

FORSKNING | Fler överlever med ny operationsmetod
BARNCANCERMÅNADEN | Galakväll för barncancerforskningen

5.15

Mammors
ekonomi
drabbas mest
vid barncancer

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN



Team Elsa

Systrarna Stina och Britta har alltid stöttat varandra. När Stinas dotter Elsa blev sjuk i leukemi flyttade Britta in.

Tema:
Anhörig

Anhörigas stöd är extra viktigt vid barncancer

DET MÖRKNAR FORT NU på kvällarna och vi får treva oss upp ur sängvärmen på morgnarna långt innan ljuset börjar bryta igenom. Men vilken fantastisk höst vi har haft, många är de morgnar då jag häpnat över höstens vackra färger när jag cyklat till jobbet – en lisa för själen.

2015 var det år vi fick besöka på 80-talet i *Tillbaka till framtiden*. Det kändes väldigt avlägset då – men nu är det snart till ända. Och vilket händelserikt år det har varit. Vi går mot ytterligare ett rekordår när det gäller insamling vilket möjliggör mer pengar till forskning och stöd till de drabbade, Olle Björk – vår generalsekreterare sedan nio år och barncancerdoktor sedan 30 år – har gått i pension, vi har genomfört en tv-sänd gala då vi fick många nya Barnsup-porträtter och än är inte året slut.

STÖDET FRÅN OMGIVNINGEN blir extra viktigt när ett barn drabbas av cancer. Inte bara från vården utan även från anhöriga och vänner samt skola och arbetsgivare. I det här numret av Barn&Cancer uppmärksammar vi de anhöriga som kliver in och blir ett särskilt betydelsefullt stöd i en mycket svår situation.

Många drabbas även av en ansträngd ekonomi under barnets sjukdomstid vilket Emma Hovén sätter fingret på genom sin forskning. Den visar också att det framför allt är mammor och unga föräldrar som drabbas hårt ekonomiskt – även långt efter avslutad behandling. Här spelar arbetsgivarna en stor roll, med en förstående arbetsgivare kan både ekonomi och psykiskt välmående påverkas i rätt riktning.

JULEN STÅR INFÖR dörren och i fönstren lyser snart adventsljusstakar och stjärnor upp i mörkret. Jag vill passa på att önska er alla en riktigt god jul från oss på Barn&cancerfonden.

Ylva Andersson
YLVA ANDERSSON,
chefredaktör



Ekonomi i botten mitt i sorgen

Caterina Nilssons son Axel har gått bort i barncancer. Hon kämpar för att återfå livskraften och en vardag med ett jobb och en ordnad ekonomi. Barn&Cancer tipsar om föräldrars rätt till stöd vid barncancer och hur arbetsgivare kan hjälpa till.

25



FOTO: ANNA-LENA LUNDQVIST

Syskon i fokus

Föräldrarnas tid räcker inte alltid till för syskon till barncancerdrabbade. Därför finns syskonstöd-jarna – som ordnat läger med gladiatoren Plexus.

12

Ny kirurgi räddar fler liv

Med en ny operationsmetod kan tumören avlägsnas helt och fler barn med högriskneuroblastom kan överleva.

16

Jul som gör skillnad

Kombinera julklappsköpen med att göra gott. Mode, blommor, nallar och smycken – allt kan förenas med en gåva till Barn&cancerfonden.

32

Mötet med Team Elsa	4
Aktuellt	10
Forskning Syskon som mist	14

Givare Fokus CSR	20
Barn&cancermånaden	21
Porträtt Olle Björk	36

Fråga experterna	39
Lokala föreningarna	41
Unga hjältar	44

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barn&cancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 11 februari 2016.
ANSVARIG UTGIVARE:
Per Leander

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

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Synnöve Almer
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund
OMSLAGSFOTO:
Magnus Glans

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

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

Barn&cancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

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

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



”Jag tror på fjärilens vingslag”

Han skrev låten på tio minuter. Nu har den spelats 115 000 gånger.

– När jag fick höra om Alfreds cancer och den behandling han tvingades genomgå var det så mycket känslor som jag var tvungen att få ur mig, säger Niclas Timmerby.

I MARS FICK han ett telefonsamtal från dåvarande svågern Fredrik som berättade att tvååriga sonen Alfred drabbats av leukemi. Fredrik talade om den tuffa cytostatikabehandling som Alfred tvingades genomgå och Niclas berördes starkt.

– Jag har inte gråtit så mycket sedan jag var barn. Jag satte mig ned och skrev en låt till Alfred på tio minuter, enbart på känsla. Min tanke var dels att hedra föräldrarna och dels att den skulle vara enkel att spela, så att jag kan lära Alfred låten när han blir lite äldre.

Sen kom nästa idé. Niclas, som tidigare skrivit musik men aldrig spelat in

Niclas Timmerby

Ålder: 43 år.
Bor: I Kristianstad.
Gör: Arbetar som konsult, skriver böcker och föreläser.
Familj: Tre barn.
Tycker om: Spelar tennis så ofta jag kan och åker till Italien två gånger varje år.

något, beslutade sig för att släppa 36 låtar på lika många månader och intäkterna skulle gå till Barncancerfonden. ”A hero with the power of a star” har i skrivande stund 115 000 lyssningar på Spotify och finns att strömma eller ladda ned på i stort sett samtliga musiktjänster.

– Låten har spelats i 26 länder och på alla kontinenter, vilket är helt fantastiskt. Utöver några tidningsreportage har jag inte gjort någon reklam alls för

den, men det är fördelen med dagens samhälle: om en låt eller ett ämne berör får det via sociala medier spridning ändå, säger Niclas Timmerby.

Låt fem, ”After the Rain”, har nyligen släppts. Att spela in de 36 låtarna i studio kostar honom cirka 150 000 kronor.

– Men det är det värt, jag får ut energi och glädje av det här. Jag tror lite på fjärilens vingslag, det jag gör här och nu kanske inte kan hjälpa barn som är sjuka i dag, men om tio år kanske pengarna bidrar till att ett barn överlever och då är det värt allt.

På knappt tre månader har ”A hero with a power of a star” spelat in cirka 2 000 kronor.

– Förhoppningen är att det håller i sig och att folk också lyssnar på de framtida låtarna. Spelas alla 36 låtar samtidigt kommer det att ticka in en hel del pengar till Barncancerfonden.

RIKARD HELLQVIST

Läs mer på sidan 44 om tvååriga Alfred som fick den första låten tillägnad sig.



FOTO: DAVID POLBERGER

Så blir
du Barn-
supporter

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

Tema:
Anhörig

När Elsa, 6 år, blev sjuk fanns moster Britta där för alla. Hon tog hand om syskon, hem, läxor och kramar. På sjukhuset kämpade Elsa med mamma Stina vid sin sida.

– Kvar hemma fanns min man och barnen. För att hjälpa till flyttade Britta in, säger Stina Abrahamsson.

TEXT: MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO: MAGNUS GLANS

Team Elsa

SLÖT UPP UNDER SJUKDOMEN

Stina Abrahamsson har rest till Stockholm tillsammans med sina fyra barn för att hälsa på sin syster Britta Pehrsson. Stina bor med sin familj på Orust. Britta med sin på Lidingö. Det är bara två veckor sedan de sågs och de har längtat efter varandra. Kusinerna har också väntat ivrigt.

– Vi älskar att vara tillsammans. Vi är som två magneter som dras till varandra, konstaterar Britta och Stina med stora leenden.

De har alltid varit väldigt tajta. Säl-lan bråkat. Därför var det också en självklarhet för Britta att kliva in och ta ett stort ansvar när Stinas dotter Elsa drabbades av leukemi för fyra år sedan.

– Britta tog ansvar för min familj utan att tveka. Hon gjorde allt det där som jag inte kunde när vi var på sjukhuset. Hon fanns där för mina tre andra barn som fick ha det lite normalt i

allt det svåra. Det är jag väldigt tacksam för, säger Stina.

NU SITTER DE ALLA vid köksbordet i villan på Lidingö. Signe, Nils, Morris, Elsa och Leonie är glada och tittar längtansfullt på fikat som är framdukat.

– Det är mysigt att vara här och umgås. Nu kan jag dessutom slappna av, det är inte som när Elsa var sjuk. Då hade jag hjärtat i halsgropen hela tiden, säger Stina.

Stina berättar om de första förfärliga dygnen när Elsa blev sjuk och familjen gick in i en kris där det mesta handlade om att överleva och kriga. Elsa var bara lite över året och hade under en tid haft febertoppar och ont i sina ben.

– Men som fyra barnsmamma tänkte jag att det var växtvärk eller en förkylning. Jag var inte särskilt orolig.

Britta, som bott utomlands med sin man, hade just kommit hem till Orust med sin dotter Leonie, nästan på



"Det var bara självklart. Jag tvekade inte utan bara gjorde det. Jag vet att Stina hade gjort exakt samma sak för mig."

"Britta fanns där för mina tre andra barn som fick ha det lite normalt i allt det svåra. Det är jag väldigt tacksam för."





ELSA BOR PÅ Orust men älskar att åka till Stockholm och hälsa på Leoni. Lek och bus tills orken tar slut är det som gillas bäst. Bara för några år sedan när Elsa behandlades för leukemi orkade hon inte alls lika mycket.

”Jag insåg ganska snabbt att ett nätverk är helt nödvändigt när ett barn drabbas av cancer. Vi blev kvar på sjukhuset i åtta veckor.”

► dagen lika gammal som Elsa. Men återseendet blev inte riktigt som systarna hade önskat. För just den här måndagen förändrades livet. Och det på ett grymt sätt.

– Vi tog en promenad ned till havet men när vi kom dit blev Elsa väldigt dålig. Hon var nästan inte kontaktbar i min famn. Jag insåg att det var allvarligt och att vi måste åka till läkaren. Jag trodde att vi skulle vara hemma till kvällsmaten, berättar Stina.

FAMILJEN TOG SIG FÖRST till en vårdcentral men fick snabbt åka vidare till sjukhuset i Trollhättan. Där visade ett blodprov att Elsas kropp hade angripits av leukemi. Behandlingen sattes in direkt. Kvar hemma på gården fanns Britta med Leonie samt Elsas syskon Nils, Albin och Signe.

– Läkaren frågade redan första natten hur vårt nätverk såg ut. Först förstod jag inte frågan men ganska snabbt insåg jag att ett nätverk är helt nödvändigt när ett barn drabbas av cancer. Vi blev kvar på sjukhuset i åtta veckor.

Samtidigt fanns ytterligare tre barn, en gård och ett liv där hemma. Stina tvingades sätta sitt vanliga liv på paus.

– Vi bestämde redan första natten att jag skulle vara med Elsa. Jean-Olof är världens bästa pappa och vi var överens om att det var bättre att han var kvar hemma. Han hade också sitt företag att ta hand om. Jag fick helt enkelt kliva ur min familj där hemma för att vara med

Om ALL

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av leukemi, cirka 90 procent av alla leukemifall är ALL. Det typiska för akut lymfatisk leukemi hos barn är att en viss sorts omogna celler som framför allt finns i benmärgen växer och expanderar samt hämmar och tränger undan den friska benmärgen. Symptom på ALL är blekhet, trötthet, bensmärter, blåmärken och infektionskänslighet. ALL behandlas med cytostatika under 2–2,5 år. Beroende på hur barnet svarar på behandlingen och vilka genetiska avvikelser benmärgsprovet visar, bestämmer läkarna behandlingen. Den delas in i standard-, medel- eller högrisk, där högriskbehandlingen ofta inkluderar benmärgstransplantation.

Elsa på sjukhuset, säger Stina.

Lillasyster Britta klev i stället in och hjälpte pappa Jean-Olof med ansvar för barnen, familjen och huset. Hon bestämde sig för att stanna kvar så länge det behövdes.

– Det var bara självklart. Jag tvekade inte utan bara gjorde det. Jag vet att Stina hade gjort exakt samma sak för mig.

I NÄTVERKET INGICK också mor- och farföräldrar.

– Alla behövdes och vi tillbringade mycket tid tillsammans, säger Stina.

Från det där första dygnet av sjukdom och chock var det främst Britta som såg till att allt fungerade där hemma.

– Jag såg till att Nils, Signe och Albin åt frukost och kom iväg med skolbussen. Jag storhandlade, lagade mat, tvättade, gjorde läxor och städade. Jag fanns där och försökte ge dem det de var vana vid. De har ju alltid haft mamma hemma. Min egen sorg lade jag åt sidan.

Nils minns:

– Det var bra att moster var med oss. Men pappa lät oss äta mer godis, säger han och ler brett.

– Minns du hur många spellistor med bra musik vi gjorde Nils? Du dansade alltid till låten *I'm still standing*, säger Britta.

Några tårar glider utmed Nils kind. Han blinkar och ser generat ned i bordskivan. Det blir plötsligt jobbigt.

– Det är okej att gråta Nils, uppmunttrar Stina.





Familjen Abrahamsson

Familjen Abrahamsson: Elsa, 6 år, Signe, 10 år, Nils, 12 år och Albin, 15 år, pappa Jean-Olof och mamma Stina.

Bor: På Orust. I samma vik bor även Stina och Brittans föräldrar och systrarnas morföräldrar.

Familjen Pehrsson

Familjen Pehrsson: Leonie, 6 år, Morris, 4 år, mamma Britta och pappa Magnus.

Bor: På Lidingö i Stockholm samt sommarhus nära släkten på Orust.

PÅ SJUKHUSET KÄMPADE Elsa med cytostatika, sondmatning och oräkneliga provtagningar. Från att ha haft 98 procent cancerceller i blodet sjönk nivån till mindre än en procent efter den andra högdosen cytostatika. I strid ström kom familjemedlemmar till sjukhuset. Ulla-Karin, mormor och mamma, fanns hela tiden där tillsammans med Elsa och Stina. Hon sov i samma rum. Dan, morfar och pappa, kom med fruktjuice varje eftermiddag och på kvällen kom Britta, farmor och svärmor, med räkmackor. De kallade varandra skämtsamt för Team Elsa.

– Att alla var med oss på sjukhuset i allt det svåra betydde väldigt mycket. Vi pratade, fikade och sjöng för Elsa. Att Britta var hemma var också en stor trygghet och barnen kunde ha vanliga liv. ▶

Så kan du hjälpa!

- Ring, skicka ett sms. Visa att du finns där för familjen. Om du inte får svar – ta det inte personligt.
- Gör något praktiskt. Klipp gräs, ta in post, laga mat som du tar med till sjukhuset eller familjen hemma, tvätta, städa och finns där för de syskon som är kvar i hemmet. Hjälプ dem med läxor och skolan.
- Prata med familjen och erbjud dig göra saker. Ofta är det svårt för den drabbade att veta exakt vad de behöver.
- Vik inte undan. Även om du är rädd, visa att du bryr dig. Det betyder mycket för den drabbade om du säger hej och visar deltagande.
- Du kan också hjälpa till genom att vabba för en drabbad. Läs mer om det på sidan 29.



SYSTRARNA STINA OCH BRITTA

står varandra väldigt nära. När Elsa, i Brittars famn blev sjuk, ställde moster Britta upp. Hon flyttade in hos sin syster på Orust för att hjälpa till med allt och lite till.

► **FÖR BRITTA VAR DET** aldrig någon tvekan om att lämna sitt liv i Stockholm. Att flytta in hos sin syster var varken konstigt eller jobbigt.

– Det var bara självklart att finnas där. Jag älskar de här barnen lika mycket som min egna, säger hon.

Morris tittar upp från sin chokladmuffins:

– Men älskar du inte mig mest, säger han uppriktigt förvånat som bara en fyraåring kan.

Under de första kritiska månaderna bodde Britta kvar hos barnen på Orust. Och när behandlingen glesades ut och det blev färre dygn på sjukhus kunde hon åka hem. Men hon hälsade och hälsar gärna på och Stina åkte också upp till Britta på lov och ledigheter. Huset på Lidingö erbjöd vila och lugn.

– Jag kunde luta mig mot dig. Du tog hand om barnen och jag fick sova. Du var också en av få som kunde ge Elsa

”Det går inte att stå ensam i allt det här svåra. Vi tänkte hela tiden på att försöka fylla huset med små och stora vänner men också med glädje och lek.”



ELSA OCH LEONIE är lika gamla och kusiner. Det som skiljer dem åt är att Elsa har haft cancer.

sondmat och cytostatika, säger Stina och tittar på Britta.

SAMMANTAGET HAR ELSA behandlats med cytostatika i 913 dagar. Men nu är det över – den sista operationen gjordes förra hösten då Elsas port togs bort.

Hemma kämpar hon fortfarande med att lära sig äta vanlig mat – efter många år med sondmat är det inte helt lätt.

– Hon äter bara köttbullar och kall potatis. Men det kunde vara värre. Det finns ju de som bara kan äta ostkrokar med dipp, säger Stina.

Stina uppmuntrar andra i samma situation att försöka leva i nuet, känna glädje och våga be om hjälp.

– Det går inte att stå ensam i allt det här svåra. Vi tänkte hela tiden på att försöka fylla huset med små och stora vänner men också med glädje och lek.

Barnen har för länge sedan slukat bullar och kakor, nu springer de ut på tomten. Att leka är roligare än lyssna på tanter som pratar. Elsas egna minnen av åren som sjuk är många men inte helt klara. Hon var ju så liten.

– Hon vet att hon har haft cancer och varit väldigt sjuk. Nu försöker vi se framåt och inte oroa oss, säger Stina.



MORFAR RUNE
och mormor Else-
Maj Ölund finns all-
tid där för Klara,
12 år, som drabba-
des av en hjärn-
tumör i vintras. Just
nu har hon svårt att
gå och mår inte bra.
"Klara är mormors
flicka, jag gör allt
för henne", säger
Else-Maj.

FOTO: PRIVAT



"Det bästa som finns är att hjälpa mitt barnbarn"

Mormor Else-Maj Ölund är Klaras stöd och vän i livet. De bakar, sjunger, läser och pratar. Så fort Klara ringer kommer mormor hem eller till sjukhuset. Else-Maj hjälper även till med matlagning, tvätt och städning.

ELSE-MAJ OCH RUNE ÖLUND bor på Storön utanför Kalix. Tillsammans har de döttrarna Lena och Mona samt sju barnbarn, som alla bor i Kalix. För Else-Maj, som är sjukpensionär, har det alltid varit en självklarhet att finnas där för barn och barnbarn. När tolvåriga Klara drabbades av en tumör på hjärnstammen i mars var det självklart att stötta och avlasta. De två första veckorna som Klara behandlades på sjukhuset i Umeå sov mormor där varje natt, och hon har varit med på alla sjukhusbesök.

– Klara vill ha mig där. Inget är viktigare än att vara det, säger Else-Maj.

När Klara är hemma mellan behandlingarna finns mormor där. Else-Maj brukar massera hennes fötter och ben, komma med frukost på sängen. Låta

Else-Maj och Rune Ölund

Namn: Else-Maj och Rune Ölund, mormor och morfar till Klara, 12 år, och hennes syskon Sanna, Emma, Elin och Jesper. Mamma heter Lena.
Bor: I Kalix.

Diagnos: I mars 2015 drabbades Klara av hjärnstamsgliom, som uppstår i celler i hjärnstammen, som kontrollerar många av kroppens funktioner: vakenhet, puls, andning, ansiktets motorik och sväljningsförmågan. Tumören är aggressiv och kan sällan opereras bort, vilket gör behandlingen till en utmaning.

Klara bestämma takten och vad som ska göras. Att avlasta mamma Lena är viktigt.

– Jag försöker finnas där och göra enkla saker. Laga mat, sätta fram fika, tvätta, handla och avlasta. Jag säger till Lena, "gå och hälsa på någon", "ta en promenad eller vila". Med ett svårt sjukt barn hinner och orkar du inte med allt. Det betyder mycket att få slippa en sådan sak som att laga mat.

KLARAS TUMÖR GÅR INTE att operera bort, hon har strålats och fått cytostatika. Just nu växer den inte men på

grund av tumören har Klara förlorat synen på ett öga och är förlamad i en arm. Balansen är dålig, hon har svårt att gå utan stöd.

– Hon måste alltid ha en vuxen med sig. Annars ramlar hon. Att Klara har drabbats av det här är som tortyr. Men vi försöker göra roliga saker och ta en dag i taget.

Klara orkar inte hälsa på hos mormor lika ofta som hon gjorde innan tumören. Else-Maj är hos henne i stället och åker inte hem förrän Klara har lagt sig och hon har fått säga god natt.

– Ibland sover jag över för att få vara med Klara så mycket som möjligt.

Klara brukar skriva brev till mormor. De är fulla med kärlek och värme. Hon skriver om att det är mormor som ger henne mat och medicin, att mormor är hennes hjältinna och att hon alltid, alltid finns där även när Klara mår dåligt.

– Hon säger att hon mår bättre när jag är där. Det gör mig glad. Jag önskar att mormor kunde ta över tumören. Men det går ju inte.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

**Så blir
du Barn-
supporter**

Anmäl dig som månadsgivare till Barn-cancerfonden och var med och stöd kampen mot barn-cancer. Sms:a **BARNSUPPORTER** till 72 900 och bidra med 50 kronor i månaden.

Anmäl er till Spin of Hope

Den 2 april rullar vi igång motionscyklarna runt om i landet för att samla in pengar i Spin of Hope. Redan nu kan du anmäla din anläggning, ditt lag eller dig själv till eventet på spinofhope.se.



Ladda för Vätternrundan

Börja ladda för Vätternrundan, Halvvättern och Tjeivättern nästa år! Om du väljer någon av Ride of Hope-ledarnas startgrupper får du hjälp att skapa rätt förutsättningar för cyklingen och bidrar till Barncancerfonden. Läs mer på barncancerfonden.se/engagera-dig/event.



Virkade armband gav 5000 kronor

Amanda Borgström, Elin Borgström, Fina Sölter Nord, Filippa Larsson och Tilda Larsson från Falkenberg har lagt sin lediga tid på att tillverka och sälja armband virkade i gummi, så kallade loombands. På två månader samlade de in 5 000 kronor till Barncancerfonden.



Jessica Hansson.

En vän som vet hur det känns

Nu är ännu en kull peer supportors utbildade av Barncancerfonden och redo att stötta cancerdrabbade barn och ungdomar. En peer supporter är en person som själv haft barncancer, som vet hur det är och hur det känns, och som med sin erfarenhet valt att hjälpa andra sjuka barn och ungdomar.

– Jag vill vara en stödperson och vän, någon som de kan relatera till, berättar peer supportern Jessica Hansson, som precis blev klar med utbildningen.

Vill du veta hur du kan få en peer supporter, eller vill du bli en själv? Kontakta Marika Cassel på marika.cassel@barncancerfonden.se.



FOTO: MARLENE NILSEN

BJÖRN HÖGLUND OCH hans kolleger ger ut en skiva tillsammans med flyktingar i Östersund. Intäkterna från försäljningen, som startar i december, ska gå till Barncancerfonden.

En insamling som främjar integration

Med förhoppningen om 50 000 kronor till Barncancerfonden startade Björn Höglund och kollegorna en idé om konserter och en skiva med flyktingarna i Östersund.

”Grytan” är en flyktingförläggning i Östersund där det under året arrangerats konserter för flyktingar med lokala artister. Snart blev också människor på boendet en del av framträdandena och konserterna fick en bred genre av musikaliska möten. Då fick producenten Björn Höglund och hans kolleger på aktionsgruppen Startskott en idé om att låta mötena och konserterna skapa en skiva där vinsten

skulle gå till välgörande ändamål. Men Björn och hans kolleger i projektet, Johan Arveli från studieförbundet Sensus och Daniel Kindberg, vd på Östersundshem, valde att inte ge förtjänsten till människor på flykt. I stället blev Barncancerfonden den organisation som alla hade en stark koppling till och som höll för en spridning på riksnivå.

– Det är lätt i dagens debatt att man ser flyktingar som en belastning eller offer när de bör ses som en tillgång och att de kan bidra. Vi ville hitta något som vi tillsammans med de här nysvenskarna kunde ge pengar till. Resultatet blir pengar,

integration och allmännyttan och vi visar vår kommun att kultur är integration, berättar Björn.

”Hälsningar från” heter både projektet och skivan med artister från Jämtland och Östersund och sångare och musiker från flyktingförläggningen. I december släpps skivan, som Östersundshem har varit med och finansierat. Det betyder att alla intäkter från försäljningen går direkt till Barncancerfondens arbete med förhoppningen att samla in 50 000 kronor.

EVELINA JÖRHÖV



november möttes lärare med cancersjuka elever i Stockholms- och Linköpingsregionen på Astrid Lindgrens barnsjukhus för att lära sig mer om barncancer och hur skolgången kan underlättas för drabbade elever. Flera barncancercentrum anordnar regelbundet skoldagar – en utbildningsdag för skolor med cancersjuka elever.

Boktips!



OM ATT ALDRIG SLUTA HOPPAS

En dag berättar mormor att hon har cancer. Siri vet inte vad det är, det låter inte som någonting bra. Men Siris mormor är stark, och hon har en kärleksfull familj. Boken handlar om att stå någon nära, kämpa tillsammans och aldrig sluta hoppas. När mormor fick cancer är skriven av Minna Paananen. Illustratör Elisabeth Widmark.

FÖR SAMTAL OM SJUKHUSBESÖK

För ett barn är det en stark upplevelse att vistas på sjukhus, till exempel vid besök av en svårt sjuk anhörig. *Sjukt viktigt* är en pedagogisk pysselbok för barn och ett verktyg för vuxna som behöver samtala om svåra ämnen pedagogiskt med barn. Helene Forsling, Monika Nyström och Viveca Nordlander har skrivit och Emilie Bergman illustrerat.

LJUSPUNKTER OCH HOPP I SORGEN

Tina har en intensiv vår med kompisar, skola och fotbollsträning när hennes mormor insjuknar i cancer. Efteråt är ingenting riktigt som förut. Tina och mormor skildrar mormors sista tid och Tinas sorg, och hur både ljuspunkter och hopp ändå uppstår mitt i allt elände. Boken riktar sig till lågstadieskolor och författare är Ann-Kristin Lundmark.

"A Hair Raising Message" prisas

Barncancerfondens film där cancersjuka Linns peruk blåser av i vinddraget då tunnelbanan kör förbi tog två silver i reklamtävlingen Cresta International Advertising Awards, bland annat för bästa utomhusreklam. Filmen har även nominerats i 100-wattaren och i Publishing-priset.



En vinnare!

Barncancerreporten 2014 gick ut som segrare i kategorin Bästa rapport allmän och ideell sektor när Svenska Publishing-priset korade vinnarna i november.



Fem flickor – två caféer

Att starta café med loppis och fikaförsäljning är ett smart sätt att samla in pengar till ett gott ändamål. Syskonen Thea och Selma Johansson med kompiserna Hanna Svendmyr i Trollhättan gjorde slag i saken. Det gjorde även tioåringarna Meja Lundberg och Ella Förelare i Harparanda. Slutsumman till Barncancerfonden blev 835 kronor från Thea, Selma och Hanna, och 290 kronor från Meja och Ella.

De klipper för barncancer

Under en dag skänkte Johanna Kjelkenes och hennes fyra kollegor på Johannas hårstudio Ekshärad intäkterna från kunderna oavkortat till Barncancerfonden Västra. Det blev inte bara ett mer än fullbokat schema för de fem frisörerna, hela bygden ville engagera sig.

– Det var så härligt att se folk så positiva och glada. Det var en speciell känsla på jobbet den dagen som jag inte kan beskriva, säger Johanna Kjelkenes.

Målet på 10 000 kronor slogs med råge när frisörerna räknade samman dagens insamling till 45 260 kronor.



JOHANNA KJELKENES
klipper för välgörenhet.



PINJA ANTMAN lyssnar ofta på musik och sjunger mer än gärna när hon är hemma, så det var en stor upplevelse att ta med lillebror Leon till AweSounds Studios i Bålsta för att spela in en sång.

Syskonet Pinja får spela in låt

Pinja Antman älskar att sjunga och har under lång tid haft en dröm om att sjunga i en studio. Men med en lillebror sjuk i cancer är det svårt att få pengar över till sådant. Då rycker syskonstödarna ut.

Storasyster Pinja Antman, som är 10 år, har ofta kommit i kläm eftersom hennes bror Leon behandlas för leukemi. Sjukdomen kräver mycket av familjens tid och kraft.

– Pinja har kommit i skymundan då Leon har fått allt fokus. Hade vi inte haft syskonstödjargruppen hade det varit mycket värre. De har varit jättebra. Syskonen har bland annat

fått åka på läger, gå på Gröna Lund och bowlat, säger mamma Carita Lindqvist.

Barncancerfondens syskonstödare är resurspersoner vars uppgift är att se syskonen till barnen som blivit sjuka.

Pinja lyssnar ofta på musik och sjunger mer än gärna när hon är hemma. När hon fyllde 10 år ville hon bjuda in kompisarna på kalas i en inspelningsstudio, men pengarna fanns inte för att hyra en studio. Syskonstödjaren Lotta Westergren grep in och fick till slut kontakt med AweSounds Studios i Bålsta som ville hjälpa till. En av killarna som tog emot dem

hade själv haft cancer i vuxen ålder och att få möjligheten att hjälpa till låg honom varmt om hjärtat.

Väl på plats i studion med all uppmärksamhet det innebar kände sig Pinja lite blyg, men efter att lillebror sjungit lite blev hon modig.

Pinja valde Ted Gärdestads "Sol, vind och vatten" eftersom hon tränat på den länge och tycker att den är fin.

– Jag fick ta på mig hörlurar och sjunga i en mikrofon medan de andra redigerade. Det var coolt. Jag tyckte att det var jättekul, men pirrigt, säger hon.

EVELINA JÖRHÖV

Loppis i Stuv

I Stuv på Västkusten finns en återkommande loppis som anordnas av Sofie Axelsson och hennes familj till förmån för Barncancerfonden. Initiativet startade i april 2014 och kundkretsen blir allt större med allt fler saker som lämnas in.

– Vi har även en bössa för Barncancerfonden Västra där pengarna går till att underlätta för drabbade familjer som ordnar med roliga aktiviteter för dem.

Sofie har nu samlat in drygt 13 000 kronor och det finns inga tankar på att sluta.

Fotbollsspelare skänker arvode

Kosovare Asllani, fotbollsspelare i Paris Saint Germain och svenska landslaget, har beslutat att skänka hela sitt arvode för nya barnboken *Passa bollen! ropar Kosse* till Barncancerfonden efter att en närstående hade insjuknat i cancer.

– Det känns viktigt och rätt. Jag har haft tankar på det tidigare också men nu när det drabbar en närstående blir det ännu mer påtagligt, säger hon till TT.

Hon hoppas att boken ska inspirera och lyfta fram kvinnliga förebilder inom fotbollen

– och bidra med en halv miljon kronor till Barncancerfonden.



EN HELG NÄR SYSKON FÅR STÅ I CENTRUM

Syskon till cancersjuka barn får stå i centrum en hel helg när syskonstödarna anordnar läger i Stockholm tillsammans med gladiatoren Johan "Plexus" Oldenmark. Första anhalt: Gröna Lund.

PAPEGOJOR, DELFINER och Minioner. Lila, blå och gula. Motiven pryder ett fång heliumballonger utanför entrén till Gröna Lund i Stockholm.

Där har ett 20-tal barn från hela landet samlats för att inleda ett tre dagar långt läger för syskon till cancersjuka barn arrangerat av Barncancerfondens syskonstödare.

Men varken ballonger eller nöjesfältet fångar barnens uppmärksamhet. De står nämligen öga mot öga med en livs levande gladiator.

– Vilka vågar följa mig in i spökhuset? frågar Johan "Plexus" Oldenmark, medarrangör från Plexus Vänner, tillika gladiator i TV4:s *Gladiatorerna*.

– Jag vill! ropar de flesta, även om det senare visade sig vara en bråkdelen som faktiskt vågade sig in.

ALLA FÅR VARSIN high-five och den som vill får känna på ett par välpumpade biceps innan det är dags för att utnyttja åkbanden som skänkts av Gröna Lund.

Johan deltar på ideell basis – något han gjort många gånger tidigare. Förutom att han är helgens huvudattraktion har han dessutom ordnat båtturer, mat och aktiviteter samt boende på Säröfortet, dit gruppen beger sig senare under kvällen. Kostnaderna står Barncancerfonden för.

– Jag tycker att man ska stötta och hjälpa varandra. För mig handlar det om engagemanget och glädjen. Det räcker med några fina kommentarer så smälter jag. Det är dessutom något jag

**Tema:
Anhörig**

Om syskonstödare

Syskonstödare, finansierade av Barncancerfonden, finns på landets alla barncancercentrum samt på Lilla Erstagården. Deras uppgift är att synliggöra syskonen till cancersjuka barn. Det kan röra sig om att ta barnen på aktiviteter, prata om hur det är i skolan eller helt enkelt bara vara närvarande. Läs mer om syskonstödare på barncancerfonden.se.

Om syskonaktiviteter

De sex barncancerföreningarna anordnar lokala aktiviteter riktade till syskon och ibland även nationella läger som detta. Läs mer på [föreningssidorna på barncancerfonden.se](http://föreningssidorna.påbarncancerfonden.se).



LÄS MER

Läs en längre version av reportaget på barncancerfonden.se.

mår gott av: jag älskar barn, att leka, åka båt, skratta och ha kul, säger han.

Just den här helgen är inte de cancerdrabbade barnen i centrum utan deras syskon.

– Barn som blir sjuka får mycket uppmärksamhet och tar upp mycket tid och rum. Då är det lätt att syskonen blir utanför, säger Johan.

BRÖDERNA PETRUS och Johannes Frisk från Mora, 11 respektive 10 år, tar en paus från karusellåken och sockervadden. Deras 6-åriga bror Simon fick diagnosen leukemi våren 2014, något som förändrade tillvaron för hela familjen.

– Han har varit trött och svag i musklerna och har fått dålig balans, säger Petrus. Johannes tar vid och berättar att hela familjen spenderat mycket tid på barncancercentrum i Uppsala.

– Han ville att vi skulle vara med honom på sjukhuset, så det har vi varit. Mamma och pappa har gråtit en massa, säger Johannes.

– Mamma och pappa måste hela tiden ta hand om Simon, och det har inte varit så himla kul att vara på sjukhuset hela tiden. Men sen började vi göra en del med "syskon-Gustav", säger Johannes och menar Gustav Westerholm, syskonstödare i Uppsala.

Syskonstödaren Liselott "syskon-Lotta" Westergren är arrangören bakom helgens aktiviteter. Hon berättar att det kan vara skönt för många syskon att slippa prata om det jobbiga som händer i deras familj, om än för en stund.

– Den största behållningen brukar vara att låta barnen träffa varandra. Många upplever att de är ensamma, men i samband med den här typen av sammankomster märker de att det finns andra barn i samma situation.

MÅRTEN FÄRLIN



FOTO: MÅRTEN FÄRLIN



PLEXUS OCH MELVIN Lööf har en pratstund och blickar ut mot Kastellholmen.



JOHAN "PLEXUS" OLDENMARK, Johannes Frisk och Maia Wallenholm kämpar tillsammans för att få grodorna att flyga iväg och dyka ner i någon av näckrosorna i vattnet.



BERGOCHDALBANAN KVASTEN var en av dagens mest populära åkattraktioner.



LISELOTT "Syskon-Lotta" Westergren har nära kontakt med många syskon till barncancerdrabbade. Här med Jennifer Rodriguez.



HÄR ÄR GÄNGET som vågade sig in i spöketuset House of Nightmares.

**Stöd
kampen!**

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

Tema:
Anhörig

Delaktiga i vården

– då mår syskon bättre

Umgås, prata om det och tänk på att det inte är ditt fel. Forskaren Alexandra Eilegård Wallin ringar in barns psykiska hälsa och behov, då de förlorar ett syskon i cancer.

ALEXANDRA EILEGÅRD WALLINS forskning visar hur vården behöver förändras för att ge rätt stöd till syskon till barn som insjuknar och dör i barn-cancer. Utan stöd är risken större att syskonen drabbas av dåligt självförtroende och sömnsvårigheter. Syskon löper en högre risk för ångest, även efter en lång tid, om de upplever att de inte fått prata tillräckligt om sina känslor med andra under den sista tiden innan förlusten, liksom syskon som inte pratat med sin familj efter förlusten. Syskon som hållit sig undan vårdpersonalen under sjukdomstiden för att inte vara i vägen har också en större ångestbenägenhet, visar avhandlingen *Förlusten av ett barn i cancer med fokus på syskonen*.

– Genom den här kunskapen kan vi inom vården utarbeta strategier, till ex-



MER OM SYSKON-STUDIEN

Syskonen var mellan 12 och 25 år vid förlusten, och som yngst 18 år vid uppföljningen. De hade mist en bror eller syster 2 till 9 år innan de deltog i studien (år 2009). De avlidna barnen var diagnostiserade med cancer före 17 års ålder och avled innan de fyllt 25 år (mellan åren 2000–2007 i Sverige). Källa: "Förlusten av ett barn i cancer med fokus på syskonen" (2012), Alexandra Eilegård Wallin.

empel hur vi ger information och psykosocialt stöd till syskon, säger Alexandra.

Hon ingår i en forskargrupp som fördjupat sig inom områden som berör syskon till cancersjuka barn och som leds av professor Ulrika Kreicbergs.

Tidigare har det funnits en tendens att inte involvera och informera syskon om det cancersjuka barnets sjukdom och vård av rädsla att förvärra situationen, men det har förändrats. När syskon till drabbade själva ger råd till andra syskon i samma situation är kommunikation centralt. Syskon vill vara delaktiga, hjälpa till och ha information under sjukdomstiden och vid broderns eller systemens bortgång.

I forskarkollegan Malin Lövgrens studie uppger exempelvis syskonen att de inte haft tillräcklig kunskap om vad som kan hända inför och vid döden, som hur kroppen förändras och hur lång tid det kan ta. Det har medfört rädsla och ångest. En del har inte förstått att syskonet ska dö och upplever att de gjort fel prioriteringar som de ångrar.

– Därför är det viktigt att vårdpersonal informerar syskon om prognos och vad de kan förvänta sig eftersom det annars leder till ånger och ångest flera år efter förlusten, säger Malin Lövgren, som även sammanställt vad syskon önskar av vårdpersonalen.

EMMA OLSSON

Så upplever syskonen förlusten

- Syskon som mist en bror eller syster har högre risk att drabbas av ångest om de inte fått tillräckligt socialt stöd och information under syskonets sista månad i livet, vid förlusten, samt vid uppföljningen efter förlusten.
- Syskon som upplevde att deras föräldrar inte brydde sig om dem efter förlusten har en högre risk för ångest.

Det vill syskon ha från vården

- Bli sedda av vårdpersonalen.
- Få samtalskontakt, deltagande i stödgrupper och i andra syskonaktiviteter.
- Få stöd i vardagen, som läsläsning och hobbys då föräldrarna inte upplevs hinna med det.
- Få information om syskonets sjukdom och vård, även långt efter förlusten.
- Få medicinsk information ensam utan föräldrar.

- Att vårdpersonalen uppmanar föräldrar att involvera de friska syskonen mer i vården.
- Att föräldrar får stöd eftersom syskonen upplever att de mår dåligt.
- Att vårdpersonalen är sig själv och "naturlig".
- Att vårdpersonalen förmedlar hopp, men på ett realistiskt vis.
- Att vårdpersonalen även fokuserar på de ljusa stunderna.



ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Syskon ger råd till andra syskon

"Ta vara på tiden och gör det du själv tycker är bäst för dig och ditt/dina syskon. Försök att lära dig mer om ditt syskons diagnos så att du inte är ovetande om något. Fråga mycket!"

"Försök att prata om det, för att verkligen inse vad som hänt och bearbeta det. Känn inte skuld för något, som att du inte var där, inte var någon perfekt storebror, eller inte fick säga hej då."

Källa: Resultat från professor Ulrika Kreicbergs forskargrupp vid Ersta Sköndal högskola, Palliativt forskningscentrum, Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset.



LÄS MER

Läs en längre version av reportaget på barncancerfonden.se.

Boktips!

Det är svårt att veta hur man ska prata om döden med barn – oavsett om de är drabbade eller om de har sjuka syskon. Då kan en bra bok hjälpa till.

FRÅN BARNCANCERFONDEN

- Anki W Karlsson: *När Annas syster blev sjuk*. Annas stora-syster Elsa drabbas av cancer, och livet förändras för hela familjen.
 - Katarina Brolin: *Nästan precis som vanligt*. Vardagen rasar samman för 13-åriga Lina, som känner sig bortglömd när lillebror blir cancersjuk.
 - Robert Bagiu: *Hallå, eller!*, en dagbok som Robert började skriva när han hade två månader kvar att leva.
- Beställ böckerna på barncancerfonden.se.

FAKTA

- Pernilla Stalfelt: *Dödenboken*. En faktabok om döden, med en varm och humoristisk ton.
- Lotta Polfeldt: *Kompisboken om sorg*. För kompisar som sörjer.

BILDERBÖCKER

- Ulf Stark: *Min syster är en ängel*. Ulf:s syster dör i mammas mage, men finns kvar ändå, vild och busig och snäll.
- Patty Pajak Zowczak: *Kära döden*. Tre systrar och deras mamma blir kvar när pappan dör i en olycka.
- Ulf Nilsson: *Adjö herr Muffin*. Livet och döden genom ett marsvins ögon.

LITE ÄLDRE BARN/TONÅRINGAR

- John Greene: *Förr eller senare exploderar jag*. Två cancer-sjuka ungdomar träffas i en samtalsgrupp.
- Bente Bratlund: *Men jag då!*. En bok för tonåringar som har ett cancersjukt syskon.

Så har syskonforskningen växt fram

För femtio år sedan dog de allra flesta barn som drabbades av cancer. Därför startade anhörigforskning kring barncancer just inom palliativ vård, vård i livets slutskede.

1995 samlade forskare vid Uppsala universitet in uppgifter om hur syskon till cancerdrabbade barn mår psykiskt. Slutsatsen var att de mådde dåligt både över syskonets sjukdom och av föräldrarnas fokus på det sjuka barnet.

Forskning från Karolinska institutet visade senare att syskon till barncancerdrabbade mår dåligt långt efter diagnos och syskonets död.

I dag är målet att barncancervården ska arbeta familjecentrerat, det vill säga med hela familjen, och med kommunikation mellan både vårdpersonal och familjemedlemmar.

NY OPERATIONSMETOD BOTAR FLER BARN MED NEUROBLASTOM

Radikal kirurgi

Neuroblastom är en småbarnssjukdom som finns i flera stadier och undertyper. Tumörerna uppstår i det sympatiska nervsystemet, binjurar och nervvävnad. Varje år insjuknar 20 barn i Sverige, de flesta är under två år.

TEXT: MALIN BYSTRÖM SJÖDIN ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

NEUROBLASTOM DRABBAR små barn, de flesta är under två år och bara tio procent är i skolåldern. Enstaka barn kan födas med sjukdomen.

Sjukdomen är en nervcellstumör i det sympatiska nervsystemet och ofta uppträder tumörerna i binjurarnas inre del, liksom i nervvävnaden utmed

rygggraden. Neuroblastom är en komplicerad sjukdom som uppkommer i flera olika varianter och stadier.

Behandlingen skiljer sig åt beroende på tumörens biologi, hur spridd sjukdomen är och om barnet är drabbat av den "snällare" eller aggressiva varianten.

DIAGNOS

Symptomen på sjukdomen varierar mycket. Den snälla varianten ger få symptom, till exempel en knöl i buken. Den aggressiva varianten ger diffusa symtom som ökar i takt med att tumörerna sprids och växer. Barnet kan få ont i kroppen, drabbas av blodbrist, blåmärken och blödningar, diarréer, svettningar och skelettsmärter. I dag kan läkarna se exakt vilken typ av neuroblastom som barnet har och vilket stadium sjukdomen befinner sig i. Läkaren undersöker knölar och tar blod/vävnadsprov från tumören. Tack vare bättre metoder kan man se hur en neuroblastomsjuk cell skiljer sig från en frisk cell.

BEHANDLING

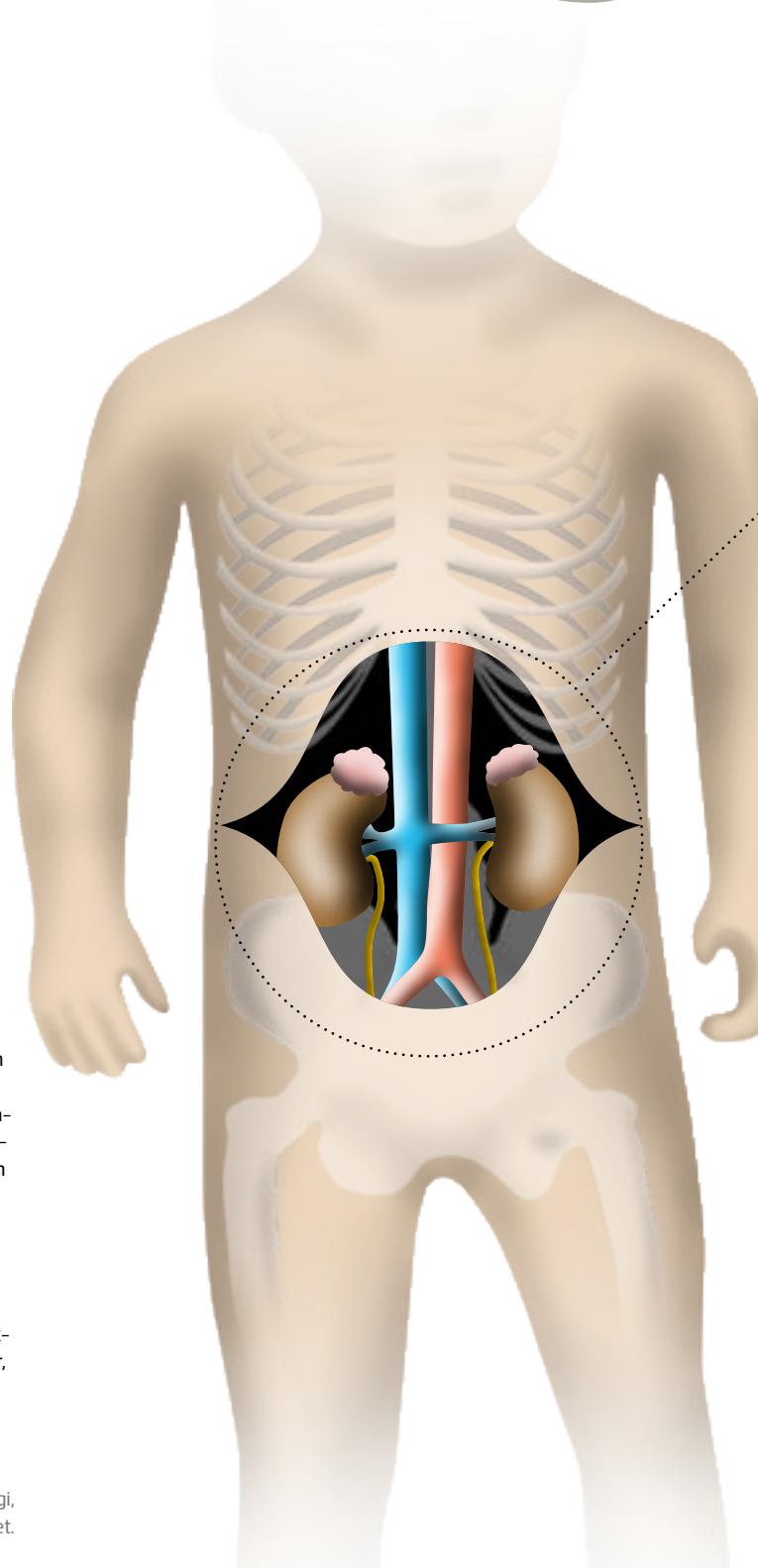
Behandlingen vid neuroblastom skiljer sig beroende på vilken variant av sjukdomen som barnet har. Enklare fall med en isolerad tumör opereras. Komplicerade fall av högriskneuroblastom, där tumören har spridit sig ut i kroppen från en liten primärtumör i till exempel binjuren, kräver cytostatika, operation och högdosbehandling med stamcellstransplanta-

tion. Efter det behandlas barnet med strålbehandling och ett halvårs behandling med A-vitamin, som gör att de sista kvarvarande cellerna mognar eller dör ut.

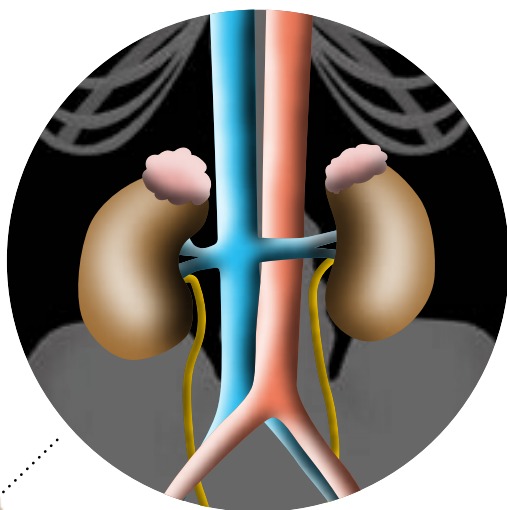
PROGNOS

För 30 år sedan var en neuroblastomdiagnos lika med döden frånsett de med isolerade och snälla tumörer. I dag överlever 60 procent högriskneuroblastom. För den snällare varianten är överlevnaden över 90 procent. Prognosen skiljer sig åt mellan de olika typerna. Även barnets ålder vid insjuknandet har betydelse för sjukdomens förlopp, ju yngre barnet är desto större möjlighet att bli botad. De barn som drabbas av neuroblastom riskerar att drabbas av komplikationer av tumören men främst efter den tuffa behandlingen som sjukdomen kräver. Hörselnedsättning, njurskador, hormonrubbningar, infertilitet, neurologiska och psykologiska förändringar samt risk för sekundär cancer kan förekomma.

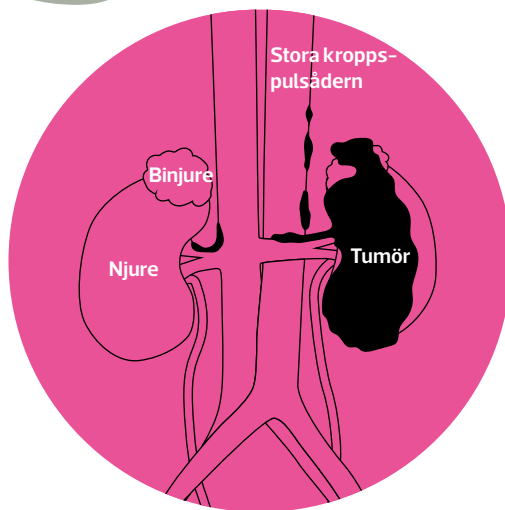
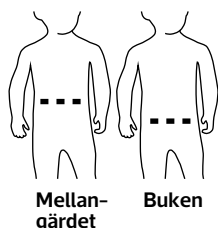
Källa: Per Kogner, professor i barnonkologi, Karolinska institutet.



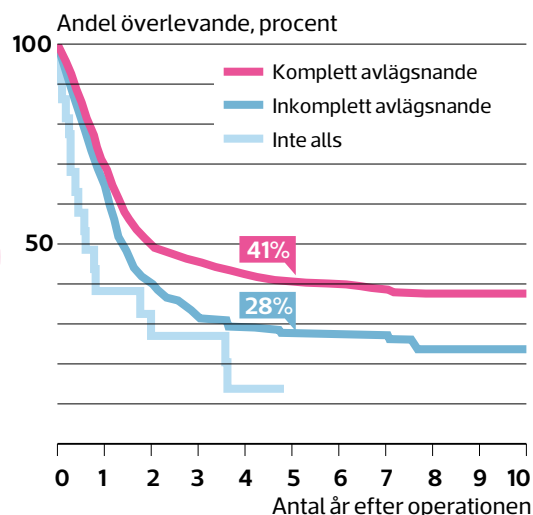
som ger effekt



Snittet görs ovanför mellangärdet i stället för i buken. Det ger en mycket bättre överblick och tillgång till tumörerna i jämförelse med konventionell snittförning, som innebär en större risk för blödningar på de stora kärlen i kroppen.



Sedan kan tumörerna avlägsnas fullständigt. En operation av det här slaget kan ta upp till 14 timmar och kräver mycket förberedelse. Den största utmaningen handlar om att vara uthållig och teknisk. Att vara koncentrerad och ha fokus under en sådan lång tid är utmanande.



Så många fler överlever med neuroblastomkirurgi. Diagrammet visar andelen som överlever om operationen kunde göras radikalt, eller inte, samt antal år med högriskneuroblastom. 1462 barn ingick i studien som omfattade hela Europa.

TUMÖREN TAS BORT VID ROTEN

Genom att använda en ny operationsmetod kan fler barn med högriskneuroblastom opereras radikalt vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Den nya metoden gör att tumören kan avlägsnas helt och barn botas.

SEDAN EN TID TILLBAKA använder barnkirurgerna Jakob Stenman och Pär-Johan Svensson den nya operationsmetoden, som innebär att de går in via brösthålan och mellangärdet i stället för som tidigare via buken.

Det leder till att kirurgerna på ett tidigt stadium kan skapa sig kontroll över blodflödet i stora kroppspulsådern. Det i sin tur innebär att det blir tryggt att operera tumören radikalt, det vill säga att man skär bort all tumörvävnad. Det gäller även tumörer som

sitter fast i de stora kärlen vid bukålan.

– Genom den nya snittföringen kan vi kontrollera de stora kärlen, framför allt aorta, i ett tidigt skede. Vi får en bättre överblick och vi kan minska risken för blödningar från de stora kärlen i kroppen. Det gör att vi kan operera radikalt även i sådana fall där det annars skulle vara väldigt riskabelt, säger Jakob Stenman.

I DE SVÅRASTE FALLEN strävar kirurgerna efter att frigöra de stora kärlen, det vill säga den stora kroppspulsådern och stora hålvenen samt avgångarna från dem till de olika bukorganen, från tumören. Tumören sitter ofta väldigt hårt fast och är i sin konsistens betydligt fastare än blodkärlen.



Jakob Stenman.



Pär-Johan Svensson.

– Det kan vara väldigt komplicerat att lossa tumören utan att skada kärlen. Vi måste gå försiktigt fram för att inte riskera en okontrollerad blödning, säger Jakob Stenman.

När blodkärlen är blottlagda, tar man bort tumören. Slutligen rensas lymfkörtlar, som sitter längs med stora kroppspulsådern, bort. Det kan ibland ta flera timmar att bara få bort det som sitter runt en njure.

– En operation av det här slaget kan ta upp mot 14 timmar. En stor utmaning är att vara koncentrerad och ha fokus under en sådan lång tid. Därför är vi alltid två när vi opererar, säger Pär-Johan Svensson.

JAKOB STENMAN OCH Pär-Johan Svensson har lärt sig metoden av

► FORTS FRÅN SIDAN 17

kirurgen Michael LaQuaglia på Memorial Sloan Kettering Cancer Center i New York, som har utvecklat den nya metoden. LaQuaglia opererar upp mot 80 barn med neuroblastom varje år och är en mycket ansedd barnkirurg.

– Den nya metoden gör att vi kan vara mer ”aggressiva” och radikala i vår teknik. Det kan bota fler barn, förklarar Jakob Stenman.

Kirurgerna använder både kniv och diatermi, det vill säga en sorts elektrisk kniv, för att frilägga kärlen och plocka bort tumörerna i mindre bitar.

– Primärtumören sitter ofta i binjuren och i lymfkörtlar i anslutning till de stora kärlen. Genom att skala av det yttersta skiktet av stora kroppspulsådern kan vi få bort en större del av tumören, konstaterar Jakob Stenman.

”Den nya metoden gör att vi kan vara mer aggressiva och radikala i vår teknik. Det kan bota fler barn.”

DEN NYA SNITTFÖRINGEN ger kirurgerna större chans att operera radikalt. Nu visar också en färsk europeisk, men opublicerad studie (Siopen), att just användandet av radikal kirurgi ökar chansen till överlevnad efter fem år för barn med högriskneuroblastom.

I studien ingår 1 400 barn, varav en del är svenska, med högriskneuroblastom.

– Vi har till och med bättre resultat än den studien visar. Vi tror att det beror på att vi genomför olika delar av hela behandlingen utan fördröjning och att även kirurgen har en andel i detta, säger Jakob Stenman.

Metoderna används ännu så länge endast av Jakob Stenman och Pär-Johan Svensson vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

De har båda tidigare arbetat med vuxna, där de skaffat sig en vana att operera på och invid stora kärl.

– Att vi lyckas beror också på att vi har ett starkt stöd från barnonkologerna här. De stöttar oss att operera radikalt. Dessutom är samarbetet med andra specialiteter på sjukhuset mycket bra. Det är betydande, konstaterar Jakob Stenman.



PROFESSOR PER KOGNER undersöker om cancerinflammation och omega-3-fettsyror hämmar cancercellväxt. 40 svenska barn får i sig omega-3-fettsyrorna genom att dricka en fruktjuice.

FOTO: MAGNUS GLANS

Världsledande

SVENSK NEUROBLASTOMFORSKNING GÖR STORA FRAMSTEG

Tack vare nya sätt att kombinera cytostatika, ge högdosbehandling och använda radikal kirurgi överlever allt fler barn de svåraste varianterna av neuroblastom. I framtiden står hoppet till personliga behandlingar och färre återfall med omega-3-fetter.

PER KOGNER, PROFESSOR och barnläkare vid Karolinska sjukhuset, och hans forskargrupp har flera stora forskningsprojekt igång.

I OmegaChildstudien, där 40 svenska barn ingår, undersöker forskarna cancerinflammation och om omega-3-fettsyror hämmar cancercellväxt och minskar risken för canceråterfall och komplikationer. I studien får barn som har haft cancer dricka en juice som innehåller ett tillskott av omega-3-fettsyrorna DHA och EPA.

– Det vi nu sett är att nivån av omega-3 stiger utan biverkningar. Nu ökar vi dosen ytterligare, och ser om en god fettbalans ger gynnsamma effekter, säger Per Kogner.

I andra forskningsprojekt studeras biologin

bakom sjukdomen. I dag vet man till exempel att barn med högriskneuroblastom kan delas in i två grupper: de som har många extra kopior av MYCN-genen, som är en aggressiv snabbt spridande variant, och de som har fel på kromosom 11q, som ofta är äldre och har en långsam variant med mer motståndskraft mot behandlingen.

– Tack vare att vi vet det kan vi behandla barnen rätt från början och anpassa terapin under det fortsatta förloppet. I framtiden kommer vi att hitta fler avvikelser som kräver andra typer av behandling och som är personligt anpassad.

Forskare har också upptäckt att förändringar i ALK-genen i enstaka fall kan orsaka en ärftlig variant om förändringen finns i kroppens alla celler. Finns den bara i tumörens DNA leder det till mer svårbotade former av neuroblastom. Nya behandlingar utvecklas nu mot den genförändringen.

– Det är ett första exempel på hur detaljerad biologisk kunskap leder till ny anpassad terapi med ökad chans till bot utan onödiga biverkningar.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Pengar till kunskap och kontakter

Barncancerfonden delade ut nära 2 miljoner kronor i år till resor, symposier och kurser för forskare inom barnonkologi. Pernilla Pergert vid Karolinska institutet fick möjlighet att åka till SIOP:s, International Society for Pediatric Oncology, stora konferens i Sydafrika.

– Det ger mig möjlighet att få höra vad som pågår internationellt inom vård, forskning och utbildning inom barncancerfältet. Förhoppningen är också att jag ska få möjlighet att nätverka och knyta nya kontakter för framtida samarbeten, säger hon.

173

Så många ansökningar fick Barncancerfonden in till den stora höstutlysningen för barncancerforskning. Det totala sökta beloppet var 398 530 524 kronor. Ansökningarna behandlas nu av forskningsnämnderna. Beslut om vilka som beviljas anslag meddelas ett par veckor in i december.

FORSKNINGSKONFERENSEN HOPP & FRAMSTEG

Hopp om behandling av hjärnstamstumörer

Även i år bjöd Barncancerfonden in intresserade att lyssna till de senaste rönen inom barncancerforskning på konferensen Hopp&Framsteg. Forskaren Klas Blomgren föreläste om en ny behandling för hjärnstamsgliom.

Under Barncancerfondens konferens Hopp&Framsteg, som vänder sig till alla som är intresserade av barncancerforskning, var Klas Blomgrens föreläsning välbesökt. Ämnet hjärnstamsgliom väcker starka känslor då tumören inte går att bota. Men nu finns det hopp, menade Klas Blomgren, professor vid Karolinska institutet. Svenska forskare har ansökt om att vara med i en fransk studie där ett behandlingsprotokoll ska tas fram för diagnosen.

– I dag har vi inget protokoll för pons-gliom. Tumören går inte att behandla med kirurgi. Vi kan stråla men i alla fall kommer tumören tillbaka inom ett par månader. Nästan ingen blir botad, sa Klas Blomgren under sin föreläsning.

I de fall något barn har överlevt har det sannolikt handlat om en annan typ av tumör, menar Klas Blomgren. Ett problem med tumören är också att dess placering gör att ingen neurokirurg i Sverige har velat ge sig på att ta biopsier på dem. Det är helt enkelt för riskabelt.

– Men i Frankrike finns det en läkare, Jacques Grill, som gör det och har gjort det på 130 patienter. Tack vare det har de kunnat ta ut tumörer och studera dem.

Via tumörproverna har forskarna delat in tumörerna i flera grupper och sett att varje grupp kräver sin behandling.

– Finessen med att vi vet vilka felen är, är att vi nu kan angripa dem med olika mediciner för de olika grupperna, lite beroende på vilken profil tumören har. Detta har ingen gjort tidigare.

Förhoppningen är att svenska barn, cirka tio drabbas varje år, ska få en chans att vara med i studien och testa de nya behandlingsmetoderna. Ansökan är under behandling.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Genkunskap kan bli ny behandling

Kunskap om geners funktioner hjälper designen av nya läkemedel för elakartade hjärntumörer.

– Vi undersöker hur stamceller kan vara inblandade, sa Karin Forsberg-Nilsson under konferensen Hopp&Framsteg.

Karin Forsberg-Nilsson är professor i stamcells forskning vid Uppsala universitet, och forskar främst på vuxnas hjärntumörer. I ett projekt som pågår just nu undersöker hon hur cancerprocessen går till genom att odla cellerna i odlings-skålar samt se hur geners funktioner kan hjälpa till att hitta nya behandlingsmetoder.

– Vi har bland annat hittat en ny fiffig kemikalie som får cancer-cellerna att gå sönder. Vi lurar dem att ta upp en vätska som gör att de spränger sig själva. Det kan bli ett nytt läkemedel, berättade hon.

ALL-barns livskvalitet studeras

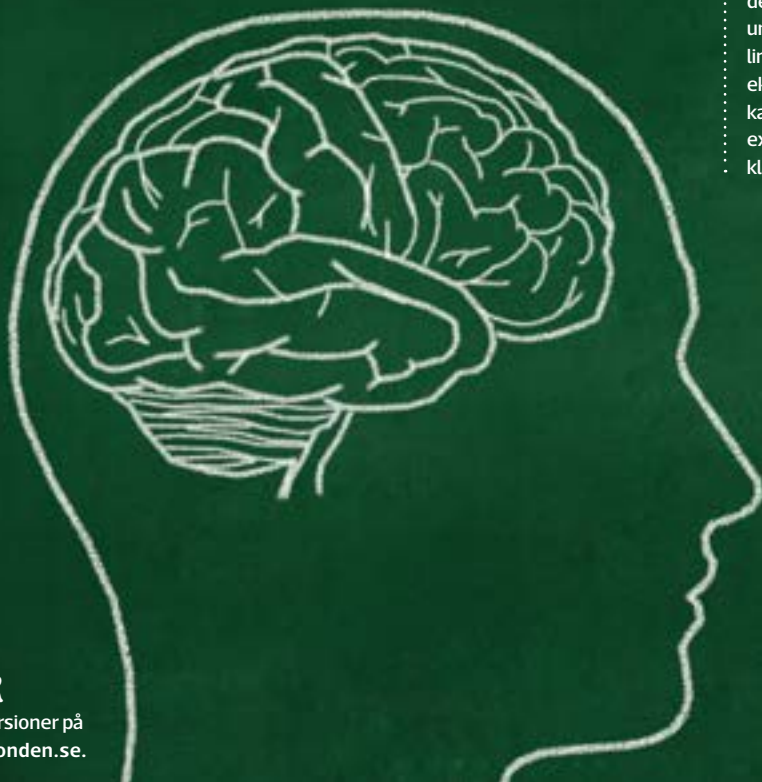
En studie vid Karolinska universitetssjukhuset ska ge svar på hur barn och föräldrar ser på sin livskvalitet efter avslutad barncancerbehandling, berättade Nina Mogensen under Hopp&Framsteg.

Nina Mogensen, ST-läkare, Karolinska universitetssjukhuset, ska undersöka hur barn som har haft akut lymfatisk leukemi, ALL, uppfattar sin livskvalitet ett halvår och två år efter sin behandling. I enkäterna ingår frågor om hur barnen uppfattar att de mår, livskvalitet men också skattningar kring oro, socialt umgänge, kompisar, fysisk funktion, trötthet och syn på behandlingen. Föräldrarna ska svara på frågor kring upplevd livskvalitet, ekonomi, stöd från kurator, hur samarbetet med försäkringskassan har varit och hur de uppfattar att vara med i studier, till exempel kring nya behandlingsprotokoll. Studien beräknas vara klar 2017.



LÄS MER

Läs längre versioner på
barncancerfonden.se.



Välgörenhetsauktion för barncancerforskning

Jullunch med Arne Weise, vip-biljetter till Lena PH och Jersey Boys, chokladprovning eller träning med ett tennisproffs. I oktober auktionerade Lauritz.com ut en rad åtråvärda ting och upplevelser i samarbete med Bielsten & Co till förmån för Barncancerfonden. Tillsammans inbringade auktionerna 211 785 kronor.



BMW:s provkörningar gör skillnad

För tredje året i rad rullade BMW under hösten igång en provkörningskampanj till förmån för Barncancerfonden. I år var temat "Kör för livet", bland annat med berättelser från Stina, Alex och Joakim om deras upplevelser av att vara drabbade av cancer som barn. För varje provkörning skänker BMW 100 kronor till Barncancerfonden under kampanjtiden. I fjol blev det 16 000 provkörningar och i år är 25 000 målet.

"CSR en nödvändig konkurrensfördel"

För att företag ska bli framgångsrika och överleva i hård konkurrens måste de arbeta med CSR, menade framtidsanalytikern Troed Troedson, under Barncancerfondens konferens FokusCSR.

TROED TROEDSON är fysiker, socionom och framtidsanalytiker. Att företag måste arbeta med socialt ansvarstagande och ha en utarbetad plan för CSR-arbete är helt nödvändigt för att de ska överleva, slog han fast under Barncancerfondens CSR-event FokusCSR, om socialt ansvarstagande kan leda till bättre affärer.

– Till sist kommer alla företag till en punkt där det blir tydligt att de måste göra mer än att bara titta på den produkt de säljer och ägna sig åt ett socialt fokus, sa han.

Troed Troedson tar under sin föreläsning en bil som exempel. När bilföretaget har produktutvecklat bilen så mycket som det är möjligt måste de börja ta ansvar för produktens konsekvenser.

– Släpper den ut farliga ämnen? Vilka negativa konsekvenser kan det medföra? Nu måste företaget ta ett taktiskt beslut och börja stötta någon utanför företaget.

För att väja rätt samarbetspartner för CSR-arbetet är det nödvändigt att undersöka vad kunder och personal känner igen och uppskattar.

– Välj någon som är schysst och gör ett avtal som är rätt och riktigt. Det sociala engagemanget är och kommer att bli oerhört viktigt. Den som inte satsar på det kommer inte att klara av konkurrensen.

Att bli ihopkopplad med en seriös organisation är något som företaget vinner på. Och om det är ett bra partnerskap kommer båda att tjäna på det, menar Troed Troedson.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN



FRAMTIDSANALYTIKERN Troed Troedson var en av talarna på Barncancerfondens CSR-event FokusCSR.

FOTO: PETRA KYLLERMAN

Husvärderingar gav pengar till forskning

På bara ett år har Svensk Fastighetsförmedlings kunder och mäklare samlat in över 4 miljoner kronor till forskning kring barncancer.

Via kampanjen "Rum för livet" har mäklarförbundet skänkt 100 kronor för varje genomförd bostadsvärdering till Barncancerfonden. Man har också sålt armband och skänkt fem kronor per visningskund. Samarbetet inleddes hösten 2014 och har gått väldigt bra. Under de veckor kampanjen pågick samlades över 4 miljoner kronor in.

– Personalen är oerhört stolt över att vi samarbetar med Barncancerfonden, berättade Elisabeth Fogelström, HR-chef på Svensk Fastighetsförmedling under FokusCSR.

Att valet föll på Barncancerfonden beror på att företagets målgrupp är barnfamiljer.

– Vårt samarbete har blivit en anledning att kunder väljer oss. Internt motsvarar satsningen våra värdeord, omtanke, affärsmässighet och nytänkande, sa hon.

Motionsminuter som gör skillnad

Carglass personal motionerade tillsammans in 100 000 kronor till Barncancerfonden. Samtidigt stärktes vi-känslan och nya hjältar på företag fick kliva fram.

Åsa Wirsenius, HR-chef på Carglass, berättade på FokusCSR att företagets personal har börjat motionera tack vare samarbetet med Barncancerfonden. Personalen har registrerat sina motionsaktiviteter och för varje 30-minuterspass gav sedan företaget 20 kronor. Målet, att samla in 50 000 kronor på tre veckor, nåddes. Då meddelade Carglass koncernchef att hela företaget skänker lika mycket.

– Internt väcktes en stolthet, alla kämpade tillsammans och det blev en rolig grej, sa Åsa Wirsenius.

För att få med all personal var det viktigt att all motion räknades, en promenad med hunden var minst lika viktig som att göra en löprunda på en mil. Personalen uppmuntrades också att lägga ut bilder på Instagram för att peppa varandra.

I MAGAZINE OF HOPE ger Barncancerfonden och samarbetande företag inspirerande exempel på CSR-arbete. Ladda ner den på barncancerfonden.se.

Den gemensamma kraftsamlingen mot barncancer under Barncancermånaden avslutades med en pampig premiär för Barncancergalan – det svenska humorpriset. Leukemidrabbade Freja Östergren Löthén delade ut Barnens pris på galan, som samlade in pengar till Barncancerfondens kamp mot barncancer.

ÅH, VILKEN GALAKVÄLL!

FREJA HADE SÄLLSKAP av komikern David Sundin, en av kvällens programledare, när hon delade ut Barnens pris. Innan Freja berättade vem som vann, nämnde de några av dem som barnen röstat på: "Min judotränare Lillen", Bolibompa-Draken, "Pappa". Till och med David Sundin fick en röst. Men ingen av dessa nådde riktigt ända fram. Vann gjorde i stället en populär Youtube-trio...

Det
svenska
humorpriset
2015

Barncancertermånadens final -

Barncancergalan – det svenska humorpriset på Berns i Stockholm gav 2 miljoner kronor och 3 800 nya Barnsupportrar till Barncancerfonden.

Många drabbade familjer var på plats för att hylla humoreliten och visa hur viktigt skrattet och hoppet är i kampen mot barncancer.

BARNCANCER GALAN – det svenska humorpriset, som direktsändes i Kanal 5 i slutet av Barncancertermånaden, är en viktig pusselbit i Barncancerfondens samarbete med Discovery Network Sweden.

Programledarna Karin Frick och David Sundin lotsade publiken och titarna genom galan som korade vinnarna av Det svenska humorprisets åtta kategorier och samlade in pengar.

Johan Rheborg vann både Årets manliga humorprestation och Årets humorprogram, för sin insats i tv-serien Morran och Tobias. Humorgänget IJustWantToBeCool vann kategorierna Årets webbhumor och Barnens pris – årets roligaste person, som utsågs av barnen i en omröstning på nätet.

HUMOR OCH SKRATT har blivit en viktig beståndsdel i arbetet mot barncancer – i dubbel bemärkelse. Det svenska humorprisets gala resulterade i 3 789 nya Barnsupportrar vilket motsvarar 9 761 forskartimmar i kampen mot barncancer. Dessutom bidrog företag och privatpersoner med 2 miljoner kronor i samband med galan. Humor är också ett minnesvärt inslag under barnens behandlingsperioder. Många betonade hur viktiga de korta glädjefulla stunderna är när sjukhusclownerna hälsar på.

Det svenska humorpriset 2015



”Vi lyckades sätta ljuset på barncancer”

I september var det för tredje året i rad dags för att under barncancertermånaden intensifiera arbetet med att lyfta frågor kring barncancer och samla in pengar till stöd och forskning.

Den tv-sända galan föregicks av en rad event och insamlingsaktiviteter.

Det vandrades, simrades, bowlades och spelades både badminton och hockey under barncancertermånaden i kampen mot barncancer.

Engagemanget hos både privatpersoner och företag resulterade i flera nya miljoner till Barncancerfonden.

– Målet är att sätta ljus på barncancerfrågan



FOTO: KALLE NORDLUND

och ta vara på människors varma engagemang den här månaden och det lyckades vi verkligen med. Många pratade om våra frågor och både företag och privatpersoner hjälptes åt att samla in pengar. Alla de här initiativen är livsviktiga pengar för vår vision att utrota barncancer, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

– en tv-sänd insamlingsgala



I JUST WANT TO BE COOL utsågs till landets roligaste personer av Sveriges barn genom en omröstning på nätet utan nomineringar. Emil Beer, Victor Beer och Joel Adolphsson har gjort sig kända på Youtube och gör bland annat serien "Konsten att få sin mamma att gråta" på SVT.

– Det är helt otroligt. Att få vinna just barnens pris där det inte var några nomineringar, utan barnen röstade hej vilt, ger rysningar, sa Emil.

JURYMEDLEMEN tillika radiokomikern Annika Lantz minglade tillsammans med en av landets sjukhusclowner, Eva Riepe på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Annika Lantz passade på att hylla sitt sällskap.

– Det är clownen som Eva som är kvällens stora hjälter, som är ute på sjukhusen och hjälper barnen på plats. Jag tror att det gör lite mindre ont om man har roligt under behandlingstiden.

KOMIKERN SISSELA BENN tyckte det var självklart att sitta med i juryn eftersom hon älskar humor och galan var för en god sak.

– När det händer hemska saker kan det vara skönt för de drabbade att se andra i samma situation, att man pratar om det och att människor visar att de bryr sig, som de gör i kväll. Och vad skulle vi göra utan kultur och humor? Det kan betyda mycket att skratta och ha kul för barnen i en sjukdomssituation.

HENRIK SCHYFFERT är en av landets mest hyllade och välkända komiker, kanske mest känd från Killinggänget.

– Alla sådana här saker, som Barncancergalan, som tar sig genom bruset och når ut till människor gör lite skillnad ändå, tänker jag, sa han och förklarade vidare att humor kan ha stor betydelse för drabbade barn.

ANDERS "ARGA SNICKAREN" ÖFVERGÅRD

berättade att han älskar att hjälpa till och att han gärna skänker pengar för att forskningen ska gå framåt.

– Det här är en fantastisk gala. Humor och barncancer kan tyckas vara en ganska märklig krock, men den behövs, barnen måste få skratta även när det är väldigt tungt. Någonstans måste vi sätta oss in i situationen och självklart hjälpa Barncancerfonden att stötta forskningen, sa Anders Öfvergård till Barn&Cancer.

En månad fylld med Barncanceraktiviteter

WALK OF HOPE var startskottet för Barncancer månaden. I eventet kan alla som vill starta en egen vandring eller delta i andras och samtidigt bidra till Barncancerfonden. Det stora intresset i år gjorde att insamlingen slog rekord med över 1 miljon kronor till Barncancerfonden. Sammanlagt genomfördes eventet på 82 platser i landet.

BOWLING FOR HOPE – ett samarbete mellan Barncancerfonden, Sveriges Bowlinghallar och Svenska Bowlingförbundet – var ett nytt event för i år. Bowlinghallarnas besökare kunde hyra banor eller betala biljetter till bowlingens seriespel där pengarna gick till Barncancerfonden. Eventet gav nära 300 000 kronor till forskningen.

ETT ANNAT POPULÄRT event under Barncancer månaden är Swim of Hope. Hittills har ungefär hälften av landets simklubbar simmat ihop över 250 000 kronor, men eventet pågår till 31 december. I fjol lyckades simmare, simhoppare, simklubbar och sponsorer tillsammans samla in hela 1,2 miljoner kronor.

BADMINTON OF HOPE, ett samarbete mellan Fyrisfjädern Badmintonklubb i Uppsala och Barncancerfonden, var också en nyhet i år. Eventets syfte är att samla in pengar och samtidigt öka engagemanget kring badminton. Deltagare bidrog genom att köpa en startplats i tävlingen eller hyra en bana. Resultatet blev 76 753 kronor till Barncancerfonden.

"Jag ska uppfinna en tablett mot cancer"

Elvaåriga Freja Östergren Löthén, som insjuknade i leukemi i januari 2014, gick rakryggad upp på scenen på Berns för att tillsammans med komikern David Sundin dela ut Barnens pris på galan.

FREJA VAR TILL SYNES oberörd av det faktum att människor från hela Sverige tittade på – men innerst inne var hon ändå lite nervös.

– Jo, jag var nervös såklart. Vi hade bestämt ungefär vad jag skulle säga, men vi hittade också på lite efterhand och det gjorde att det inte blev så stelt. Det gick bra tycker jag, säger hon.

Med sig ut på scen hade Freja ett kuvert hon själv har gjort, som innehöll vinnaren av Barnens pris. Kuvertet är detsamma som skickas till alla som blir Barnsupportrar för Barncancerfonden.

Vinnarna blev humortrion IJustWantToBeCool.

– De är väldigt roliga – och det är ju det som är meningen, säger hon.

Kommer du att jobba med den här typen av framträdanden när du blir stor också?

– Nej, jag ska bli forskare, säger Freja, vars önskan är att uppfinna en tablett mot cancer, som ersätter sprutor och medicin man får direkt i blodet.



PROGRAMLEDAREN Karin Frick var imponerad av Frejas insats – här med statyetten till Det svenska humorpriset i famnen.

DET ÄR TVÅ ÅR sedan Katarina Hägerås dotter Alva gick bort i cancer. Sedan dess har hon hunnit cykla till Paris i Ride of Hope Europe till förmån för barncancerforskningen och tillsammans med familjen samlat in nära 3 miljoner kronor till kampen mot cancer, med insamlingen Alvas Änglar.

– Vi bor mitt i skogen så att gå på galor hör inte direkt till vardagen, skrattar Katarina.

Enligt dottern Sigrid är det viktigt att visa vad man tycker är viktigt, om man vill kunna förändra något.

– Vi är här i kväll för att visa att vi försöker göra skillnad så att andra ska följa vårt exempel, för att fler barn ska överleva, säger Sigrid.



NÄR FREJA ÖSTERGREN LÖTHÉN förbereder sig inför sitt scenframträdande tillsammans med mamma, hittar vi pappa Rikard och lillasyster Nova, 10, på minglet som bjöd på kära återseenden och korvar med bröd och läsk för hungriga besökare.



LINN NORDSTRÖM, 15, är tjejen vars peruk blåser bort i informationskampanjen "A Hair Raising Message" i Stockholms tunnelbana i draget från tunnelbanetågen. Filmen har setts av över 11 miljoner människor på Youtube.



ÄTTAÅRIGE LEON ANTMAN är i underhållsfas två av sin behandling av ALL. Han har fullt fokus på korv och Fanta samtidigt som pappa Lars tar tillfället i akt att berätta hur tacksam han är för Barncancerfonden.



AXEL SVENSSON, 10, blev färdigbehandlad för sin hjärntumör i somras. Att läggas in på sjukhuset för behandlingen var det värsta han visste under sjukdomsperioden. Men ibland dök det upp en viss figur försedd med röd näsa.

FLERA AV BARNCANCERFONDENS samarbetsföretag bidrog extra mycket till insamlingen under barncancer månaden.

Ett av dem är Bauhaus som drog in omkring 600 000 kronor i september, bland annat genom aktiviteten Runda upp i butikerna och genom dagliga auktioner.

Andra företag som ökat engagemanget i samarbetet med Barncancer månaden är bland annat BMW, Svensk fastighetsförmedling och Majas Cottage, men än är inte insamlingsresultaten sammanräknade.

BESTÄLL BARNCANCER-RAPPORTEN 2015

Under barncancer månaden lanserades även Barncancer rapporten. Årets fokus är cancersjukdomar som drabbar få barn och som därför ställer särskilda krav på forskning och forsknings-samarbeten, samt forskning om vårdens omhändertagande av drabbade. Beställ eller ladda ner rapporten på barncancerfonden.se.



FLER BARNSUPPORTRAR,

som bidrar med minst 50 kronor i månaden, var ett övergripande mål för Barncancerfonden under barncancer månaden och det har gett resultat. I september tillkom 5 377 stycken ger nära 23 000 månadsavgifter totalt.

– Det är fantastiskt, vi är så tacksamma, säger Heléne Darneskog på Barncancerfonden.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANNA-LENA LUNDQVIST

"LIVET ÄR INTE NORMALT IGEN"

Caterinas ekonomi rasade i botten efter sonens död

När Försäkringskassan ringde och frågade hur länge hon skulle vara sjukskriven, gav Caterina Nilsson upp sjukpengen. Treårige sonen hade precis dött av sin cancer.

I dag har hon precis börjat jobba, men hennes ekonomi har blivit raserad.

FAMILJEN NILSSON äter inte vid köksbordet längre, utan spridda över vardagsrummet.

Samlas de blir det för tydligt att någon saknas.

Treårige Axel gick bort hemma i lägenheten, fyra månader efter att han fått diagnosen hjärntumör.

– Jag var alltid med Axel. Det var som en graviditet som funkar tvärtom. När man väntar ett barn förbereder man sig för livet, för mig var det precis det motsatta. Jag blev lite som en kattmamma. Jag åt med honom och sov med honom. Jag var alltid bredvid honom. Det var som en enda kropp för han hade ingen, ingen kropp alls.

Katten Tim hoppar upp på bordet. Han kom till familjen efter Axels död. Axel hade en vit mjukdjurskatt i famnen på slutet. Tim blev storebror Arons.

– Vi köpte den vita katten för att Axel älskade katter och på slutet var han ►



CATERINA HAR ETT BARN i himlen och ett på jorden. Mitt i sorgen var hon tvungen att ta tag i Försäkringskassans frågor. Nu är hennes ekonomi körd i botten.

► bara en liten katt. Kroppen var så dålig. Han tappade rörelseförmågan i benen, ena armen och så andra armen. Sen kunde han inte öppna ögonen. Kroppen hade lämnat honom.

I JANUARI 2014 BÖRJADE Axel må dåligt. De sökte läkare för hans många infektioner, för den dåliga balansen som gjorde att han föll. Förskolan ringde Caterina, personalen var orolig. Läkarna hittade inget. Det blev juni innan diagnosen kunde ställas.

Caterinas pappa kom från Italien för att hjälpa till. Hennes man Tord klarade av att fortsätta att jobba hemifrån under Axels sjukdom, och efter hans bortgång återvände han ganska snart till jobbet igen.

– Min man är jätteledsen men han har orkat jobba. Han har ett jobb med mycket ansvar. Han kan, jag kan inte. Jag kan inte planera mitt vardagsliv. Jag är lärare, jag måste vara aktiv och social.

På sjukhuset skötte kuratorn kontak-

” Man kommer inte ut från en barncanceravdelning och allt är som vanligt, efter så många månader och så många dåliga erfarenheter.”

ten med Försäkringskassan. Hemma igen skulle Caterina ta över. Hon fick frågor om hur länge hon beräknades vara sjukskriven. Hon orkade inte. Psykologen avrådde från att låta sjukskrivningen upphöra.

– Jag slutade ändå att vara sjukskriven. Inte för att jag mådde bra och kunde jobba, utan för att jag hade råd och möjlighet att göra det. Jag ville aldrig mer prata med dem.

Hon klarade sig ekonomiskt med hjälp av sin man och sina föräldrar.

– Men om man är ensam, hur klarar man sig?

Caterina Nilsson

Bor: I Göteborg.
Familj: Maken Tord, sönerna Aron, 7 år, och Axel, som avled 3 år gammal 2014.
Diagnos: Axel diagnostiserades med hjärntumör sommaren samma år.
Gör: Studerar och är lärare i italienska.

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barn-cancer. Bli Barn-supporter på barn-cancerfonden.se/ barnsupporter och bidra med minst 50 kronor i månaden.

CATERINA HAR PLUGGAT på deltid sedan hon kom till Sverige från Italien för snart tio år sedan, för att komplettera sin italienska lärarutbildning och få svensk behörighet. Nu jobbar hon två förmiddagar i veckan som lärare i italienska för vuxna.

– Krisen kan omöjligt vara en månad, två månader. Aron behöver min närvaro, han är bara sju år, han har också upplevt så mycket dåligt så tidigt. Han var här när hans lillebror dog. Man kommer inte ut från en barncanceravdelning och allt är som vanligt, efter så många månader och så många dåliga erfarenheter. Livet är inte normalt igen, jag ser en skillnad mellan honom och andra pojkar.

Precis efter Axels behandling hyrde familjen en husbil. De for till katolska vallfärdsorten Lourdes i Frankrike och de hälsade på Caterinas föräldrar i Pisa. Och familjen besökte Disneyland i Paris eftersom Axel älskade Musse Pigg.

Fotografierna visar en trött och kortisonsvullen pojke i vagn, storebror hela tiden i närheten. Kind-mot-kind.

Axel hade behandlats intensivt med strålning varje morgon och cytostatika på kvällen.

NÄR DET BARA VAR dagar kvar åkte Caterina hem med Axel, med stöd av ASIH (avancerad sjukvård i hemmet).

– De hade lite bråttom att skicka hem oss och jag var jätteorolig. Han hade kateter och hade ont och jag var jätterädd. Men jag saknade Aron.

Det blev fem dagar.

– Det fanns ingen natt, ingen dag. Han hade jätteont. Sista dagarna tog han morfin och metadon var fjärde timme. Hemsjukvården hade nycklar, det var öppet hus. Han sov i vårt rum på natten och på dagen sov han på en madrass.

Under Axels sista dag i livet var lägenheten full med folk. Den katolska prästen, sjuksköterskan och en vän till familjen som tog med sina katter. Caterinas bror och hans flickvän från Italien.

– De var en så söt period. Det var kanske de bästa dagarna. Jag har hittat en kärlek utan gräns, utan plan. Du är här, jag är här, vi är tillsammans. Det var en så stark kärlek som jag aldrig känt.

På en hylla i köket står en blå glasstaty med vingar. Den fick familjen av sjuksköterskan som vårdade Axel hemma när han gick bort. Går man närmare ser man kattöronen.



MAMMOR OCH UNGA

DRABBAS MER AV INKOMSTBORTFALL

KVINNOR

UNGA

LÅG-
UTBILDADE

FÖRÄLDRAR
TILL YNGRE
BARN

Källa: Emma Hovén och Annika Lindahl Norberg.

När ett barn insjuknar i cancer rasar allt – inklusive ekonomin. Men det tar dubbelt så lång tid för mammors plånböcker att återhämta sig, än pappors. Ny forskning vill ta reda på varför.

EMMA HOVÉNS FORSKNING visar att mammors löneinkomst inte återhämtar sig efter att deras barn får sin cancerdiagnos. Skillnaden är som tydligast ett år efter att barnet fått diagnos.

Då hade papporna en inkomstförlust på cirka 10 procent, medan mammorna i sin tur visade en 30-procentig minskning i löneinkomst (jämfört med mammor i referensgruppen). Pappors löneinkomst är sedan tillbaka på samma nivå som innan barnet blev sjuk cirka tre år efter diagnos.

För mammorna dröjer det minst sex år.

Det får konsekvenser både för inkomst- och karriärsutveckling och för pension.

– I det akuta skedet när allt handlar om barnets mående och tillfrisknande är det klart att arbete och ekonomi inte prioriteras, föräldrarnas eget mående och arbete får stå åt sidan. Men det är viktigt att vården kan ge stöd och information om hela livssituationen, även efter det akuta skedet,

så det inte slår tillbaka på familjerna senare, säger Emma Hovén.

TILLSAMMANS MED sin kollega Annika Lindahl Norberg har hon satt upp den studie som kartlägger inkomster för 3 638 föräldrar till 1 899 barn som fått sin cancerdiagnos år 2004 till 2009. Gruppen har matchats med en kontrollgrupp.

– Vi ser skillnader i hur mammor och pappor påverkas. Mammor både minskar i inkomst och

hamnar utanför arbetsmarknaden. De som har det knapert redan från början blir extra utsatta rent ekonomiskt, säger Emma Hovén.

NU GÅR FORSKARDUON vidare genom att intervjua fokusgrupper om sina fynd, för att se om de kan hitta orsaker till skillnaderna. De vill veta om mammor och pappor förhåller sig olika till jobb och karriär.

– Det kan vara så att mammor-

na väljer att stå tillbaka och arbeta mindre, att det är deras val. Rent personligt tycker jag att det är intressant att undersöka både mammors och pappors frivilliga och ofrivilliga val när det gäller jobb och karriär efter ett barns cancerbehandling.

Emma Hovén och Annika Lindahl Norberg undersöker också andra faktorer som kan påverka ekonomin, till exempel utbildning och ålder. Det finns skillnader även inom gruppen mammor respektive pappor. Yngre mammor och pappor och mammor och pappor med låg utbildning drabbas hårdare.

Forskarna vill veta hur det verkligen ser ut, för att sjukvården och Försäkringskassan bättre ska kunna ta hand om den som är förälder till ett dödssjukt barn.

På sikt hoppas Emma Hovén på en utveckling av stöd och rådgivning när det gäller frågor som har med familjeekonomi att göra, för att livet ska bli lite enklare både under och efter sjukdomstiden.

EMMA OLSSON

DRABBAS MINDRE AV INKOMSTBORTFALL

MÄN

HÖG-
UTBILDADE

FÖRLORAR MEST

"Det är viktigt att vården kan ge stöd och information om hela livssituationen, även efter det akuta skedet, så det inte slår tillbaka på familjerna senare."



EMMA HÖVÉN arbetar vidare med den statistik över mammors och pappors ekonomi, som kommit fram i hennes forskning. Hon vill gärna veta mer om hur män och kvinnor väljer att förhålla sig till sitt arbete, när deras barn insjuknat i cancer.

FOTO: MAGNUS GLANS

BARNCANCER GER MINDRE INKOMSTER – ÖKADE KOSTNADER

- Under barnets sjukdomstid drabbas familjens ekonomi på flera sätt. Den tillfälliga föräldrapenningen är 80 procent av den vanliga löneinkomsten och i många familjer väljer båda föräldrarna att vårda sitt sjuka barn, går ner i arbetstid eller blir sjukskrivna själva.
- Dessutom tillkommer kostnader för resor och parkering vid sjukhuset, samt för dubbla hushåll – i hemmet och för den del av familjen som bor på sjukhuset.
- Det är ofta fråga om långa perioder av inkomstbortfall. För den vanligaste cancerformen hos barn är akut lymfatisk leukemi, ALL, är behandlingstiden 2,5 år.
- Försäkringskassan har en specialenhet för svårt sjuka barn. De handlägger alla ärenden med cancersjuka barn. De kan också hjälpa dig att svara på frågor, du når dem genom Försäkringskassans växel.

DETTA HAR DU RÄTT TILL

- Tillfällig föräldrapenning, som finns i två varianter. En för att vårda barn vars sjukdom inte innebär livsfara för barnet. Då har du som vårdare rätt till 120 dagar per år.
- Den andra varianten är när ett barn är allvarligt sjukt (de alla flesta barn med cancer) har båda föräldrar rätt till tillfällig föräldrapenning ett obegränsat antal dagar.
- Tillfällig föräldrapenning kan betalas ut även för vård av barn som fyllt 12 men inte 16 år om deras sjukdom kräver särskild vård eller sjukdom.
- Vid båda formerna av föräldrapenning får man knappt 80 procent av sin inkomst.
- Som förälder kan du överlåta din rätt till tillfällig föräldrapenning på någon annan person som avstår från arbete för att i stället vårda barnet. Den personen anmäler och ansöker om detta hos Försäkringskassan.
- Föräldrar till allvarligt sjuka barn, som inte har jobb eller uppbär a-kassa, har möjlighet att få vårdbidrag. 2015 är bidraget 9 271 kronor i månaden.
- Du kan inte ha både tillfällig föräldrapenning och vara sjukskriven själv samtidigt.
- För ett barn som går bort får föräldrarna inledningsvis 10 dagars ersättning. Efter dessa dagar behövs sjukskrivningsintyg.

JOBDET OCH CHEFEN

Marlene var precis färdigbehandlad för leukemi när tvillingsystemet Mary insjuknade. Mamma Lina Rahal tar stöd av jobbet och chefen inför andra omgången.

– När vi är klara kommer vi att ha varit fem år i det här helvetet, säger hon.

När Lina Rahals chef fick veta att familjen drabbats av barncancer en andra gång, såg hon till att hålla kontakten. Hon hälsade på och ringde och kollade hur de hade det. Hon såg till att tillsätta Linas tjänst med en vikarie på full tid, men Lina var ändå välkommen att jobba så mycket hon ville. Företaget tog den extra kostnaden.

– Den inställningen var guld. Jag kände mig behövd och fick bort pressen att jag måste jobba. Jag kunde boka in möten som jag ville när Mary inte hade behandling.

Lina är mellanchefer på ett företag som sysselsätter personer med olika former av funktionsnedsättning. Hon säger att vanan att jobba med personer som är drabbade på olika sätt säkert påverkar den allmänna förståelsen.

Under Marlenes sjukdomsperiod jobbade hon inte alls.

– Jag kände press från andra, och tänkte att det måste vara fel på mig som inte orkar jobba nu. Människor jämför sig med varandra, till och med i den här situationen.

När Mary fick sin diagnos blev jobbet ett sätt att hämta kraft.

– Jag får så go energi av mitt arbete och att vara kreativ. För den som har ett arbete som tar energi, så är jobb nog inte det bästa. Det är individuellt och det är klart att barnets mående kommer i första hand.

EMMA OLSSON

Familjen Rahal

Namn: Lina Rahal, affärschef, Maya, 8 år och tvillingarna Marlene och Mary, 5 år.

Bor: I Angered.

Diagnos: Marlene fick diagnos ALL (akut lymfatisk leukemi) i juni 2012 och var färdigbehandlad i december 2014. Mary fick diagnos ALL i april 2015 och är under behandling.

”Företagets inställning var guld. Jag kände mig behövd och fick bort pressen att jag måste jobba. Jag kunde boka in möten som jag ville när Mary inte hade behandling.”



– LINAS RÄDDNING



Att tvillingar insjuknar i cancer är extremt ovanligt, men det finns en något förhöjd risk. När det visade sig att både Marlene och Mary drabbats, blev jobbet en styrkekälla för Lina.

FOTP: THOMAS JOHANSSON
/AFTONBLADET/IBL

LINAS TIPS TILL CHEFEN

- 1. Håll kontakten**, bjud in till möten, utbildningar och olika kick-offs/evenemang, även om kollegan är hemma på heltid.
- 2. Våga fråga hur din kollega mår** och hur det går (det värsta är när folk låtsas som ingenting).
- 3. Lägg inte över dina egna värderingar på pappan/mamman.** "Oj hur kan du jobba nu, skulle jag aldrig orkat med", "Ta inte i, tänk på hur du har det hemma" är några av kommentarerna man kan få i all välmening.

LINAS TIPS TILL DIG SOM HAR ETT SVÅRT SJUKT BARN

- 1. Alla har olika arbetsplatser och förutsättningar.** Känn dig inte pressad att arbeta bara för att andra föräldrar gör det.
- 2. Kolla möjligheten att byta arbetsuppgifter tillfälligt**, om du har ett jobb där mer eller mindre konstant tillgänglighet är viktig.
- 3. Gå bara till jobbet om du kan hämta kraft och kreativitet där**, annars får det vara!

**Stöd
kampen!**

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

TÄNK PÅ! Julklappar från Barncancerfondens webbutik måste beställas senast **10 december** för leverans före jul.



Klappar som ger hopp

En bricka till julglöggen, en portmonnä för julklappspengarna eller ett smycke som ger hopp? Köp klapparna i vår julbutik på barncancerfonden.se så bidrar du till kampen mot barncancer. Du kan också köpa Give Hope-märkt på givehope.se eller hos våra samarbetsföretag.

HOPE-SMYCKET

Vackert halsband i silver, designat av Karma.
Pris: 295 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.



KLÄDER SOM GER MER

För alla plagg från MQ som är märkta med Give Hope går 20 kronor till Barncancerfonden.



BRICKAN FRALLAN

Tillägnad "Frallan", en liten pojke som behandlats för leukemi. Designad av Lisa Bengtsson. Pris: 415 kronor, varav 325 kronor går till Barncancerfonden.



MASKROSOR AV ELSA BESKOW

För Elsa Beskow-produkter med motiv "Maskrosor" går en tiondel av priset till Barncancerfonden. Pris för denna mugg cirka 180 kronor.



BILDERBÖCKER GER KUNSKAP

I julbutiken finns en rad böcker som ger hopp och kunskap om att leva med barncancer. När du köper en bok skänker du samtidigt pengar till kampen mot sjukdomen.



När Annas syster blev sjuk av Anki W Karlsson och Ingrid Flygare. Finns i webbutiken för 150 kronor.

JULGRUPP FÖR STÄMMINGEN

Köp en julgrupp på flowerhouse.se till en vän så skänker du samtidigt till Barncancerfonden. Pris: 375 kronor, varav 40 kronor går till Barncancerfonden.



EKOLOGISK BABYFILT

Ge bort en ekologisk babyfilt från Dresstwine gjord av färgväxande bomull. Filtten kostar 695 kronor, varav en tiondel går till Barncancerfonden. Beställ på kundorder@dresstwine.se.

SILVERHJÄRTAT MED PIN

Armband med hjärta i nickelfri metall och en pin, designat av Leïa. Pris: 120 kronor, varav 75 kronor går till Barncancerfonden.





NALLEN TRYGGVE

Ett mjukisdjur för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 225 kronor, varav 150 kronor går till insamlingen.



NALLEN VILJA

En kompis att mysa med i vinterkylan, designad av Sebra. Pris: 225 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.



BAUI SOM MJUKIS

Stöd Barncancerfonden med 50 kronor genom att köpa maskoten Bau på Bauhaus för 79 kronor.



ARMBANDET SILVERHJÄRTAT

För 100 kronor får du armbandet med ett litet silverfärgat hjärta, designat av Leia. Finns i flera färger och 63 kronor går till Barncancerfonden.



KALENDER FÖR FAMILJEN

Nya väggkalendern för 2016 är fylld av härliga bilder. Häng gärna upp kalendern för att visa att du stödjer kampen mot barncancer. Pris: 150 kronor, varav 120 kronor går till Barncancerfonden.



GÅVOGRAM SOM KLAPP

Skicka ett gåvogram med din personliga hälsning som skickas till mottagaren. Pris: Minsta beloppet är 100 kronor.

VIRKAD BÖRS

För julklappspengar, småsaker eller andra hemligheter. Pris: 125 kronor, varav 85 kronor går till Barncancerfonden.



LYKTOR GER STÖD

Majas Cottage säljer lyktor som sprider ljus i egen butik, på majascottage.com och genom återförsäljare. Hälften av intäkterna går till Barncancerfonden.

JULKORT SOM GER MER

Skicka dina julhälsningar med Barncancerfondens julkort så sprider du ett viktigt budskap och ger hopp. Pris: 150 kronor för 12 kort, varav 130 kronor går till insamlingen.



DELIKATESSER OCH DESIGN

När du köper ett gåvokort med delikatesser, design eller köksprylar kan du lägga till 5 kronor till Barncancerfonden så adderar Delicard lika mycket. Pris från: 360 kronor.

GRANEN SOM HJÄLPER

Gör graninköpet på Bauhaus. En kungsgran kostar 199 kronor, varav 50 kronor går till Barncancerfonden.



FIKAPAUS MELLAN AKTIVITETERNA. Maxa livet-helgen bjöd på många tillfällen att dela erfarenheter, umgås och träffa nya och gamla vänner.

FOTO: MAGNUS GLANS

ÖVERLEVARE SOM MAXAR LIVET

Smarta tips från Försäkringskassan och föreläsningar om sex, samlevnad och fertilitet. Det var några av ingredienserna i Barncancerfondens Maxa livet-konferens i början av november.

FÖR ANDRA ÅRET i rad arrangerade Barncancerfonden en inspirationshelg för unga vuxna, under namnet Maxa livet. 72 deltagare samlades 6-8 november för att fördjupa sig i ämnen som berör den som behandlats för cancer som barn eller tonåring.

Maxa livet drogs igång som konferenshelg 2014, och första numret av tidningen med samma namn landade i oktober i år.

– Många i målgruppen har sena komplikationer efter sin sjukdom och behandling och har hamnat utanför när det gäller jobb, vård och det sociala. Barncancerfonden vill ge dem det stöd de behöver för att de ska få sysselsättning eller den ersättning de har rätt till, säger Marika Cassel, koordinatör Råd och stöd, på Barncancerfonden.

FÖRUTOM Försäkringskassan föreläste experter på sex och fertilitet, och Johannes Hansen körde inspirationsföreläsningen "Fuck your fears". Maxa livet-deltagarna fick även veta vilken typ av stöd de kan få vid studier vid universitet och högskola. Det ordnades föreläsning

om syskonens situation då någon drabbas av cancer som barn eller tonåring, och brandmannen Lasse Gustavsson berättade om hur han hämtade kraft och styrka när livet inte blev som han tänkt sig efter en arbetsplatsolycka då han brandskaddades svårt.

Flera av deltagarna från förra året har berättat att de ser tillvaron som ett före och ett efter Maxa livet, berättar Marika Cassel.

– Gemenskapen var så stark, deltagarna tog verkligen hand om varandra.

Årets upplaga av Maxa livet-helgen kryddades också med galamiddag, zumbadans och pralintillverkning. **EMMA OLSSON**

Ellinor, Albin och Veronica var där!

Möt några av besökarna på Maxa livet-konferensen.

Ellinor von Sydow

19 år, Stockholm.

Gör: Sjukskriven.

Är under behandling för sena komplikationer.

Diagnos:

Hjärntumör.

Var du här förra året?

– Ja, jag var med i fjol också.

Vad ger det dig att vara här?

– Jag blir boostad av att träffa alla underbara människor!

Har du fått några bra tips under helgen?

– Ja, från Johannes Hansens föreläsning – han får en att orka kämpa mer!



Albin Zetterheim

21 år, Sävsjö.

Gör:

Arbetsökande.

Diagnos:

Hjärntumör.

Var du här förra året?

– Nej, det är första gången jag är med på konferensen.

Vad ger det dig att vara här?

– Större kunskaper om hur jag kan klara mig och förbereda mig för livet som kommer. Jag tog studenten i somras.

Har du fått några bra tips under helgen?

– Jag har tagit del av alla kunskaper som finns samlade här. Allt har varit bra!



Veronica Salminen

18 år, Gimo.

Gör:

Går i gymnasiet.

Diagnos:

Leukemi (ALL).

Var du här förra året?

– Nej, det är första året jag är här.

Vad ger det dig att vara här?

– Det jag tänker mest på är möjligheten att träffa andra som är i en liknande situation. Det ger en pepp in i vuxenlivet. Vi är som en stor familj här!

Har du fått några bra tips under helgen?

– Ja, bland annat från "Fuck your fears"-föreläsningen. Johannes Hansen får en att känna att man inte ska ge upp. Jag hoppade av gymnasiet men har börjat igen!



SOFIA STRIDSMAN

Är du ung vuxen överlevare?

VI SÖKER DIG som är 18 år och uppåt för en enkätundersökning. Vi vill veta hur ditt liv ser ut och vad du skulle behöva för stöd när du går in i vuxenlivet. Passar du själv in på beskrivningen eller känner någon som gör det? Anmäl dig på barncancerfonden.se/maxalivet eller mejla maxalivet@barncancerfonden.se.

Min stora idol heter Mattias.



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

Bli Barnsupporter du också på
barncancerfonden.se/barnsupporter



**BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

”Jag ger mig inte förrän alla överlever”

Han har arbetat som barnonkolog i 30 år och som generalsekreterare för Barncancerfonden i drygt nio år. Men nu är det dags för **Olle Björk** att försöka bli pensionär.

– Men jag slutar inte helt. Det här har ju varit mitt liv, säger han.



Olle Björk har nyligen avslutat en turné runt om i landet. Han har besökt Barncancerfonden regionalt för att prata om det som han har brunnit för i hela sitt liv: barncancer och vilka utmaningar som väntar runt hörnet.

– En stor utmaning är vården. I dag fordrar barnen en avancerad vård som kräver personal, säger han.

Olle Björk har arbetat som barnonkolog i 30 år och är professor i pediatrik.

Under sin karriär har han upplevt mycket – inte minst att överlevnaden i cancer ökade till över 80 procent.

– När jag började jobba dog de flesta barn som drabbats av cancer. Vi hade få behandlingsmetoder som ledde till bot.

ETT FÖRSTA STEG för att bota fler var att samla barnen på en och samma avdelning. 1983 öppnades barncanceravdelningen på Karolinska sjukhuset.

– Där gav vi barnen en bra vård, följde upp, gjorde register och såg mönster i behandlingen. Plötsligt började vi bota i stället för att vårda döende barn.

En viktig brytpunkt kom runt 1985.

– Vi gav barnen mer cytostatika och kombinerade flera sorter. Vi lärde oss också att behandla komplikationer,

”Vi gav barnen en bra vård, följde upp, gjorde register och såg mönster i behandlingen. Plötsligt började vi bota i stället för att vårda döende barn.”

både under och efter behandlingen.

Några år tidigare, 1982, bildades Barncancerfonden. Det möjliggjorde mer forskning.

– Anslagen har varit helt avgörande för utvecklingen inom barncancer, register, det nordiska samarbetet, forskartjänster, biobanken och framtagandet av behandlingsprotokoll.

Utvecklingen av behandlingarna gick stadigt framåt och överlevnaden ökade.

– Men jag ger mig inte förrän alla barn överlever.

Varför har du varit en bra barnläkare tror du?

– Jag har alltid tagit barnets parti. Och jag lärde mig snabbt hur jag ska närma mig en familj i kris. Det handlar om att lyssna på barnet. Även de allra minsta.

TILL BARNCANCERFONDEN OCH rollen som generalsekreterare kom Olle Björk för drygt nio år sedan. Men nu är det över.

– Det mest spännande har varit att

samarbeta med läkare och forskare. Vi har också lyckats samla in otroligt mycket pengar. 192 forskningsprojekt pågår just nu, säger han och sträcker på sig.

Det som krävs för att bota fler barn är tid och pengar till forskning. Framför allt behövs det bättre metoder för diagnos, att kunna precisera vilka tumörer det rör sig om på cellnivå via genteknik.

– Jag är övertygad om att framtidens mediciner är skraddarsydda och sätts in på grundval av individen.

OLLE BJÖRK HAR LEVT med och för barncancer i hela sitt yrkesliv. Nu ska han dela med sig av kunskaperna på kurser som Barncancerfonden finansierar. Däremellan väntar pensionärlivet på hästgården i Strängnäs. Rutiner med fodring och mockning. Köra traktor. Lösa partikelfysiska formler. Han är också en populär morfar till sex barnbarn.

– Jag ska byta e-post mot kompost. Sedan ser jag fram emot att få ett socialt och lite friare liv, säger han och ler brett.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN



WEBB-TV!

Se Olle Björk berätta om 40 års arbete med barncancer på barncancerfonden.se.

Olle Björk

Ålder: 68 år.

Titel: Överläkare och professor i pediatrik.

Bor: I Strängnäs.

Familj: Hustrun Gunilla, tre döttrar samt sex barnbarn.

Karriär: Varit överläkare och chef vid barnonkologen, Astrid Lindgrens barnsjukhus samt chef för barncancerforskningsenheten, Karolinska universitetssjukhuset.

Utnämnd till professor i pediatrik 2003. Generalsekreterare på Barncancerfonden i nio år.

BARNCANCERFONDEN UTSER TRE SAKKUNNIGA

Olle Björk fortsätter att vara medicinskt sakkunnig för Barncancerfonden, men nu tillsammans med Klas Blomgren och Kirsti Pekkanen. De tre har lång erfarenhet av att arbeta inom barncancervården och står till förfogande för frågor, fakta och mediekontakter via Barncancerfondens pressjänst.

KLAS BLOMGREN, professor i pediatrik, Astrid Lindgrens barnsjukhus. Barnonkolog som även forskar om hjärntumörer. Enhetschef för avdelningen för neonatologi och ställföreträdande prefekt vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa.



KIRSTI PEKKANEN, specialistsjuksköterska vid uppföljningsmottagningen Unga Vuxna, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.



OLLE BJÖRK, professor i pediatrik, tidigare chef för barnonkologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och generalsekreterare på Barncancerfondens sjuksköterske- och länsäkarutbildningar.



EWA WISING HAR upplevt mycket under sitt 106-åriga liv. Bland annat var hon på plats när OS i Berlin avgjordes 1936.

FOTO: CAROLINE BROBERG

”Kanske kan mina pengar göra skillnad”

Med ålder kommer vishet. För 106-åriga Ewa Wising är det självklart att ge pengar till Barncancerfonden.

– Att barn drabbas av något så hemskt som cancer gör ont i mig, säger hon.

I VÄSTERÅS, ett stenkast från Mälaren, bor Ewa själv i en tvårummare. Särbon Pelle bor i grannfastigheten.

– Jag har skaffat mig ett riktigt lammkött, Pelle är bara 76 år, säger Ewa och brister ut i skratt.

Hennes fotoalbum gömmer ett fasci-

Ewa Wising

Ålder: 106 år.

Bor: I Västerås.

Intressen: ”Jag har sytt mycket tidigare, nu tittar jag en hel del på tv, gärna sport eller när det handlar om kungahuset.”

Gör: ”Pratar mycket med mina vänner i telefon, läser Svenska Dagbladet från pärm till pärm varje dag.”

Familj: De tre brorsbarnen Johan, Tomas och Staffan Landberg.

nerande liv. Som ung åkte hon till Berlin för att följa Olympiska Spelen. Från sin plats på läktaren kunde hon se Adolf Hitlers minsta rörelse.

– Jag satt ungefär 15 meter ifrån honom, så det var bra platser vi fick tag på. Jag såg också när Jesse Owens tog sina fantastiska guld och spjutfinalen minns jag som något alldeles extra.

Ewa har hunnit blivit änka två gånger och i stort sett alla äldre vänner har gått bort. Men Ewa har fortfarande ett rikt socialt liv och läser troget Svenska Dagbladet och Svensk Damtidning.

– Jag har varit lite skröplig i år, så jag har varit hemma en hel del, men det gör inget. Telefonen ringer hela tiden och så kollar jag mycket på tv. Jag älskar sport och kungahuset förstås.

Ewa stödjer flera olika organisationer, Barncancerfonden är en av dem.

– För mig som kan hjälpa till ekonomiskt är det en självklarhet. Jag sätter in ett fast belopp varje månad, och så blir det en extraslant då och då. Inget barn borde drabbas av något så hemskt, kanske kan mina pengar göra skillnad i kampen mot cancer. **RIKARD HELLQVIST**

HAR DU EN FRÅGA?

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

MEDICIN
Mikael Behrendtz
barnonkolog och
verksamhetsansvarig
i Linköping.

Ingrid Tonning Olsson
neuropsykolog i Lund.

SKOLA
Karin Svensson
sjukhuslärare i Umeå.

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

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

Eva Salqvist
syskonstödare vid Norr-
lands universitetssjukhus
i Umeå.

FÖRSÄKRINGAR
Niklas Wängmar
gruppchef
skadereglering
på Salus Ansvar.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

MEDICIN

Varför skakar händerna?

Varför får jag skakningar i händerna av min hjärntumör?

Sannolikt beror det på att din tumör suttit i lillhjärnan eller i närheten av lillhjärnan. Lillhjärnan hjälper oss att koordinera kroppens olika rörelser. Har man haft en tumör i detta område, genomgått operation och möjligen också strålbehandling så kan detta vara förklaringen till detta restsymtom. Med tid och träning efter behandling brukar symtomen kunna bli bättre, men kanske aldrig helt försvinna.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN

Forskning om komplikationer?

Hur stor andel av forskningsanslagen går till studier om sena komplikationer vid barncancer?

För närvarande pågår tolv olika forskningsprojekt om sena komplikationer med stöd av Barncancerfonden. Du kan läsa mer om dessa projekt på barncancerfonden.se, sök på sena komplikationer.

Vi har även tre forskare inom området som har sin tjänst finansierad av Barncancerfonden.

I fjol delade Barncancerfonden ut 198 miljoner kronor till forskning och utbildning. Sju anslag av totalt 122 forskningsanslag som delades ut under året var direkt kopplade till sena komplikationer. Det totala beloppet för dessa var 10 miljoner kronor.

ANDERS HÖGLUND,
Barncancerfonden



ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

VÅRD

"Önskekost" till barnen?

Får man önska vilken mat man vill äta när man behandlas för barncancer?

Önska får man men det är inte säkert att köket kan fixa vad som helst, beror på utbudet.

Vid de flesta barnkliniker finns dock någon typ av önskekost på menyn. Frysta köttbullar och pannkakor brukar också finnas att tillgå. Ett alternativ är att man tar med sig "önskekosten" hemifrån och om möjligt

tillreder den på plats. Det förutsätter dock att kyl, frys och tillagningskök finns på avdelningen. Vill barnet ha något annat utöver det som finns får föräldrarna bekosta det själva.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

OLLE BJÖRK SVARAR

"Att höja överlevnaden tar tid och kostar"

Går det verkligen att nå Barncancerfondens vision – att utrota barncancer?

Hade du frågat mig för fem år sedan hade jag sagt nej, men det har hänt mycket under de senaste åren som har fått mig att ändra uppfattning. Bland annat gäller det biologiska mediciner. I stället för att döda

eller ta bort cancercellerna, som vi gör med cytostatika, strålning och operation, får biologiska mediciner cancercellerna att sluta dela sig och återgå till att vara vanliga celler.

Men det krävs också att vi blir ännu bättre på att ta hand om komplikationerna, till exempel att bota infektioner som drabbar barnen när de får in-

tensiva cytostatikakurer.

Tyvärr kommer vi nog inte att få uppleva radikala genombrott under de närmaste åren. Att höja överlevnaden från 80 procent till 100 procent kommer att ta tid och det kommer att kosta. Både i pengar och forskningsinsatser.



MEDICIN

Ger socker näring till cancer?

Är det farligt att äta sockerrik mat för att det när cancer?

Kroppen med alla dess celler i olika organ, även "cancerceller", behöver syre och energi för sin överlevnad, men när det gäller alla barnonkologiska diagnoser har man inte kunnat påvisa att yttre omgivningsfaktorer, så som sockerintag, orsakar uppkomsten av dessa sjukdomar.

All behandling vi ger har ju avsikten att få bort alla tumör-celler oavsett om det rör sig om cytostatika, kirurgi eller strålbehandling. Ofta får vi den effekten väldigt snabbt under behandlingen men för att tillförsäkra den bästa effekten så är behandlingen för vissa diagnoser mycket lång. Många av behandlingarna är väldigt tuffa med låga blodvärden och infektionsperioder där vi vet att det då är viktigt att tillföra energi den "vanliga vägen" via magtarmkanalen.

Det innebär att vi som personal förordar att det är bättre att äta "vad som helst" än "ingenting" för att inte få onödiga problem. Att vi även erbjuder fikakvällar, bakar eller gör något extra för att bryta rutinen under inläggande behandling ser jag ingen som helst medicinsk risk med.

Det kan i stället ha en "läkande effekt" om vi kan sprida gemenskap och positivitet för de sjuka barnen, deras syskon och föräldrar. I vardagen hemma är det för alla viktigt att hålla en balanserad och näringsrik kost, för ingen av oss mår bra av ett för högt kolhydratintag genom livet. Det kan ställa till med olika typer av hälso-problem under vuxenlivet.

MIKAEL BEHRENDTZ

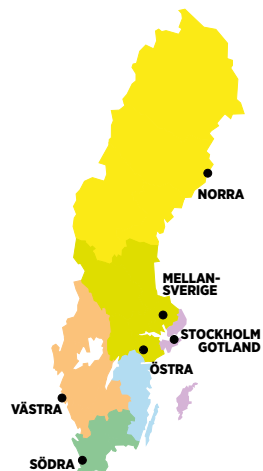
Följ med på grekiskt julbord

STOCKHOLM GOTLAND. Vuxengruppen bjuder in unga vuxna till julbord och bowling. Följ med till Grekiska kolgrillsbaren lördagen den 19:e december. Mejla till gustaf.laudon@hotmail.se för mer information och anmälan före den 1 december.



26

september höll Barncancerfonden Norra höstmöte i Umeå. Barncancerfondens förra generalsekreterare Olle Björk och verksamhetschefen Per Leander var på plats. Temat för mötet var hur ideella engagemang inom föreningen ser ut och kan utvecklas.



DE LOKALA FÖRENINGARNA

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,
073-18104 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

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

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

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

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



De stöttar varandra i sorgen

Att förlora ett barn är bland det värsta som kan hända. Det väcker många frågor och känslor. Då kan det kännas bra att tala med någon som upplevt något liknande i de lokala föreningarnas Vi som mist-grupper.

ALLA LOKALA FÖRENINGAR inom Barncancerfonden har verksamhet i form av *Vi som mist*-grupper, men det ser olika ut.

Sara Burman Svensson är en av ledarna för Barncancerfonden Mellansveriges grupper. Hon vet hur det är att mista ett barn och att få stöd

av andra drabbade i en *Vi som mist*-grupp.

– Målet med träffarna är att möta andra i liknande situation och hjälpas åt att hitta en väg genom sorgen, säger hon.

Barncancerfonden Södra samarbetar med Nationellt kompetenscentrum FörSorg i sina *Vi som mist*-grupper. FörSorg är ett resurscentrum som använder sig av olika perspektiv och metoder för att på bästa sätt möta de behov som en människa har i sitt sorgarbete.

Förra året träffades även en grupp mor- och farföräldrar inom Barn-

cancerfonden Södra på eget initiativ för att dela tankar och erfarenheter. Till den senaste *Vi som mist*-gruppen bjöds också syskon in och föreningen hoppas kunna utveckla syskonstödet om behovet växer.

– Syskonen är ofta hårt drabbade och vi försöker hitta vägar att stötta dem tillsammans med Barncancerfonden, säger Annika Brocknäs, ordförande i Barncancerfonden Södra.

EVELINA JÖRHÖV



Läs mer om *Vi som mist*-verksamheten på föreningarnas sidor på barncancerfonden.se.

VILL DU BLI MEDLEM?

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

Ridtur på Islandshästar

MELLANSVERIGE. I september träffades barn och vuxna medlemmar hos Barncancerfonden Mellansverige för en härlig ridtur på Agersta gård utanför Uppsala. Ridturen på de snälla Islandshästarna varade i nästan två timmar och det reds både i ridhuset och ute i skogen. Efteråt bjöds det på fika och en stunds prat.

Tilde har samlat in 50 000

ÖSTRA. Tilde Wernersson, 13 år, i Svärtinge utanför Norrköping pärlar armband och samlar in pengar till Barncancerfonden Östra tillsammans med familjen. Lillasyster Tuva är 7 år och har genomgått en tuff behandling mot en hjärntumör och Tilde kände att hon ville ge tillbaka till Barncancerfonden för den hjälp som familjen fått. Sedan starten i våras har hon sålt över 500 armband och samlat in mer än 50 000 kronor.



Drömmar om en ljusare jul

SÖDRA. Barncancerfonden Södra samlade in önskningar från cancerdrabbade barn under Barncancermånaden och 110 önskningar kom in. Målet är att förverkliga barnens drömmar och göra deras jular lite ljusare. Med hjälp av företag och privatpersoner hoppas Barncancerfonden Södra kunna uppfylla många av önskningarna.

– Vi hoppas att företag och privatpersoner engagerar sig för att förverkliga så många drömmar som möjligt. Vi har fått mycket positiv respons, vilket naturligtvis är jätteroligt, säger Line Sardh informatör på Barncancerfonden Södra.



Resebidrag till Turkiet

VÄSTRA. Samuel, 11 månader och sjuk i dubbelsidig retinoblastom, älskar att bada. Med hjälp av Barncancerfonden Västras resebidrag fick hela familjen åka iväg på en välbehövlig semester till Turkiet, långt bort från en vardag av många sjukhusbesök och provtagningar.

– Det var underbart att ha tid för varandra! Ingen av oss ville hem till vardagen igen, säger mamma Annelie Sövig.

Varje år delar Barncancerfonden Västra ut omkring 50 rekreationsresebidrag. Läs mer på föreningens sida på barncancerfonden.se.



ANSIKTSMÅLNING, delfiner och möten med djur av alla slag blev det för deltagarna på årets utflykt till Kolmården.

Delfiner och kära återseenden på Kolmården

Regn och rusk hindrade inte Barncancerfondens medlemmar från en heldag på Kolmården med Bamse, bergochdalbanor och delfinshow.

– Det är viktigt att bygga så många fina minnen som möjligt. Man har lärt sig att livet inte alltid blir som man tänkt sig, säger Lisanne Triezenberg.

Familjen Triezenberg var bara några av de drygt 1700 personer som var med på Barncancerfonden Östras årliga höstut-

flykt till Kolmården för alla landets föreningsmedlemmar.

För barnen och ungdomarna var höjdpunkterna delfinshowen och nyöppnade Bamses värld. För hela familjerna var det också skönt att träffa vänner från sjukdomstiden och kunna dela erfarenheter.

Barncancerfonden Östra fanns på plats med 20 personer som gjorde ansiktsmålningar, packade "goodie bags" från Lidl och delade ut åkband till åkattraktionerna som var gratis för

familjerna.

– Det här är så uppskattat och de pratar om det hela året. Vi är så otroligt tacksamma för att Kolmården bjuder oss på denna fantastiska dag för tionde gången, säger Inca Askner, informatör för Barncancerfonden Östra.

EVELINA JÖRHÖV



Läs hela artikeln på barncancerfonden.se/barnocancer.

Ministermöte om brister i vården

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland träffade folkhälso- och sjukvårdsminister Gabriel Wikström för att diskutera den aktuella vårdssituationen i Stockholm för barn med

cancer. Med på mötet fanns föräldrar till cancerdrabbade barn som vittnade om vilka konsekvenser som kapacitetsbristen i vården får.

– Vården kämpar med sjuksköterskebristen. Barnen kämpar

för sina liv. Kapacitetsbristen på Astrid Lindgrens barnsjukhus är resultatet av fler års marginalpress, säger Carina Kampe, ordförande för Barncancerfonden Stockholm Gotland om situationen.

Företagsgolf med dyr korv

SÖDRA. I september arrangerade Barncancerfonden Södra sin första företagsgolf tillsammans med Eriks Fönsterputs, Cloud och Woodlands Country Club. De deltagande tjugo företagen spelade golf på vackra Woodlands Country Club i Örkellunga.

En av aktiviteterna gick ut på att köpa korv där dyraste korvköpet vann. Korvpriset landade på 5 200 kronor – något mer än hos korvgubben. Totalt samlade företagsgolven in 150 000 kronor till föreningens arbete.

Hoppets hus för medlemmar

VÄSTRA. Styrelsen för Barncancerfonden Västra har i flera år haft visionen om att ha en gemensam mötesplats nära sjukhuset, ett hus för ökade möjligheter att skapa en lite ljusare tillvaro för de barncancerdrabbade medlemmarna.

Nu har visionen blivit verklighet. Hoppets hus ska bli hjärtat i föreningen med rum för kansli och det ska bli en mötesplats, beläget inom gångavstånd till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Efter renoveringen som startade i höstas kommer det även att finnas minst två lägenheter med möjligheter för övernattnings och boende. För mer information om Västras nya hus, kontakta Per-Fredrik Andersson, pfsjohagen@hotmail.com.

Skapardag på folkhögskolan

ÖSTRA. Tillsammans med Barncancerfonden Östra och lärare och elever från Lunneveds Folkhögskola fick nio cancerdrabbade barn och deras föräldrar prova på att måla av stilleben och djur på plats i skolan. De fick också dreja och arbeta i lera. Dagen gav barnen möjlighet att koppla av, bearbeta och skapa.



5

till 8 maj är det dags för nästa års ungdomsstorläger. Den här gången möts ungdomar och unga vuxna canceröverlevare på Happy Tammsvik i Bro utanför Stockholm för inspirerande föreläsningar och aktiviteter. Barncancerfonden Stockholm-Gotland arrangerar. Håll utkik på barncancerfonden.se för mer information och anmälan.

Golftävling med Foppa

NORRA. BMW/Lindholms Bil och Barncancerfonden anordnade tillsammans med en rad medarrangörer en golftävling där överskottet gick till Barncancerfonden. Med på tävlingen var Mattias Martini, som är med i Barncancerfondens reklamfilm med Peter Forsberg – och förstås Foppa själv. Slutresultatet blev hela 56 973 kronor.

Julfester i föreningarna

VÄSTRA. Barncancerfonden Västra bjuder in medlemmar runt om i regionen för att fira julens ankomst med julmat och underhållning. Den 6 december blir det julmys i Göteborg, i Källby i Skaraborg och på Kinarnas arena i Jönköping.

Barncancerfonden Västra är inte ensamma med julstöket. Glöm inte att se om det finns platser kvar till julborden i just din förening.



FEMÅRIGA ANDRÉ GRÖNQVIST njuter av att leka med lillebror Adrian i sandlådan vid Almers hus i Varberg och ta en paus från livet därhemma och på sjukhuset.

André kopplar av i Almers hus

I Almers hus kan barncancerdrabbade familjer komma bort från vardagen och få en värdefull andningspaus. Daina Grönqvist och hennes familj besöker huset i höst för andra året i rad.

Barncancerfonden, som äger och driver Almers hus i Varberg, betalar boende och resan dit. Huset ger drabbade familjer, som kanske inte har möjlig-

het att åka på semester på grund av en ansträngd ekonomi, en chans att komma bort från en påfrestande vardag.

André Grönqvist, 5 år, är mitt i behandlingen av ALL, Akut lymfatisk leukemi. För honom betyder en vecka vid Almers hus framför allt att vara i lekrummet med lillebror Adrian, bad och att få vara i den fina trädgården.

– Almers hus ger oss möj-

lighet att ta igen förlorad tid och att umgås, koppla av och lägga allt annat åt sidan. Det har varit väldigt tufft med mycket sorg under behandlingstiden så det är skönt att komma iväg, säger mamma Daina Grönqvist.

De valde att åka på hösten i år igen, inte bara för den friska höstluften utan också för avskildheten och för att det är lättare att hitta lediga veckor då.

EVELINA JÄRHÖV

Möjlighet till samtal när det är svårt

Barncancerfonden Mellansverige erbjuder numera stöd från S:t Lukas legitimerade psykoterapeuter och psykologer, via telefon dygnet runt.

Barncancerfonden Stockholm-Gotland anordnar istället samlingsgrupper i samarbete med S:t Lukas och planerar att utveckla den verksamheten.

Även övriga föreningar samarbetar med S:t Lukas på olika sätt för att ge drabbade psykosocialt stöd. Läs om allas upplägg på barncancerfonden.se.



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

ÖSTRA. Barncancerfonden Östra ger medlemmar möjlighet till sommarsemester i Quesada vid Costa Blanca, "kusten med de vita stränderna", i Spanien. Föreningen har fått tillgång till flera hus under ett par veckor nästa sommar.

STOCKHOLM GOTLAND. Den 14 december dukar Barncancerfonden Stockholm-Gotland upp julbord för inlagda barncancerdrabbade familjer på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

MELLANSVERIGE. Föreningen bjuder på julbord på Parkhyddan i Hudiksvall den 12 december. Samma dag samlas även medlemmar i Gävle konsert-hus för en konsert med Weeping Willows och julbord.

NORRA. Även Barncancerfonden Norra bjuder på julbord, men på Skeppsviks Herrgård utanför Umeå. På föreningens sida på barncancerfonden.se finns mer information om julmyset, som är den 6 december.

VÄSTRA. Representanter från Barncancerfonden Västra, med egen erfarenhet av barncancersjukdom, besöker barncancercentrum på Drottning Silvias barnsjukhus med gott fika den 9 december.



Renovering av Tomtebo

NORRA. Tomtebo är Barncancerfonden Norras fjällstuga i Hemavan som ska ge medlemmar möjlighet till rekreation. Under hösten och vintern genomgår stugan en renovering, bland annat får stugan nya tv-apparater och tv-spel i den nedre lägenheten och i lekrummet. Tomtebo får även ett nytt nätbaserat bokningssystem. På barncancerfonden.se/norra kan du läsa mer om stugan och boka.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DRABBADE FÅ STÖD

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

GÅ MED I EN LOKAL FÖRENING

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

LÄGERDAGS. Börja ladda för nästa års läger. Ansök som deltagare eller volontär i Barretstown på Irland under någon av lägerveckorna för barncancerdrabbade nästa sommar. Läs mer på barncancerfonden.se. Håll också utkik i föreningarnas webbkalender för information om nästa års resor och läger.

VILL DU VARA MED i en medieproduktion?

Vi söker tonåringar och unga vuxna som har haft cancer för ett medieprojekt om cancerforskning och om att ha cancer som ung. Har du dessutom erfarenhet av att göra hemsidor, filma och fotografera eller vill lära dig det, eller vill du kanske stå framför kameran? Hör av dig till ylv.andersson@barncancerfonden.se.

NYTT PÅ NÄTET!

Varje pärla i Supersnöret motsvarar en behandling för cancersjuka barn. Numera finns även en tillhörande mobilapp och en samlingssida på Barncancerfondens webb på barncancerfonden.se/supersnoet.



HÄMTA KRAFT PÅ ÅGRENSKA.

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

AKTUELLT. Ansök senast den 10 december till Ågrenskas familjevecka för hjärntumördrabbade familjer vecka 11 nästa år. Ansökningstiden till *Vi som mist-vistelsen* vecka 16 går ut 21 januari 2016.

INFORMATIONSMATERIAL I WEBBUTIKEN

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



NYHET! Mun- och tandvård vid cancerbehandling av barn och ungdomar. Övertandläkarna Göran Dahllöf och Monica Barr Agholme står bakom skriften som ingår i Barncancerfondens medicinska skriftserie som tar upp barncancer ur olika perspektiv.



NYHET! Uppdaterat stödmaterial för skolan. På barncancerfonden.se/elevvers-ratt finns material som underlättar skolgången och tydliggör ansvaret när ett barn drabbas av cancer. Där hittar du även tips för skolan vid sena komplikationer och särskilda råd för vårdnadshavare, rektorer och lärare.



Familjehandbok vid barncancer En handbok i att klara vardagen när ens barn har blivit svårt sjukt med tips och råd kring de psykologiska, praktiska och ekonomiska situationer som kan uppstå. Läs också om andra familjers erfarenheter.



"Maxa livet" för unga vuxna Ett alldeles nytt magasin från Barncancerfonden som riktar sig till unga vuxna barncanceröverlevare. Maxa livet kommer ut två gånger om året. Första numret kan du ladda ner gratis i webbutiken, och nästa kommer i februari.

SÅ KAN DU BIDRA

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

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingå i en prenumeration på Barn&Cancer.

GE ENSTAKA GÅVA

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

GE AKTIEGÅVA

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

KÖP VÅRA PRODUKTER OCH BÖCKER

I vår webbutik hittar du fina gåvor och smycken för dig själv eller andra, som samtidigt ger ett bidrag till kampen mot barncancer. På sidan 32-33 finns ett urval inför julen.

Har du en anhörig eller bekant som är barncancerdrabbad? Ge någon av våra böcker för barn eller vuxna om att leva med barncancer som gåva.



Orkar han så orkar jag av Helene Kindstedt
Pris: 100 kronor.



Eugen och den dumma knölen av Anna Sommer och Michael Grotzer
Pris: 150 kronor.



Vovva får cytostatika av Camilla Binz
Pris: 75 kronor.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

DELTA I EVENT.

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope, Swim of Hope eller Ride of Hope – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING.

På barncancerfonden.se kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person, eller bidra till andras.

Privat

Företag

BLI FÖRETAGSPARTNER.

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

BMW Groups vd i Sverige Anders Brocknäs pratar ständigt om samarbetet med Barncancerfonden, men på olika sätt, för att hålla igång engagemanget i företaget.



”Nu mår jag mycket bättre”

Jag fick en stol i huvudet på dagis. Det slutade nästan aldrig att blöda. Jag var också trött hela tiden och ville inte äta, bara sova. Sedan kom det röda prickar på halsen. Vi åkte till doktorn som sa att jag hade cancer (AML).

Jag blev jättedålig av de två första behandlingarna. Jag kräcktes mycket och fick feber, ibland hade jag det i flera dagar, när medicinen inte hjälpte. Eftersom jag fick blåsor i munnen ville jag inte äta för det gjorde för ont. I stället fick jag mat genom en slang. Ibland fick jag också medicin genom slangen, för att det skulle göra mindre ont. Jag fick fler sjukdomar än bara

cancer: svamp på lungorna, halsfluss och blodförgiftning. Eftersom jag redan var sjuk hade jag mycket lättare att få andra sjukdomar. När jag låg på sjukhuset i början orkade jag inte prata med någon.

Det värsta var när slangen skulle ned i halsen och nedsövningen. Det gillade jag verkligen inte. Då försökte jag streta emot så mycket jag orkade.

Men det hände roliga saker också. Tok-Mats var jättekul, han jobbade på lekterapin i Falun och kom och hälsade på mig.

Clownerna var också roliga och busiga! Och när jag var i Uppsala fanns det ett lekrum med en

jättestor rutschkana som jag vågade åka i, men bara om pappa höll i mig. Sedan gillade jag att kolla på filmer, mina favoriter var *Blixten* och *Kung Fu Panda*.

Nu mår jag mycket bättre och behöver bara åka till sjukhuset en gång i månaden för att ta blodprov. Min mamma och pappa tror att jag tar igen all tid på sjukhuset genom att busa extra mycket just nu.

Jag älskar att leka med alla mina bilar och att köra fyrhjuling. Pappa får springa efter och hålla i med ett rep så jag inte gasar ifrån honom.

Om några dagar ska jag åka och kolla på när Leksand spelar hockey. Det ska bli kul för Leksand är mitt favoritlag.”

Berättat av Alfred, ibland med hjälp av mamma Angelica och pappa Fredrik

RIKARD HELLQVIST

Alfred Johansson

Ålder: 2,5 år.

Bor: I Nyhammar i Dalarna.

Familj: Mamma Angelica, pappa Fredrik och storsyster Lowa, 7 år.

Tycker om: Leka med bilar och köra fyrhjuling.

Diagnos: Akut myeloidisk leukemi (AML) i mars 2015.