

Forskning Nobelprisad upptäckt kan ge ny behandling vid lymfom

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

4.18

Mellanmål

Nytt projekt
för bättre
matlust

Humorpris

Barncancergalan
gav 66 miljoner
till forskningen

**"Att inte kunna
sporta alls är
mycket ovanligt"**

Överläkaren Anders Castor
om motion vid barncancer

Rörelseglädje

Träningen gör att Sara orkar
vara en bra mamma till Alice

'Måste' borde vara ett förbjudet ord

När jag var barn, ja ända upp i tonåren, var jag en duktig simmare. Jag älskade att simträna och hänga i simhallen. Att dyka i bassängen, omslutas av vattnet och stänga ute resten av världen – vilken underbar känsla. Det var bara jag och vattnet, ja och en pådrivande simtränare så klart.

– Det bästa jag vet är att simma, säger 10-åriga Estelle som vi möter i detta nummer av Barn&Cancer. Estelle, som behandlas för leukemi, är äntligen tillbaka i simhallen och jag förstår så väl hennes glädje över att återigen orka delta i träningen. Där kan hon lämna sjukdom och behandling för en stund och vara precis som vanligt.

Det är egentligen ganska enkelt – får vi, och orkar, göra det vi tycker är roligt och trivs med, så mår vi också bättre. För många blir just träning ett sätt att koppla bort och koppla av. För andra kan stickning, fotografering eller att skriva ge samma avkoppling. Här finns det inga rätt eller fel. Det viktiga är att hitta det som är rätt för just dig.

När man lever med en cancersjukdom, själv eller som nära anhörig, så duggar råden ofta tätt vad gäller så väl behandlingar och coping-strategier som motion och kosthållning. Det är så klart av ren omtanke, omgivningen vill bara väl. Men för den drabbade kan det ha motsatt effekt, det kan rent av bli så att hen lägger skulden på sig själv. Fraser som inleds med "Du borde..." eller "Du måste..." borde vara förbjudna. De som befinner sig mitt i en cancerbehandling, som drabbad eller anhörig, har nog med måsten ändå.

Det finns även många myter när det gäller kost och cancer och vi möts ofta av larmrapporter och löpsedlar som "cancervarvar". I detta nummer lyfter vi några av dessa myter och försöker reda ut om det ligger någon sanning i dem. Hur farligt är det egentligen med socker? Vågar jag äta knäck i jul eller ska jag bara hålla mig till grönkålen?

Apropå julen. Nu går vi snart in i december, en månad där högtiderna duggar tätt. Behöver du tips på julkappar eller en gåva att ta med till adventsglöggen så titta gärna in i vår julbutik på barncancerfonden.se/jul.

Önskar er alla en lugn december samt en God jul och ett Gott nytt år!

Ylva Andersson,
chefredaktör



27

Vill du ge
en gåva?

Plusgiro:
90 20 90-0
Bankgiro:
902-0900

4

Innehåll

3 Vi som ger

Ida och Maja gör julkort.

4 Matglädje

Nytt projekt för roligare mellanmål.

10 När inget smakar gott

Så kan du hjälpa när det är svårt att äta.

12 Forskning: Mat

Kan kosten göra skillnad?

14 Aktuellt

15 Glädjespridare

Flying Tiger Copenhagen hjälper med glädje.

16 Forskning: Lymfom

Lymfom är en cancerform med många olika diagnoser.

18 Nobelprisad forskning

Nya läkemedel för behandling av lymfom.

20 Kort om forskning

21 Barncancermånaden

Fullt fokus på barncancer under hela september.

26 Gåvor som gör gott

Tips på fina julkappar som gör gott.

27 Träning ger styrka

Sara Brodén tränar för att orka vara en bra mamma.

32 Fråga experterna

33 Estelle älskar simning

När Estelle får röra på sig känner hon sig frisk.

39 Regionala föreningarna

Rapport från stormötet och aktiviteter landet runt.

44 Barnens röst

Wintana tycker om att röra sig och vill börja på basket.

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden. Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 47 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. **NÄSTA NUMMER KOMMER:** Mars 2019.

ANSVARIG UTGIVARE OCH CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se **PRODUKTION:** OTW Communication
REDAKTÖR: Cecilia Billgren **ART DIRECTOR:** Johanna Steen **ILLUSTRATIONER:** Paloma Perez Lucero **OMSLAGSFOTO:** Anna-Lena Lundqvist
REPRO: Done **TRYCK:** V-TAB, Vimmerby **ADRESS:** Barn&Cancer Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm **TELEFON:** 08-584 209 00
E-POST: redaktionen@barncancerfonden.se för redaktionella frågor och adressändring **INTERNET:** barncancerfonden.se

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

 **BARNCANCER
FONDEN**

 **SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL**

SÅ KAN DU
BIDRA

STARTA EN INSAMLING

Stöd kampen mot barncancer
på [barncancerfonden.se/
jag-vill-bidra](http://barncancerfonden.se/jag-vill-bidra)



”Vi vill ge hopp till andra”

Förra julen pysslade Ida och Maja ihop 450 julkort som de sålde. Hela förtjänsten skänktes till Barncancerfonden. Nu har de plockat fram pysselgrejerna igen och siktar på att sälja ännu fler julkort i år.

Text: Emil Hedman Foto: Malin Arnesson

Elvaåringarna jobbar för andra året i rad med sin idé: att tillverka och sälja egna julkort. Förtjänsten skänker tjejerna till Barncancerfonden.

– Jag tycker att det är roligt att pyssla. Det är extra roligt att vi gör det för en bra sak, säger Ida.

Ida och Maja bor i Halmstad. Kompisarna har känt varandra nästan hela livet och tycker om att pyssla och leka tillsammans.

Ida har en kusin som har haft cancer, och både hon och Maja känner en person som drabbats, så det var naturligt för dem att välja Barncancerfonden.

– Vi hjälper till att ge hopp till andra. Och det är roligt att göra något tillsammans, säger Maja.

Först funderade kompisarna på att sälja jultidningar. Men sen kom de på idén att göra egna julkort i stället.

– Vi gör kort som ser ut som grisar, julgranar och lussebullar, säger Maja.

– Vi klipper, målar och använder potatistryck. Det går olika fort beroende på om vi är koncentrerade eller om vi sitter och pratar. Förra året satt vi flera dagar efter skolan. Sista gången satt vi till sent på kvällen, säger Ida.

Korten förpackas tre och tre. Förra året sålde de ungefär 150 förpackningar vilket gav Barncancerfonden nästan 800 kronor.

– I år satsar vi på att sälja fler, säger Maja. ●



Matglädje och gemenskap på avdelning 95A

När ett barn blir sjuk i cancer vänds allt upp och ner. Många barn får svårt att äta och för föräldrarna blir maten en källa till ännu mer oro. På Akademiska barnsjukhuset i Uppsala har ett projekt startats för att hjälpa de drabbade barnen att hitta tillbaka till matglädjen igen – genom pizzabullar och drinkparaplyer.

Text: Katarina Sandberg Foto: Jennifer Glans

På avdelning 95A på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala är det ganska tyst och stilla, men från köket sprider sig ljuvliga dofter. Syskonstödjaren Gustav Westerholm och barn-

dietisten Hanna Edin står vid spisen, det har de gjort ofta den senaste tiden.

– Vi har båda känt att vi vill göra något extra för barnen. Därför sökte vi pengar från Barncancerfonden, och sedan i våras har vi haft ett projekt där vi fixat roliga mellanmål. Målet är att det ska bli minst en gång i veckan, berättar Gustav.

Just i dag bjuds det på jordgubbssmoothies med drinkparaplyer i och quesadillas med ost och kalkon. Gustav lägger tortillabröden i kaffefilter som han har målat teckningar på. Lekfullheten ska genomsyra allt.

Plötsligt bryts tystnaden. Systrarna Alice och Signe galopperar genom korridoren med mamma Maria och mormor Ingela i släptåg.

– Smoothie! ropar Alice, 5 år, glatt när hon kommer in i köket.

De hälsar på Hanna och Gustav och tar för sig av mellanmålet. Alla skrattar åt att Gustav

har köpt basilika istället för mynta till smoothien – den får hamna på quesadillan istället. Barnen äter med god aptit och båda är överens om att tortillan är favoriten, även om smoothien också var god. Hur många poäng får Gustavs och Hannas mellanmål? – 10 av 10! säger Signe, 8 år.

Gustav och Signe pratar om lägret de var på för några veckor sedan. Där umgicks syskonstödjare och syskon till barn med cancer tillsammans under ett par dagar för att ha kul ihop.

– Vi åkte en banan efter en jättesnabb motorbåt, säger Signe och får medhåll från Gustav om att det var det roligaste med lägret.

Signe och lillasyster Alice har hängt mycket med Gustav. Numera är familjen Wennberg Thelin bara här på kontroller var sjätte vecka men när Alice var sjuk var avdelningen deras hem.

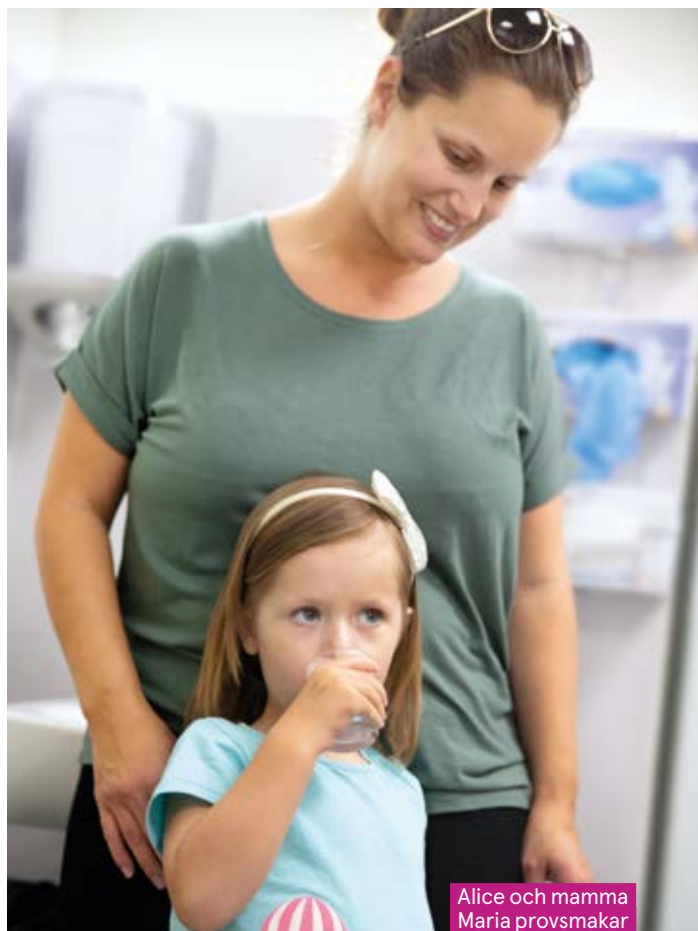
Hösten 2015 var Alice ofta hängig och förkyld. En dag hörde en av förskollärarna av sig och tyckte att Alice mage såg asymmetrisk ut. Först misstänktes körtelbuk, men det visade sig vara hepatoblastom, en tio centimeter stor tumör på levern. Alice hade också tjugo metastaser i varje lunga. ➤

Syskonstödjare Gustav Westerholm
och dietisten Hanna Edin har dragit
igång ett mellanmålsprojekt på
Akademiska barnsjukhusets
barncanceravdelning.





När Alice var två år fick hon hepatoblastom.



Alice och mamma Maria provsmakar smoothien.

– Min första känsla var att ”hon kommer att dö”. Cancer för mig var bara död, säger mamma Maria.

Till en början såg allt nattsvalt ut. Alice svarade inte på behandlingen och vid jul gav läkaren beskedet om att familjen eventuellt skulle vara tvungna att ställa in sig på palliativ vård. Alice var då två år gammal.

– Jag fick panik. Jag sa att de skulle skicka oss till ett ställe i Tyskland som jag hade hittat. Jag sa att de skulle göra vad som helst. Jag vägrade acceptera att hon skulle dö, säger Maria.

En ny typ av cytostatika sattes in och äntligen svarade Alice på behandlingen. Familjen försökte skapa en vardag i sitt nya hem på avdelning 95A, trots att inget var som vanligt.

– Alice blev illamående av cytostatikan och ville inte äta. Jag tyckte att det var en otrolig stress. Vi försökte med allt och till slut blev det att vi sprang efter henne med maten, säger Maria.

Hon fortsätter berätta om oron under de dåliga dagarna när Alice knappt åt någonting alls.

– Bra dagar lyckades vi peta i henne lite frukt och några oststavar, men det var i princip allt. Till slut blir man ju desperat och försöker med godis, vad som helst, men det funkade inte heller.

Dietisten Hanna Edin känner igen sig i bilden.

– Många av barnen här på avdelningen får blåsor i munnen eller svampinfektioner. De

”Vi försökte med allt och till slut blev det att vi sprang efter henne med maten.”

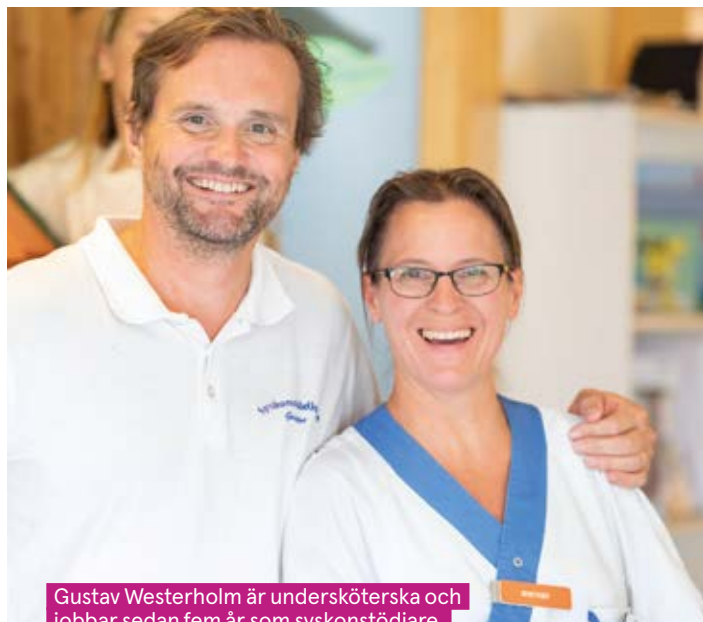
mår illa och ingenting smakar gott. Barn som har älskat smaken av godis eller pannkakor med sylt och grädde, tycker bara att det smakar metall, säger Hanna.

För Alice blev sondmat lösningen, men även det var svårt.

– Alice vande sig aldrig vid att ha sond, hon fick i sig näring men hatade sonden. Hon kräktes hela tiden och slet ut den gång på gång, säger Maria.

En knapp på magen var heller inte ett alternativ. Alice behövde en levertransplantation, och familjen var orolig för infektionsrisken och ville inte göra fler ingrepp.

– Vi höll oss till sonden, även om det var jättekämpligt. Och så försökte vi äta middag tillsammans hela familjen här på avdelningen, även om Alice inte åt någonting. Vi hade inte ➤



Gustav Westerholm är undersköterska och jobbar sedan fem år som syskonstödare. Hanna Edin är barndietist och har jobbat på avdelning 95A i sju år.



Alice och Signe leker på avdelningen.

klarat oss utan det här köket, säger Maria.

Just oron och tjetet är något som Hanna försöker jobba med, så att barnet kan bibehålla ett gott förhållande till mat även efter behandling. Att upprätthålla rutinerna och äta flera måltider tillsammans – även om barnet inte äter något alls – är något som hon brukar rekommendera familjerna att göra.

– Ofta är barnen kvar i sina rum när det vankas mat, de kanske är illamående och det kan lätt bli tjet från oroliga föräldrar. Därför är huvudsyftet med vårt projekt att visa glädjen kring mat och absolut inget mattvång. Om barnen sedan också kan få i sig något från våra näringsberikade recept är väl det toppen, säger Hanna.

Hanna och Gustav vill tipsa om olika typer av goda mellanmål, inte bara de söta.

– Många tror att barn vill ha socker och söt-saker, men faktum är att det ofta är tvärtom med cancersjuka barn. De suktar istället efter salta saker, säger Hanna.

Med mellanmålen hoppas de kunna hjälpa barnen och föräldrarna att hitta tillbaka till mat som näring men även som glädje och gemenskap.

– En fredag klädde jag och Hanna ut oss till pizzabagare och gjorde pizzabullar. Det var mjöl överallt och vi tog beställningar från barnen, berättar Gustav.

Hanna berättar om ett av barnen som hade fått sondmat i två månaders tid för att han inte kunde äta, och som i stället beställde åt sin mamma.

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA
till 90 20 900

– Efter ett tag blev han sugen själv och det slutade med att han åt fem pizzabullar. Sedan dess har han ätit, berättar Hanna.

För aptiten kommer tillbaka. Idag älskar Alice favoriträtten pannkakor igen.

– I efterhand önskar jag att jag inte hade oroat mig så mycket för maten, man har så otroligt mycket i huvudet ändå, säger mamma Maria.

Systrarna har tröttnat på både mellanmål och prat. Det finns en viktigare anledning till att de är här: Alice ska få den allra sista behandlingspärlan till sitt Supersnöre. Snöret där varje pärla berättar om en del i ett barns cancerbehandling. Alice supersnöre är 6,5 meter långt, med pärlor för alla cytostatikabehandlingar, sjukhusvistelser och ingrepp som hon genomgått under de två årens behandling.

– Jag har en miljon pärlor, säger Alice. Ur en låda plockar Gustav fram slutpärlan. Alice håller upp den blåa blomman mellan tummen och pekfingeret.

– Den här är den bästa. ●



Alice Wennberg Thelin

Ålder: 5 år.

Familj: Mamma Maria, pappa Thomas, storasyster Signe, 8, och katten Douglas.

Bor: Uppsala.

Diagnos: Hepatoblastom.

Tycker om: Att vara på förskolan, dansa, rita, titta på film och leka.



Vad är hepatoblastom?

Levertumörer hos barn är ytterst sällsynta, men bland dem är hepatoblastom den vanligaste formen. Behandling med cytostatika sker ofta både före och efter att man opererar bort tumören från levern. I regel kan levern återväxa om man behöver ta bort en bit hos ett barn, men ibland måste man få en levertransplantation.

Alice får den efterlängtrade slutpärlan att sätta på sitt Supersnöre. Den blå pärlan formad som en blomma signalerar att hon är färdigbehandlad.





3 tips när det är svårt att äta

> Salt istället för sött

Mår man illa är det ofta oliver och chips som lockar, snarare än kakor och bakelser. Tänk plockmat som tacos eller tapas och prova att servera röror som guacamole eller hummus till middagen.

> Våga krydda

Kryddor kan underlätta. Prova med kardemumma eller oregano för att förhöja doft- och smakupplevelsen. Testa också stark mat som jalapeños eller tacosås – även om barnet inte har tyckt om det tidigare.

> Sondmat är okej

Med sondmat kan pressen kring ätande minska, vilket är skönt för både barn och föräldrar. Ät middag ihop även om barnet sondmatas och se till att det finns grönsaksstavar, frukt eller annat plock på bordet. Kanske landar något i munnen?

När maten smakar annorlunda

Inflammationer, illamående och förändrade smaker. För familjer som är mitt uppe i en cancerbehandling kan måltiderna i perioder vara en utmaning. Här delar dietisten Hanna Edin och syskonstödjaren Gustav Westerholm med sig av sina bästa tips och recept.

Text: Katarina Sandberg Foto: Jennifer Glans

Havssalt, citron & honung

Under en cancerbehandling kan smaklökarna förändras. Favoritmaten kan plötsligt smaka illa, eller inte alls. Men det finns knep att ta till.



Maten smakar bittert

Här hjälper söta smaker, till exempel lönnssirap.

Maten smakar kartong

Salta med havssalt tills smaken förändras. En skvätt färsk citronjuice hjälper också.

Maten smakar sött eller salt

Pressa några droppar citron- eller limejuice över maten.



Maten smakar metall

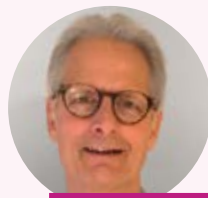
Prova att pressa över lite citronsaft eller addera något fett som nötkräm eller smör. Att ringla över söta saker som till exempel lönnssirap kan också hjälpa.

Behandling med kyla kan hjälpa

Upp till 80 procent av de barn som behandlas för cancer drabbas vid något tillfälle av mucositis, en smärtsam inflammation med sår i mun och tarm som ofta gör det svårt att äta.

Text: Katarina Sandberg

Mucositis orsakas av behandlingen med strålning eller cytostatika. För en del märks detta enbart som en rodnad i munnen, men många får svårt att äta till följd av sår och en del har så ont att de inte kan svälja.



Gustaf Ljungman forskar om mucositis.

– Jag har mött många barn och föräldrar som säger att mucositis är en av de mest smärtsamma biverkningarna under behandlingstiden. Dessutom gör mucositis att det blir svårt att få i sig ordentligt med näring. Därför känns det otroligt viktigt att forska på området, säger Gustaf Ljungman, professor och överläkare i barnonkologi vid Uppsala universitet.

Idag behandlas mucositis i huvudsak med smärtlindrande läkemedel. Fortfarande finns dock inte särskilt mycket evidens för att olika behandlingar är effektiva hos vuxna och än mindre hos barn.

– Vissa studier pekar på att det skulle kunna hjälpa att kyla munnen samtidigt som man får cytostatikabehandling, men den forskningen har tidigare bara gjorts på vuxna, säger Gustaf Ljungman.

I en av Gustaf Ljungmans studier prövade man därför att i förebyggande syfte kyla munnen med is, isvatten eller isglass för att minska genomblödningen i munnen under cytostatika-behandlingen, och därmed minska risken för att drabbas av mucositis.

– Det vi märkte var att det inte fungerar särskilt bra när det kommer till yngre barn. De tycker att det är obehagligt med kylan och har svårt att förstå syftet med isbehandling, säger Gustaf Ljungman.

Därför genomförs nu ytterligare ett projekt där man använder sig av en mildare variant av nedkylning genom att använda kall luft. Om det fungerar vet Gustaf Ljungman ännu inte.

– Vi har fortfarande mycket forskning kvar att göra på området. Men lyckas vi förebygga mucositis bättre, och därmed lindra besvären för de barn som drabbas, skulle vi reducera väldigt mycket lidande, avslutar Gustaf Ljungman. ●

Hannas & Gustavs pizzabullar

INGREDIENSER:

25 gram jäst (1/2 pkt)
2,5 dl vatten
ljummet (37 grader)
1 msk olja
1 tsk socker
2 tsk salt
2 ägg
9 dl vetemjöl

FYLLNING:

3 dl tomatås
(chilisås om man vill ha lite sting)
200 gram skinka, kalkon eller salami strimlad
1,5 dl riven ost
Oregano, basilika, salt, peppar

GÖR SÅ HÄR:

> Lös upp jästen i vattnet och oljan, tillsätt socker, salt, 1 ägg och nästan allt mjöl, spar lite till utbakning. Arbeta till en smidig deg. Låt jäsa i 30 min.
> Värm ugnen till 225 grader.
> Kavla ut degen till en rektangelform och bred ut tomatåsen samt strösla över fyllningen och valfritt mycket kryddor. Rulla ihop degen och skär cirka 25-30 bullar. Lägg i bullformar och jäs ytterligare 30 min.
> Pensla med uppvispat ägg och grädda i mitten av ugnen 12-15 min.



> Fler tips hittar du i skriften **Mat vid behandling av barncancer**. Ladda ner skriften kostnadsfritt från: barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker

1 Socker: Inga vetenskapliga bevis för negativa effekter

Att äta för mycket socker kan leda till övervikt, det är de flesta överens om. Övervikt är också något som forskningen kopplar till en ökad cancerrisk, främst hos vuxna. Många av cellerna i vår kropp tar upp socker och omvandlar det till energi, så även cancerceller. Men skulle godis och läsk kunna påverka behandlingsresultat och utgöra en risk för återfall hos barn med cancer? Nej, i nuläget finns inga vetenskapliga bevis för det.

Studier har gjorts för att undersöka hur socker påverkar enstaka cancerceller eller tumörer hos möss, men resultat från cell- och djurstudier kan inte enkelt överföras till den komplexa behandlingen av barn. Då krävs mycket mer forskning.

– Den forskningen behöver göras, men i dag finns inget stöd för att socker i dieten påverkar behandlingsresultaten för barn. Däremot finns det tusen andra skäl till att hålla igen på sockret och portionera ut det som lördagsgodis, säger Per Kogner.



2 Fetter: Akrylamid ingen faktor vid barncancer

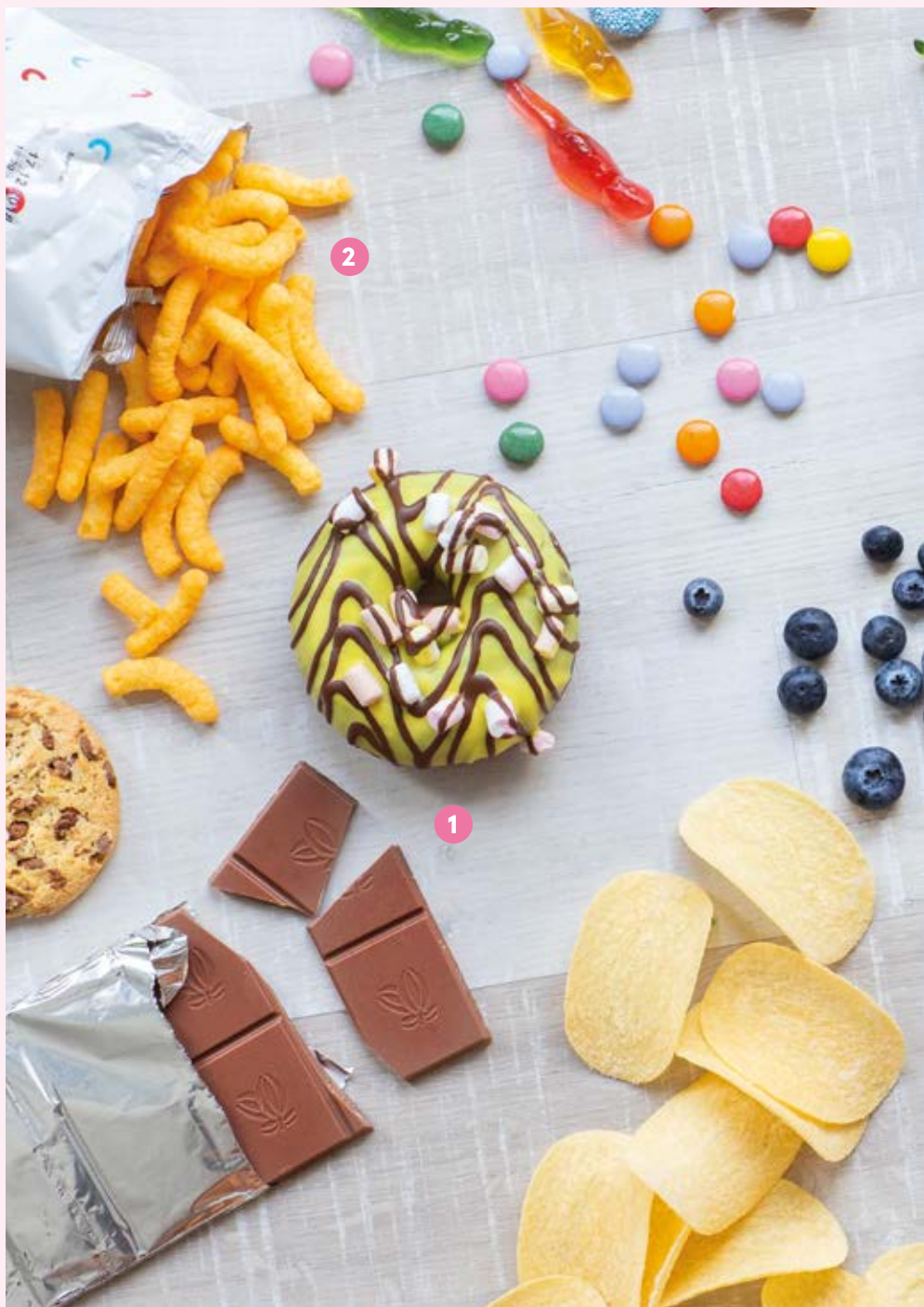
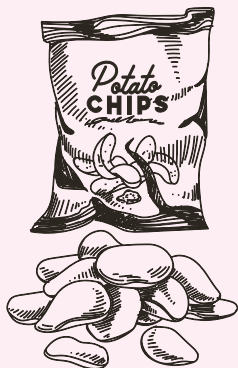
Potatischips kan innehålla ämnet akrylamid som möjligen är cancerframkallande. Många föräldrar är därför tveksamma till att ge chips eller pommes frites till sina sjuka barn. Forskningen stöder dock inte att akrylamid kan orsaka cancer hos barn.

Friterad potatis innehåller också mycket fett, men barncancer kan inte kopplas till en livsstil där dåliga fetter är en riskfaktor. Däremot finns studier som har tittat på effekter av olika fettsyror vid behandling av barncancer.

Per Kogner har själv forskat kring det nyttiga fettet omega-3 och sett att det kan minska inflammation.

Är det då dumt att äta chips?

– Ja, om det är i stället för annan mat. Men chips kan också vara en del av att umgås och ha en mysig stund med föräldrarna, och det är ju både bra och viktigt, säger han.



Kan kosten göra skillnad?

Med jämna mellanrum kommer det nyheter om att olika livsmedel kan påverka chanserna att bli frisk från cancer. Per Kogner, professor vid Karolinska Institutet och barncancerläkare, får ofta frågor om mat och kosthållning från föräldrar till barn med cancer. Han möter en vilja att göra rätt, men ser också risker med att föräldrar experimenterar på egen hand. Vi reder ut vad forskningen säger om några av de vanligaste myterna om matens påverkan vid behandling av barncancer. Text: Charlotte Delaryd Foto: Jennifer Glans



3 Probiotika: Kan hjälpa till att skapa en bra tarmflora

Probiotika beskrivs ofta som magens bästa vän. En del föräldrar ställer därför frågan om dessa nyttiga mjölk-syrebakterier även kan ha någon effekt vid deras barns behandling.

Även cancerforskare är nyfikna på hur probiotika kan påverka miljön i tarmfloran, som man vet störs av cytostatika. De vill också veta om probiotika kan påverka ämnesomsättningen, eller ha en koppling till inflammation och infektionsrisker.

Studier har visat att laktobakterier kan ha vissa effekter, men det kommer att dröja innan forskarna har säkra svar.

– Vi har startat en studie för att kartlägga det immunologiska mönstret och balansen före, under och efter en barn-cancerbehandling. Vi ska också titta på den mikrobiota tarmfloran, men vad man ska göra åt det ligger tyvärr ganska långt fram i tiden, säger Per Kogner.



4 Antioxidanter: Stora mängder är inte bra



Borde barn med cancer äta mycket gojibär, grönkål och broccoli? De påstås ju vara livsmedel med superegenskaper eftersom de innehåller antioxidanter.

Men här visar grundforskning att stora mängder antioxidanter snarare kan ha en negativ effekt vid cancer. Höga doser tycks på cellnivå kunna motverka den gynnsamma effekten av goda fettsyror som omega-3.

Antioxidanter i vanlig balanserad kost har troligen ingen negativ påverkan.

– Men man bör inte ägna sig åt att laborera med kosten för barn som är i behandling. Ju mer extrem man är med kosten desto större är risken för en okontrollerad effekt, som kanske inte är bra när man får cytostatika eller strålning, säger Per Kogner.



5 Antiinflammatoriska ämnen: Mer forskning behövs för att avgöra nyttan

Gurkmeja, vitlök och ingefära lyfts ofta fram som livsmedel med antiinflammatoriska egenskaper och forskning har visat att inflammation stimulerar cancerceller. Det vill man därför försöka hämma och flera studier pågår kring att ta fram nya läkemedel. I labbmiljö har forskare även sett att gurkmeja kan påverka cancerceller, men bevis saknas för att det skulle vara möjligt att påverka behandlingen genom kosten. Per Kogner betonar att man som förälder till ett cancersjukt barn inte bör experimentera med maten på egen hand.

– Fokus bör ligga på det man vet är bra, som att äta varierad mat regelbundet och ha trevliga stunder med barnet, säger Per Kogner.



HALLÅ DÄR...

...Thorbjörn Larsson, ny generalsekreterare på Barncancerfonden från och med 15 januari 2019.

Hur känns det att ta över uppdraget?

– Det känns helt fantastiskt! Barncancerfonden har en otroligt spännande verksamhet som jag verkligen ser fram emot att leda. Organisationens vision, att utrota barncancer, är väldigt motiverande. Det känns också som att Barncancerfonden är en modig organisation, som vågar ta initiativ och utmana beslutsfattare. Och sedan har jag fått ett otroligt mottagande från medarbetarna!

Vad tar du med dig från dina tidigare arbetsplatser?

– Från mina år på Ersta diakoni har jag med mig kunskap om hur sjukvård och forskning fungerar – och inte fungerar. Det gav mig också vana av att arbeta med insamling och opinionsbildning, vilket känns kul att komma tillbaka till. Jag har verkat i civilsamhället under större delen av mitt liv och har mött många, inte minst barn, i utsatta situationer. På det personliga planet har jag ett barn som är sjukt i en kronisk sjukdom och vet att en sjukdom alltid drabbar hela familjen.

Vad hoppas du uppnå under din tid som generalsekreterare?

– Så klart att komma så nära visionen som möjligt! Det uppnår vi genom mer pengar och där är jag övertygad om att vi fortfarande har de riktigt stora gåvorna framför oss. Med mer pengar kommer vi också kunna forska ännu mer – framför allt tror jag att det finns mycket att utveckla när det kommer till stora internationella forskningssamarbeten. Jag vill också att vården ska utvecklas till att se varje individ och dess sociala sammanhang – inte enbart diagnosen. Här hoppas jag att Barncancerfonden kan vara med och sätta agendan.

Tre böcker om saknad

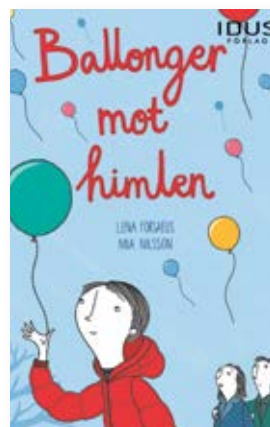
Vad händer när en syster plötsligt inte finns mer? Och hur fortsätter man att leva när en älskad dotter dör av barncancer? Här tipsar vi om tre nya böcker, som på olika sätt berör det svåra i att mista en familjemedlem i barncancer.



Med oss någon annanstans

Carolina Molse, A nice noise

En berättelse om sjukdom, hopp, liv och död som Carolina Molse började skriva bara två veckor efter dottern Annas bortgång. Carolina skriver öppet och oensurerat om chocken, frustrationen, sorgen och livet när det inte blir som tänkt.



Ballonger mot himlen

Lena Forsaeus och Mia Nilsson, Idus förlag

En dag dör Majken. Hennes bror Nils tycker det är konstigt att man först andas och sedan inte andas mer och då är man död. För alltid. Nu har han ingen syster mer. "Ballonger mot himlen" är en bilderbok för 6-9-åringar om att förlora en syster.

Länge leve fantasin

Maria Eng och Emanuel Claesson, Idus förlag

Sara hade en helt vanlig familj. Sen blev storsyster Hilma sjuk, och ingenting var längre vanligt. En bilderbok om ett barns tankar om döden, och om saknaden efter ett älskat syskon.



Sveriges största spinningevent



I år fyllde insamlings-eventet Spin of Hope 10 år, och 30 000 deltagare samlade in hela 6,6 miljoner kronor till de olika regionala föreningarna. Den 30 mars 2019 är det dags igen, missa inte att delta i Sveriges största spinningevent!

Läs mer och anmäl dig på: barncancerfonden.se/event/spin-of-hope/

34,9 miljoner kronor

< Team Rynkeby-Godmorgon var under 2018 den enskilt största bidragsgivaren till Barncancerfonden. Cyklisterna samlade in nästan 35 miljoner kronor genom att dels arrangera skollopp, och dels delta i det stora cyklingseventet där laget för åttonde gången cyklade till Paris.

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
**GE EN
FÖRETAGSGÅVA**

Bidra till forskningen på:
[barncancerfonden.se/
for-foretag](http://barncancerfonden.se/for-foretag)

Lina Matzewska,
butikschef i
Flying Tiger
Copenhagens
butik på
Nya Karolinska.

Vill sprida glädje till alla barn

Butikskedjan Flying Tiger Copenhagen har med sina färgglada leksaker och prisvärda pysselprylar blivit en favorit hos många barn. Genom sin butik på Nya Karolinska sjukhuset i Solna vill de sprida glädje och hopp till sjuka barn och deras familjer.

Text: Cecilia Billgren

När den danska butikskedjan Flying Tiger Copenhagen fick erbjudande om att öppna en butik på Nya Karolinska sjukhuset såg de chansen att kunna bidra med något mer än bara prisvärda prylar och presenter. Inför öppningen i augusti i år arrangerade man ett event tillsammans med Barncancerfonden Stockholm Gotland, där drabbade familjer fick komma på en smygöppning.

– Vi hade jättekul tillsammans, säger butikschefen Lina Matzewska.

Lina berättar att hon pratat mycket med sin personal om att just den här butiken är lite annorlunda, i och med att den ligger i ett sjukhus.

– Jag har jobbat i en butik i ett köpcentrum innan, och det här är något helt annat. Det är en speciell stämning i butiken, alla vi som jobbar här är väldigt engagerade och vill verkligen göra skillnad.

Lina Matzewska berättar att hon och hennes personal hoppas kunna erbjuda roliga aktiviteter för de cancersjuka barn som vistas på Nya Karolinska.

– Redan nu har vi ett projekt med Barncancerfonden där vi skänker leksaker som inte säljs längre, som blir så kallade ”stickpresenter”. Men vi hoppas kunna bidra med ännu mer i framtiden.

Kedjan har samarbetat med Barncancerfonden sedan 2017. Hittills har de samlat in 1,9 miljoner till forskningen, det mesta genom kampanjen “Ge 10 kronor” under Barncancer månaden.

– Flying Tiger Copenhagen har lyckats skapa engagemang i alla led inom organisationen. Jag tror att det är en förutsättning för att lyckas och är övertygad om att det har bidragit till deras lyckade resultat, säger Katarina Gustafsson, säljansvarig på Barncancerfonden. ●

Lymfom: olika typer av lymfatisk cancer

Lymfom är en form av cancer som uppstår i lymfkörtlar eller i annan lymfatisk vävnad. Det är den tredje största sjukdomsgruppen inom barncancer, och delas in i de två undergrupperna Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom.

Text: Cecilia Billgren Illustration: Paloma Perez Lucero

Hodgkins lymfom

Hodgkins lymfom beskrevs 1832 av den engelske läkaren Thomas Hodgkin. Det är ovanligt att yngre barn får diagnosen Hodgkins lymfom, de flesta barn som drabbas är tonåringar. Färre än 15 procent av de barn som drabbas är under 14 år. I de fall där barn drabbas av Hodgkins lymfom före 10 års ålder är det vanligare att pojkar insjuknar än flickor.

Hodgkins lymfom yttrar sig vanligen genom att lymfkörtlarna på halsen, i buken eller i bröst-korgen blir förstörade. Beroende på var canceren uppkommer kan symptomen variera. Drabbas lymfkörtlarna på halsen kan stora och oömma lymfkörtlar, vanligen bara på ena sidan, ofta vara det enda symptomet. Sitter tumören istället i buken eller i bröst-korgen kan även smärtor eller andningssvårigheter vara symptom.

Diagnos

> För att kunna ställa diagnos behöver ett prov, en så kallad biopsi, tas ifrån den aktuella lymfkörteln. Vid lymfom finns ofta endast ett fåtal cancerceller i den sjuka lymfvävnaden, vilket ibland innebär att en operation behövs för att ställa en korrekt diagnos. Det finns två typer av Hodgkins lymfom; så kallad klassisk Hodgkin och den mer ovanliga formen NLPHL (Nodular Lymphocyte Predominant Hodgkins Lymphoma). Klassisk Hodgkin delas i sin tur in i fyra olika undergrupper; nodulär skleros, blandad celltyp, lymfocytfattig och lymfocytrik.

Behandling

> Den vanligaste behandlingsformen är cytostatika, där de olika formerna av klassiskt Hodgkins lymfom behandlas på samma sätt. Den andra formen, NLPHL, har visat sig behöva mindre behandling och har därför ett eget protokoll. Ibland ges även strålning efter avslutad cytostatikabehandling i det lokala området där tumören sitter.

Överlevnad

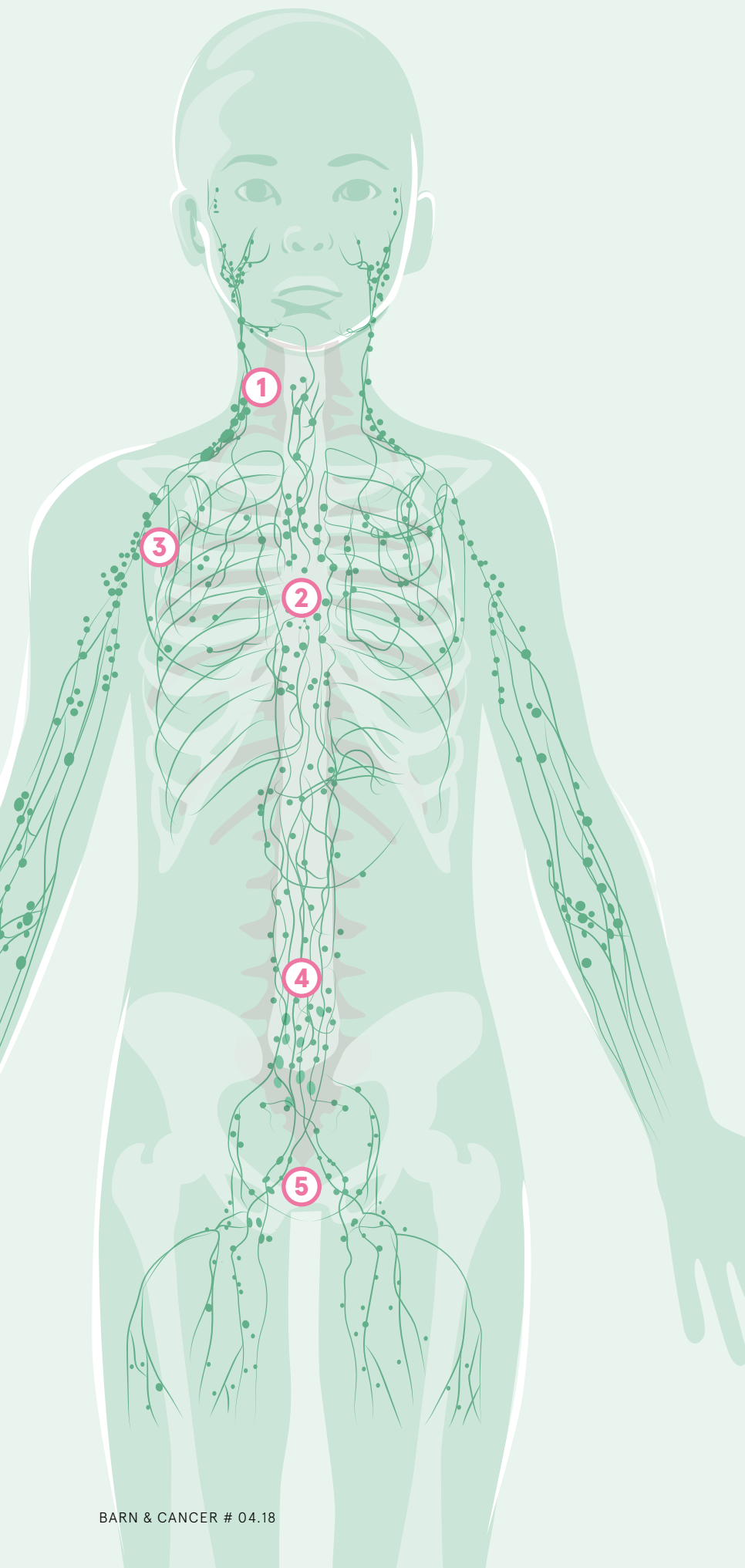
> Över 90 procent av dem som drabbas blir friska av behandlingen, och även om tumören kommer tillbaka är prognosen god.

Lymfatiska systemet

Det lymfatiska systemet skyddar kroppen mot infektioner, och består av lymfatiska organ samt ett nätverk av kärl som transporterar runt lymfvätska i kroppen. De flesta lymfom, men inte alla, uppstår i lymfkörtlar eller knutor.

Knutor finns bland annat i:

- ① Halsen
- ② Bröst-korgen
- ③ Armhålan
- ④ Buken
- ⑤ Ljumsken



Non-Hodgkins lymfom

Alla typer av lymfom som inte är Hodgkins kallas för non-Hodgkins lymfom. I många avseenden yttrar de sig på liknande sätt, det vill säga genom att de vita blodkropparna någonstans i kroppens lymfatiske system omvandlas till cancerceller. Tumörens placering avgör till stor del vilka symptom man får. Till skillnad från Hodgkin kan vissa former av non-Hodgkin även sprida sig till benmärgen och till hjärnan, och dessa specifika former liknar i många avseenden leukemi. Leukemi som cancerform uppkommer inne i benmärgen, medan non-Hodgkins lymfom uppkommer i lymfsystemet utanför och sprider sig till benmärgen.

Non-Hodgkins lymfom förekommer hos barn i alla åldrar, men är relativt ovanlig bland barn under 5 år. Sjukdomen är vanligare hos pojkar än hos flickor, av anledningar som forskare ännu inte har hittat svaren på.

Diagnos

> Precis som för Hodgkins lymfom tas prover genom en biopsi av den sjuka lymfvävnaden för att fastställa vilken form av lymfom som det gäller. De vanligaste undergrupperna av non-Hodgkin är B-cellslymfom och lymfoblastlymfom. B-cellslymfom är ofta en mycket snabbväxande sjukdom, som kan sprida sig till lymfkörtlar i hela kroppen samt benmärgen och hjärnan. Lymfoblastlymfom liknar på många sätt leukemi, men där det mesta av sjukdomen finns utanför benmärgen.

Behandling

> Beroende på diagnos anpassas behandlingen för att ge bäst effekt. För alla former av non-Hodgkins är det cytostatika som är den primära behandlingen. Cytostatika-behandlingen kan vara olika lång och olika intensiv, beroende på vilken typ av lymfom som behandlas. I dagsläget pågår även studier för att undersöka behandling med så kallade biologiska läkemedel. (Läs mer om detta på nästa uppslag.)

Överlevnad

> Non-Hodgkins är en cancerform där överlevnaden dramatiskt ökat de senaste åren. Under 1970-talet överlevde 15-20 procent, i dag tillfrisknar närmare 90 procent av alla barn som drabbas.

Nobelprisbelönad forskning kan ge nya behandlingar för lymfom

De senaste åren har det talats mycket om immunterapi i kampen mot cancer, och 2018 års Nobelpris i medicin går till forskningen inom just detta område. Än så länge används immunterapi främst på vuxna patienter, men forskningen går framåt.

– Jag tror vi kommer att se de här läkemedlen även för behandling av barn framöver, säger Annika Englund, barnonkolog. Text: Cecilia Billgren Illustration: Paloma Perez Lucero

mmunterapi är ett samlingsnamn för behandlingsmetoder som går ut på att aktivera kroppens eget immunförsvar, så att de vita blodkropparna kan känna igen cancerceller i kroppen och oskadliggöra dem. Behandling med läkemedel som bygger på immunterapi kan vara mer effektiv och mer skonsam, eftersom de riktar in sig direkt på cancercellerna. För cancergruppen lymfom finns redan i dag läkemedel som använder kroppens eget immunförsvar, även om de främst har använts på vuxna patienter.

Monoklonala antikroppar

Monoklonala antikroppar är en del av kroppens naturliga immunförsvar. Antikropparna kan binda till ett specifikt protein på cancercellens yta, och därigenom fungera som en markör som signalerar till T-cellerna så att de upptäcker cancercellen. Läkemedel med antikroppar kan också fungera genom att på olika sätt påverka cancercellens tillväxt. Antikroppen kan också kopplas ihop med cytostatika, så att mer cytostatika når tumören. Till skillnad från traditionella cytostatika som tar död även på andra typer av celler så ger läkemedel med antikroppar en mer riktad behandling, vilket kan medföra minskade biverkningar. Inom gruppen lymfom, där både Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom ingår, finns i dag flera läkemedel som innehåller monoklonala antikroppar. Ett läkemedel, Rituximab, används främst i behandlingen av barn med non-Hodgkins lymfom. Det skulle också kunna vara aktuellt för behandling av barn

med den ovanliga formen av Hodgkins lymfom som heter NLPHL, även om det än så länge i högre utsträckning använts på vuxna patienter.

– I dag finns också ett läkemedel som heter Brentuximab Vedotin. Det består av en antikropp med cytostatika bundet till sig, och är ett läkemedel som ges framförallt till vuxna patienter med Hodgkins lymfom. Det har även givits till barn med samma sjukdom, men då i fall där man redan har testat konventionell behandling först, säger Annika Englund.

PD1-hämmare

Det är upptäckten av så kallade PD1-hämmare, som också är en typ av monoklonala antikroppar, som nu uppmärksammas med Nobelpriset i medicin.

Forskarna har identifierat ett protein, PD1, som finns på cellytan på så kallade T-celler, en typ av vita blodkroppar som ingår i kroppens immunförsvar. De har också identifierat ett motsvarande protein på cancercellernas yta, PDL, som kan binda till PD1-proteinet på T-cellen. Om detta händer inaktiveras de vita blodkropparna och immunförsvaret kan inte leta upp och angripa cancercellerna. Genom att med hjälp av läkemedel tillföra molekyler som binder till PD1-proteinet, förhindras cancercellerna från att inaktivera de vita blodkropparna, och immunförsvaret kan i stället leta upp och oskadliggöra cancercellerna. De här små molekylerna kallas PD1-hämmare.

– Den här typen av läkemedel verkar mycket lovande. Man har använt dem för att behandla Hodgkins lymfom på vuxna patienter, och de har även använts på barn i kontrollerade studier, säger Annika Englund. ●



Karin Mellgren

Titel: Docent, överläkare och verksamhetschef Barncancercentrum.
Placering: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.



Annika Englund

Titel: Barnonkolog.
Placering: Akademiska barnsjukhuset, Uppsala.

Nya studier för ökad överlevnad

En utmaning för forskningen när det gäller just lymfom är att det finns så många olika typer, och att varje diagnos kräver sin specifika behandling. Nu kommer flera nya behandlingsprotokoll med syfte att öka överlevnaden för några av de vanligaste formerna av lymfom.

Monoklonala antikroppar

Just nu deltar Sverige i en stor internationell studie av B-cellslymfom, en typ av non-Hodgkins lymfom. Där undersöks effekterna av behandling med så kallade monoklonala antikroppar, en typ av läkemedel som riktar in sig specifikt på cancercellerna. Antikropparna binder till ett specifikt protein på cancercellens yta, vilket leder till att cancercellen dör.

Studien startade förra året och ska pågå i fem år. Enligt ett lottningsssystem får patienter olika doser av antikroppar, varefter resultaten dokumenteras.

– Syftet är att undersöka hur den här typen av riktad behandling påverkar överlevnaden, men också att titta på vilka biverkningar och komplikationer som uppstår, säger Karin Mellgren, verksamhetschef vid Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Genetiska markörer

Forskare har upptäckt specifika genetiska förändringar som ger en mer aggressiv sjukdomsutveckling. I en internationell studie som påbörjas under nästa år ska dessa genetiska markörer användas för att identifiera högriskpatienter med diagnosen lymfoblastlymfom. Syftet är även här att öka överlevnaden, men också anpassa behandlingen för att minska biverkningar och komplikationer.

– Vi gör genetiska analyser på lymfocellerna från de här patienterna. Om vi då hittar de här markörerna kan de patienterna lottas till en mer intensiv behandling, säger Karin Mellgren.

Minskad strålning

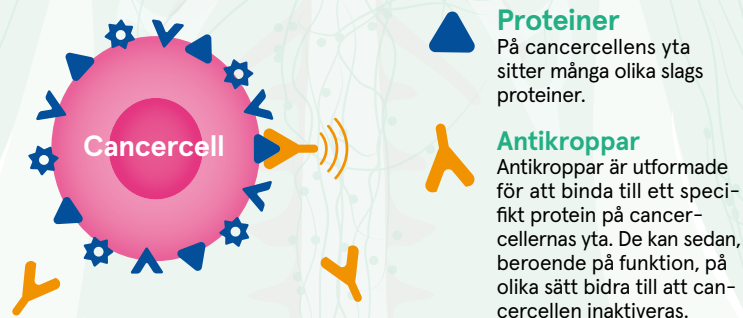
Även för Hodgkins lymfom ska Sverige delta i en internationell studie, där målet är att bättre anpassa den mängd strålning som används utifrån varje enskild patient. Med jämna mellanrum under behandlingen ska så kallade PET-undersökningar göras, för att se om cancercellerna har blivit fler eller färre. Genom att begränsa användningen av strålning hoppas man kunna minska biverkningar och komplikationer.

– Det här är ett arbete som har pågått under en längre tid, och även i det senaste behandlingsprotokollet gavs strålning i mindre utsträckning än tidigare. I den kommande studien är målet att ytterligare kunna minska strålningen, säger Annika Englund, barnonkolog. ●

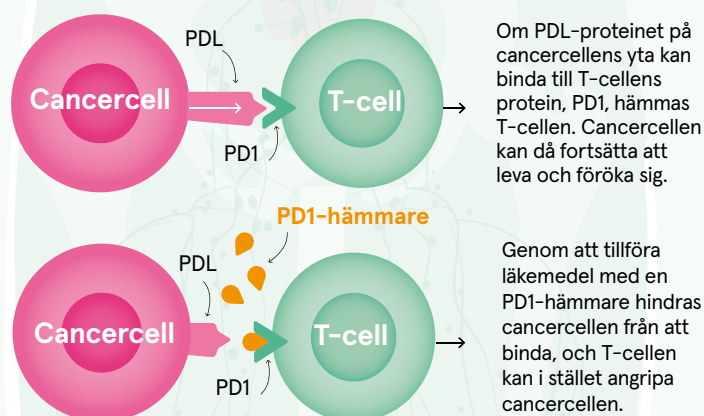
Lymfom

Traditionellt har lymfom behandlats med cytostatika och strålning. Nu finns flera nya läkemedel som kan göra behandlingen mer effektiv och skonsam.

Behandling med monoklonala antikroppar



Behandling med PD1-hämmare





HALLÅ DÄR...

... Nina Gustafsson, forskar-assistent och teamledare för translationell medicin vid institutionen för onkologi-patologi vid Karolinska institutet, som har hittat ett sätt att göra cancerceller mer känsliga för strålning.

Vad är det ni har upptäckt?

– Vi har identifierat ett protein som cancercellerna använder för att reparera sig själva efter strålning. När detta protein blockeras med hjälp av en läkemedelsmolekyl har vi sett att cancercellerna blir mer känsliga för strålning.

Vad innebär detta för behandlingen av barncancer?

– Vi har upptäckt att vi kan få samma effekt på cancercellers överlevnad med mindre mängd strålning när man blockerar proteinet med vår läkemedelsmolekyl. Samtidigt har vi visat att vanliga friska celler inte blir känsligare för strålning. Detta kan i förlängningen innebära en mer effektiv kombinationsbehandling med strålning, utan att öka skadan på frisk vävnad, säger Nina Gustafsson.

83

► reseanlag har Barncancerfonden beviljat under 2018 inom utlysningen för reseanlag, uppstartsbidrag, utbildning och gästföreläsare. Förutom reseanlag har

11 symposier, 2 forskarutbildningskurser, 4 metodikstudier/utbildningskurser och 2 gästföreläsare beviljats, och totalt har 2 533 667 kr delats ut.

Nytt projekt för att underlätta nålstick

Dagligen möter sjuksköterskor och undersköterskor i barncancervården barn som är rädda för nålstick. I ett nytt projekt ska tre metoder testas för att minska rädslan.

– Inget barn ska behöva känna rädsla och obehag i en undersökning eller behandling, säger Stefan Nilsson, barnsjuksköterska och forskare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, DSBUS, i Göteborg.

Text: Malin Sjödin Byström

Stefan Nilsson, som har en forskartjänst finansierad via Barncancerfonden, står bakom projektet på DSBUS i Göteborg. Inom ramen för det ska han låta ett antal sjuksköterskor och undersköterskor vid barnonkologen testa tre olika metoder för att mota stickrädsla hos barn när en venport ska sättas.

– Många barn tycker att det är väldigt jobbigt med alla stick och det kan leda till negativa upplevelser långt efteråt. Därför vill vi hitta något som kan avleda, minska rädslan och leda till en positiv upplevelse, förklarar Stefan Nilsson.

Metoderna utgår från tre av våra sinnen: beröring med taktill massage, där undersköterskan berör huden för att reducera ångest och stress, Guided imagery, en slags vägledad dagdröm för att fantisera sig bort och minska oro, och synintryck

med hjälp av ipad/vr-glasögon, där spel eller filmer kan få barnet att tänka på annat.

– Vi tror att om barnet får ett ökat inflytande över vårdssituationen kan rädslan minska. Vi låter även barnet välja avledning som vi tror kan öka deras kontroll över situationen.

Undersköterskan kommer att ha en central roll i den metod som barnet väljer och lokalbedövningssalva erbjuds en timme innan insättningen av venportsnålen. Projektet är helt finansierat av Barncancerfonden Västra som har betalat utbildningar i taktill massage och Guided imagery, Ebba Danelius stiftelse finansierar VR-utrustningen.

– Vår styrelse tog beslutet att bidra till det här projektet eftersom det handlar om att göra det bättre för våra barn, att minska smärta och ge dem en bättre vård, säger Lena Hedlund, informatör Barncancerfonden Västra.



BILD: SHUTTERSTOCK

”Det här innebär att vi får ytterligare ett vapen i arsenalen.”

Jonas Abrahamsson, överläkare vid Barncancercentrum på DSBUS i Göteborg, om ett nytt läkemedel, Blincyto, som EU-kommissionen har beviljat för behandling av barn som drabbas av särskilt svåra återfall av en vanlig form av ALL, akut lymfatisk leukemi.

Forskning om immunterapi får Nobelpriset

Nobelpriset i medicin tilldelas i år forskarna James P. Allison och Tasuku Honjo. De får priset för sina upptäckter inom fältet immunterapi, vilket innebär att de hittat sätt att behandla cancer genom att hämma immunförsvarets egna bromsmekanismer. Forskarna har på var sitt håll upptäckt proteiner som fungerar som en broms och hindrar T-cellerna, som är en del av kroppens eget immunförsvär, att angripa cancerceller. På sid 18 kan du läsa mer om en typ av läkemedel, så kallade PD1-hämmare, som bygger på resultaten av denna forskning.

GE VARJE MÅNAD
**BLI
BARNSUPPORTER**

Anmäl dig på
barncancerfonden.se



En månad mot barncancer

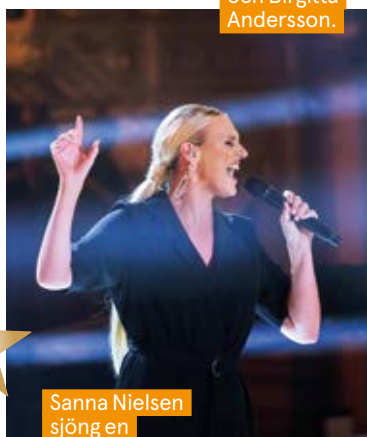
September är Barncancermånaden, då kraftsamlar Barncancerfonden tillsammans med företag och privatpersoner i kampen mot barncancer. Barncancermånaden avslutades värdigt med en direktsänd gala från Berns i Stockholm. >



Osman Salijevic, 6, känd från "Talang", sjöng en special-skriven låt.



Pernilla Wahlgren och Birgitta Andersson.



Sanna Nielsen sjöng en Beyoncé-låt.



Maria Hassel sjöng finallåten med alla barn på scenen.

Starka känslor under årets Barncancergala

Den 1 oktober ledde Carina Berg återigen Barncancergalan – det svenska humorpriset, och uppmanade samtidigt alla som tittade att bli Barnsupportrar.

– Vi fick in 8000 nya månadsgivare bara under galan, vilket på sikt innebär 66 miljoner kronor till Barncancerfondens forskning, sa en nöjd Carina Berg. Text: Sofia Zetterman Foto: Gustav Gräll

Barncancergalan – det svenska humorpriset har två syften. Dels att hylla årets bästa humor, dels att samla in pengar till forskningen. Sju statyetter i form av Gösta Ekmans figur Papphammar delades ut under kvällen, till bland andra Henrik Dorsin, Pernilla Wahlgren och Filip Dikmen, som fick Barnens pris.

– Att få ett sånt här pris var inget jag någonsin förväntade mig. Det får mig att känna att jag är på rätt väg, sa en glad Filip, som också passade på att bli Barnsupporter under kvällen.

Komiker och kändisar till trots, under Barncancergalan är det barnen som är i fokus. Redan under eftermiddagen fick de barn som tagit sig

till Berns träffa flera av sina idoler, som Sean Banan och Viktor Frisk från Samir & Viktor.

– Den här galan är den viktigaste galan vi har. Barnen är vår publik och det absolut finaste med kvällen är att få träffa barnen, sa Viktor.

För programledaren Carina Berg var det en självklarhet att återigen leda galan.

– Detta är det svåraste och mest meningsfulla jag kan göra som programledare och jag är så himla glad att jag får vara med, sa Carina Berg.

Under galan varvades uppträdanden och prisutdelningar med korta inslag där tittarna fick möta familjer som drabbats av barncancer och få en förståelse för deras vardag under och efter en cancersjukdom. En historia som berört

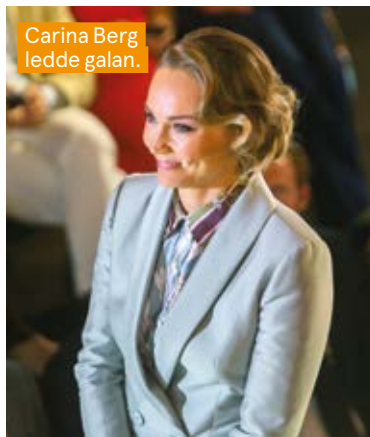
många är den om Saga Lundin, som den 30 juli i år tog sitt sista andetag efter en lång kamp mot skelettcancer. Som en hyllning till Saga framförde artisten Sanna Nielsen Beyoncé-låten "I was here", en låt som också spelades på Sags begravning.

Under kvällen var det många som bestämde sig för att bli Barnsupportrar, både bland tittarna och deltagarna på plats.

– Mitt favoritögonblick är när jag får höra hur många som har blivit Barnsupportrar – i år var det ju fler än 8000 bara under galan. Det är sjukt mycket pengar – och allt slurpas upp av forskningen så nästa år måste vi göra samma sak igen, sa Carina Berg. ●



Kvällens alla pristagare.



Carina Berg ledde galan.

Frank Dorsin, som delade ut Barnens pris:

– Jag gillar alla men hejar på min pappa, det måste jag, jag har inget val. Men jag har ingen favoritkomiker. Pappa är inte kul han heller.



Henrik Dorsin, vinnare av Årets humorprogram med "Gentlemanen – en musikalkomedi om kärlek och mord":

– Jag känner mig jätteglad för priset men kvällen har varit omskakande. En emotionell berg- och dalbana kan man säga.

Din son säger att du inte är rolig?

– Nej, men det är för att han inte är tillräckligt intelligent för att förstå min humor.

Pernilla Wahlgren, vinnare av Årets scenshow med "Kort, glad och tacksam":

– Det är viktigt att vara här. Det finns ju inget viktigare än att samla pengar till cancerforskningen och i synnerhet till barncancer.

Det var jätteroligt att vinna och vi känner oss hedrade. Vi har så roligt på scenen, jag och Hanna Hedlund och Kim Sulocki, men priset känns lite sekundärt ändå. Vi är så tagna av galan och de livsöden vi får ta del av. Och sen att få ett pris på det. Men i kväll känns ett humorpris ändå ganska oväsentligt. Det finaste priset är att ni alla där hemma skänker pengar till Barncancerfonden.



Filip Dikmen, vinnare av Barnens pris för "Suleyman testar gym":

– Kvällen var sorgligare än vad jag tänkt mig, jag var inte beredd på att få hålla tillbaka tårar, det var det som förvånade mig mest. Men det fick mig att bli Barnsupporter så nåt bra hände i alla fall, bortsett från det här priset. Jag uppskattar priset väldigt mycket, men nomineringen var nästan viktigare. Den kom direkt från barnen och det kändes jätteviktigt, jag är otroligt tacksam. Jag har förlorat en familjevän i cancer, men att få ett sånt här pris var inget jag någonsin förväntade mig. Det får mig att känna att jag är på rätt väg.



BARNCANCER GALAN – det svenska humorpriset

Galan, som direktsändes för första gången 2015, är ett samarbete mellan Barncancerfonden, Discovery Networks Sweden som äger kanal 5, och produktionsbolaget FLX. Galan har två syften: att hjälpa och att hylla. Genom insamlingen kan tittarna bli Barnsupportrar och bidra i kampen mot barncancer, samtidigt som Sveriges vassaste komiker hyllas. En jury utser humorprisvinnarna som föräras med en statyett – och varje insamlad krona går till Barncancerfondens arbete.

Alla vinnare 2018:

Hederspriset till Gösta Ekmans minne:

Birgitta Andersson

Årets humorprestation:

Henrik Dorsin, "Gentlemanen – En musikalkomedi om kärlek och mord"

Årets humorprogram:

"Grotescos sju mästerverk", SVT

Årets långfilmskomedi:

"Tårtgeneralen". Regi: Filip Hammar och Fredrik Wikingsson

Årets scenshow:

Pernilla Wahlgren, "Kort, glad och tacksam"

Barnens pris:

Filip Dikmen, "Suleyman testar gym"

Årets webbhumor:

Johanna Nordström och Torbjörn Averås Skorup, "En dag på Postnords huvudkontor"



Viggo Witz, 10, Skellefteå:

"Jag vill träffa Leif och Billy"

Viggo är trött, men taggad. Han ser fram emot att få träffa sina idoler Det vet du och Leif & Billy.

Det har varit ett händelserikt år för hans familj. I februari fick Viggo diagnosen skelett cancer och i maj föddes tvillingarna Vidar och Venessa. Under hösten har Viggo opererats. – Mamma var jättenervös när jag opererades, men jag är alltid lugn. Jag ska ju inte dö, vi ska döda tumören, säger Viggo lugnt och vänder på kepsen med favoritlaget Skellefteå Hockey.



Lilly Roupé, 9, Nynäshamn:

"Viktor är min idol"

När Lilly skulle fylla fyra fick hon diagnosen akut lymfatisk leukemi. Hon gillade inte medicinerna men tyckte det var roligt på sjukhuset.

Lilly var färdigbehandlad 2016, och ser nu fram emot galan.

– Roligast är att få gå upp på scenen och sjunga. Både mormor och farmor och farfar och faster och alla kommer kolla på oss på tv! Jag träffade Sean Banan och Viktor från Samir & Viktor, han är min idol.



Rebecca Nilsson, 26, och Lea Johansson Holmlund, 14:

"Fantastiskt att få höra andras berättelser"

Rebecca blev den lyckliga Barnsupporter som vann de två galabiljetter som lottades ut.

Med sig på galan hade hon Lea, som hon är stödperson åt. Lea behandlas för Hodgkins lymfom.

– Jag hade äggstockscancer när jag var 16 år så jag har sett fram emot den här kvällen, sa Rebecca.

– Det är jättespännande att vara här, fantastiskt att få se och uppleva allt live och få höra andras berättelser, fyllde Lea i.





Mediamarkt-anställda Maro Aykal visar en kund att det går att skänka pengar i samband med köp.

”Personalen längtade efter att få göra något”

En av de butikskedjor som valt att vara med i Barncancerfondens initiativ ”Ge 10 kronor” är elektronikkedjan Mediamarkt. Under september samlade man in över en kvarts miljon till Barncancerfonden – allra bäst gick det för butiken i Länna utanför Stockholm.

Text: Charlie Olofsson Foto: Magnus Glans



Stöd kampen

Vill du och ditt företag också vara med och stödja kampen för att utrota barncancer? Ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på flera olika sätt, till exempel genom att delta i ”Ge 10 kronor”-kampanjen, ge en företagsgåva eller starta en egen insamling. Anmäl ditt företag på: barncancerfonden.se/for-foretag

– Det känns jätteroligt! Kampanjen gör att man känner en stolthet över att jobba här, säger Andreas Danieli, butikschef i Länna.

I Mediamarkts butiker runt om i landet fanns skyltar som informerade om den pågående kampanjen på många olika ställen. Medarbetarna i alla butiker hade också stora kampanjknappar på sina skjortor och kassapersonalen frågade alla som handlade om de vill skänka tio kronor i samband med sitt köp.

Pelle Ryding, som besökte butiken i Länna för att köpa en handsfree till sin mobil, svarade ja när han fick frågan.

– Jag har lagt tusen spänn på den här, vad är då tio kronor? Cancer är en väldigt jobbig sjukdom, och det berör extra när det drabbar barn, säger han.

Kampanjen ”Ge 10 kronor” är den första insatsen som Mediamarkt genomför tillsammans med Barncancerfonden. Företagets kommunikationschef Jenny Pedersén berättar att initiativet kom från medarbetarna själva.

– Det fanns en längtan efter att få göra någonting och när vi gjorde en enkät lyfte många medarbetare fram just Barncancerfonden, säger hon.



Edet FK samlade in 104 150 kr till forskningen.

Fotbollsklubben promenerade för Bianca

För familjen Mellqvist kretsar det mesta kring fotboll och hemma-klubben Edet FK. När tioåriga Bianca Mellqvist i somras insjuknade i lymfom var det självklart att klubben slöt upp.

Text: Katarina Sandberg Foto: Privat

Bianca är ett välkänt ansikte i fotbollsklubben. Pappa Henrik spelar i A-laget, mamma Sandra sitter i styrelsen och Bianca spelar vanligtvis i laget F-08 där Sandra också är tränare. Men nu är det i stället Biancas behandling som är i fokus, både för familjen och för klubben.

– Bianca har sprungit runt här sedan hon var liten. Därför blev alla i klubben väldigt tagna när Bianca blev sjuk och vi

kände att vi ville göra något, berättar Krister Andersson, kanslist i Edets Fotbollsklubb.

Den 15 september arrangerade klubben Fotbollens dag, och samtidigt genomfördes även en Walk of Hope – en promenad där alla deltagare bidrar med pengar till forskningen. Fler än 400 personer deltog, och 104 150 kronor samlades in till Barncancerfonden.

– Det var fint väder och jättemånga kom. Det var barn, gamla och hundar. Kanske till och med en katt, berättar Bianca.

Mamma Sandra fyller i.

– Det var fantastiskt att Bianca mådde bra den här dagen – hon var sitt vanliga sprudlande jag. Och sen var det underbart att känna att vi har så många med oss på den här resan, det ger en otrolig energi.

”Alla är så engagerade”

Kedjan Nettos 162 butiker var med och samlade in pengar under Barncancermånaden genom kampanjen ”Ge 10 kronor”. Totalt blev det 126 960 kronor.

– Det är häftigt att se hur mycket vi kan skapa tillsammans, säger marknadschef Philip Andreasson.

Nyckeln till att lyckas är enligt marknadschefen just engagemanget hos medarbetarna.

– När jag är ute i butikerna är det många som frågar när vi drar igång med nästa insamling, säger Philip Andreasson.



Barnbilar för forskning

Bilföretaget BMW har länge samarbetat med Barncancerfonden och samlat in mycket pengar till forskningen. Under årets Barncancermånad genomförde de kampanjen ”Future Drive” där de skänkte 50 kronor för varje kundundersökning, 100 kronor för varje tillvalspaket med en specialtillverkad nyckelring och 100 kronor för varje såld Baby Racer. Totalt samlade BMW in 158 327 kronor.

2,4

< miljoner kronor samlades in under Barncancermånaden med kampanjen ”Ge 10 kronor”. I år var ett tjugotal företag med, däribland Flying Tiger Copenhagen, Espresso House, Jack & Jones och MAT.se.



Stövlar med ett gott syfte

Stövelföretaget Lindström & Nilsson påbörjade nyligen ett samarbete med Barncancerfonden. Sedan i somras skänker de 15 kronor för varje sålt par barngummistövlar av märket Sulman. Från september och till juni nästa år matchar dessutom återförsäljaren Granngården bidraget med 30 kronor. Under Barncancermånaden samlades 50 000 kronor in, men mer lär det bli.

– Vi börjar med ett års insamling, men vår intention är att fortsätta även efter det, säger Andreas Karlsson på Lindström & Nilsson.



Julkort

Skicka en julkort till nära och kära i form av ett julkort.
Pris: 12 stycken för 150 kr, varav 95 kr går till Barncancerfonden.

Gör skillnad – på jobbet!

Som företagare kan du göra stor skillnad genom att köpa ett julpaket som bidrar till barncancerforskningen. När du köper ett företagspaket får ni också ett kampanjkit så att ni kan berätta om ert engagemang – och förhoppningsvis inspirera andra.

Pris: 7 500–25 000 kr.



Julklappar som gör gott

Svårt att veta vad du ska ge bort i julklapp? I Barncancerfondens julbutik, och hos företag som stödjer Barncancerfonden, hittar du julklappar som passar under granen både hemma och på företaget. Julbutiken hittar du på barncancerfonden.se/jul.



Till den som redan har allt

Beställ ett gåvobevis och lägg under granen så ger du bort en gåva som sprider hopp om en ljusare framtid för alla barn och ungdomar med cancer.

Pris: Valfri summa (minst 100 kr).



Ge bort hopp...

...i form av Hope-smycket i äkta silver. Halsbandet är 45 cm långt och har fina detaljer som en hematitpärla vid låset.
Pris: 295 kr, varav 118 kr går till Barncancerfonden.



En trygg kompis

Kramgoa nallen Trygve söker ett nytt hem!
Pris: 225 kr, varav 120 kr går till Barncancerfonden.

Sprid ljus i mörkret

Majas Cottage säljer ljuslyktor och annan heminredning där 10–50% av intäkterna går till Barncancerfonden och hittills har försäljningen genererat över 5,5 miljoner kronor till forskningen. Lyktorna hittar du på majascottage.com



Träningen hjälper Sara att orka

För sju år sedan fick Sara Brodén beskedet som ingen förälder vill ha – att hennes dotter Alice, 1,5 år, drabbats av en hjärntumör. Sedan dess har kampen för Alice liv pågått, parallellt med kampen för att orka som familj och som mamma. Träningen blev Saras räddning. Text: Sofia Zetterman Foto: Anna-Lena Lundqvist





Alice följer ofta med när mamma tränar.



Middag innan det är dags för dagens träning.

Prognosen var nattsvart. Alice var bara ett och ett halvt år gammal när en tumör stor som en clementin upptäcktes i hennes hjärna. Hon fick diagnosen pilomyxoid astrocytom, en ovanlig form av hjärntumör, och opererades akut. Alice drabbades också av en kraftig stroke som ledde till att hon förlamades på höger kroppssida, fick nedsatt syn samt tappade talförmågan.

Sedan dess har kampen för Alice liv pågått. – Som mamma till ett drabbat barn slits man mellan att vara stark, envis och hoppfull, för att i nästa stund vara förbannad, ledsen och livrädd. Värst av allt är att man inte kan göra någonting för att rädda sitt barn, säger Sara.

Hösten 2016 drabbades även Saras mamma, familjens ständiga stöd och barnvakt, av cancer och gick bort efter en kort tids sjukdom. Samtidigt började Alice tumör åter att växa och i februari 2017 opererades hon på nytt.

– Värsta tiden var när jag satt på Varbergs sjukhus med mamma, och Alice låg på Östra sjukhuset i Göteborg. Min två närmaste låg på varsitt sjukhus. Det är svårt att förstå i efterhand hur jag orkade, säger Sara.

”Jag har lärt mig att acceptera saker som de är, och inte älta hur det kunde ha varit.”

Det har varit sju ofattbart tuffa år för hela familjen. Sara erbjöds psykologhjälp men kände efter ett besök att det inte hjälpte.

– Just då slussades vi mellan tre olika sjukhus och mötte ständigt nya personer inom vården. Jag orkade inte prata med en enda person till inom sjukvården just då.

I stället har vännerna stöttat.

Att leva med ett sjukt barn är att leva under konstant stress. Men Sara har lärt sig att stänga av oron.

– Jag får ofta höra ”Hur orkar du?”. Om jag skulle ta in de tunga känslorna hela tiden skulle jag inte orka. Jag har lärt mig acceptera saker som de är, inte älta hur det kunde ha varit. Vi måste ta oss framåt med de förutsättningar som finns, säger Sara.



Vad är pilomyxoid astrocytom?

En ovanlig form av hjärntumören pilocytisk astrocytom, som sitter i den centrala delen av hjärnan. Uppkommer ofta hos små barn. Kan behandlas med strålning eller operation, beroende på var den är placerad.



A photograph of a woman with long blonde hair and a young girl with blonde hair and glasses, both smiling. They are holding a black and white Papillon dog. The woman is wearing a black patterned top, and the girl is wearing a pink shirt. The background is a blurred green outdoor scene.

I februari i år började Alice
tumör att växa igen, men
familjen gör sitt bästa för
att tänka positivt. Den som
oftast är på bäst humör är
Alice själv.



Flera kvällar i
veckan leder
Sara grupp-
träning
utomhus.



STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER

SWISHA DIN GÅVA

till 90 20 900



Sara är också
fotograf, och har
tagit många fina
bilder av Alice.



Sara Brodén

Ålder: 36 år.

Familj: Maken Fredrik,
45, barnen Philip, 10,
Alice, 8, och hunden
Chip.

Bor: Kungsbacka.

Gör: Fotograf, föreläsare,
gruppträningsinstruktör,
löpcoach.

Sara har funderat mycket på hur hon hittar motivationen när allt är svart.

– Jag var hemma med Alice under så lång tid och insåg att jag var tvungen att hänga upp vardagen på något annat än den djupa sorgen och oron. Många föräldrar till sjuka barn sätter alltid sig själv i sista hand, men man måste vara lite egoistisk och ta hand om sig själv också. Det enda sättet för mig att orka är att göra saker jag mår bra av och får energi av. Jag måste fylla på min egen bågare också – annars är det väggen nästa.

Sara har dragit igång allt från att sy mössor för att samla in pengar till Barncancerfonden, till att utbilda sig till fotograf och starta eget. Men det som gjort störst skillnad för Sara är träningen.

– Att komma ut och springa var det enda sättet att få smärtan att försvinna. Löpningen blev min terapi, ute i naturen kan jag hämta energi. De där endorfinkickarna är livsviktiga för mig och hjälper mig att orka.

I dag är Sara löpcoach och leder pass i utomhusträning, hon föreläser och coachar inom ämnena motivation och hälsa och driver online-tjänsten Hålsoboosten.

I februari började Alice tumör växa igen.

”Det enda sättet för mig att orka är att göra saker som jag mår bra av och får energi av.”

Den som bäst hanterar denna nya situation är Alice själv.

– I allt det mörka är det Alice som är ljuspunkten. Hon är alltid positiv och har satt ribban för oss andra. Du är min idol, säger Sara och ger dottern en kärleksfull kram.

När Saras mamma gick bort blev det kännbart hur skört livet är. Men vetskapen om att döden är det värsta som kan hända har också gjort henne modigare. Sara insåg att man måste göra saker som man drömmer om nu, för man vet aldrig hur morgondagen ser ut.

– Sjukdomen ska inte hindra mig från att göra det jag vill. Man kan aldrig förbereda sig på det värsta och att sitta och oroa sig hjälper inte mig på något sätt, resonerar Sara. ●



Saras tips till föräldrar med ett svårt sjukt barn

- > Se möjligheter istället för hinder. Jämför inte ditt liv med andras utan hitta nya vägar som fungerar för er familj.
- > Lär dig stänga av åltande och oro! Du behöver pausa från de tunga känslorna.
- > Ta hand om dig själv! Då kan du bättre ta hand om familjen också.
- > Hitta energikällor! Fundera på vad just DU behöver för att må bra och orka.
- > Trivs på jobbet! Ha ett jobb du mår bra av och gillar att gå till, det gör vardagen lättare.
- > Välj vänner! Omge dig med människor som du kan vara dig själv med och som ger energi.
- > Fortsätt att leva! Ge inte upp dina egna drömmar för att ditt barn är sjukt.
- > Våga kasta dig ut! Det värsta som kan hända är att du får en till erfarenhet.

Sara får energi av att vara i skogen.



Stöd Alicemössan!

Sökandet efter en fin mössa till Alice när hon tappade håret blev uppstarten till Saras insamling Alicemössan – specialsydda fina mössor prydda med en rosett som säljs till förmån för Barncancerfonden. De första 100 mössorna sålde slut på en kväll och hittills har Alicemössan samlat in närmare 230 000 kronor. www.barncancerfonden.se/alicemossan

”Var snäll mot dig själv”

Ha medkänsla med dig själv och gör sånt som du mår bra av! Det rådet ger Louise von Essen, psykolog och professor i vårdvetenskap, till föräldrar som lever med, eller har levt med, ett svårt sjukt barn.

– Sätt inte livet på paus och var snäll mot dig själv, säger hon. Text: Sofia Zetterman

När det värsta tänkbara händer biter de flesta föräldrar ihop och lägger allt fokus på att ta hand om sitt sjuka barn.

– Det är lätt att tänka ”jag måste klara det”, men som i alla svåra situationer är det viktigt att ha medkänsla med sig själv, menar psykologen och forskaren Louise von Essen, som länge har forskat kring hur föräldrar hanterar det trauma som det innebär när ett barn drabbas av cancer.



Louise von Essen.



3 tips till föräldrar:

- > Ta hand om dig själv! Hitta tid att göra saker för dig, som du mår bra av.
- > Acceptera att det inte bara är barnet som har det svårt. Det är svårt för alla som är närstående till barnet.
- > Ta hjälp! Sök emotionellt stöd hos psykolog eller andra, ta stöd av familj och vänner.

Louise von Essen menar att det är viktigt att inte rationalisera bort eller trycka undan sina egna känslor, utan att snarare acceptera att det här är en svår situation.

– Tänk att det här är jobbigt och att du måste ta hand om dig själv för att klara det. Annars orkar du inte. Försök hitta tid att göra sådant som du tyckte om att göra innan, som att träna, gå i skogen, läsa böcker eller träffa vänner. Gör det du mår bra av och vänta inte med att leva tills ditt barn är friskt.

Men det viktigaste rådet för att hantera den svåra situationen är att våga vara närvarande i traumat och ta in hur svårt det är. Detta innebär att vara så delaktig som möjligt i behandlingsprocessen, vilket hjälper föräldrarna att bearbeta allt som sker och förbereda sig på det allra värsta. Att våga möta och prata om det allra svåraste är avgörande för att orka hantera situationen. Läger du locket på är det lätt att fastna i de svåra känslorna, menar Louise von Essen.

– Det är viktigt att våga prata om det svåraste. Våga vara ledsen, våga känna att det här är helt fruktansvärt och att du inte orkar och framför allt våga ta hjälp. ●



FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers experter svarar på läsarnas frågor

Används björkaska vid cancerbehandling?

Jag fick höra att man har använt björkaska till cancerbehandlingar, både till vuxna och till barn. Stämmer det? Hur användes det i så fall, och används det fortfarande?

Svar: Under de snart 30 år jag varit aktiv inom barnonkologin har det inte varit aktuellt att använda björkaska för behandling. Det finns vissa anekdotiska rapporter om att det ska ha använts förr, och ofta anges då askans låga pH-värde som extra gynnsamt. Men så vitt jag vet finns det inget vetenskapligt stöd för detta.

Mikael Behrendz, barnonkolog

Hur blir en cancercell till?

Att cancerceller är celler som delar sig har jag förstått. Men hur blir en cancercell egentligen till, och vad är det som avgör om den blir aggressiv eller inte?

Svar: Den exakta mekanismen när det gäller barncancerdiagnoserna vet man inte med säkerhet. För de flesta diagnoserna kan många omogna celler hittas vid en biopsi, liknande de som finns under fosterutvecklingen. En rimlig förklaring är att de här omogna cellerna av någon anledning blivit defekta, men i stället för att dö såsom defekta celler är programmerade att göra, så har de av oklar anledning plötsligt börjat dela sig. Det finns säkert flera andra mekanismer på cellnivå som också bidrar. Däremot tors vi säga att inga yttre faktorer spelar roll, vilket det mer ofta gör vid cancerdiagnoser i vuxen ålder.

Mikael Behrendz, barnonkolog



Fräter cytostatikan sönder plast?

Jag har sett att cytostatika ibland förvaras i glasflaska, och fått det förklarat som att medicinen är så stark att den skulle fräta sönder en flaska av plast. Stämmer det?

Svar: Nej, cytostatika kan inte fräta sönder plast. Läkemedelsbolagen levererar ofta cytostatika i glasflaskor, som en koncentrerad lösning som sedan späds. Det är antagligen enbart av hygieniska skäl och för att det är enklast i tillverkningen. Det som ges till patienten är i princip undantagslöst i plastdroppåsar.

Mikael Behrendtz, barnonkolog.

Varför är cancer- mediciner så äckliga?

Det finns mediciner för hundar som de tycker om, varför gör man då inte mediciner som är goda för människor också?

Svar: De mediciner vi ordinerar att ge via munnen innehåller ämnen som det ibland kan vara svårt att få bort bismaken på trots att man

sätter till olika substanser för att minimera bismaken. En annan viktig faktor är också att medicin som "inte smakar bra" minskar risken för överdosering. Barn kan ibland olyckligtvis komma över medicin (som ska stå inlåst) och då tro att det kan vara något som man får stoppa i munnen. Smakar det då gott är risken stor att patienten får i sig en farligt hög dos av ett mycket starkt verkande läkemedel.

Mikael Behrendz, barnonkolog

Stöd till syskon?

Jag har växt upp med en lilla-syster som drabbades av leukemi. Att mista eller vara rädd för att mista sitt syskon är något som man inte talade om när jag växte upp. Vi fick aldrig någon hjälp eller uppmärksamhet. Jag tycker det är viktigt att även stötta syskon som blir drabbade. Vi syskon skulle bara vara duktiga och hjälpa våra föräldrar som hade det så svårt. Men hur ser det ut nu, har ni någon typ av stöttning till syskon i dag?

Svar: Tack för att du delar med dig av din erfarenhet. Det finns idag syskonstödare på samtliga barncancercentrum samt på Lilla Erstagården, som är ett hospis för barn. Syskonstödarna finansieras av Barncancerfonden. Deras roll är att jobba specifikt med syskon till sjuka barn. De erbjuder bland annat stöd, samtal och arrangerar aktiviteter. I de regionala föreningsgrupperna finns även syskongrupper som regelbundet arrangerar träffar och aktiviteter för syskon i regionen där man bor, men även nationellt.

Ylva Andersson, informationsansvarig

HAR DU EN FRÅGA?

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



”Att simma är det bästa jag vet!”

Det är svårt att föreställa sig att flickan som hoppar från kanten rakt ner i bassängen för några månader sedan behandlades för leukemi.

Estelle, 10 år, har nu återfått krafterna och börjar bli sitt gamla jag igen. Och det bästa med att må bättre – det är att hon orkar simma igen. Text: Jakob Hydén Foto: Emil Malmberg





Estelle går på underhålls-
behandling
och besöker
sjukhuset
regelbundet.



Att mata ankorna
är en av Estelles
måndags-
traditioner.

Monika Pavlovic, Estelles mamma, kisar mot den lågt hängande sensommarsolen och nickar. – Det här är en bra dag, säger hon.

Nere vid dammen stojar och stimmar tioåriga Estelle med kompisen Olivia. Det medtagna brödet till ändarna är slut och nu är de båda kompisarna sysselsatta med att kasta stenmackor mot den blanka vattenytan.

– Såg du, jag klarade tre! säger Estelle.

Annat var det för bara några månader sedan, då Estelle fortfarande behandlades för akut lymfatisk leukemi, ALL. Medicinerna tog på krafterna, hon blev trött och sommarlovet blev en tid för återhämtning.

Nu går Estelle på underhållsbehandling och har på kort tid återfått sin energi. Den busiga blicken och springet i benen finns där, liksom upptägen, de nyfikna frågorna och det smittande skrattet.

– Vi tar varje dag som den kommer och när Estelle mår så här bra så njuter vi till hundra procent. Det är detta vi minns när vi har lite sämre dagar, för de kommer såklart också. Men det är fantastiskt hur bra hon mår med tanke på hur kort tid som har gått, säger Monika.

”Det är fantastiskt hur bra hon mår, med tanke på hur kort tid som har gått.”

I dag är det måndag, en av Estelles favoritdagar. Visserligen måste hon förbi sjukhuset och ta ett blodprov, men det är hon van vid.

– Sticket i fingret känns knappt, säger hon.

När Estelle ska uppge sitt personnummer rabblar hon det så fort att sjuksköterskan Caroline knappt hinner anteckna, sedan skrattar hon så hon kiknar.

– Visst sa jag det snabbt? säger Estelle och virvlar ut genom dörren för att välja sitt belöningsklistermärke.

Efter sjukhusbesöket följer de ett program som upprepas varje måndag. Först träffar de mormor och matar ankorna i Filborna skogspark i Helsingborg. Mormor Terezia får en hastig kram av sitt barnbarn och en kram och en puss på kinden av sin dotter.

– Det är jättemånga som har ställt upp när Estelle varit sjuk. Min svärmor och syster till ➤



Estelle Pavlovic

Ålder: 10 år.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL.

Familj: Mamma Monika, pappa Dejan och storasyster Cornelia.

Bor: Mörap utanför Helsingborg.

Gillar: Att simma, titta på Youtube och träffa kompisar.

Estelle på promenad i Filiborna skogspark med kompisen Olivia, mamma Monika och mormor Terezia.



Akut lymfatisk leukemi, ALL

- > ALL är den vanligaste formen av barncancer.
- > Överlevnaden är omkring 90 procent.
- > ALL drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar som tränger undan den friska benmärgen.
- > Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

Estelle har gått på simning sedan hon var liten. Så fort hon började må bättre ville hon tillbaka till simhallen.

”Det är så himla kul att simma! Man rör på sig, och det behöver jag.”

exempel. Men mamma är alltid mamma, eller hur? Hon har varit där hela tiden, lagat mat när det har varit jobbigt, stöttat och hjälpt till på alla sätt. Det gör ju att man får en helt otrolig sammanhållning, säger Monika.

Efter turen i parken fortsätter måndagsrutinen och efter en kvarts biltur parkerar Monika utanför Filborna Arena. Estelle och kompisen Olivia dansar fram över parkeringsplatsen, ur varsin hörlur strömmar musik av favoritartisten Drake.

Det är dags för dagens absoluta höjdpunkt. Simningen har funnits med ända sedan Estelle var liten. Storasyster Cornelia tränar med juniorlaget i bassängen bredvid, vilket säkert bidragit till lillasyster Estelles entusiasm.

Full av iver springer tjejerna in i omklädningsrummet och byter om.

– Det är så himla kul! Man rör på sig och det behöver jag, och vår simlärare är bra. Det bästa jag vet är att simma, säger Estelle innan hon slänger sig i vattnet tillsammans med de andra barnen i gruppen.

Det finns inga tävlingsmoment i simundervisningen, men det är ju alltid kul att komma först när man simmar ryggsim. I alla fall enligt Estelle som får något beslutsamt i blicken och först av alla sätter handflatan i kaklet. Hon sneglar nöjt upp mot en leende mamma Monika.

– Tävlingsdjävulen har hon alltid haft i sig. Jag vet inte riktigt var den kommer ifrån, den har alltid funnits där, säger Monika.

Det märks tydligt hur mycket Estelle njuter där i vattnet. Hon går in för varje övning med hundra procentig koncentration. Ibland märks det att hon fortare blir trött än sina kompisar, när de ska hiva sig upp för bassängkanten får Estelle kämpa rejält. Med en kraftansträngning kränger hon sig upp för kanten och hamnar lite på efterkälken, men hon vägrar att ge upp. Monika ler igen.

– Det här att hon får känna sig som ett barn, att leka och busa och vara en i gänget, det tror jag är jätteviktigt. Det märks så tydligt hur viktigt det är för Estelle, det betyder allt för återuppbyggnaden, säger hon. ➤







Mamma Monika tycker att det är viktigt att Estelle får känna sig som en i gänget.

GE VARJE MÅNAD
**BLI
BARNSUPPORTER**

Anmäl dig på
barncancerfonden.se

Det var under julhelgen 2017 som Monika och Estelles pappa Dejan förstod att något inte stod rätt till. Estelle fick ihållande feber och klagade på smärtor i ryggen och magen. Undersökningarna visade ALL och behandling påbörjades i februari i år.

Sommarlovet var en jobbig tid. Estelle var trött och mådde dåligt efter vårens cyto-statikabehandlingar, i perioder ville hon inte ens gå ut. När höstterminen började kom vändningen.

– Hon hade jättedåliga värden och vi kände att någonting behövde hända. Efter samtal med sjukhuset bestämde vi att hon skulle gå till skolan, trots allt. Det var ett jobbigt beslut att fatta, hon mådde ju inte bra – men det visade sig vara rätt. När hon fick träffa kompisar, vara barn igen och inte bara sin sjukdom, så var det som att hon fick tillbaka gnistan, berättar mamma Monika.

Tillsammans med sin man beslutade Monika att dela upp ansvaret för familjen under Estelles sjukdom och behandling. Monika ägnade mest tid åt Estelle och pappa Dejan fokuserade på storasyster Cornelia.

– Från början blev det så mest av sig själv, sedan satte vi oss ned och bestämde att det skulle bli bäst så för alla. Cornelia var också

med och bestämde. Hon var jätteorolig för Estelle, men kände sig lugn och trygg med hur vi organiserade vardagen, berättar Monika.

Estelle är en tjej med okuvlig optimism i hjärtat. Hon säger att det var roligt på sjukhuset, men att hon längtade hem. Monika fanns vid hennes sida mest hela tiden, men hon saknade syster Cornelia och pappa Dejan.

– Sen saknade jag min soffa där jag sitter och kollar på Youtube, berättar Estelle.

– Åh, hon och hennes soffa, säger Monika med ett leende.

Nu är familjen samlad igen, och vardagen börjar så smått komma tillbaka till sin vanliga lunk. De bra dagarna, som i dag, kan Estelle återigen känna sig som en vanlig tioåring som älskar att simma. Speciellt när man får slappa i favoritsoffan efteråt! ●



Estelle kämpar för att klara alla övningar lika bra som sina kompisar.



3 frågor om sport och motion...

...till Anders Castor, överläkare och sektionschef vid Barncancercentrum i Lund.

Hur ska man tänka kring motion i samband med en cancerbehandling?

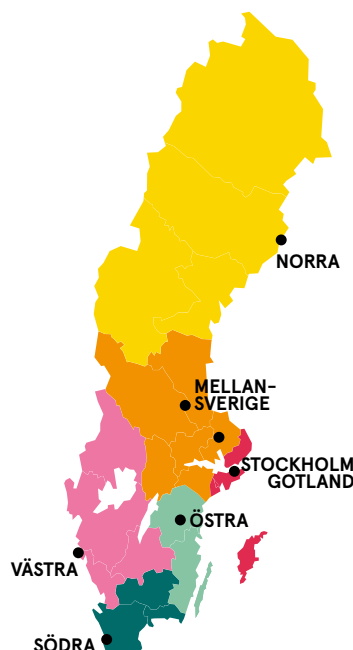
– Det finns många anledningar att röra på sig, även under behandling. Som förälder kan det vara svårt att avgöra vad som är en lagom nivå, så diskutera gärna detta med personalen på sjukhuset. Kom ihåg att det är mycket ovanligt att barn inte skulle kunna sporta alls.

Vilka fördelar finns med att motionera och röra på sig?

– Många! Du blir piggare, magen mår bättre, aptiten blir bättre och det kan till viss del motverka muskelnedbrytning till följd av behandlingen. Dessutom innebär det ofta ett bra tillfälle att träffa sina kompisar och känna sig mer som vanligt.

Är det något man bör tänka lite extra på?

– Många behandlingar leder till låga trombocyter och ökad blödningsrisk. Då bör man undvika kontaktsporter och aktiviteter där det finns risk att man kan slå sig framförallt mot huvudet. Om man får intensiv behandling, framför allt med antracykliner, kan det vara klokt att inte ta ut sig för mycket eftersom medicinen kan påverka hjärtfunktionen.



De regionala föreningarna i sociala medier

Följ din regionala förening i sociala medier för att få senaste nytt om kommande och genomförda aktiviteter – en möjlighet att träffa andra i liknande situation nära dig.

Barncancerfonden Norra
facebook.com/
barncancerfondennorra

Barncancerfonden Mellansverige
facebook.com/bcfmellan

Barncancerfonden Stockholm Gotland
facebook.com/bcfsthlmgotland
Twitter: @barncancersthlm
instagram.com/bcfsthlmgotland

Barncancerfonden Östra
facebook.com/bcfostra
instagram.com/bcfostra

Barncancerfonden Västra
facebook.com/bcfvastra
instagram.com/bcfvastra

Barncancerfonden Södra
facebook.com/
barncancerfonden.sodra
instagram.com/
bcfsodrastadsgrupper

Nya informationskanaler på gång

Arbetet pågår just nu med att införa Barncancerappen, med information från respektive barncancercentrum och Barncancerfondens regionala föreningar. Appen vänder sig till drabbade, deras familjer och anhöriga. I vissa regioner är appen införd, i andra har informationen istället samlats på en ny webbsida. Så här ser läget ut för de olika regionerna just nu.

SÖDRA

I region Skåne lanserades den nya webbsidan "Cancerbehandling för barn" strax innan midsommar. Sidan går att nå via 1177.se, och det går också att ladda ner en mobilversion för smarta telefoner, som en app. Eftersom sidan är kopplad till 1177.se går det också att använda e-tjänster. Läs mer: vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/undersokningar-och-behandlingar/cancer-behandling-for-barn/

ÖSTRA

På Regionsjukhuset i Linköping pågår ett arbete med att ta fram en ny informationskanal, men ännu inte bestämt i vilken form och när den ska lanseras.

VÄSTRA

Arbetet med att ta fram en barncancerapp pågår, men det är inte klart när den kan lanseras. Appen kommer att uppdateras och skötas av barncanceravdelningen

på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Barncancerfonden Västra kommer att bidra med nyheter och information.

STOCKHOLM GOTLAND

En barncancerapp har tagits fram av barnonkologen på Nya Karolinska sjukhuset, i samråd med föräldrar till barn med cancer. Appen finns på svenska, engelska, spanska, arabiska och somaliska, och går att ladda ner både via App Store och Google Play.

Läs mer: karolinska.se/barn-cancerappen

MELLANSVERIGE

I slutet av september lanserades Barncancerappen Uppsala, som tagits fram i samarbete mellan barnonkologiskt centrum vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala och Barncancerfonden Mellansverige. Appen samlar all nödvändig

information för cancerdrabbade, föräldrar och anhöriga. Finns att ladda ner på Google Play och inom kort även på App Store.

Läs mer: www.barncancerfonden.se/lokalaforeningar/mellansverige/aktuellt2/appen-har-landat/

NORRA

Vid Norrlands universitetssjukhus pågår arbetet med att ta fram en barncancerapp, men ännu finns inget datum satt för när informationstjänsten ska lanseras.



Earthling Twice uppträdde.

Stödgalan i Ånge

NORRA. I början av september anordnades en stödgalan till förmån för Barncancerfonden Norra i Ånge, där bland andra Diva DaCapo, Vilma Gunnarsson och Earthling Twice uppträdde. Tillsammans med artister, deltagare och andra engagerade, samlade arrangörerna Jannice Eklöf, Per-Erik Persson och Ann-Louise Göransson in hela 100 000 kronor till föreningen.

Familjehelg i Sundsvall

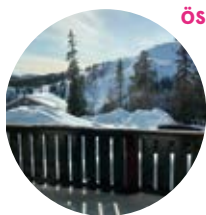
NORRA. Helgen 16–18 november anordnade Barncancerfonden Norra en familjehelg på hotellet Scandic Nord i Sundsvall. Utöver ett extrainsatt årsmöte, fick besökarna möjlighet att umgås och testa på olika aktiviteter, pyssla och lyssna på uppträdanden.

Lyckade utbildningsdagar

MELLANSVERIGE. Under oktober har Barncancerfonden Mellansverige arrangerat flera lyckade utbildningsdagar både för föräldrar till barn med cancer och till närstående. Där har deltagarna fått lära sig mer om barncancer samt träffa andra i samma situation. Redan nu är planeringen i full gång för nya utbildningsdagar under 2019.

Läs mer på: www.barncancerfonden.se/lokalaforeningar/mellansverige/

Helmystugan står redo



ÖSTRA. För två år sedan fick Barncancerfonden Östra ett arv från en dam som hette Helmy, vilket möjliggjorde köpet av en fjällstuga i Vemdalskalet.

Nu står Helmystugan redo att ta emot familjer som behöver ett avbrott i vardagen och önskar snö och frisk fjällluft. Vi välkomnar alla våra medlemmar men ger förtur till familjer med barn under, eller nyligen avslutad, behandling. Hyresavgiften är kraftigt rabatterad, och det ingår liftkort till hela familjen. Skistar ger rabatt på hyra av utrustning.

Trevliga möten i Hudiksvall

MELLANSVERIGE. Hudiksvallsgruppen bjöd den 7 oktober in till en trevlig familjekväll på restaurang O'Learys. Deltagande familjer och barn kunde pröva på aktiviteter som shuffleboard, air hockey och pilkastning, och samtidigt passa på att umgås och utbyta erfarenheter under en gemensam middag.

Hockeykompisar i Kungsbacka

VÄSTRA. Under hösten och våren 2019 kommer U14 och A-laget i Hockeyklubben Hanhals IF i Kungsbacka att spela matcher till förmån för barncancerdrabbade barn i Västra Sverige. Barncancerfonden Västra ska föreläsa om barncancer och barncancerfondens arbete för spelarna för att öka deras engagemang och förståelse.

Gemenskap och fika varje tisdag

ÖSTRA. Ibland räcker det med en stunds fika för att få en känsla av sammanhang och gemenskap. Varje tisdagseftermiddag öppnar Lektarapin på Länssjukhuset i Kalmar för både föräldrar och barn under cancerbehandling. Lite nu och då dyker också sjukhusclownerna från Clownlabbet upp. Barncancerfonden Östra bjuder på fika eller lite plockmat.



FOTO: SHUTTERSTOCK



Stiko-Per föreläste under stormötet på Arlanda.

Kommunikation i fokus på välbesökt stormöte

Årets stormöte för Barncancerfondens regionala föreningar bjöd på föreläsningar om sociala medier, forskningsresultat – och en och annan vandringshistoria från Stiko-Per. Men framför allt var det en chans för medlemmarna att utbyta erfarenheter med varandra.

Text: Katarina Sandberg Foto: Jennifer Glans

Temat var kommunikation när kanslipersonal, styrelsemedlemmar och 85 medlemmar från de regionala föreningarna samlades för årets Föreningsstormöte på Clarion hotell på Arlanda i mitten av oktober. Det genomsyrdade hela programmet med föreläsningar

om bland annat Barncancerfondens varumärke, hur sociala medier kan vara ett verktyg i kampen mot barncancer och inspiration från föreningarna.

Dessutom bjöds det på framträdanden från Peter Åberg och Stiko-Per. Peter Åberg är en erfaren projekt- och förändringsledare som beskrev att inget är omöjligt så länge man tror på sig själv och sitt lag. Artisten Stiko-Per berättade om hur det gick till när han drog in 1,2 miljoner kronor till Barncancerfonden genom en vandringsturné där han spelade och sjöng.

Under helgen fanns också en rad tillfällen för de sex regionala föreningarna att diskutera med varandra kring hur man når ut till medlemmar, givare och allmänheten på bästa sätt.

Familjehelg på Siggesta gård



FOTO: CAROLINE CARLSSON ORENIUS

STOCKHOLM GOTLAND. Första helgen i september var det dags för årets familjehelg på Siggesta gård på Värmdö. Deltagarna fick testa på alla olika aktiviteter på gården, och det bjöds på ansiktsmålning, hinderbana och uppträdande med Linda Rapp. Initiativtagare till familjehelgen var Camilla Ingard, vars dotter Linn förra året fick diagnosen leukemi. Under helgen samlades 47 300 kronor in till Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Vad tar du med dig från mötet?



NORRA

Jonas Fahlman, 46 år, Skellefteå

– Mycket! Kommunikation är ett viktigt område där alla föreningar kan samverka och lära av varandra. Och så var det kul att se hur Stiko-Per har gjort för att nå ut!



ÖSTRA

Linda Andersson, 34 år, Norrköping

– Hur man kan kommunicera för att beröra och förmedla en känsla. Jag fick väldigt bra tips kring hur andra föreningar jobbar med kommunikation.



STOCKHOLM GOTLAND

Nina Forselius, 40 år, Tyresö

– Massor! Till exempel hade Barncancerfonden Västra gjort en genomlysning av hur många Facebook-grupper det fanns i deras region och hittat 16 stycken. Jag har aldrig tänkt på att det kunde se ut så!



VÄSTRA

Dorothy Kidmo, 39 år, Jönköping

– Jag tycker att diskussionerna kring hur man fångar upp nya medlemmar varit viktiga, framför allt när det gäller personer som inte har svenska som modersmål.



SÖDRA

Adrian Wallenholm, 39 år, Strandbaden/Höganäs

– Jag har fotat av en hel del från föreläsningarna! Bland annat tyckte jag att det var väldigt kul att se hur Norra har jobbat med film. Vi blev sugna på att göra något liknande.



MELLANSVERIGE

Chasmin Marquez Karlsson och Andreas Ekelund, 26/25 år, Västerås/Tierp.

– Det var väldigt nyttigt att prata om hur man ska svara på frågor om Barncancerfonden. Vi får ofta frågor om ekonomi och organisation, men som överlevare har vi inte lika bra koll som många andra.

Bin mot barncancer

VÄSTRA. Göteborgs Moské har ett projekt de kallar biologisk mångfald. Moskén har bildat ett bisamhälle som sköts av unga vuxna och varje kupa ägs av en förening eller ett företag. Målet med projektet är att stärka deras relationer i samhället samt bidra till en bättre miljö.



Barncancerfonden Västra har fått en egen kupa som helt kommer att skötas av ungdomarna från moskén. En bikupa ger cirka 5 000 kr i insamlade pengar per år.

BILD: SHUTTERSTOCK

Ungdomsledare sökes

MELLANSVERIGE. I vår är Barncancerfonden Mellansverige arrangör för det årliga ungdomsstorlägret. Vill du bidra med ditt engagemang och din tid? Nu finns chansen att anmäla sig som volontär och arbeta som ledare. Lägret hålls under Kristi Himmelsfärds helgen på en än så länge hemlig plats.

Anmäl ditt intresse via webben eller mejla till: mellansverige@barncancerfonden.se.

Julfest med HV 71



VÄSTRA. Den 9 december firar familjekontakt i Jönköping för femte året i rad in julen tillsammans med de härliga hockey-spelarna i HV71.

Först blir det match på Kinnarps arena och sedan middag på restaurang Cezar. Anmäl dig här: barncancerfonden.se/lokala-foreningar/vastra/kalendarium/hockey-och-julfest-i-jonkoping/

BILD: SHUTTERSTOCK

Julmys på Kolmården

ÖSTRA. I decembermörkret kan det vara fint att få koppla av från vardagen en helg tillsammans med den egna familjen, och med andra som delar samma erfarenheter. 1-2 december bjuder Barncancerfonden Östra in medlemsfamiljer, unga överlevare och syskon till en skön familjehelg på Vildmarkshotellet och Sagojulen i Kolmårdens djurpark. Ett tillfälle att utbyta idéer om medlemsaktiviteter, känna jultämning med Bamse och hans vänner, och umgås kring den gemensamma julbuffén.



FOTO: KOLMÅRDEN

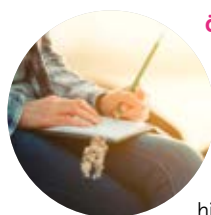
Stor satsning på volontärer

SÖDRA Det senaste året har Barncancerfonden Södra storsatsat på arbetet med volontärer som arrangerar fika, pyssel och middag på barncanceravdelningen i Lund. Hela 120 aktiviteter per år arrangeras på avdelningen, något som är mycket uppskattat av familjerna.

– Vi har fått veta att det finns barn på avdelningen som räknar ner dagarna till vi ska komma nästa gång, säger Martina Mårilind, som koordinerar volontärerna.

Utöver verksamheten på avdelningen engagerar sig även många volontärer i de stadsgrupper som arrangerar ett hundratal aktiviteter och mötesforum lokalt för Barncancerfonden Södra.

Att skriva om det som är svårt



ÖSTRA. Barncancerfonden Östra arrangerar under året en skrivarcirkel för föräldrar och drabbade som vill få tips och råd om hur de kan skriva ner sin historia. Cirkeln startade i våras av Helena Granlund, som 2016 förlorade sonen Morgan i lymfom.

– Mitt mål är att få ihop anteckningarna jag skrev när Morgan var sjuk. Jag vill föra ihop dem till en historia, men det är svårt.

Att skriva om sitt barns sjukdom och död är smärtsamt, både fysiskt och psykiskt, men Helena ser det som ett sätt att komma vidare och bearbeta det som hänt.

– Även om anteckningarna är torftiga så minns jag mer än vad texter säger, och känslorna runt omkring kommer tillbaka, säger Helena. Vill du delta i skrivarcirkeln? Kontakta Inca Asknert på inca.asknert@barncancerfonden.se

FOTO: SHUTTERSTOCK

Vrålåk och fika



Alla som ville fick en åktur.

STOCKHOLM GOTLAND.

Alla som älskar häftiga bilar fick en härlig stund när Ferraridagen arrangerades i slutet av augusti på Rosersbergs slott. Förutom Ferrariklubben var även

Aston Martin-, Maserati-

och Mustangklubben på plats med flera bilar. Både stora och små bilentusiaster köade för en åktur, och under tiden bjöd Rosersbergs slott på fika och Solna korv bjöd på varmkorv.



Mer från webben

SÖDRA. Under december arrangeras julbord för medlemmar i Malmö, Helsingborg, Växjö, Kristianstad och i Trenså i Blekinge. Läs mer och anmäl dig på: barncancerfonden.se/lokala-foreningar/sodra/kalendarium/

VÄSTRA. Söndag 2 december är alla familjer som har eller haft barn-cancer välkomna på bowling och taco buffé på Strike & Co i Göteborg. Läs mer på: barncancerfonden.se/lokala-foreningar/vastra/kalendarium/

STOCKHOLM GOTLAND. I samband med årets jullunch den 15 december hålls ett extra årsmöte. Läs mer på: barncancerfonden.se/lokala-foreningar/stockholm-gotland/kalendarium/



Isak Thern.

Glädjespridaren Isak på besök på avdelningen

SÖDRA. När Isak Thern drabbades av en hjärntumör dagen före sin 17-årsdag tappade han livsglädjen. I dag är Isak frisk från cancer och jobbar som skådespelare, bland annat med karaktären Klant som är en livsgalen glädjespridare.

Barncancerfonden Södra hyr regelbundet in Isak till barncanceravdelningen i Lund där han bidrar med glädje.

– Alla barn behöver hopp och tro på livet och det finns inget bättre än att se ett sjukt barn få blomma upp och le, säger Isak Thern.



HALLÅ DÄR...

... Helene Kindstedt som är volontär för Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Varför har det varit viktigt för dig att engagera dig?

– Jag och min familj har fått så otroligt mycket stöd och hjälp av föreningen sedan 2006 då min son insjuknade. När livet blev lite lättare för oss blev det naturligt för mig att engagera mig. Både för att få nätverka och känna samhörighet, men också för att få ge tillbaka.

Vad betyder det för dig att arbeta ideellt?

– Jag är en föreningsmänniska i grunden, och tycker att ideellt arbete är viktigt. Min son är frisk sedan många år, men trots det hör jag hemma i barncancer-världen och brinner för att

barn med cancer och deras familjer ska ha det så bra de bara kan.

Hur länge har du arbetat ideellt för Barncancerfonden Stockholm Gotland?

– Sedan 2007. Jag har varit ansvarig för Stockholms nätverk för föräldrar till barn med hjärntumör i ungefär nio år, och nu har jag lämnat ifrån mig det ansvaret. Framöver kommer jag att engagera mig i någon annan form.

När har ditt engagemang känts extra viktigt?

– Alla tillfällen då vi möts är värdefulla. Det blir oftast förlösande skratt och väldigt sköna träffar i en tillåtande miljö.

Just nu pågår plane-ringsarbetet för 2019 års verksamhet i föreningarna. Vill du också bidra med din ideella tid och hjälpa till? Välkommen att kontakta din lokala förening.



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 regional förening. Läs mer om verksamheterna och hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar

Barncancerfonden Norra

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

Barncancerfonden Mellansverige

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

Barncancerfonden Stockholm Gotland

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

Barncancerfonden Östra

Bankgiro: 900-7071
Plusgiro: 900707-1
Telefon: 072-530 23 25
E-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra

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

Barncancerfonden Södra

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

Så kan du få stöd & stödja

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer.



Det här är Ebba, Barncancerfondens Lucia. 2016 drabbades hon av ALL, akut lymfatisk leukemi.

STÖD FÖR DRABBADE

Gå med i en regional förening

Det finns sex regionala föreningar med var sin styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Som medlem i en förening kan du delta i föreningens aktiviteter där du träffar andra barncancerdrabbade, eller arbeta med att stötta familjer med cancersjuka barn.

Kurser och rekreation

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenskas familjeveckor, åk på någon av föreningarnas aktiviteter eller koppla av vid havet på Almers hus, Barncancerfondens hus för rekreation, beläget i Varberg. På barncancerfonden.se hittar du mer information och anmälningsformulär.

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se/for-drabbade 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.

Böcker och information

På barncancerfonden.se/information-material-och-böcker hittar du gratis informationsmaterial och böcker för både vuxna och barn på temat barncancer.

SÅ KAN DU BIDRA

Bli Barnsupporter

Då bidrar du med en valfri summa varje månad. En prenumeration på Barn&Cancer ingår om du vill.

Ge enstaka gåva

Sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro 90 20 90-0 eller Bankgiro 902-0900. Swisha valfritt belopp till 90 20 900. Du kan även ge en högtids- eller minnesgåva.

Starta en insamling

På barncancerfonden.se kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar.

Delta i event

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope, Yoga of Hope, Run of Hope, Walk of Hope eller Ride of Hope.

Testamentera

Testamentera till Barncancerfonden. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

Bli företagspartner

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

Handla i presentshopen

I Barncancerfondens presentshop kan du köpa gåvor där överskottet från försäljningen går till forskningen om barncancer.



I Julbutiken på barncancerfonden.se finns nallen Tryggve och andra julgåvor som gör gott.

Aktuellt

Ny skrift.

Nu finns en ny informationskrift om den ovanliga hjärntumören kraniofaryngeom, en godartad tumörf orm som inte sprider sig till resten av kroppen. Skriften vänder sig till föräldrar, och kan laddas ner gratis på: barncancerfonden.se/information-material-och-böcker



Stöd i telefonen?

Föräldrar och unga över 18 år som behöver stöd-samtal kan kontakta S:t Lukas jourtelefon dygnet runt. Ring 020-64 00 64 och uppge BCFM14. Samtalet är gratis.

Barnens röst

”Mina ben var så trötta”

Wintana älskar att spela boll, bygga hinderbanor och röra på sig. Efter snart tre år med operationer, strålbehandling och cytostatika längtar hon efter att få börja med gymnastik.

– På sjukhuset låg jag bara i sängen och gick inte upp, säger hon.

Berättat för Emil Hedman Foto: Hélien Karlsson

Jag somnade jätteofta på förskolan. Till slut ringde min pappa till doktorn och vi åkte till sjukhuset. Där låg jag bara i sängen och gick inte upp. Jag åt ingenting och jag kunde inte leka. Jag mätte inte bra kan man säga. När jag försökte gå en promenad på sjukhuset var mina ben så trötta, de gjorde så ont att jag inte kunde gå. Jag längtade efter att få åka hem. Lite senare fick jag träna på att gå och kasta boll tillsammans med en sjukgymnast.

Nu när jag har blivit lite friskare är jag på sjukhuset varannan vecka och jag har börjat äta här hemma. Det känns mycket bättre nu. Nu kan jag springa, hoppa och skutta. Och nu gillar jag att spela fotboll och basket. Ibland gör jag hinderbanor.

Jag längtar efter att få tillbaka mitt hår. Förut hade jag afro.

Jag är i skolan på förmiddagen, vi jobbar med matematik och läsning. Jag börjar få en eller två kompisar där, men jag skulle gärna vilja ha fler.

Ibland när min syster kollar på telefonen och mamma och pappa jobbar och lagar mat så sätter jag på musik i högtalarna, som lite fest, och så dansar jag. Ibland är pappa med och dansar, men oftast dansar jag själv. När jag blir ännu piggare vill jag börja på gymnastik. Jag är väldigt rörlig, kan man säga. ●

Wintana Mebrahtu

Ålder: 7 år.

Bor: Högdalen.

Familj: Mamma Yordanos, Pappa Nega, storasyster Rebecka.

Tycker om: Gå i skolan, dansa, spela basket.

Diagnos: Neuroblastom, februari 2016. Har genomgått strålbehandling och tre operationer. Är nu under cytostatikabehandling.