är normalt sett ett kontrollfreak, men det kan man inte vara i en sådan här situation. Man får släppa allt ansvar till läkarna och fokusera på småsaker, som att Alva fick i sig mat. Dessutom är det så att oron inte bidrar till något bra, det gäller att hålla med energin så man har kraft kvar till det som ska göras, säger Elisabet.

Den åtta timmar långa operationen lyckades men cancer visade sig vara av stadium III, högriskcancer. Beskedet

”Alva undrade när man blir frisk, men man blir ju inte friskförklarad, bara färdigbehandlad. Men vi beslutade oss för att man är frisk efter sista behandlingen. Så nu är Alva frisk”

kom en dag före Alvas 6-årsdag. Dagen efter kalaset påbörjades efterbehandlingen med totalt 34 veckors cytotatika.

– Det var den vidrigaste sjukhusveckan. Att få det beskedet, och kasta sig tillbaka till sjukhuset igen. Men Alva har aldrig protesterat mot någon del av behandlingen, hon har förstått att det varit allvarligt, och accepterat det på något sätt, säger Elisabet.

I augusti förra året avslutades efterbehandlingen.

– Alva undrade när man blir frisk från cancer, och man blir ju inte friskförklarad, utan bara färdigbehandlad. Men vi

beslutade oss för att man är frisk efter den sista behandlingen. Så nu är Alva frisk, säger Martin.

Vad betyder personalen under behandlingen?

– Alla på Q84 är sanslöst gulliga och de frågade alltid Alva om nedräkning inför nålstick, vilket plåster hon vill ha och så vidare. Det är små saker som betyder väldigt mycket, säger Elisabet.

Hur fungerade er relation under tiden då Alva var sjuk?

– Allt är på vänt, inklusive förhållandet. Vi kunde fortfarande bråka, men så fort något har rört Alva så har det fungerat. Dagarna är så otroligt strukturerade och det underlättar. Däremot har det varit en omställning att börja jobba heltid, att komma tillbaka till ett slags normalt liv igen.

Alva kommer tillbaka in i rummet. Hon visar upp det fyra och en halv meter långa halsbandet med pärlorna som var och en vittnar om olika sorters ingrepp. Hon räknar, och kommer fram till att det finns 287 pärlor, plus några ▷





Mjukisdjuret "Tigis" har funnits vid Alvas sida sedan ettårsåldern. Inte minst när det var dags för datortomografi på sjukhuset.

► som ligger kvar i påsen.

– Kepsen betyder att man tappat håret, den här betyder blodprov och den här fick jag efter en blodtransfusion, säger Alva.

Vad var det värsta med att ha cancer?

– Två saker. Jag mådde jätteilla av kontrastvätskan, inte så att man behövde kräkas, men jag blev helt varm och mådde jättekontstigt. Den andra saken var när jag hade jätteont i magen och de skulle göra ultraljud, och inte lyssnade när man sa till att det gjorde ont.

I höstas började Alva äntligen i skolan. I första klass.

– Jag gillar matte, och att skriva i händelseboken. Där skriver jag vad som hänt i helgen och så.

Cancern är färdigbehandlad. Nu handlar Alvas liv om annat än sjukdomen. Som det ska vara, för en 7-årig tjej.



Supernöret, där varje pärla motsvarar ett steg i Alvas behandling, blev allt längre under behandlingsåret.

Alvas tidslinje

19 augusti 2014: Tid hos husläkaren. En misstänkt urinvägsinfektion med blod i urinen gav inte med sig trots två kurer antibiotika. Efter ultraljud och återbesök hos husläkaren fick Alva remiss till onkologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

20 augusti: Röntgen, ultraljud och magnetkamera på barnonkologen. Diagnos ställdes: Wilms tumör.

21 augusti: Biopsi och tu-

mören undersöks.

25 augusti: Porth-a-cath inopererad.

26 augusti: Första kuren med cytotatika inleds och den pågick i fem veckor. Alva får då cytotatika en gång i veckan via sin port-a-cath.

29 september: Operation. Tumören i höger njure avlägsnas, liksom ett antal lymfkörtlar och en tumörpropp i vena cava. Operationen tar åtta timmar.

15 oktober: Läkarbesök och information om fullständig diagnos och behandlingsplan. Fortsatt behandling med cytotatika var tredje vecka i 34 veckors tid (en tidsperiod som senare förlängdes på grund av dåliga blodvärden).

16 oktober: Besök på Strålningsenheten Radiumhemmet för utprovning av strålningsform, tatuering av prickar för att rikta in strålningsapparaten.

17 oktober: Alva fyller 6 år.

18 oktober: Den post-operationella behandlingen startar. Tre dygn med konstant dropp.

22 oktober-13 november: Strålning varje vardag.

December 2014-augusti 2015: Regelbundna sjukhusbesök för cytotatika-behandling.

14 augusti: Sista behandlingsdag!

17 oktober: Alva fyller 7 år.

WILMS TUMÖR

Wilms tumör, eller nefroblastom, är en elakartad njurtumör som nästan uteslutande uppträder under småbarnsåren. Den drabbar ungefär ett barn per 10 000 födda, vilket i Sverige innebär 10–15 nya fall årligen. En stor majoritet av barnen är 1–5 år gamla vid diagnos och sjukdom drabbar lika ofta flickor som pojkar. Ibland drabbas också spädbarn och skolbarn, i sällsynta fall även vuxna.

SYMPTOM

Wilms tumör avbildas enklast med en ultraljudsundersökning av magen. Ibland kan det vara motiverat med en mer detaljerad avbildning, och då används datortomografi. Det är viktigt att undersöka bägge njurarna, eftersom tumören ibland uppträder på båda sidorna. Ungefär vart femte barn med Wilms tumör har vid tidpunkten för diagnos påvisbar spridning till lungorna. Spridning till andra organ, som lever och skelett, förekommer men är mycket sällsynt.

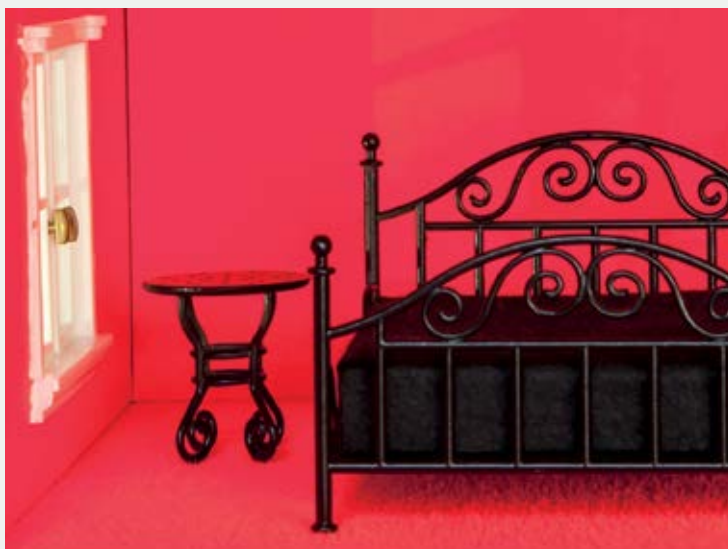
BEHANDLING

Endast undantagsvis inleds behandlingen av Wilms tumör med en operation. Tumören förbehandlas nästan alltid med cytotatika under 4–6 veckor i syfte att krympa den och göra operationen enklare och mindre riskfylld. Operationen innebär att den drabbade njuren avlägsnas tillsammans med tumören. I de fall bägge njurarna är drabbade används alternativa lösningar. Även lymfkörtlar i anslutning till njuren behöver avlägsnas för analys. Tumören granskas därefter mikroskopiskt för fastställande av tumörstadium och histologisk riskgrupp. På basen av detta beslutas hur den fortsatta behandlingen ska utformas för att samtidigt maximera chansen till bot och minimera riskerna för bestående biverkningar. Efterbehandling kan bestå av allt från ingen ytterligare terapi till upp till 34 veckors cytotatika-terapi. I dag behöver endast en minoritet av barnen strålbehandlas, men ibland är det nödvändigt för att barnet ska klara sig.

KÄLLA: BARNCANCERFONDEN.SE

**Stöd
kampen!**

Barncancer är den vanligaste dödsorsaken i Sverige i åldern 1–14 år. Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



Svensk Fastighetsförmedlings försäljning av fem specialinredda dockhus gav 153 400 kronor till Barncancerfonden. Dockhusen designades av Hanna Wessman (överst till vänster), Gustav Broström (överst till höger) och Karin Mannerstål (bilderna nederst). Mija Kinning designade också ett dockhus i kampanjen, så även Willy Björkman tillsammans med Agneta "Nulle" Eriksson.

Stolthet, engagemang och glädje

Svensk Fastighetsförmedling ser många fördelar med att stödja Barncancerfonden.

NI SÅG DEM SÄKERT i december, de vackra dockhusen som lades ut på Svensk Fastighetsförmedlings webbplats. Dockhusförsäljningen genomfördes precis som en vanlig bostadsaffär, med ansvarig mäklare och budgivning där högsta bud vann.

– Tanken var att Barncancerfonden skulle få en extra julkapp, säger Elinor

Bidrar till forskningen

- Svensk Fastighetsförmedling bidrar med minst 4 miljoner kronor under 2015–2016 till barncancerrelaterad forskning. Fortsatt samarbete ska diskuteras under året med Tanja Ilic, nyttillträdd vd.

Sjögren, projektledare på Svensk Fastighetsförmedling.

Dockhuskampanjen är långt ifrån den enda som Svensk Fastighetsförmedling genomförde under fjolåret för att samla in pengar till Barncancerfonden. Under våren och hösten 2015 skänktes 100 kronor för varje genomförd bostadsvärdering. Ett annat lyckat koncept som flera bobutiker genomfört är att skänka fem kronor för varje unik visningskund i samband med bostadvisning.

Kampanjerna har bidragit till ökat engagemang och stolthet i företaget hos de anställda. Dessutom ses Svensk Fastighetsförmedlings samarbete med Barncancerfonden som väldigt positivt av kunderna.

– Vi valde att inleda ett samarbete med Barncancerfonden för att det finns en koppling mellan våra verksamheter. Ett bostadsbyte framkallas ofta av förändringar i livet, vilket gör att vi naturligt kommer i kontakt med många barnfamiljer.

RIKARD HELLQVIST

2

april trampar vi igång motions-cyklarna för att samla in pengar till årets Spin of Hope. Bilda ett lag, anmäl dig själv eller din träningsanläggning på spinofhope.se.



Julgåvor gav 12 miljoner kronor

Julen är en tid då många väljer att förena julklappar med välgörenhet – antingen i form av en pengagåva eller en present, där en del av priset går till någon insamling. Barncancerfondens julbutik gav hela 12 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

– Det är glädjande att så många väljer välgörenhet som julklapp, säger Marie Åberg på Barncancerfonden.



En annorlunda insamlingsidé

Nattklubbschefen Martin "Miss Inga" Johansson på Södra Teatern i Stockholm kom på att han i stället för att bli trött på att förfriskade gäster ser DJ:s som en mänsklig Spotifylista kunde vända det till något gott. Enligt Nyheter24.se skrev han på Facebook att under julsången skulle låtönsknningar kosta minst 100 kronor och pengarna skulle gå till Barncancerfonden. Att önska "Anna Books eller Christer Sandelins samlade verk" kunde bli riktigt dyrt – hela 25 000 kronor.



Den blå stolen prisas

Barncancerfonden har länge använt den blå stolen som symbol i sin kommunikation.

Barncancerfonden har nu belönats med reklampriset 100-wattaren för långsiktighet i koncept och budskap, goda resultat samt förmåga att kreativt förnya kommunikationen, trots en begränsad budget.

– Det här känns fantastiskt. Vi vet att vårt strategiska och långsiktiga arbete med den blå stolen är effektivt och jag är så glad att det också uppmärksammas och belönas med en 100-wattare, säger Linus Almqvist, chef för kommunikation och privatinnsamling på Barncancerfonden.



Tvillingarna Selma och Linnea Bengtsson hyllade sin mamma med fest till förmån för Barncancerfonden.

"Mamma hade varit stolt över oss"

Mamma Lena gick bort i cancer.

Ett par månader senare arrangerade de elvaåriga enäggstvillingarna Linnea och Selma en Halloweenfödelsedagsfest till förmån för Barncancerfonden – för mammas skull.

SELMA OCH LINNEA

Bengtsson bjöd in till födelsedagsfest i Häggdångers skola i Härnösand en mörk kväll i oktober. Den intilliggande skogen var fylld av gravstenar, stearinljus och spöken – och ibland hördes skrik.

– Vi hade tipsrunda i skogen. Några blev lite rädda, berättar Selma, som kvällen till ära var utklädd till häxa.

Nära 30 kompisar från handbollslaget, fotbollslaget och skolan var inbjudna. Pappa Mats och vänner med familjer hjälpte till – och byggde bland annat gravstenar av frigolit.

– Vi hade också en stor kittel, där alla kunde lägga pengar som skulle gå till Barncancerfonden i stället för presenter. Barn ska inte behöva drabbas av cancer utan de borde få

leva ett långt liv, säger Linnea, och Selma fyller i:

– Vi samlade in 3 309 kronor. Det var för mammas skull. Hon gick bort i cancer i augusti och jag tror att hon skulle vara stolt över oss.

Tvillingarna var ett och ett halvt år när mamma Lena insjuknade i bröstcancer. För ett och ett halvt år sedan drabbades hon av ett återfall.

– Vi fick veta direkt att cancer var obotlig, men vi visste inte hur lång tid vi skulle få tillsammans, säger pappa Mats.

MÅRTEN FÄRLIN

Bästa reportage om cancer utses

Barncancerfondens journalistpris delas ut varje år till bästa reportage i ämnet barncancer. Alla som vill har kunnat nominera sina favoritreportage i tidningar, webb, radio och tv. I februari koras vinnarna bland de nominerade bidragen i kategorierna print och etermedia.

Reportagen bedöms utifrån kriterierna innehåll, förståelse, tillförlitlighet samt språk. I fjol tog det granskande reportaget *Här börjar Lillys långa resa i vården* av Marijana Dragic i DN och reportaget *Bästa vänner trots sjukdomen*, av Josephine Hattevig i SVT:s Lilla Aktuellt hem priserna.

Vinnarna får 25 000 kronor och de presenteras tillsammans med finalisterna på barncancerfonden.se senare i vår.



Ny film: Så funkar sjukhusskolan

När ett barn drabbas av en svår sjukdom som innebär långvariga behandlingar på sjukhus kliver sjukhusskolans lärare in och hjälper till. De ger anpassad undervisning under sjukhusvistelserna och de kan vara ett stöd i kontakten med barnets hemskola mellan behandlingarna. Möt barn, ungdomar och lärare på sjukhusskolan i Umeå som berättar hur det funkar och ger sina bästa råd i en ny film på barncancerfonden.se.



Lyssna på musik – stöd forskningen

Många artister har skrivit musik till förmån för Barncancerfonden.

Överskottet från Måns Zelmerlöws *Ett lyckligt slut* går till barncancerforskning, likaså intäkter från låtar gjorda av

Nassim Al Fakir, Linda Prichard och Niclas Timmerby.

Även låtskrivaren Erica Skogen gör så med sin låt *Beat you*, vars intäkter går till Barncancerfonden och Cancerfonden.

På barncancerfonden.se/

om-oss/tidningen-barn-och-cancer

finns länkar till flera låtar som ger pengar till barncancerforskningen varje gång de spelas.





Racinglegendarna Picko Troberg och Erik Berger gläds åt att så många ville fira Erik Berger på 90-årsdagen genom att skänka pengar till Barncancerfonden, summan blev hela 77 350 kronor.

”Jag lider med barn som har cancer”

Racinglegendaren Erik Berger har fyllt 90 år. Men i stället för presenter uppmanades gratulanterna att skänka pengar till Barncancerfonden.

– Vi fick ihop närmare 80 000 kronor, helt fantastiskt, säger Erik Berger.

DET VAR FAKTISKT ganska många år sedan som den oförsämrade pigge 90-åringen fick ta emot några gåvor. När han fyllde 80 år skänkte gästerna pengar till en lokal fond i Bengtsfors, 85-årsfirandet gynnade Cancerfonden

Erik Berger

Ålder: 90 år.
Bor: I Bengtsfors.
Familj: Hustrun May-Lis, sonen Anders och dottern Marie.
Intressen: Motorsport och skidåkning.
Aktuell: Avstod presenter på 90-årsdagen till förmån för Barncancerfonden.

och när det var dags för 90-årsjubileet fick Barncancerfonden ta emot insättningar från Erik Bergers generösa vänner.

– Barncancerfondens arbete är så behjärtansvärt. Jag lider särskilt med barn som har cancer, så jag hoppas att pengarna gör nytta. När man är 90 år behöver man inga fler saker, särskilt inte jag som drivit en glas- och porslinsbutik hela livet, säger Erik Berger och skrattar.

– Totalt var det 360 personer som skänkte pengar, från norr till söder i Sverige och så från Norge, Danmark och Finland. På min födelsedag duka-

des en 100 meter lång tårta upp på Storgatan, som stängdes av för trafik, här i Bengtsfors.

Så sent som i september i fjol avslutade Erik sin aktiva racingkarriär. 90 år gammal fick han epitetet ”världens äldsta aktiva racingförare”.

– I bilen känner jag mig lika ung som förr. Och jag blir absolut inte sist i starten, snarare tvärtom.

Och kanske är racingkarriären ännu inte över.

– Jag har inte sålt bilen än, det är allt jag kan säga om den saken.

RIKARD HELLQVIST

Fyra vapen i kampen mot cancer



⋮

KIRURGI



Det finns tre etablerade behandlingar för barn som drabbas av cancer – kirurgi, cytostatika och strålning. Det senaste är en fjärde, biologiska behandlingar, något läkarna hoppas ska leda till att fler barn överlever med färre biverkningar.

KIRURGI, CYTOSTATIKA OCH strålning har använts i många årtionden för att bekämpa cancer (se sidan 14 för fakta om behandlingar). En fjärde behandlingsform är på stark uppgång: biologiska eller målinriktade behand-

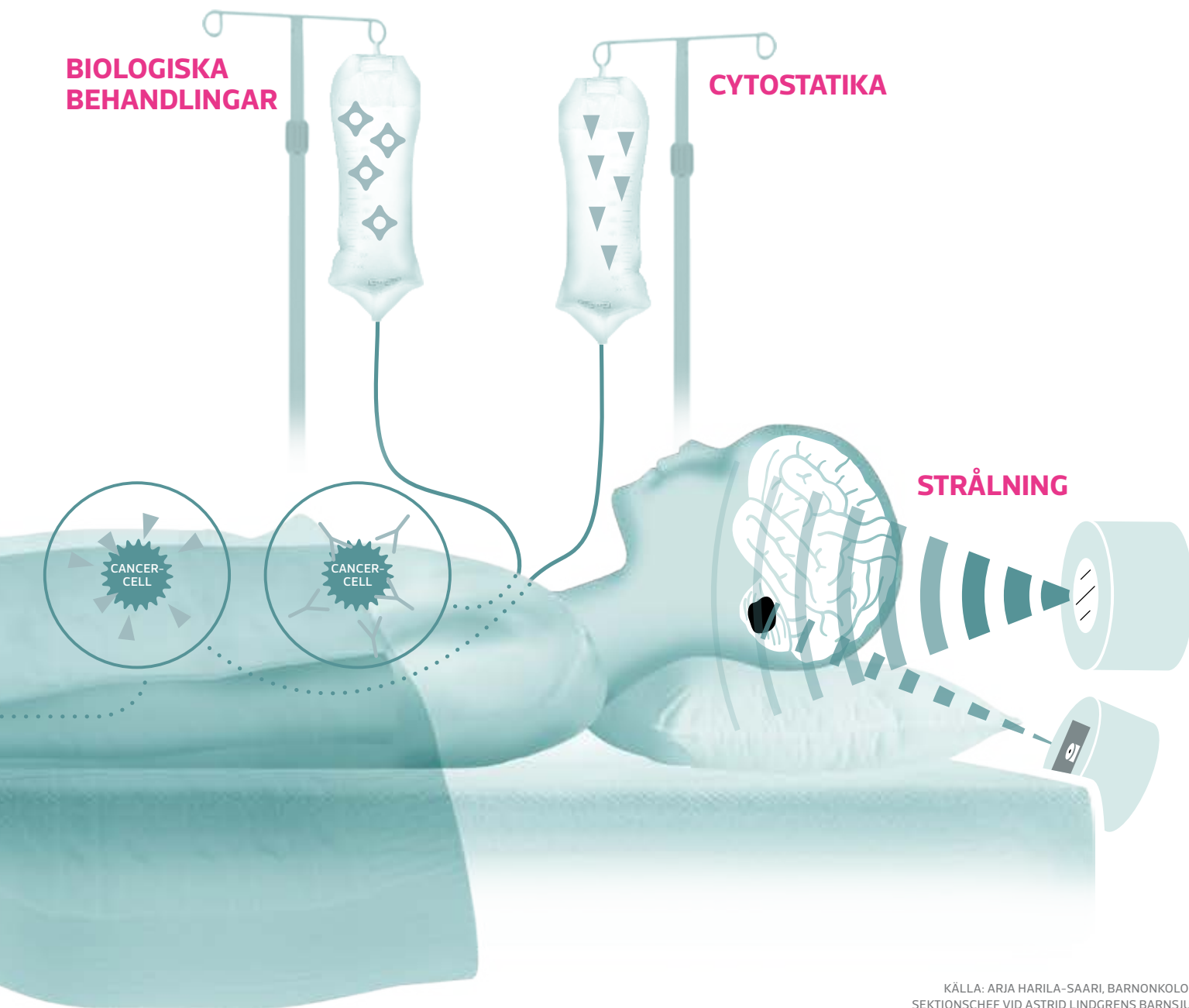
lingar. Till dem hör så kallade immunologiska behandlingar eller immunterapi.

– Dessa behandlingar innebär olika metoder för att sätta igång kroppens eget immunförsvar mot cancerceller, till exempel antikroppar

som slår mot cancercellerna på ungefär samma sätt som cytostatika fast utan dess biverkningar. Det kan också handla om biologiskt riktade läkemedel som påverkar exakt de förändringar som bara finns i cancercellerna, säger Arja Harila-Saari, barnonkolog och sektionschef vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

IDAG ANVÄNDS några immunologiska behandlingar på barn, med det är vanligare hos vuxna. Antikroppar inkluderas då i kombination med cytostatika i början av behandlingen.

– Vi använder antikroppar rutinmässigt mot



cancercellerna på barn som drabbas av lymfom. Det har konstaterats att det fungerar bra. Vi använder också immunologiska behandlingar på en del patienter med återfall, men det är inte riktigt rutin överallt ännu.

ASTRID LINDGRENS barnsjukhus bygger nu upp en klinisk enhet för innovativa behandlingar med läkare och sköterskor som kan göra studier och testa nya innovativa mediciner. Några är redan anställda och flera studier är igång.

– Vår vision är att studera nya behandlingar på återfallspatienter där det inte finns någon

“Vår vision är att testa nya behandlingar på återfallspatienter där det inte finns någon annan behandling att erbjuda.”

annan behandling att erbjuda. Det är viktigt att svenska barn får möjlighet att delta och få de nya läkemedlen. Internationellt samarbete är viktigt, inte minst för barn med sällsynt cancer, säger Arja Harila-Saari och fortsätter:

– Utmaningen i dag är att bota fler än 80 procent av barnen, och det ser lovande ut. Med

nya metoder tror jag att vi en dag kan bota alla barn, minska biverkningar och behandla lite ”snällare”. Biologiska och målinriktade mediciner ger färre biverkningar. Vi har också sett att behandling med dem leder till att färre behöver strålas, och vi vill minska strålningen då den ger mest problem med sena biverkningar.

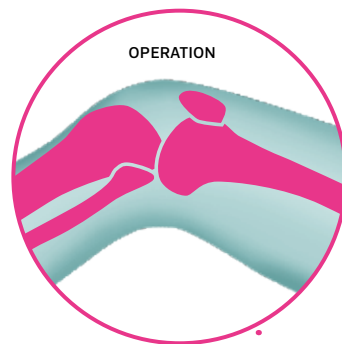
Inom strålning, kirurgi och cytostatika händer också en del. Studier leder till ändrade behandlingsprotokoll, hur fler mediciner och cytostatika kombineras och hur återfall botas.

– Nya protokoll är oerhört viktigt för att bota. Även här är internationellt samarbete avgörande.

KÄLLA: ARJA HARILA-SAARI, BARNONKOLOG OCH SEKTIONSCHEF VID ASTRID LINDGRENS BARNSJUKHUS

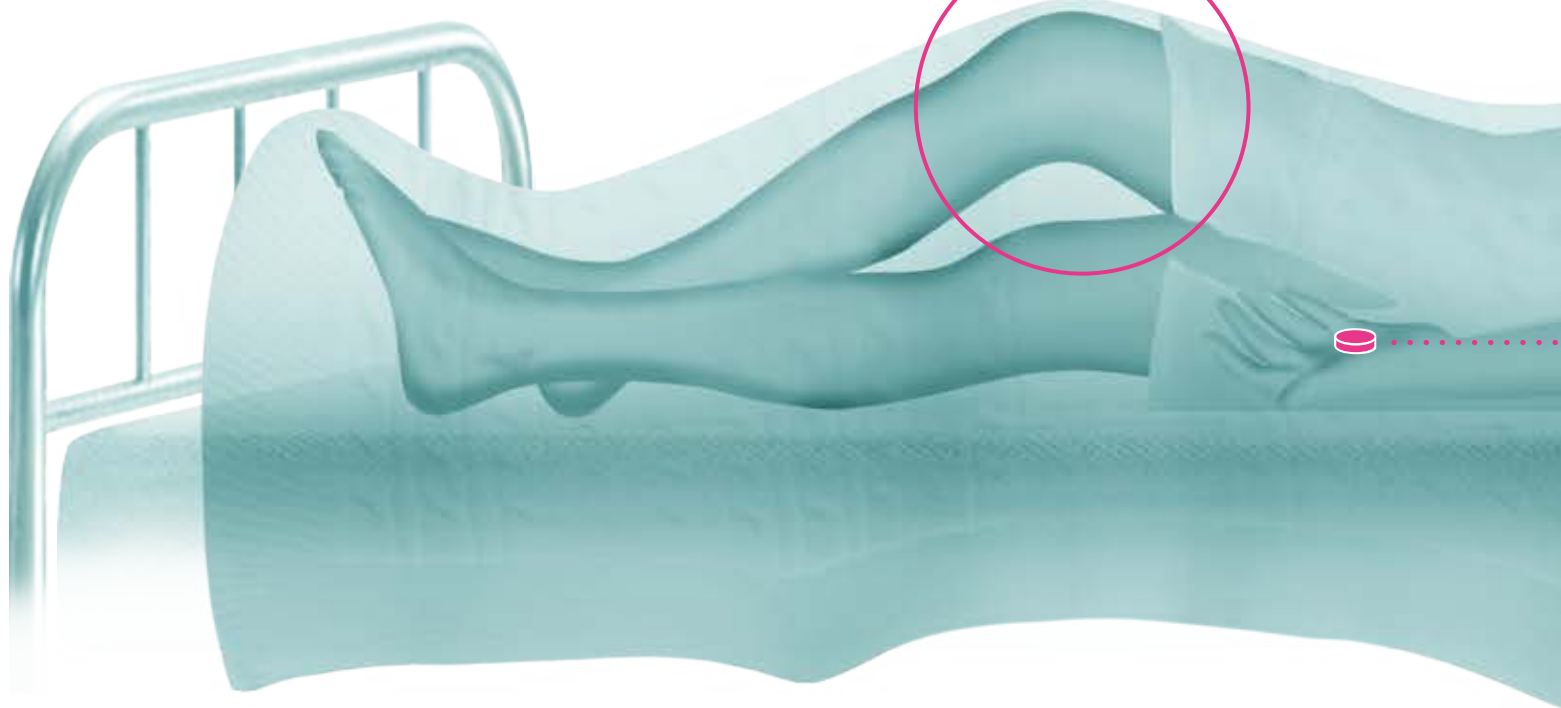
KIRURGI

Syftet med kirurgi är att ta bort en tumör eller tumörrester efter annan behandling. Det finns fyra typer av kirurgi: kirurgi för diagnos och stadiindelning, botande kirurgi, understödjande kirurgi och kirurgi i förbyggande syfte. Vid kirurgi i organ och nervvävnad använder kirurgen ultraljuds-kniv och små, fina knivar som gör att man kan gå runt tumören och skala bort dem från ett organ. Vid skelettkirurgi (cancer i benet) kan kirurgen exempelvis ta bort bäcken, revben eller lårben. Vid hjärntumörskirurgi behövs alltid en specialist.



CYTOSTATIKA

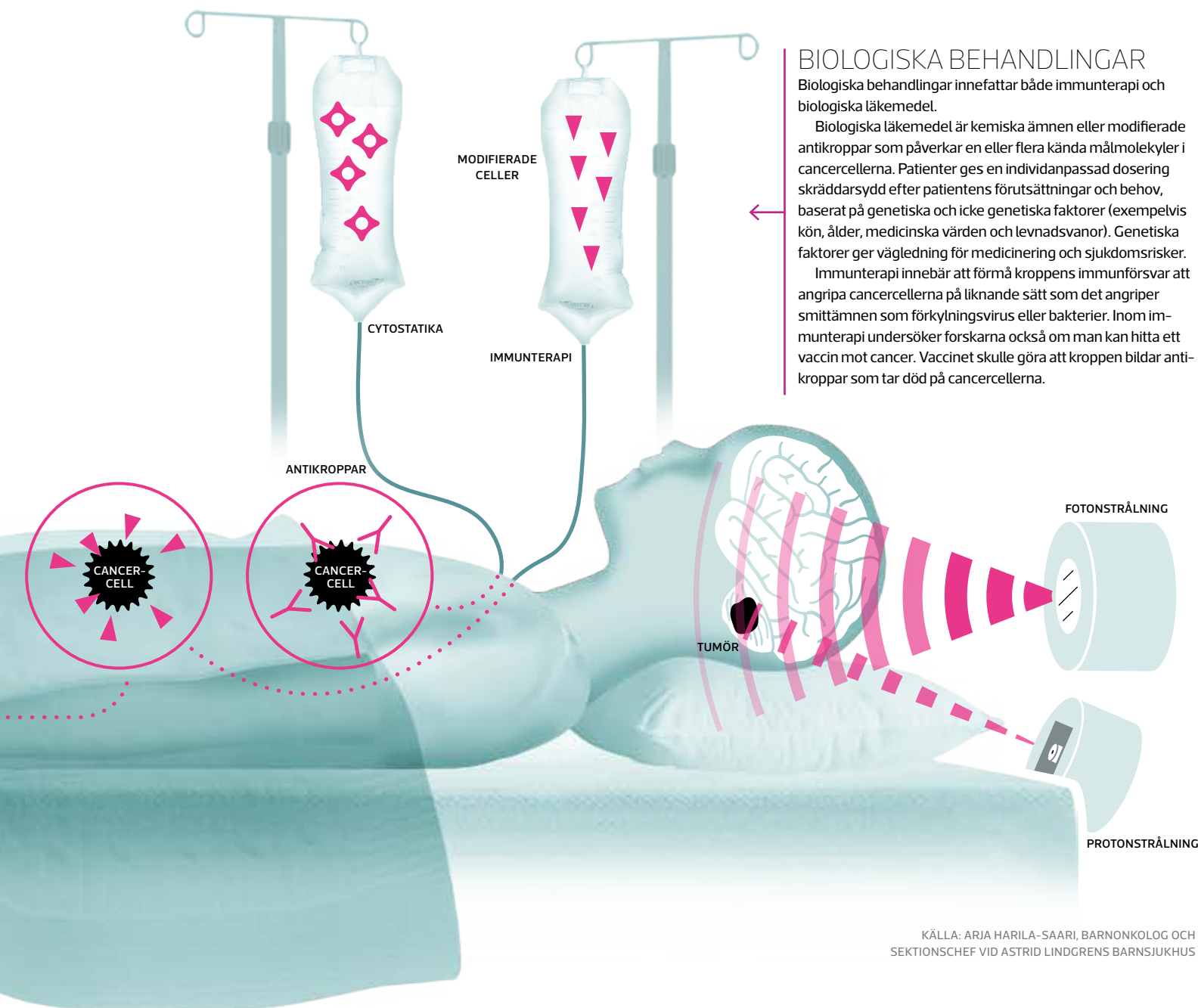
Cytostatika, som i folkmun ofta kallas "cellgifter", tar död på cancercellerna. I dag kombineras flera olika sorter utifrån cellens beteende och läkarna kan tydligt följa hur de verkar mot cancer och vilka biverkningar som uppstår. De celler som delar sig fortast påverkas mest av cytostatika och på så sätt kan tumörens tillväxt stoppas och cellerna dör. Cytostatika ges oftast som kurer – intensiva kombinationsbehandlingar med dagliga injektioner eller infusioner, oftast via en inopererad injektionsport. Det finns också cytostatika i tablettform.



Så funkar behandlingarna som botar barncancer

Barn som drabbas av cancer kan behandlas med kirurgi, cytostatika, strålning och biologiska behandlingar. Det är vanligt att metoderna kombineras. En majoritet av barncancerdiagnoserna har ett behandlingsprotokoll där all information om hur behandlingen ska gå till står och det följs stegvis.

Sedan 1982 registreras också alla barn i barncancerregistret. Det har bidragit till att nya behandlingar och protokoll utvecklas och används.



BIOLOGISKA BEHANDLINGAR

Biologiska behandlingar innefattar både immunterapi och biologiska läkemedel.

Biologiska läkemedel är kemiska ämnen eller modifierade antikroppar som påverkar en eller flera kända mål molekyler i cancer cellerna. Patienter ges en individanpassad dosering skräddarsydd efter patientens förutsättningar och behov, baserat på genetiska och icke genetiska faktorer (exempelvis kön, ålder, medicinska värden och levnadsvanor). Genetiska faktorer ger vägledning för medicinering och sjukdomsrisker.

Immunterapi innebär att förmå kroppens immunförsvar att angripa cancer cellerna på liknande sätt som det angriper smittämnen som förkylningsvirus eller bakterier. Inom immunterapi undersöker forskarna också om man kan hitta ett vaccin mot cancer. Vaccinet skulle göra att kroppen bildar antikroppar som tar död på cancer cellerna.

KÄLLA: ARJA HARILA-SAARI, BARNONKOLOG OCH SEKTIONSCHEF VID ASTRID LINDGREN'S BARNSJUKHUS

STRÅLBEHANDLING

Strålbehandling används för olika sorters tumörer, men är vanligast vid hjärntumörer och sarkom. Strålning finns i flera former, den vanligaste är fotonstrålning. Förra året öppnade Skandion-kliniken i Uppsala, som är ensam i Norden om att erbjuda den nyare behandlingen protonstrålning.

När de sjuka cellerna strålbehandlas skadas de och kan inte dela sig och mogna. När de levande DNA-strängarna skadas dör cellerna. Olika tumör celler är olika känsliga för strålning. När ett barn strålbehandlas röntgas det först med skiktröntgen för att avgöra var tumören sitter. Sedan bestäms vilket område som ska strålas. Målet är att strålbehandla hela tumören med en marginal, men utan att skada för mycket av den friska vävnaden runt tumören. En dosplan, en slags karta över tumörområdet, görs. För att strålen ska träffa rätt är det viktigt att barnet ligger stilla. En strålbehandling varierar mellan tre och sex veckor.

FOTONSTRÅLNING

Den består av samma energi som solljus, fast den är mer koncentrerad och har en högre energi. Fotonstrålning kallas ofta traditionell strålbehandling, röntgenstrålning eller elektronstrålning.

Fotonstrålningen går till stor del genom kroppen vilket innebär att även friska organ påverkas.



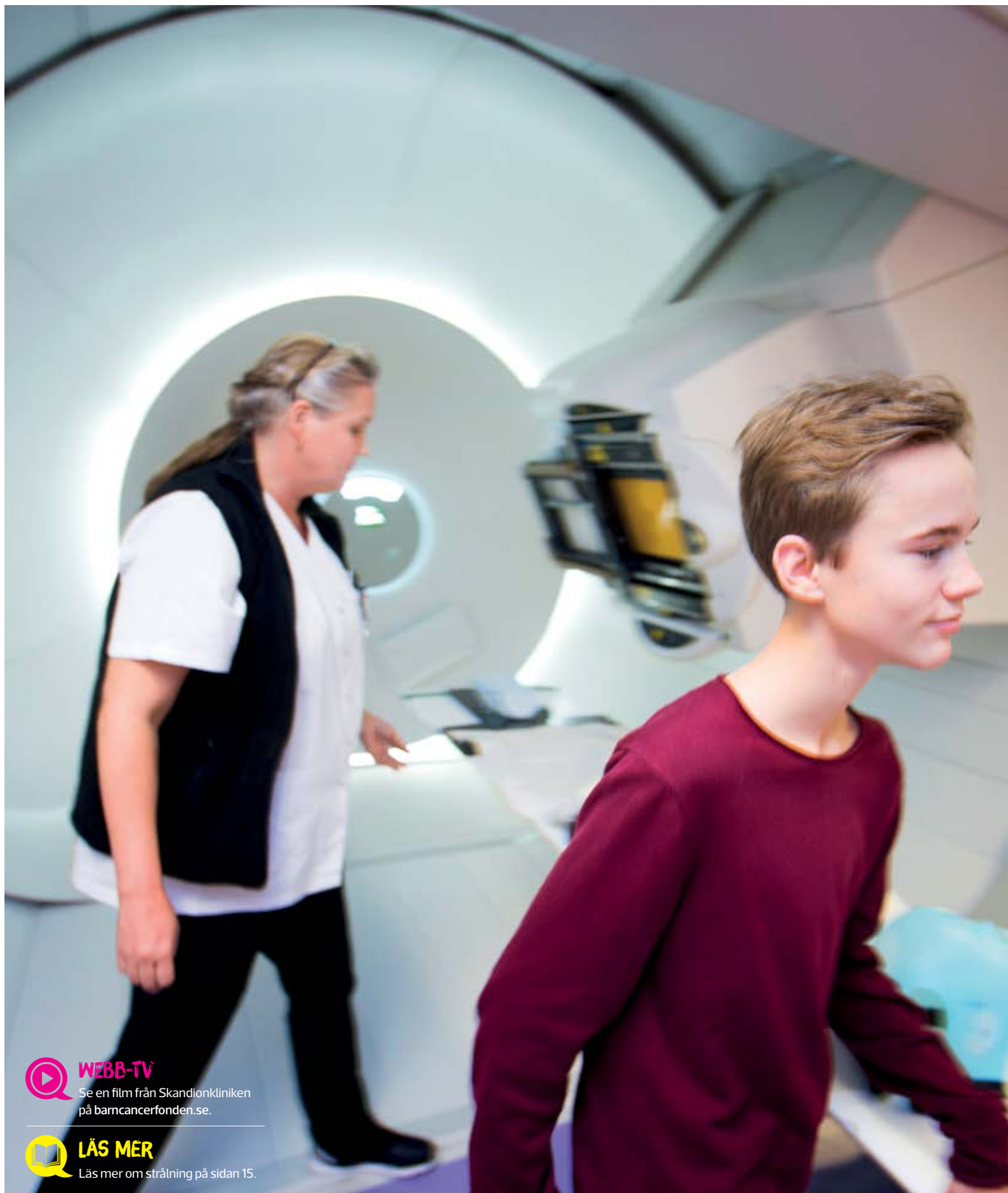
Se en film från Skandionkliniken på barncancerfonden.se.

PROTONSTRÅLNING

Protonstrålning består av positivt laddade vätejoner som produceras i en accelerator. Protoner växelverkar på ett helt annat sätt med materia än traditionell strålning. Energin i en protonstråle kan därför varieras så att stråldosen i stort sett hamnar på ett visst förutbestämt djup. Protonstrålen precisionsstyrts mot cancertumören och kan nästan helt koncentreras till själva tumören, vilket innebär att stråldosen kan höjas med mindre risk för biverkningar.

Protonterapi är aktuellt för patienter vars tumörer ligger nära känsliga organ i huvud, bröst eller bukhåla. Protonterapi är lämpligt för barn, eftersom traditionell strålning ger en viss risk för nya tumörer senare i livet.

På sidan 14 möter du Joel, 16 år, som får behandling med protonstrålning på nyöppnade Skandionkliniken i Uppsala.



WEBB-TV

Se en film från Skandionkliniken
på barncancerfonden.se.



LÄS MER

Läs mer om strålning på sidan 15.



Tionde dagen på Skandionkliniken. Joel Lundqvist vet precis hur han ska göra. Han checkar själv in sig på kliniken och väljer ett skåp för ytterkläderna. "Jag väljer alltid skåp nummer ett", berättar han.

SKANDIONKLINIKEN I UPPSALA HAR ÖPPNAT FÖR BARN

Joels schema: skola och protonstrålning

Behandlingen är intensiv och kort. Joel Lundqvist, 16 år, är inne på sin tionde behandlingsdag på protonstrålningskliniken i Uppsala. Han har minst 20 tillfällen kvar. Tiden innan och efter ägnas åt matteprov, bio och musik.

TEXT: MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO: MAGNUS GLANS

JOEL LUNDQVIST BEHANDLAS vid Skandionkliniken i Uppsala, Nordens första klinik för protonterapi. Protonstrålning kan koncentreras till tumören med en hög dos samtidigt som risken för biverkningar minskar.

– Jag har strålats en gång per dag i tio dagar och ska vara här totalt i sex veckor. Läkarna tyckte att protonstrålning var det bästa för mig eftersom jag är ung och tumören sitter där den sitter, berättar han.

För ett år sedan gav storebror Rasmus sin lillebror Joel massage. Både Rasmus

och mamma Britta märkte då att Joel var sned i ena axeln. Joel gick till en fysioterapeut som snabbt upptäckte att problemet inte satt i musklerna.

– Så här i efterhand inser jag att den personen var väldigt duktig. Det var tur för mig, säger Joel.

Joel skickades vidare och gjorde en magnetröntgen av hjärnan. Efter det en lång väntan i ovisshet.

– Sedan såg de att jag hade en tumör i hjärnan som var ungefär två centimeter stor. Den sitter vid lillhjärnan. Jag blev ledsen och förvånad. Jag hade aldrig tänkt på att jag kunde drabbas av cancer.

Innan sommaren opererades två tredjedelar av tumören ut under en sju timmar lång operation. ►



Kontakt- och onkologisjuksköterskan Gunilla Forsén är med Joel och hjälper honom under hela behandlingen. Det innebär att de ses knappt en timme varje vardag under de sex veckor som Joel behandlas på Skandionkliniken. Gunilla och kollegan Margareta styr behandlingen från ett rum bredvid. Efteråt lagras Joels mask inför nästa dag.

Joel Lundqvist

Ålder: 16 år.

Bor: I Eskilstuna.

Familj: Pappa Daniel, mamma Britta, syskonen Lovisa och Rasmus.

Gör: Går första året på ett tekniskt gymnasieprogram.

Diagnos: Hjärntumör, Schwannom, en godartad tumör, nära lillhjärnan. Joel opererades först och har därefter strålats vid Skandionkliniken i Uppsala.

► På grund av tumörens placering enades läkarna om att den fortsatta behandlingen skulle vara protonstrålning.

BARA ETT SVAGT ÄRR under håret påminner om vad som har hänt. Joel har inga särskilda problem på grund av sin tumör, han tycker att han mår bra.

– Nu har jag strålats ganska många gånger. Det känns inget men det är väl inte helt bekvämt att ligga fastspänd med strålningsmasken. Jag sitter fast i underlaget och kan inte röra mig. Det går inte att prata igenom den utan jag kan bara göra tecken med tummen.

Hemma i Eskilstuna finns syskonen, Rasmus, 19 år, och Lovisa, 13 år. Joels föräldrar turas om att bo i Uppsala under behandlingarna. De får bo i en av lägenheterna som Barncancerfonden Mellansverige äger i centrala Uppsala.

Det är nästan som hemma, konstaterar Joel när han slår sig ned vid köksbordet.

– Det är skönt att bo här och inte behöva träffa så många andra. Förra veckan var Rasmus och Lovisa här. Vi gick på bio och det var roligt att få visa dem hur behandlingen går till. Jag går i sjukhusskolan på förmiddagarna och i går hade jag matteprov. Det är mitt absoluta favoritämne.

Joel är också väldigt musikalisk. Han spelar trumpet i tre olika orkestrar. Det värsta med cancer har varit trumpetförbudet i flera månader efter operationen. Och han saknar sina kompisar.

– Det är ganska annorlunda att vara borta hela veckorna. Ibland känns det lite som att vara på semester men så kommer jag på varför vi är här. Men jag kan hålla kontakt med kompisarna via sociala medier. Att spela trumpet gör

mig glad. Då tänker jag inte på annat.

Att vara 16 år och få cancer innebär ett beroende av föräldrarna igen.

– Jag lyssnar på musik för då slipper jag prata. Pappa brukar jobba eller läsa en bok, säger Joel.

KLOCKAN NÄRMAR SIG ett och det är dags för Joel att ta sig till Skandionkliniken för sin strålbehandling. På cykel tar det tio minuter. Huset är nybyggt och rymmer både hotell och arbetsplatser för de läkare och sjukhusfysiker som kommer och jobbar i veckolånga perioder. Joel börjar med att checka in med en liten bricka som läses av i receptionen. I väntrummet är det högt i tak, färgglatt och lite futuristiskt.

Joel släntrar bort till en trähammock i rummet och sätter in sina hörlurar i öronen. Han vill inte prata.



"Jag sitter fast i underlaget och kan inte röra mig. Det går inte att prata igenom masken. Jag kan bara göra tecken med tummen."

Gunilla Forsén och kollegan Margareta förbereder Joel inför strålningsbehandlingen.

Skandion-kliniken

Kliniken ägs av de sju landstingen med universitetssjukhus, som alla bemannar med läkare som arbetar kortare perioder. Skandionkliniken tar emot patienter från hela Norden och har kapacitet för 1500 behandlingstillfällen per år för vuxna och barn de första fyra åren.

Att tänka på vid behandling på annan ort

Olika landsting har olika regler för vad som gäller för ekonomiskt bidrag, boende och resor vid behandling på annan ort. Vid behandling på Skandionkliniken kan familjerna bo tillsammans i Ronald McDonald-huset i anslutning till sjukhuset, på hotell eller i Barncancerfonden Mellansveriges lägenheter i Uppsala. Hemlandstinget ger ersättning för resor och eventuellt boende, hur mycket beror på vad hemorten beviljar och bekostar. I Joels fall står Barncancerfonden Mellansverige för boendet. Mat får familjen bekosta själva.



Barncancer är den vanligaste dödsorsaken i Sverige i åldern 1-14 år. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se/barnsupporter och bidra med minst 50 kronor i månaden.

Joels kontakt- och onkologisjuksköterska Gunilla Forsén möter upp. Hon följer med under hela behandlingen.

– Jag väljer en nyckel här på väggen. Jag brukar ta nummer ett, säger Joel med ett brett leende.

Han tar av sig ytterkläderna och lägger in dem i skåpet, sätter på blå plasttossor och går in i ett rum där Gunilla och kollegan Margareta tar emot. Rummet där protonstrålningen sker är stort och ganska ödsligt. Maskinerna påminner om en scen ur Star Wars. Väggarna är målade i flera skira färger som ger en varm känsla. Joel lägger sig på britsen och Gunilla hjälper honom att få på strålningsmasken. När den är på plats ställer Gunilla in maskinerna och gör förberedelser inför behandlingen. Efter någon minut lämnar alla rummet och kvar ligger Joel. Ensam.

"Jag har en melodi i huvudet som jag har med mig där inne."

– Vi kan prata med honom via en mikrofon och vi tittar hela tiden på honom i våra övervakningskameror. Det är svårt för honom att svara eftersom han har strålningsmasken på sig. Riktigt små barn måste sovas och ibland stannar en av oss för att stötta om det behövs. Vi vill inte att någon ska känna sig ensam eller otrygg, säger Gunilla.

JOEL HAR VALT BORT den larmklocka som han kan hålla i handen för att kalla på personalen.

– Hos mindre barn kan de hända att de larmar. Då kan vi när som helst stoppa strålningen och komma in i rummet.

Gunilla och Margareta ställer in stråldosen och exakta vinklar via datorer. Men först görs en röntgen.

– Det gör vi för att strålningen ska ske exakt där det är planerat. Vi har samma dosplanerings- och verifierings-system på alla sjukhus som hjälper oss att programmera den behandling som vi ska ge. Dosplaneringen görs på ett av våra sju universitetssjukhus av fysiker, läkare och dosplanerare, säger Gunilla.

Joel strålas från två håll. Det tar inte ens en minut, men är mycket effektivt.

– Jag har en melodi i huvudet som jag har med mig där inne.

Det är samma sak varje dag, skola på förmiddagen och strålning på eftermiddagen. Han har fyra veckor kvar.

– Jag lever här och nu, försöker inte tänka för mycket framåt. Det är bra så, säger han innan han cyklar hemåt.

173 miljoner till

Under 2015 har Barncancerfonden slagit rekord i utdelade forskningsanslag – totalt 173 miljoner kronor. Årets höstutlysning finansierar 90 olika forskningsprojekt, med samma mål – att utrota barncancer.

INTRESSET FÖR Barncancerfondens anslag under 2015 är rekordstort. I år har 329 ansökningar kommit in jämfört med förra årets 300 ansökningar.

Resultatet är att Barncancerfonden sammanlagt delar ut 173 miljoner kronor till forskningsprojekt och forskartjänster, jämfört med 150 miljoner kronor i fjol. Då ingår inte Barncancerfondens riktade stöd till bland annat kliniker och utbildning.

Målet är att utdelningen ska bli ännu större framöver.

– Vi ökar hela tiden ambitionsnivån för hur mycket barncancerforskning vi stöttar. Att vi över huvud taget kan göra det beror på att det finns så många människor i Sverige som vill bidra till kampen mot barncancer, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef vid Barncancerfonden.

Organisationens vision är att utrota

barncancer och forskningen är vägen dit. I höstutlysningen satsas extra på ST-tjänster med avsatt forskningstid. Meningen är att locka läkare att välja barnonkologi som specialisering. Redan i dag saknas barnonkologer, och många står beredda på att gå i pension.

Totalt stödjer Barncancerfonden nio sådana tjänster i dag, fyra av dem tillkom i och med höstens forskningsanslag.

EMMA OLSSON

Forskare i startblocken

På nästa uppslag berättar Olle Ringdén om sitt stora forskningsgenombrott – efter 30 års arbete. Marco del Chiaro och Sofie Degerman har precis fått sina första anslag från Barncancerfonden och ska påbörja sin bana. Tillsammans lägger de bitar i det stora pussel som är cancerforskning.

"Även cancer som bildat metastaser går att bota"

MARCO DEL CHIARO FÅR PENGAR ur Barncancerfondens utlysning för forskning kring ovanliga diagnoser. Han vill skapa nationella riktlinjer för behandling av cystisk pancreascancer hos barn.

I dag finns ingen vetenskapligt utprovad behandling för cystisk bukspottskörtelcancer, den form som drabbar barn.

– Även de, vars cancer har bildat metastaser, går att bota. Men olika svenska sjukhus erbjuder olika former av behandling och det finns för få fall vid varje enskilt sjukhus för att vi ska kun-

na veta vilken behandling som är bäst, säger Marco del Chiaro, pankreaskirurgi vid Karolinska universitetssjukhuset.

Hittills har man på Karolinska behandlat cirka femton fall av cystisk pancreascancer men för att finna ny kunskap krävs vetenskapliga jämförande studier på en stor grupp patienter. Därför ska Marco del Chiaro och hans forskningsteam gå igenom de nationella cancerregistren, bland annat Barncancerregistret, för att hitta uppgifter om hur många som drabbas, hur de behandlats och hur det gått för dem.

Data kan sedan ligga till grund för nationella riktlinjer för behandling. Om fler länder sedan ansluter sig till dessa, blir det möjligt att samla in ännu mer uppgifter och få ännu mer kunskap om hur behandlingen verkar.

– Det finns inga andra tumörer som den här. Strukturen är annorlunda, när vi öppnar den består kärnan av nekros, död vävnad. Den är död inuti fast den fortsätter att växa. Vi vet inte varför och hur den uppstår. Vi har många frågor och väldigt få svar, säger Marco del Chiaro.

EMMA OLSSON

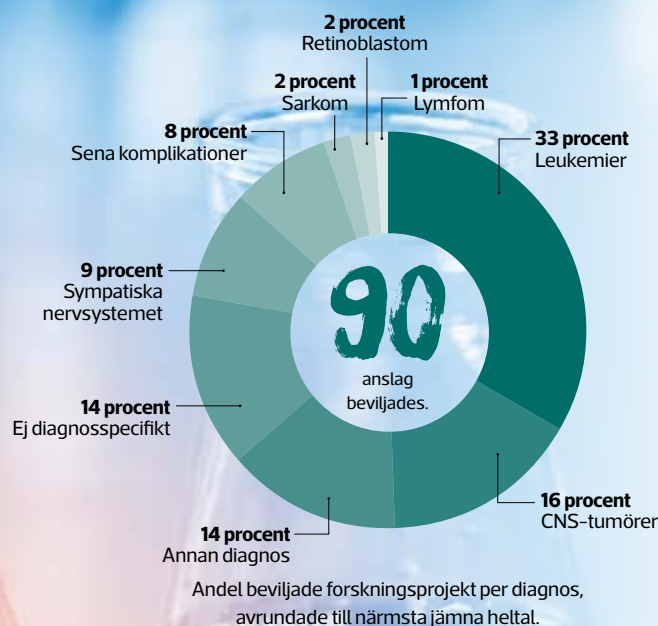


Marco del Chiaro

Titel: Docent och överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset.

Anslag: 380 000 kronor fördelat på två år.

forskningen



85 MILJONER I HÖSTUTLYSNINGEN

Barncancerfonden stödjer forskningen genom olika utlysningar då forskare kan söka pengar. Höstutlysningen, som är årets största utlysning för forskningsprojekt, resulterade i 85 miljoner kronor till 90 projekt. 2014 beviljades 73 miljoner kronor till 83 projekt.

Forskare kan även söka anslag från Barncancerfonden för resor, stipendier, tjänster och utbildning.

Höstutlysningens resultat

Antal inkomna ansökningar:	177 st
Antal beviljade:	90 st
Beviljandegrad:	50,8 %
Totalt sökt belopp:	410 762 416 kr
Totalt beviljat belopp:	84 895 312 kr

45,6

Så många procent av de beviljade projekten leds av kvinnor.

"Vi lägger pussel med okända bitar"

SOFIE DEGERMAN ÄR I början av sin karriär. Med sin forskning om speciella förändringar hos celler med T-cellsleukemi, vill hon att framtidens sjuka barn ska få mediciner som skonar friska vävnader i kroppen.

Alla barn med T-cellsleukemi får högriskbehandling under de första 29 dagarna. Sedan avgör läkarna om de behöver fortsatt högriskbehandling eller om det räcker med en behandling som är lite snällare mot barnets kropp.

Sofie Degerman hoppas kunna göra det möjligt att redan från start sortera vilka som behöver vilken behandling.

På sikt skulle vi kunna rikta behandlingen mot specifika gener, vilket förhoppningsvis kan bli en mer skonsam, men också mer riktad och specifik behandling än cytostatika.

Forskningen sker med hjälp av läkare och forskare från hela Norden.

Sofie Degerman studerar DNA-metylering i de sjuka T-cellerna. Metylering är kemiska förändringar som finns naturligt i arvsmassan och är viktiga för cellens utveckling. I de cancersjuka T-cellerna finns förändringarna ofta på platser i DNA där de inte ska vara.

Cancer riskerar att bildas när metyleringarna sker i regioner som normalt inte är metylerade, eller om regioner som normalt är metylerade tappas sin metylering, säger Sofie Degerman.

Lite förvånande visade det sig att leukemiceller med hög DNA-metylering innebär cancer med lägre återfallsrisk, och tvärtom.

Jag tror att DNA-metylering har en stor potential att bli en del i framtida

diagnostik och behandling av akut lymfatisk leukemi.

Forskargruppen ska studera om det finns några speciella genetiska avvikelser som går att koppla till DNA-metyleringen i cancercellerna.

Cancerforskning kan liknas med att lägga ett stort pussel med okänt antal bitar. Vårt projekt har målet att få en klarare bild om DNA-metyleringens betydelse i detta pussel.

Konkurrensen om anslagen är stor. För oss betyder anslaget jättemycket. Vi gör dyra analyser med avancerad teknik, och behöver hjälp av bioinformatiker med att analysera all data vi får.

EMMA OLSSON



PÅ WEBBEN

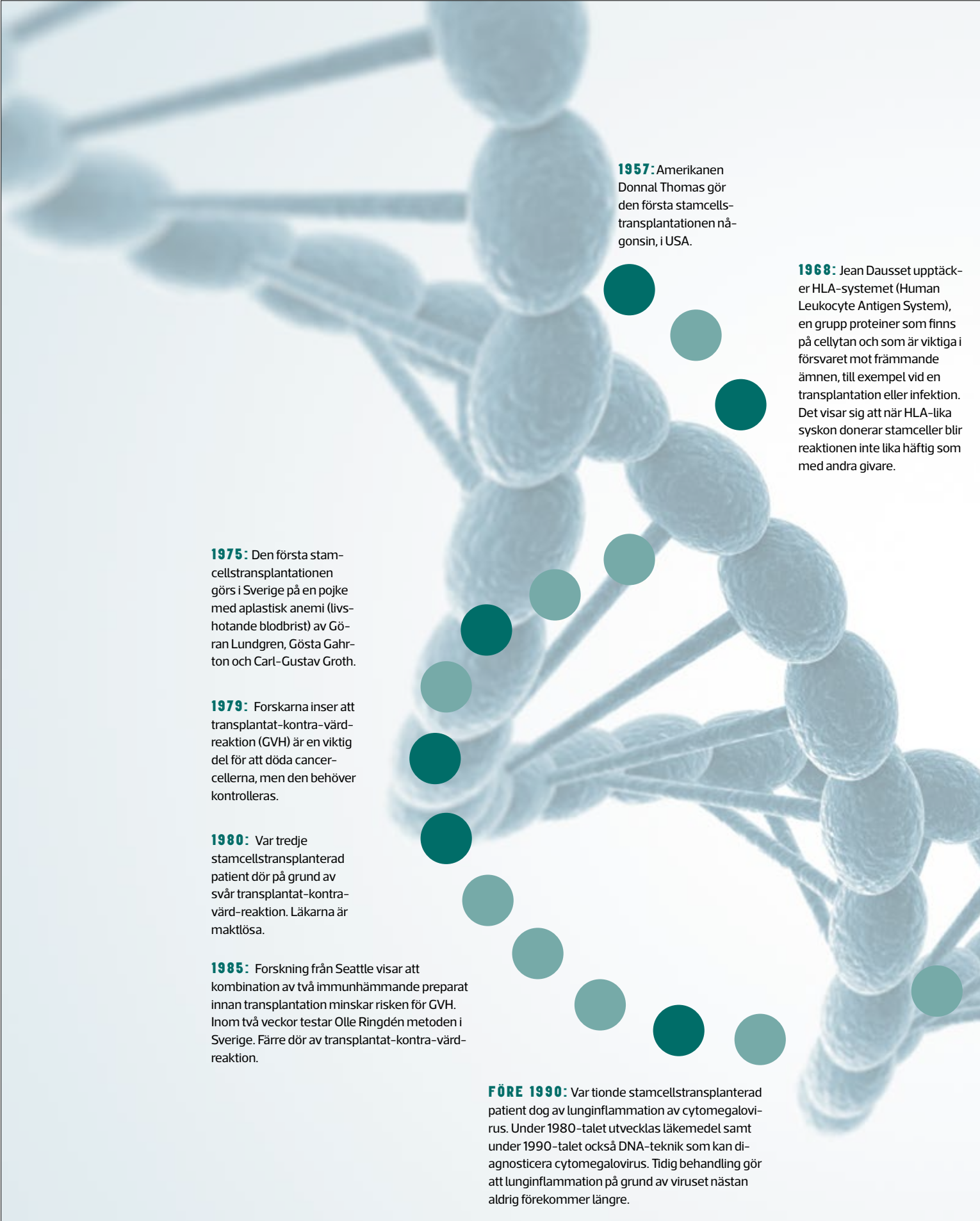
Läs mer om etikforskaren Anna Höglund på barncancerfonden.se.



Sofie Degerman

Titel: Forskarassistent, doktor i medicin.
Summa: 900 000 kr under tre år.

FOTO: MATTIAS PETTERSSON



1975: Den första stamcellstransplantationen görs i Sverige på en pojke med aplastisk anemi (livshotande blodbrist) av Göran Lundgren, Gösta Gahrton och Carl-Gustav Groth.

1979: Forskarna inser att transplantat-kontra-värdreaktion (GVH) är en viktig del för att döda cancer-cellerna, men den behöver kontrolleras.

1980: Var tredje stamcellstransplanterad patient dör på grund av svår transplantat-kontra-värd-reaktion. Läkarna är maktlösa.

1985: Forskning från Seattle visar att kombination av två immunhämmande preparat innan transplantation minskar risken för GVH. Inom två veckor testar Olle Ringdén metoden i Sverige. Färre dör av transplantat-kontra-värdreaktion.

1957: Amerikanen Donnal Thomas gör den första stamcellstransplantationen någonsin, i USA.

1968: Jean Dausset upptäcker HLA-systemet (Human Leukocyte Antigen System), en grupp proteiner som finns på cellytan och som är viktiga i försvaret mot främmande ämnen, till exempel vid en transplantation eller infektion. Det visar sig att när HLA-liknande syskon donerar stamceller blir reaktionen inte lika häftig som med andra givare.

FÖRE 1990: Var tionde stamcellstransplanterad patient dog av lunginflammation av cytomegalovirus. Under 1980-talet utvecklas läkemedel samt under 1990-talet också DNA-teknik som kan diagnosticera cytomegalovirus. Tidig behandling gör att lunginflammation på grund av viruset nästan aldrig förekommer längre.

30 års forskning räddar döende barn

Superceller från fosterhinnan verkar rädda barn som drabbats av dödliga komplikationer efter stamcellstransplantation. För Olle Ringdén har fyndet bestått av en kedja av upptäckter och misslyckanden – hans forskning sträcker sig över trettio år.

TEXT: EMMA OLSSON

PÅ EN SVARTVIT BILD LER Olle Ringdén, omgiven av en grupp barn. Barnen är de första överlevarna, före detta leukemipatienter som botats genom stamcellstransplantation. Vid en transplantation byts de sjuka blodbildande stamcellerna ut mot friska stamceller som kan tas från blodet, från benmärgen på en frisk donator eller från nedfryst navelsträngsblod. Många barn skulle inte överleva utan behandlingen, men den innebär också risker. Det är tidigt åttiotial på bilden med Olle Ringdén och det syns på kläder och frisyren. Blickar och blyga leenden är tidlösa.

– Forskning tar tid, man måste få klura lite. Det tog så här lång tid, över 30 år, att komma

på idén. Jag tänker på alla som strukit med under årens lopp.

Olle Ringdén delar sitt arbetsrum på Hudinge sjukhus med enorma boktravar, en cykel och en stor bild av Skelman från Bamse.

Olle Ringdén och hans grupp forskar på en speciell typ av stromacell, som finns i fosterhinnan. Stromaceller bildar i vanliga fall bindväv och blodkärl, och finns i hela kroppen. Men just de här cellerna har unika egenskaper: de är immundämpande.

Cellen har hittills använts för att bota 17 patienter med livshotande GVH, som behandlats vid Karolinska universitetssjukhuset sedan 2012. Ingen har dött av GVH under den tiden.

GVH eller Graft Versus Host Disease (transplanterat kontra värd-reaktion) är den våldsamma immunreaktion som ibland uppstår som svar på de främmande cellerna. Ibland blir den så stark att den inte går att häva, trots att alla stamcellstransplanterade får immundämpande medel.

När det händer attackerar givarens celler patientens organ med massiv celldöd som resultat. Organnedbrytningen leder i svåra fall till döden.

Men cellen har också räddat en patient med chocklunga, en allvarlig lungskada som kommer från kroppsegna bakterier hos nytransplanterade. Varje år avlider cirka 2 000 svenskar av chocklunga.

BEHANDLINGEN ÄR ENKEL. Cellerna injiceras med en vanlig spruta och ger inga biverkningar. De tar sig till lungorna och sprids vidare till mjälten, levern och resten av kroppen.

Mirakelcellen är en produkt av ett envist forskningsarbete.

År 2002 träffade Olle ett barn i skolåldern, döende efter en stamcellstransplantation.

2002: De senaste årens fynd gör att Olle Ringdén testar att injicera stromaceller från benmärg i ett döende barn med svår GVH, som förbättras dramatiskt.

2002: Försök på apa visar att transplanterad hud överlever cirka 10 dagar längre efter behandling med stromaceller från benmärg.

2002: I provrör visar sig stromacellerna ha en immundämpande effekt.

► Världsläkarförbundets HelsingforsdeklARATION från 1964 säger att döende patienter får behandlas med experimentella metoder, om behandlingen kan förväntas rädda dem.

Olle Ringdén och hans forskarteam hade utfört lyckade försök i provrör som visade att cellerna hämmade transplantationsreaktionen. De bestämde sig för att fråga barnets föräldrar om de ville prova metoden. Mammor donerade själv cellerna som togs från hennes benmärg.

De gav cellerna. Först hände inget. Efter ett par dagar vände det. Fallet startade hundratals studier, världen över.

Det visade sig bland annat att alla inte är mottagliga för behandlingen. Av de icke-receptiva klarade sig endast 10 procent av de GVH-sjuka.

ÅR 2006 STARTADE en studie på Karolinska institutet. Svårt sjuka barn lottades att delta. Antingen fick de celler eller placebo.

– Det var hemskt. Föräldrarna tjata-

de för att deras barn skulle få celler, säger han.

Resultatet förvånade. Det blev ingen skillnad i överlevnad för dem som fick celler jämfört med dem som fick placebo.

– Det var svårt att förstå, det är möjligt att vi gick in och behandlade tidigare i sjukdomsförloppet, en del hade kanske återhämtat sig ändå.

Olle Ringdén fick en tanke.

– Den mest lyckade transplantationen är ju en födelse av ett barn. Barnet har ett främmande immunsystem, så varför angriper inte mammans immunsystem barnet?

Svaret är att det finns liknande immundämpande stromaceller i moderkakan.

Hans tanke var att cellerna från moderkakan borde vara ännu bättre än de benmärgsceller som hittills använts.

– De är designade för att skydda fostret från GVH-reaktionen.

Det visade sig i provrörstester att stromaceller i själva fosterhinnan hade den bästa immunhämmande förmågan. Genom HelsingforsdeklARATION om experimentell behandling kunde Olle Ringdén åter testa sin hypotes på patienter som var döende av GVH.

– Man tänker att de här patienterna är enormt sjuka och har inget hopp. Man måste ge dem ett hopp. Forskningen är ett hopp, jag ville pröva något nytt som kunde hjälpa.

2004: Olle Ringdén behandlar en ung patient med chocklunga med stromaceller från benmärg. Reaktionen upphör, men patienten dör av multiorgankollaps.

2006-2010: Flera pilotstudier görs med stromaceller från benmärg vid livshotande GVH. Många patienter, men inte alla, botas.

2012: Inom ramen för Olle Ringdén forskning ges ett barn med leukemi stromaceller från benmärg i ett försök att bota chocklunga, men barnet dör av en våldsam svampinfektion i lungorna. Det är tänkbart att cellerna minskar immuniteten mot svamp. Därför tar en italiensk forskare i Perugia, professor Luigina Romani, vid för att undersöka sambandet mellan behandling med stromaceller och mottaglighet för svampinfektioner.

2012: Olle Ringdén får sin idé om graviditet och förlossning som den mest lyckade transplantationen. En serie laboratorietester visar att celler från fosterhinnan är de mest effektiva immundämparna. De första patienterna behandlas med stromaceller från fosterhinnan. Efter flera metodförbättringar överlever alla sin GVH. Ingen patient har dött av GVH på Karolinska sedan tre år tillbaka.

2014: Olle Ringdén är bakjour, och botar en ung man med chocklunga efter stamcellstransplantation. Medicinen är stromaceller från fosterhinnan.

2015: Varje år behandlas cirka 60 barn med cancer med stamcellstransplantation i Sverige. Av dessa får cirka fem stycken mycket svår och dödlig GVH. Försöken med stromaceller från moderkakan fortsätter. En moderkaka har celler nog för att behandla fler än 20 patienter.

320

Så många miljoner kronor vill regeringen satsa under åtta år på ett nationellt forskningsprogram för proteinforskning, metodutveckling och produktion av biologiska läkemedel. Biologiska läkemedel har på senare år bidragit till nya möjligheter att behandla avancerade sjukdomar, som olika former av cancer.

Utlandspraktik får stöd

Barncancerfonden, som sedan tidigare erbjudit sjuksköterskor och läkare stöd för att kunna göra praktiktjänstgöring på landets barncancercentrum, breddar nu upplägget och ger även stöd till praktiktjänstgöring utomlands. En av de första som får stöd till utlandspraktik är konsultsjuksköterskan Annica Filander som ska åka till Bristol.

Möjligheten att söka finns under hela året och Barncancerfonden ersätter normalt sett lön för vikarien som täcker upp där hemma under praktiken.

Forskning för att minska biverkningar

Många som behandlas för barncancer får smärtsamma sår i munnen och magtarmkanalen. I dag saknas beprövade resultat för hur de ska behandlas, men Gustaf Ljungman, docent och överläkare vid Uppsala universitet, har fått stöd från Barncancerfonden för att jämföra olika behandlingar, bland annat is, läkemedlet klonidin och beteendeterapi.

Svårare att lära vid hjärntumör

Åtta av tio barn som överlevt hjärntumör drabbas av inlärningssvårigheter i olika



grad som kan bli påtagligare ju äldre barnet blir. Psykologen Ingrid Tonning Olssons avhandling vid Lunds universitet pekar på att det är viktigt att ha en långsiktig uppföljning av inlärningsproblemen för att alla ska få rätt hjälp och för att utvärdera hur förändringar i cancerbehandling påverkar inlärningen. Pojkar löper större risk än flickor att drabbas av svårigheter.

Värme för att döda tumörceller

En i Sverige mindre vanlig behandlingsmetod för spridd cancer går ut på att hetta upp cancercellerna så mycket att de dör av värmen genom att föra in en elektrod i tumören. Forskare på Karolinska institutet har utvecklat metoden och söker nu tillstånd att testa behandlingsformen i palliativ vård, skriver Dagens Nyheter.



Fler utbildningar i barnonkologi

Behovet av barnonkologisk kompetens är stort. I höstas utbildade Barncancerfonden 30 sjuksköterskor och i februari avslutade ytterligare ett trettio den nya kursen. I september är det dags igen.

– De flesta av de sex barncancercentren i Sverige har kämpat för att säkra tillräcklig och kompetent bemanning. Därför har den här utbildningen inrättats för att ge sjuksköterskor som är nya inom barnonkologin en nödvändig introduktion till de barnonkologiska diagnoserna och olika behandlingsprinciper, säger Barncancerfondens

forskningschef Kerstin Sollerbrant och tillägger att det bidrar till ökad trygghet i vården.

Barncancerfonden är den enda utbildaren för läkare och sjuksköterskor som vill specialisera sig inom barnonkologi. Förutom den nya fyradagarskursen finansieras en längre

universitetskurs för sjuksköterskor i hela landet och en nationell utbildning i barnonkologi för läkare, som framför allt vänder sig till anställda på länsjukhusen.

– Har man inte en fungerande klinisk verklighet som förstår forskningen och kan ta emot den, så blir forskningen meningslös. Därför är utbildningsdelen av Barncancerfondens arbete en av organisationens viktigaste delar, säger barnonkologen Olle Björk, som ansvarar för utbildningarna.

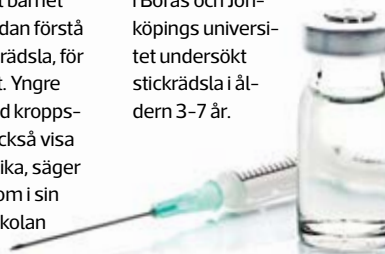
Lyssna för att lindra stickrädslan

Barns rädsla vid nålstick kan handla om mer än smärta. Den kan bero på rädsla för förlorad kontroll, för att möta många okända personer, för oförutsägbarhet eller rädsla för att inte kunna komma därifrån.

– För att stödet vid nålprocedurer ska fungera behöver

vuxna först förstå att barnet behöver stöd och sedan förstå hur barnet uttrycker rädsla, för det görs på olika sätt. Yngre barn visar rädsla med kroppsspråk, men de kan också visa det verbalt. Alla är olika, säger Katarina Karlsson, som i sin avhandling vid Högskolan

i Borås och Jönköpings universitet undersökt stickrädsla i åldern 3–7 år.



Hopp om ny behandling av hjärntumör

Forskare vid Karolinska institutet har hittat ett nytt sätt att förhindra resistens mot cytostatika genom att kombinera olika befintliga läkemedel. Metoden skulle kunna användas exempelvis vid behandling av den vanligaste formen av elakartad hjärncancer hos barn, medulloblastom.



– I och med att vi testat läkemedel som redan finns tillgängliga gör de nu publicerade resultaten att det är möjligt att relativt snabbt gå vidare med kliniska prövningar, vilket känns extra positivt, säger Malin Wickström, en av forskarna bakom studien.

Hör en intervju med Malin på podcast.barncancerfonden.se.

Stipendium för barncancerarbete

Barncancerdoktor Olle Björk har behandlat tusentals barn under närmare fyrtio år i barncancervårdens tjänst. När han i september 2015 lämnade sin tjänst som generalsekreterare i Barncancerfonden för att gå i pension inrättades ett stipendium i hans anda.

Under tio år ska Olle Björks stipendium på 100 000 kronor delas ut till en organisation, förening eller person för sina insatser i arbetet för barn med cancer.

– Jag har fått väldigt mycket uppskattning för det arbete jag gjort som barncancerdoktor och nu får jag fortsätta i den traditionen och prisa andra som brinner för samma sak, säger Olle Björk.



Sjuårige Nesser har nyligen blivit diagnosticerad med Burkitts lymfom, och han ska nu genomgå sin första cellgiftsbehandling. Nesser och hans pappa står och väntar på att få komma in till doktorn på Mulagoshjukhuset i Ugandas huvudstad Kampala. De har rest med buss i flera dagar från hembyn, för att Nesser ska få en behandling som förhoppningsvis gör honom frisk igen.

En annan sorts cancer

– SOM ALLA SKULLE KUNNA ÖVERLEVA

För några månader sedan var åttaårige Immanuels ansikte helt vanställt av den fruktansvärda cancer Burkitts lymfom. Nu är han på bättringsvägen och har bara en liten svullnad kvar på halsen. Hundratals barn i Uganda drabbas varje år av den här tumörsjukdomen, som är den vanligaste barncancer i Afrika söder om Sahara.

TEXT: IA WADENDAL FOTO: ÅSA SJÖSTRÖM

GULU, UGANDA. En av salarna på den stora öppna avdelningen för barn på St Marys Lacor Hospital skiljer ut sig. Färgglada papegojor och teckningar på Janne Långben och Musse Pigg pryder väggarna som är målade i klara ljusa färger. Här inne är barnen tysta och ligger ned på sina sängar – de flesta har stora dropppåsar och slangar kopplade till sina kroppar. En flicka i rosa klänning gråter tyst.

Åttaårige Immanuel Sebit sitter på sängkanten och lutar sitt huvud mot pappa Charles axel. Svullnaden på hans hals är tydlig men har ändå gått ner till halva storleken efter den första omgången med stark cytostatika. Immanuel har precis som de andra barnen i den här salen Burkitts lymfom, den vanligaste barncancer i afrikanska länder söder om Sahara. Cancer angriper lymfnoderna som förstöras och tumörerna är extremt snabbväxande. På bara 18 timmar kan hals och ansikte vanställas helt.

– Vi kommer från en by vid gränsen mellan Sydsudan och Uganda. När Immanuels hals började svullna upp tog jag med honom till hälsokliniken som ligger några mil bort. De kunde inte göra något men rekommenderade oss



Åttaårige Immanuel Sebits svullnad på halsen har gått ner till halva storleken efter den första omgången med stark cytostatika.

att åka hit, berättar Charles och smeker sin sons kala huvud.

Immanuel tittar på oss med nyfikna ögon men vänder bort ansiktet när vi vill prata, han är blyg för främlingar.

– Jag har fem barn och Immanuel är min yngste. Jag gör vad som helst för att han ska överleva, men vi börjar få ont om pengar till mat nu och jag vet inte riktigt hur jag ska lösa det, säger Charles Sebit.

Han torkar sig i ögonen. Hemma i byn är hans fru ensam med de andra barnen, och hon har inte heller lätt att dra in pengar till hushållet när hennes man och yngste son är på sjukhuset under flera månader. ▶



I går mådde 5-åriga Abiba inte så bra, hon kränktes under cellgiftsbehandlingen. Men i dag när hennes 8-åriga syster Fatuma spexar med henne känns det bättre. Systrarna bor med sin mamma Amina Abubakar i ett litet familjerum på Mulagosjukhusets barncanceravdelning. Amina sover på en enkel madrass på golvet och det är på den barnen leker under dagarna.

Burkitts lymfom

Burkitts lymfom är en aggressiv form av non-Hodgkins lymfom. Det är den vanligaste barncancer i länderna söder om Sahara. Burkitts lymfom är uppkallad efter Denis Burkitt, en irländsk läkare, som upptäckte cancer när han arbetade i Uganda på 1950-talet.

Det är en vanlig barncancer i Uganda, Mali, Nigeria, Kongo-Kinshasa och Gambia. Kyadondo-regionen i Uganda är speciellt drabbad, där får nästan fem barn per 100 000 Burkitts lymfom. Mörkertalet är dock stort. Man beräknar att ungefär hälften av barnen som drabbas av Burkitts lymfom i Uganda aldrig får någon behandling. Läs mer om diagnosen på sidan 30.

► I Uganda finns det två sjukhus som ger de cancersjuka barnen gratis behandling med cytostatika – det ena är St Marys i norra delen av landet och det andra Mulago i huvudstaden Kampala. Enligt statistiken drabbas några hundra barn varje år, men mörkertalet är stort. Många föräldrar på landsbygden känner inte till vad cancer är och försöker bota sina barn med örtmediciner eller med hjälp av häxdoktorer.

– En del av familjerna som kommer hit med sina barn återvänder inte för de uppföljande behandlingarna. Antingen tror de att barnen redan blivit friska eller så har de inte råd med resan och uppehållet, berättar hematologen Valeria Calbi som både behandlar och forskar kring Burkitts lymfom på St Marys.

BARNCANCERN MÅSTE behandlas med cytostatika i flera omgångar under några månaders tid, annars sprider sig tumörsjukdomen och barnen riskerar både förlamning och njursvikt.

– Då är det oftast för sent att rädda dem. Därför har vi både långa samtal med föräldrarna och bjuder in hälsokliniker från landsbygden för att förklara vikten av att fullfölja behandlingen, säger Valeria Calbi.

Från salen där de cancersjuka barnen ligger går det att öppna två dubbel-

”Vi vet att ett cancerbesked för många på landsbygden är lika med en dödsdom. Så är det ju inte med Burkitts lymfom, om den upptäcks i tid.”

dörrar mot en liten stensatt terrass. Därute är det hett och vindpustar drar upp små korn från den envetna röda lerjorden mot näsborrarna. Tioårige Oscar Omara sitter i en rullstol och tittar på oss med febriga ögon.

– Vi kom hit för några månader sedan. Oscar hade konstiga symptom, han hade yrsel och trillade omkull och lymfnoderna var svullna. Vi var på flera kliniker innan vi kom hit, berättar Mildred Omara som är hans faster och arbetar som sjuksköterska i byn som ligger tio mil bort.

Hon masserar Oscars fötter och pratar med honom i ett försök att pigga upp den ledsne pojken. Ingen av hans föräldrar har haft råd att åka och hälsa på pojken på sjukhuset.

– Han har fått flera doser cytostatika men än så länge har det inte hänt något. Oscar säger att han inte har ont men han är förlamad i benen och vi vet inte än om han kommer att kunna gå

igen. Han är väldigt ledsen, förstås, säger Mildred Omara.

Tidig upptäckt ger goda prognoser för att barnen ska överleva Burkitts lymfom. Ben Ikara är ordförande i Uganda Child Cancer Foundation, som stöds av privata donationer och driver kampanjer för att öka medvetenheten om Burkitts lymfom.

– Hälsoklinikerna ute i landet måste få hjälp med både screening och mer utbildning. Vi vet att ett cancerbesked för många på landsbygden, även vårdpersonal, är lika med en dödsdom. Så är det ju inte med Burkitts lymfom, om den upptäcks i tid, säger Ben Ikara.

LIKA VIKTIGT är det att stötta familjer med drabbade barn. Okunnighet om sjukdomen gör att många i de sjuka barnens omgivning stöter bort dem i tron att de är drabbade av häxkonster.

– Vi driver bland annat kampanjer i skolor. Att få unga att bli medvetna om sjukdomen är ett sätt att mobilisera föräldrarna och få dem att agera snabbt när de misstänker att ett yngre syskon kan ha drabbats av cancer, säger Ben Ikara och lägger till:

– Och så hjälper våra unga medarbetare till med att ge barnen något extra under tiden på sjukhusen. Alla barn vill leka och skratta, även de som är sjuka. Vi glömmer det ibland. ►



8-åriga Naomi Achoma är inne på sin andra omgång av cellgiftsbehandling. Svullnaden på halsen är redan borta. Naomi har med sig sin äldre syster Beatrice, 18 år, under den långa behandlingen på St Marys sjukhus i Gulu i norra Uganda. De var på flera hälsokliniker i sitt distrikt innan en läkare förstod att Naomi hade Burkitts lymfom, då lånade familjen ihop pengar för att kunna resa med dottern till St Marys i Gulu – ett av de två sjukhus i landet som behandlar Burkitts lymfom.



Det finns bara en strålbehandlingsmaskin i Uganda – den är från 1960-talet och mycket sliten. Här behandlas patienter dygnet runt, men ibland går maskinen sönder och då får alla cancerpatienter ligga och sova i väntrummet för att inte missa sin plats i kön. Men trots att det saknas en hel del modern medicinsk utrustning så ligger Uganda ändå långt framme i forskningen kring cancer som är ett växande problem i många afrikanska länder.

Tre typer av Burkitts lymfom

- Den endemiska sjukdomsvarianten finns i Afrika söder om Sahara, men är sällsynt i väst. De som drabbas är barn under tio år – huvudsakligen pojkar – och de får extremt snabbväxande tumörer och förstörade lymfnoder. Delar av ansikte och hals svullnar och vanställs.
- Den sporadiska formen av sjukdomen drabbar i huvudsak vuxna och har symptom som magsmärtor och svullen buk, vanställt ansikte och förstörd sköldkörtel. Den sporadiska versionen finns utanför Afrika, men är sällsynt i den rikare delen av världen. Globalt utgör den sporadiska formen en till två procent av alla fall av lymfcancer.
- Den hiv-relaterade sjukdomsvarianten har samma symptom som den sporadiska. Här finns det en koppling till nedsatt immunförsvar. Burkitts lymfom beräknas utgöra 30 till 40 procent av alla fall av non-Hodgkins lymfom hos hiv-patienter (siffror från USA).

KÄLLOR: UCI, FRED HUTCHINSON CENTRE, WHO

Tre av fyra överlever Burkitts lymfom

Burkitts lymfom har en koppling till Epstein-Barr-viruset och kronisk malaria, men man vet fortfarande inte exakt vad som orsakar sjukdomen. Epstein-Barr är ett av åtta herpesvirus och det kopplas i forskning- en till både lymfcancer och hiv.

Cancern, som är en form av non-Hodgkins lymfom, börjar i B-lymfocyterna (B-cellerna) som är den typ av vita blodkroppar som bildas av hematopoetiska stamceller i benmärgen.

Forskningen kring Burkitts lymfom har pågått sedan cancern upptäcktes i Uganda på 1950-talet. I dag samarbetar UCI, Ugandas Cancer Institute i huvudstaden Kampala, med amerikanska Fred Hutchinson Cancer Research Centre kring forskning och behandling av infektionsrelaterad cancer. Även St Marys Lacor

Hospital i Gulu har ett forsknings-samarbete med amerikanska National Cancer Institute kring Burkitts lymfom.

I Afrika är det vanligt att de drabbade barnen också har både kronisk malaria och herpes. 98 procent av de undersökta fallen i Afrika är kopplade till infektioner med Epstein-Barr. Man tror att malaria minskar immunförsvarets möjlighet att stå emot Epstein-Barr-viruset, och att det gör att B-cellerna lättare förvandlas till cancerceller. Men forskarna har också börjat titta på om den lilla del av befolkningen som är resistent mot malaria, även kan vara resistent mot Epstein-Barr och Burkitts lymfom. Trots att det finns en koppling mellan hiv och Burkitts lymfom i västvärlden, så tycks det enligt forskarna inte vara ett lika tydligt samband i Afrika. Men

hiv är ändå med som komponent i forskningen kring den endemiska barncancern.

Redan på 1960-talet när Ugandas Cancer Institute grundades hittade man en metod som faktiskt botade barncancern – en intensiv behandling med flera olika cytostatika som ges till barnen i sex omgångar under tre månader. Även strålning, stamcellsbehandlingar och antikroppar är metoder som använts genom åren i kombination med cytostatikan.

Runt 70-80 procent klarar behandlingen och blir friska. Barn har bäst chans till överlevnad, medan prognosen ser sämre ut för vuxna som drabbas. Cancern är dödlig om den inte behandlas.

KÄLLOR: UCI, FRED HUTCHINSON CANCER RESEARCH CENTRE, UGANDA CHILD CANCER FOUNDATION

NORDAMERIKA

USA avviker från till exempel Frankrike och Tyskland genom något högre antal fall av germcelltumörer och en högre andel av olika hudcancerformer. Germcelltumörer sitter ofta i äggstockar, testiklar eller i hjärnans medellinje. De utgår från förstadiet till fosterceller. De flesta tumörer inom den här gruppen har en god prognos.

EUROPA

I Europa, precis som i Nordamerika, är leukemi den vanligaste diagnosen. Ungefär en tredjedel av alla barn som drabbas insjuknar i leukemi. USA visar något högre siffror för överlevnad, beroende på att flera medelinkomstländer i Europa saknar resurser för den mest högspecialiserade barncancervården.

OCEANIEN

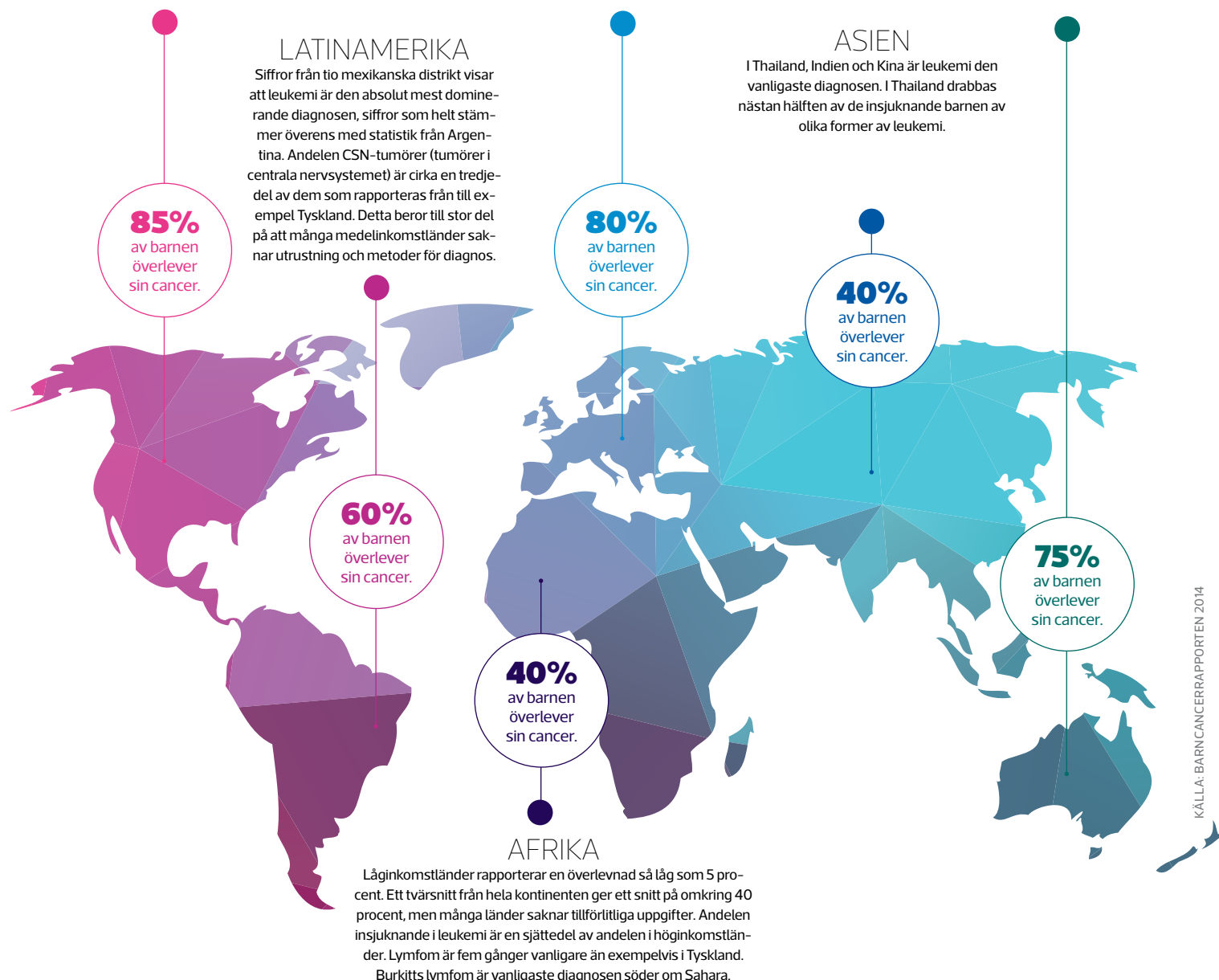
I Australien är leukemi den vanligaste cancerdiagnosen bland barn, precis som i övriga höginkomstländer. Hudcancer av olika former är något vanligare än i resten av höginkomstländerna, medan neuroblastom är lite mer ovanligt.

LATINAMERIKA

Siffror från tio mexikanska distrikt visar att leukemi är den absolut mest dominerande diagnosen, siffror som helt stämmer överens med statistik från Argentina. Andelen CSN-tumörer (tumörer i centrala nervsystemet) är cirka en tredjedel av dem som rapporteras från till exempel Tyskland. Detta beror till stor del på att många medelinkomstländer saknar utrustning och metoder för diagnos.

ASIEN

I Thailand, Indien och Kina är leukemi den vanligaste diagnosen. I Thailand drabbas nästan hälften av de insjuknande barnen av olika former av leukemi.



Cancer drabbar 160 000 barn per år

Varje år drabbas 160 000 barn av cancer över hela världen. I låg- och medelinkomstländer överlever bara en av tio som insjuknar i barncancer, medan omkring åtta av tio överlever i höginkomstländer.

CANCER ÄR EN AV DE vanligaste dödsorsakerna för barn mellan 1 och 15 år sett över hela världen. I Sverige och andra västländer som har en bra barncancervård är överlevnaden

omkring 80 procent, men i låginkomstländer i Afrika kan andelen överlevare vara så låg som 5 procent. Anledningarna är flera. Bland annat beror det på att barnen aldrig träffar en läkare och att vårdpersonalen inte är utbildad eller har rätt mediciner och utrustning. Många barn tvingas avsluta sin behandling i förtid, ibland för att det är långt till ett sjukhus, att prognosen är dålig och att föräldrarna behövs hemma. Det är också vanligt att barnen är undernärda eller lider av andra sjukdomar samtidigt. Samman-

taget påverkar detta behandlingsresultaten.

Den vanligaste diagnosen i världen är akut lymfatisk leukemi, utom i afrikanska länder söder om Sahara. Där insjuknar barnen oftare i lymfom. Burkitts lymfom och Kaposi sarkom är de vanligaste diagnoserna. Anledningen är bland annat förekomst av Epstein-Barr-viruset och kronisk malaria. I många länder saknas tillförlitliga siffror, men i Sverige finns barncancerregistret – en faktor som hjälpt till att öka överlevnaden.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN



Barnambassadörer för den internationella barncancerkampanjen *We are one* är Alexa Curtis (vinnare av *The Voice Kids Australia* 2014), Livvy Stubenrauch (som gjorde rösten till unga Anna i *Frost*), Robbie Firmin (*Britain's Got Talent*) och Aaralyn O'Neil (*America's Got Talent*).

Barncancer uppmärksammas över hela världen

Internationella
barncancerdagen
15 februari 2016

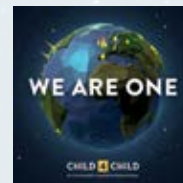
På Internationella barncancerdagen den 15 februari gör organisationer och drabbade över hela världen gemensam sak för att samla in pengar till barncancerforskningen och uppmärksamma cancerdrabbade barn. För första gången stöttas arbetet med en internationell kampanj.

CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL (CCI), en paraplyorganisation för 180 föräldraleda barncancerorganisationer i 90 länder, står bakom den Internationella barncancerdagen.

I år lanserar CCI för första gången en gemensam kampanj för att sprida budskapet om initiativet. På sajten child4child.com har några av världens

mest kända sjungande barn med stora följarskaror på YouTube spelat in varsin vers i nya låten *We Are One*. Den har skrivits av Christophe Beck som också har komponerat musiken till storfilmen *Frost*.

– Med låten *We Are One* vill vi hedra alla barn i världen, särskild de barn som tvingas kämpa mot cancer, säger Carmen Auste, ordförande för CCI



Låten *We are One* kommer att släppas på en rad musiktjänster den 15 februari.

och mamma till en barncanceröverlevare.

Svenska Barncancerfonden och reklambyrå Garbergs har tillsammans tagit fram kampanjen med sång från bland andra Alexa Curtis (vinnare av *The Voice Kids Australia* 2014) och Livvy Stubenrauch (bakom unga Annas röst i *Frost*). Nu bjuds världens alla barn in att sjunga med genom att spela in sin egen version av sångens refräng. På den internationella barncancerdagen ska låten släppas på en rad musiktjänster.

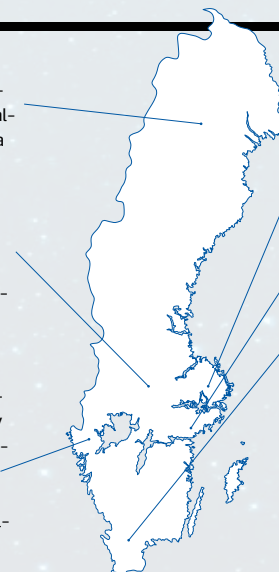
Marschaller och fackeltåg runt landet

BARNCANCERFONDENS lokala föreningar laddar för att engagera så många som möjligt att delta i kampen mot barncancer på den internationella barncancerdagen den 15 februari. Då tänds tusentals ljus och facklor landet över för att hedra unga som drabbats av barncancer, den vanligaste dödsorsaken i Sverige i åldern 1–14 år.

NORRA. I Sundsvall blir det ljusmanifestation för att hedra barncancerdrabbade. Örn-sköldsviksbor samlas för att tända marschaller och bidra till insamlingen för cancersjuka barn.

MELLANSVERIGE. Föreningen arrangerar ljusmanifestationer på flera platser, bland annat samlas engagerade på Stora torget i Nyköping och i Hudiksvall, Mora och Hallstammar.

VÄSTRA. För tredje året i rad anordnar föreningen en fackeltågmanifestation i Göteborg. Den avgår från Götaplatsen till Gustav Adolfs torg där deltagarna tänder marschaller. Det blir även ljusmanifestationer på Sandwalls plats i Borås, i Uddevalla, i Rådhusparken i Jönköping, på Stora torget i Karlstad, i Skövde och i Halmstad.



STOCKHOLM-GOTLAND. Föreningen anordnar bland annat en ljusmanifestation i Hagaparken i Stockholm nedanför Astrid Lindgrens barnsjukhus.

ÖSTRA. Kontakta föreningen för att få uppgift om aktiviteter i regionen.

SÖDRA. I Kristianstad går ett fackeltåg från Tivoliparken till Lilla torg där marschaller tänds. På Nova i Lund, Grand Samarkands parkering i Växjö samt i Helsingborg blir det ljusmanifestationer och andra aktiviteter.

 **PÅ WEBBEN**

Läs mer om föreningarnas aktiviteter: barncancerfonden.se/engagera-dig/event/internationella-barncancerdagen.

Min stora idol heter Mattias.



Gör som Peter Forsberg – bli Barnsupporter och stöd forskningen kring barncancer med 100 kr i månaden.

Bli Barnsupporter du också på
barncancerfonden.se/barnsupporter



**BARNCANCER
FONDEN**



Galamiddagen under Le Bon inleddes med blomkålssoppa med mosaik på hummerterrin, ärtor och citronpicklad blomkål följt av kryddstekt svensk ryggbiff med morotsterin, saltbakad gulbeta, rökt lök och potatispuré samt rödvinssky. Festen avrundades med mousse och sorbet på björnbär med saffranspannacotta på brynt smörbotten.

Galamiddag ger stöd till forskning

Under namnet Le Bon, det goda, bjöd Barncancerfondens samarbetspartner Lidl in till galamiddag på självaste Nobeldagen. Resultatet blev 563 627 kronor till Barncancerfondens verksamhet.

STJÄRNKOCKEN Titti Qvarnström stod för menyn när 1 300 gäster kunde njuta av tre rätter där alla råvaror kom från Lidl.

– Vi ville bjuda in till en stor fest och visa att man kan laga en galamid-



Stjärnkocken Titti Qvarnström gjorde galamenyn, som bara bestod av råvaror från Lidl.

dag på våra råvaror samtidigt som vi ville bidra till Barncancerfondens livsviktiga forskning. Vi är sedan flera år en av Barncancerfondens huvudpartners, så det kändes naturligt att intäkterna från maten skulle gå till organisationen, säger Lidls hållbarhetschef Katarina Rosenqvist.

DE 15 000 BLOMMORNA i lokalen kom från Lidl i Italien, 50 kokkar lagade rätterna där varje saltkorn kom från matvaruföretaget. Kvällen tog måna-

der att förbereda och de inbjudna gästerna serverades av 260 medarbetare på Lidl. De bidrog till att sprida galastämning i lokalen. Kuvertavgiften var 395 kronor. Deltagande middagsgästerna kunde under kvällen swisha in drinks. Resultatet blev totalt drygt en halv miljon kronor till kampen mot barncancer.

– Vi kan bidra till ännu mer forskning och stötta dem som är drabbade här och nu. Utöver det var det ett fantastiskt arrangemang med god mat, säger Per Leander på Barncancerfonden.

Föreningar friskvård med välgörenhet

Barncancerfondens digitala verktyg *Minuter som gör skillnad* ger företag möjlighet att på ett enkelt sätt både engagera sig i arbetet mot barncancer och stärka medarbetares motivation att röra på sig.

När Bauhaus använde verktyget sjönk sjukfrånvaron och gemenskapen ökade. Företaget valde att skänka 10 kronor till Barncancerfonden varje gång en medarbetare genomförde en halvtimmars valfri motion, vilket gav över en halv miljon kronor till Barncancerfonden.

Läs mer om Minuter som gör skillnad på barncancerfonden.se.

1 400 cyklister trampade in över 61 miljoner

Team Rynkebys 1400 cyklister och 350 servicedeltagare lyckades samla in drygt 61 miljoner kronor till kampen mot barncancer i Sverige, Danmark, Finland, Färöarna och Norge under 2015. Det är cykellagets största donation någonsin. I Sverige ökade insamlingen till Barncancerfonden från 11,1 till 13,4 miljoner kronor.

Team Rynkeby är redan igång med årets insamling. 1600 cyklister och 400 servicedeltagare fördelade på 38 lokala lag laddar för att cykla turen till Paris nästa sommar.

MQ med kunder skänkte 1,5 miljoner

MQ samlade in 1,5 miljoner kronor under 2015 tillsammans med sina engagerade kunder.

Det är fjärde året i rad som klädkedjan samarbetar med Barncancerfonden för att gemensamt bekämpa barncancer. Som vanligt stod julkampanjen, då en del av försäljningssumman för utvalda klädesplagg går till Barncancerfonden, för en stor del av insamlingen. Den här gången blev fyra tröjor från Dobber storsäljarna. Försäljningen av dem bidrog med tre fjärdedelar av julens insamling.

HAR DU EN FRÅGA?

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

MEDICIN
Mikael Behrendtz
barnonkolog och
verksamhetsansvarig
i Linköping.

Ingrid Tonning Olsson
neuropsykolog i Lund.

SKOLA
Karin Svensson
sjukhuslärare i Umeå.

VÅRD
Ann-Christin Björklund
konsultsjuksköterska
för barn med hjärntumör,
Akademiska barnsjukhus-
et i Uppsala.

Lennart Björklund
psykiater, hand-
ledare och föreläsare
i Göteborg.

Eva Salqvist
syskonstödare vid Norr-
lands universitetssjukhus
i Umeå.

FÖRSÄKRINGAR
Niklas Wångmar
gruppchef
skadereglering
på Salus Ansvar.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och
generalsekreterare
för Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN

Djurförsök?

Går era pengar till studier som använder djur?

En del av våra forskningsanslag går till projekt som använder försöksdjur i sina studier. Djurförsök används dock endast i de fall då det inte finns alternativa metoder. Det används inom biomedicinsk och naturvetenskaplig forskning med syfte att ta fram nya läkemedel, behandlingsmetoder eller öka vår grundläggande kunskap. Det kan i nuläget inte göras helt utan djurförsök, men större delen av den medicinska forskningen utförs i provrör eller med hjälp av cellodlingsteknik. Djurförsök är en strikt reglerad verksamhet som lyder under svensk lag och EU-lag och det får bara användas när inga alternativa metoder finns. För att få utföra djurförsök i Sverige måste man först ansöka om tillstånd hos en djurförsöksetisk nämnd. Barncancerfonden ger endast anslag till projekt som följer gällande lag.

ANDERS HÖGLUND
BARNCANCERFONDEN

BARNCANCERFONDEN

Nya regler

Är det några nya bestämmelser gällande välgörenhet i År?

Från 1 januari 2016 får inte begravningsbyråer hantera kontanter vid minnesgåvor. Då kan begravningsbyrån hänvisa dig direkt till Barncancerfonden som kan hjälpa till med minnesblad och inbetalningskort för era gåvor. Kontakta givar-service på tel 020-90 20 90.

I år har även nya bestämmelser för avdragsrätt vid gåvor införts. Här kan du läsa mer om dem: barncancerfonden.se/stod-oss/skatteavdrag.

YLVA ANDERSSON



MEDICIN

Frysta spermier håller länge

Går det att frysa in spermier eller ägg inför en barncancerbehandling, för att ha större möjlighet att få barn som vuxen?

Det går att frysa in spermier och mogna ägg om man har kommit tillräckligt långt i pubertetsutvecklingen, det vill säga att flickan börjat menstruera eller pojkens testikelstorlek är över 6-8 milliliter. Det går tyvärr inte att frysa ner spermier eller ägg under pågående cancerbehandling, det måste göras innan. Då är det ofta bråttom och många drabbade tänker inte på fertiliteten som vuxen, därför är det viktigt att läkaren berättar om riskerna vid behandling och vilka åtgärder som är möjliga.

Majoriteten av behandlingarna ger inte en omedelbar

negativ påverkan på flickors ägg. Om din behandling medför hög eller mycket hög risk för infertilitet kan du genomgå hormonstimulering, äggutplockning och frysförvaring om du vill och det finns tillräckligt med tid. Då ges du dagligen sprutor med hormoner. Behandlingen kan startas var som helst i menstruationscykeln. Läkaren följer stimuleringen med ultraljud och på 10-14 dagar kan du få fram mogna ägg. Då ges du ovulationsinduktion med en spruta och därefter plockas äggen ut, vanligen är patienten vaken. Äggceller kan frysförvaras i många år och används sedan efter cancerbehandling om du vill bli gravid och dina äggstockar slutat att fungera. Då värms äggcellerna upp och kan befruktas genom assisterad befruktning.

För att frysa in spermier lämnar du ett eller flera prov till spermielaboratoriet. Om du inte kan komma till laboratoriet eller har svårt att producera spermier kan provet även göras hemma eller på vårdavdelningen. Spermier kan förvaras i flytande kväve så länge det behövs. När du vill ha barn och din egen sädesproduktion inte fungerar, tinas strån med spermier. Är spermierna få kan även enstaka spermier användas vid assisterad befruktning.

KIRSI JAHNUKAINEN,
BARNONKOLOG OCH
FERTILITETSFORSKARE



PÅ WEBBEN

På barncancerfonden.se finns en film från Värnadsrådet om att frysa in spermier.

BARNCANCERFORSKNING

Svårt att forska på ponggliom

Bedrivs det forskning inom ponggliom?

Ponggliom är en tumör som sitter i hjärnstammen, som kontrollerar många av kroppens mest centrala funktioner, som vakenhet, puls och andning. Därför går det inte att operera bort ett hjärnstamsgliom kirurgiskt utan det behandlas enbart med strålning och cytostatika. Tyvärr är resultaten dystra på grund av uteblivna forskningsframgångar. Färre än 10 procent överlever längre än två år efter diagnos. Forskarna har saknat tumörmaterial för analys på grund av för stora risker, men på senare tid har man kunnat ta prover med minimala risker vilket nu underlättar forskning.

KLAS BLOMGREN,
PROFESSOR I PEDIATRIK

Läs hela svaret på
barncancerfonden.se.

BARNCANCERFONDEN

Allt fler botas

Jag undrar vilket årtionde ni började se en ökning av cancer bland barn?

Sedan barncancerfallen började registreras på 1950-talet har antalet insjuknade legat relativt konstant. Nästan varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige. Däremot har överlevnaden för barn med cancer ökat. På 1950-talet botades bara enstaka barn med cancer, men i dag överlever drygt 80 procent, främst tack vare förbättrade behandlingsmetoder.

YLVA ANDERSSON

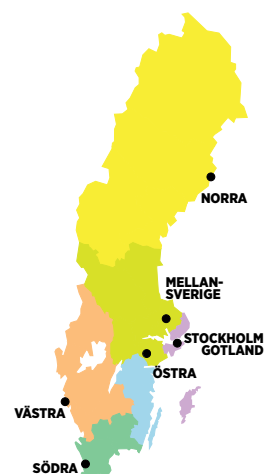
Rock och blues mot barncancer

VÄSTRA. Förra året samlade Rock och Blues mot barncancer in 100 000 kronor till Barncancerfonden Västra och den 27 februari är det dags igen i Saffle. Nu är siktet inställt på 200 000 kronor och hela bygden är engagerad.



Träff för föräldrar som mist

ÖSTRA. I november ordnade Barncancerfonden Östra en helg för föräldrar som förlorat ett barn i cancer på Fredensborgs Herrgård söder om Vimmerby. Avkoppling, samtal och god mat tillsammans med andra med liknande upplevelser gav kraft och en skön känsla av gemenskap mitt i det svåra.



DE LOKALA FÖRENINGARNA

Barncancerfonden Norra
Bankgiro: 903-0800
Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-7727 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige
Bankgiro: 900-0100
Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55,
073-18104 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: 013-3108 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra
Bankgiro: 900-6602
Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 5103
e-post: vestra@barncancerfonden.se

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



Lillebror Emanuel Erman, 11 år, fick diagnosen T-cellslymfom i september 2014.

FOTO: ANNA-LENA LUNDQVIST

”Läxhjälp är ovärderlig”

Nu kan syskon till barn som drabbats av cancer få läxhjälp. En av dem som använt sig av möjligheten är Katarina Erman. – Upplägget är helt fantastiskt. Studybuddy tar över en del av ansvaret för skolarbetet, det som man inte har energi till när ett av ens barn är sjukt, säger hon.

EMANUEL ERMAN, 11 ÅR, fick diagnosen T-cellslymfom i september 2014. Livet vändes upp och ned. Ständiga sjukhusbesök, behandlingar och tuffa biverkningar efter behandlingar innebar att annat fick prioriteras bort.

– Det ansvar som jag tog för barnens skolgång innan Emanuel blev sjuk, det maktar jag inte med att ta på samma sätt längre. Den här möj-

Studybuddy

- Eftersom Studybuddy bara har verksamhet i Stockholm, Göteborg och Malmö har endast Barncancerfonden Stockholm-Gotland, Västra och Södra tillgång till gratis läxhjälpstimmor.
- Studybuddy bidrar med 4 timmars läxhjälp per vecka i varje lokalförening. Föreningen fördelar tiden till medlemmarna.

ligheten har varit helt fantastisk för oss, säger Katarina Erman.

Studybuddy, som erbjuder gratis läxhjälp till syskon till barn som drabbats av cancer i Stockholm, Göteborg och Malmö, ringde upp och förhörde sig om hur gamla barnen var och vilka behov som fanns.

Nathanael, som går i sexan, matchades mot en ”studybuddy” som dyker upp två timmar i veckan. Benjamin, 16 år, och Jonathan, 18 år, delar

på sin ”studybuddy” men undervisningen sker individuellt och efter behov.

– Deras liv löper ju på även om de har en sjuk lillebror. Den här extrahjälp är ovärderlig, barnen får en bonuslärare och jag tror att upplägget passar alla, oavsett vilken fas som sjukdomen är inne i.

Studybuddy stöttar också kampen mot barncancer genom att erbjuda sina övriga kunder att runda upp betalningar till förmån för Barncancerfonden. Beloppet matchas sedan av Studybuddy.

– För oss står kunskap i centrum. Främst för att kunskap i många fall är livsnödvändig, inte minst när det gäller att kunna bekämpa barncancer, säger Jonas Larsson, vd på Studybuddy.

RIKARD HELLQVIST

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer eller vill du bidra till den lokala stödverksamheten för familjer med cancersjuka barn? Bli medlem i en lokal förening. Läs mer om deras verksamhet och hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar.

Föräldraträffar för färdigbehandlade

SÖDRA. Förra året startade två medlemmar träffar för föräldrar med färdigbehandlade barn på ett café i Lund. Tanken med träffarna är att få möjlighet att diskutera ämnen som skola, aktiviteter, glädje och bekymmer som kan uppkomma efter avslutad behandling. I föreningens kalendarium finns datum och tider för årets träffar.

Södra reser till Legoland

SÖDRA. Den 13-15 maj beger sig Barncancerfonden Södra iväg på resa. Denna gång rullar bussarna till Legoland i Danmark där det väntar nya spännande upplevelser bland klossar och karuseller. I resan ingår även entré till badlandet Lalandia, vilket brukar uppskattas av både stora och små.



Hjälp till på ungdomsläger

IRLAND. Varje sommar arrangeras internationella ungdomsläger i irländska Barretstown. I sommar blir det tre separata veckor för barn som drabbats av cancer, och deras syskon.

Anmälan är stängd för i år, men fram till den 13 februari kan du som är från 20 år ansöka om att arbeta som volontär på lägren.

Läs mer på barncancerfonden.se.

Stuga Tomtebo färdigrenoverad

NORRA. Renoveringen av Barncancerfonden Norras fjällstuga Tomtebo är nu klar, så passa på att boka in några dagar i fjällen. Stugan i Hemavan ger medlemmarna en möjlighet till rekreation och den går att boka på nätet. Läs mer på barncancerfonden.se/norra.



FOTO: MALIN ARNESSON



Nedräkning till årets ungdomsstorläger

Varje år samlas barncancerdrabbade ungdomar, unga vuxna och syskon för Barncancerfondens ungdomsstorläger. Snart är det dags igen på Happy Tammsvik utanför Stockholm. Vänskap och gemenskap står i fokus.

BARNCANCERFONDEN

bjuder in alla ungdomar över 13 år som har eller har haft barncancer till ungdomsstorläger. Syskon är också välkomna till Camp Happy i Bro för att ha roligt och träffa andra med liknande erfarenheter.

– Framför allt handlar det om att deltagarna ska få träffa andra med samma upplevelser och känna gemenskap. Det brukar inte bli så mycket prat om sjukdomar, men när någon frågar så känns det inte lika

konstigt och stort att berätta vad som hänt som det kan göra annars att eftersom alla vet hur det är, säger Carola Strömberg som ingår i planeringsgruppen för lägret.

Även i år är lägret under Kristi Himmelfärds helgen (5-8 maj). Den här gången är det Barncancerfonden Stockholm Gotland som arrangerar. Camp Bokenäs i Bohuslän i fjol gick i eldens och vattnets tecken. Tema för Camp Happy är vänskap och gemenskap.

– Vi vill lyfta hur viktigt det är med vänskap och att ha kompisar och anhöriga omkring sig som ställer upp både under sjukdomen och efteråt. Vi har det som utgångspunkt i allt vi gör i föreningen, säger Carola.

Det bjuds på föreläsningar, sammansvetsande aktiviteter och möjlighet till pingis, biljard, bad i bollhav, pool eller varför inte i Mälaren. Mer vill inte Carola avslöja.

– Mycket är bokat och klart, men det får bli en överraskning. Läs mer om ungdomsstorläger och se en film från ett tidigare läger på barncancerfonden.se. Och glöm inte att anmäla dig senast den 5 mars!

Stöd och aktiviteter riktas till fler

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansverige har omorganiserat stödgrupperna för att göra verksamheten tydligare och inkludera fler målgrupper och medlemmar i aktiviteterna. Stödgrupperna får nu namn efter orten de verkar på och de får ett ansvar att skapa aktiviteter för särskilda målgrupper och då bjuda in hela regionen. Om till exempel Eskilstuna-gruppen bjuder in ungdomar till en aktivitet i Eskilstuna så passar de på att bjuda in föreningens alla ungdomar i regionen.



Kakbak i Trollhättan

VÄSTRA. Baka kakor, muffins och cupcakes på Medborgarskolans bakkurs i Trollhättan. Barncancerfonden Västra bjuder in medlemmar i Näl-gruppen söndagen den 3 april. Anmäl dig senast den 20 mars på webben.

Peer supporters bjöd på bowling

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansveriges peer supporters samlade drabbade unga med syskon för en tre-kamp. Gruppen möttes på Latitude 59 för en middag med bowling, minigolf och laserspel.

Sexåriga Nellie sålde pärlplattor

NORRA. Sexåriga Nellie från Örnsköldsvik har samlat in hela 2 294 kronor till Barncancerfonden Norra genom att sälja sina egentillverkade pärlplattor. Under Halloween kunde alla som ville skänka en slant till insamlingen och få en pärlplatta som tack.

Mamma Elisabeth Johansson berättar att Nellies initiativ började efter att hon sett Barncancerfondens reklam med en tom blå stol.



Östra dansade ut julen

ÖSTRA. Årets julfester samlade omkring 130 av Barncancerfonden Östras medlemmar för att dansa ut julen, prova lyckan i fiskdammen, äta god mat och träffa tomten. Två julgransplundringar blev det den 17 januari, en på Wreta Gestgifveri utanför Norrköping och en på Guldfågeln Arena i Kalmar.



Stadsgrupp startar i Blekinge

SÖDRA. I höstas startade Barncancerfonden Södras lokala stadsgrupper i Helsingborg, Växjö, Kristianstad och Lund/Malmö. I år blir det även stödverksamhet i Blekinge. Stadsgrupperna kommer anordna fikastunder och andra arrangemang som medlemmar från hela regionen är välkomna att delta i. Syftet är att stötta drabbade familjer och stärka kontakten mellan dem genom aktiviteter för barn, ungdomar, föräldrar och familjer.

Storasyster samlade in 2 150 kronor

NORRA. När lillasyster Ellie fick cancer och storasyster Louise såg vilken hjälp familjen fick av Barncancerfonden Norra ville hon samla in pengar till föreningen.

Hon började göra armband av loombands och hittills har försäljningen bidragit med 2 150 kronor till Barncancerfonden Norra.

Pappaträff i Västerås

MELLANSVERIGE. Pappor med barn som har eller har haft cancer möts under avslappnade former i Västerås för att äta hamburgare och se en hockey-match mellan VIK och Pantern på ABB Arena i Västerås. En känd hockeyprofil kommer också till träffen den 20 februari.



Star Wars på besök

MELLANSVERIGE. Efter en uppskattad kväll tidigare i höstas återvände Heta Kökets kock William Hampton Coleman till barnonkologen i Uppsala för att laga mexikansk mat tillsammans med barn och ungdomar. Dessutom kom flera utklädda figurer från Star Wars på besök för att roa barnen, bland annat R2D2.



Hopp om bättre barncancervård

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland har arbetat hårt för att förbättra barncancervården i Stockholm. Snart tillkommer åtta vårdplatser och för första gången ingår ett avsnitt om barncancer i Stockholms läns landstings plan för utvecklingen av cancervården.

– **DET ÄR VIKTIGT** att barncancer uppmärksammas på det här sättet. Barnonkologen har speciella behov och är en liten patientgrupp. Vår förening kämpar hårt för att uppmärksamma de behoven, säger Karin Mellström, en av dem som varit pådrivande i föreningen.

Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm har inte alltid haft plats för alla barncancer-

patienter, men efter flytten till Nya Karolinska Solna ska antalet vårdplatser öka från 14 till 22 stycken – om det går att rekrytera tillräckligt med personal.

I länets nya cancerplan för 2016–2019, som ska minska skillnaderna och utveckla vården, beskrivs ett behov av att se över stödet till anhöriga och hur hela familjen kan integreras och vara delaktig under behandling-

en av barncancer. Föreningen hoppas på förbättringar.

Det kan handla om övergång- en till vuxenvården, diagnosfördröjning, systematisk uppföljning av sena komplikationer och behov av rehabilitering.

– Det finns mycket som är unikt för barnonkologen som vi måste fortsätta lyfta. När man till exempel ska mäta patienternas upplevelse av vården behövs lite andra parametrar för vård av barn. Här är det viktigt att vi som patientföreträdare kan vara aktiva, säger Karin Mellström.

SYNNÖVE ALMER

450 julklappar till cancersjuka barn

VÄSTRA. Under luciahelgen kom cykellaget Team Rynkeby Göteborg på besök med en jättstor tomtesäck full av julklappar till cancersjuka barn och deras syskon på Drottning Silvias Barn- och ungdomsjukhus. Klappjakten startade

efter en förfrågan från Barncancerfonden Västra.

– Sjukdomen tar ingen juldighet, med dessa julklappar kan vi förgylla tillvaron för de barn och ungdomar som måste vara på sjukhuset eller komma hit för behandling trots att det



är jul, säger konsultsjuksköterska Ulrika Larsson, som tog emot julklapparna, i en artikel på Team Rynkebys webbsida.



Läs mer om föreningarnas verksamhet på barncancerfonden.se/foreningar.

NORRA. Den 27–28 februari bjuder Barncancerfonden Norra in till en föräldrahelg på Pite Havsbad. Det blir en rad olika aktiviteter, bland annat möjlighet till spa-behandling.

MELLANSVERIGE. Den 9 april är det dags för Barncancerfonden Mellansveriges årsmöte på Aronsborg i Bålsta utanför Stockholm. De som vill kan stanna kvar för en medlems-helg med övernattnin, mat och en massa aktiviteter.

SÖDRA. Barncancerfonden Södra bjuder in till årsmöte på Radisson Blu i Malmö den 9 april. Efter årsmötet blir det gemensam middag på hotellet och de som vill kan övermatta till söndagen.

VÄSTRA. Årsmöte och familjedag på Universeum i Göteborg för medlemmar i Barncancerfonden Västra söndagen den 10 april. Alla medlemmar bjuds på mat och entré till Universeums akvarium, regnskog och vetenskapsutställning.

STOCKHOLM GOTLAND. Vålgörenhetsloppet Spring för livet anordnas för andra året i rad den 28 maj. Spring sex kilometer runt Lillsjön i Kungsängen och samla pengar till Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DRABBADE FÅ STÖD

Varje år drabbas omkring 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på barncancerfonden.se/fakta-och-rad.

GÅ MED I EN LOKAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex lokala föreningar. De arbetar regionalt med att stötta drabbade familjer, har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

HÄMTA KRAFT MED KURSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenska, koppla av vid havet på Almers hus eller åk på ungdomsstorläger.



Aktuellt på Ågrenska! Vecka 11 anordnas en familjevecka för barn med hjärntumör. Vistelsen vecka 16 är för familjer som förlorat ett barn.

Anmäl dig! Ungdomar över 13 år är välkomna till Barncancerfondens ungdomsstorläger Camp Happy utanför Stockholm. Läs mer och anmäl dig senast den 5 mars på webben.

Vill du maxa livet? Maxa livet-projektet ska ta fram ett aktivitetsprogram som främjar unga vuxna överlevares fysiska, psykiska och psykosociala hälsa. Vill ni vara med och engagera er under kommande tre år, då vi bygger upp innehållet? Mejla till maxalivet@barncancerfonden.se.

FAKTA OCH RÅD PÅ SAJTEN

På webben kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Här är ett par exempel:

NY! Barncancerappen. Barncancerfonden har tagit fram en mobilapp med information och service för barncancerdrabbade familjer. Som första steg lanseras appen för drabbade vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, men målet är att göra anpassade versioner för övriga barncancercentrum.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I webbutiken hittar du böcker på temat barncancer och gratis informationsmaterial. Här är några exempel.



NYTT!
Tidningen Maxa livet för unga vuxna. Nästa nummer kommer ut den 25 februari. Tidningen kan beställas gratis på maxalivet@barncancerfonden.se eller laddas ner på webben.

Cancer hos barn och tonåringar. Informationsmaterialet ger en översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Beställ den gratis.

Kognitiva och psykosociala sena komplikationer. En medicinsk skrift av psykologen Ingrid Tonning Olsson om kognitiva sena komplikationer vilka i första hand drabbar barn med hjärntumörer.

Barncancer-rapporten 2015. En årlig rapport som lyfter fram delar av den forskning som Barncancerfonden stöttar. Beställ någon av rapporterna gratis eller ladda ner dem på webben.

SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med sikte på att utrota barncancer. Läs mer på barncancerfonden.se/stod-oss.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer. Den skickas även till medlemmar i de lokala föreningarna.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr (SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kr/månad) eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900. Du kan också skänka ett gåvogram i stället för en present eller hedra minnet av någon med en Minneshälsning.

GE AKTIEGÅVA

Privatpersoner kan skattefritt skänka aktieutdelningen till skattebefriade ideella organisationer. Gåvan ökar då i värde med 43 procent för Barncancerfonden.



PRODUKTER SOM BIDRAR

I webbutiken hittar du fina gåvor och smycken för dig själv eller andra. Här är ett urval.



Barncancerfonden MasterCard. Nallekortet, som vi kallar det, är ett vanligt betalkort, men för varje köp skänker Handelsbanken Fina 0,5 procent av köpesumman till kampen mot barncancer.



Silverhjärtat – lilla armbandet

En fin symbol för kärlek som samtidigt skänker hopp till barn med cancer. Armbandet finns nu även i rosa och svart, om du vill slå till på fler. Pris från 100 kronor.



#delaettskratt. Cancersjuka barn har ofta nära till skritt trots situationen, men ibland är det längre bort. Därför tror vi på att sprida hopp och glädje. Köp fem armband för 100 kronor och dela dem.



När Annas syster blev sjuk. När storasyster Elsa får cancer förändras allt för hela familjen. Pris 150 kronor i webbutiken.

Nallen Tryggve. En kär kompis för stora och små från Barncancerfonden. Priset är 225 kronor, varav 150 kronor går till arbetet för barncancerdrabbade.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

DELTA I EVENT.
Privat
Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope eller Ride of Hope – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING.
På barncancerfonden.se kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar om du hellre vill det.

BLI FÖRETAGSPARTNER.
Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag

SMÅ HJÄLTAR

FOTO: ANNA-LENA LUNDQVIST

”Jag blir trött av behandlingarna”

” Jag har leukemi, ALL. Jag har haft samma sjukdom tidigare, då behandlades jag i två och ett halvt år, och var färdigbehandlad i mars 2013. Men i maj 2015 blev jag illamående, kräktes och var trött. Vid ett sjukhusbesök fick jag reda på att cancern var tillbaka. Det kändes inte alls bra att få reda på det. Värst är att det gör så ont i magen, det är en smärta som är värre än när man har

vanligt ont i magen, och det är inte någon molande värk, utan mer smärta. Jag blir också trött av behandlingarna.

På sjukhuset kollar jag mycket på film. Favoriten är James Bond, jag har nog sett sju-åtta olika filmer med honom. Sedan spelar jag ganska mycket tv-spel, framför allt ett spel som heter Infinity. Man köper gubbar till spelet och så får man in dem i tv:n. Jag har klarat spelet, så nu har jag börjat om

från början igen. Jag gillar också att spela fotboll och brukar spela på mittfältet. Sedan spelar jag tennis också, båda sporterna är kul. I skolan gillar jag mest engelska, det är jag ganska bra på. Syslörd är däremot riktigt tråkigt. Jag och mina kompisar brukar inte prata så mycket om att jag är sjuk, men det kom en sjuksköterska och berättade för klassen om min sjukdom, det var bra.” Berättat för **RIKARD HELLQVIST**



Simon Dellton

Ålder: 11 år.

Bor: I Lerum.

Familj: Mamma Anna och pappa Thomas.

Tycker om: Spela tv-spel, kolla på film, spela fotboll och tennis samt bygga med lego.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, första gången 2010, färdigbehandlad 2013. Återfall i maj 2015.