MATTIAS MÖTER FOPPA | ”Jag ska bli proffs – eller sportkommentator”
SÅ GICK DET SEN | Tilde – mer levande än någonsin

3.15

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Fulla av drivkraft – volontärernas insatser är ovärderliga

Tema: Volontär-arbete

På ungdomslägret i Bokenäset får Frida bara vara

”Här frågar ingen varför”

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR | NYTT FRÅN FÖRENINGARNA | DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A ”HOPP” TILL 72 900

Stort tack till alla volontärer – ni är ovärderliga!

MATTIAS, FOPPA, NATTE, Adam, Petra, Benneth, Laila, Klara, Bengt, Rebecca. Listan kan göras lång. Alla är de volontärer som engagerar sig för Barncancerfonden. Du möter dem och fler därtill i detta nummer av Barn&Cancer där vi sätter fokus på dem som bidrar till Barncancerfondens verksamhet i stort och smått. Och många är de små hjältar som ställer upp och delar med sig av sina historier i alla våra kanaler. Ingen lämnas oberörd när Mattias glider ut på isen och möter Foppa i vår senaste reklamfilm.

I maj hade jag förmånen att få delta på Barncancerfondens ungdomsstorläger för ungdomar och unga vuxna som haft cancer samt syskon till drabbade. Fyra intensiva dagar med tänkvärda föreläsningar, samarbetsövningar, lek, skoj och äventyr. Men viktigast av allt umgänge – umgänge i en miljö där ingen undrar – där alla vet. Frågorna behöver inte ställas, de är oväsentliga.

På sidan 22 får du följa med till just det lägret – ett läger som varit omöjligt utan alla volontärer som slitit och jobbat hårt för att få allt på plats. Väl där fick de sällskap av ännu en grupp ideella krafter – de som ställde upp med lägerinnehåll: föreläsare, stylister, brandmän och många fler.

Snart får alla dessa volontärer sällskap i arbetet med att bekämpa barncancer och stötta drabbade. Då kliver nämligen tusentals personer upp i sadeln för att cykla till förmån för Barncancerfonden i Halvvättern, Tjejvättern, Vätternrundan, Team Rynkeby, Ride of Hope Europe och Sverige samt Barncancertrampet. Många av loppens deltagare jobbar stenhårt hela året med att samla in pengar.

Volontärernas insatser, såväl stora som små, är ovärderliga – ett stort tack till er alla!

Nu ligger sommaren framför oss och vi passar på att ladda batterierna inför hösten som rivstartar med Barncancermånaden i september. Jag önskar er alla en skön sommar!

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör

8-åriga Tilde sprudlar av liv
Tilde Jensen har ett brett ärr på magen där tumören opererades ut. Det är ett av spåren från den fruktansvärda tiden för många år sedan, men nu är hon fri från cancern. 30

Mattias möter Foppa
Att träffa inspirerande personer betyder mycket för cancersjuka barn. Mattias hockeydröm vaknade efter en filminspelning med Peter Forsberg. 4

Framtidens behandling
Strålning utan att skada omkringliggande vävnad, cytostatika direkt i tumören. Forskarna jagar bättre behandlingar med medicinsk teknik. 12

Lägret där alla ryms
En resa genom eld och vatten var temat för årets ungdomsstorläger. Bortåt tvåhundra ungdomar samlades för att dela erfarenheter och ha kul. 22

Aktuellt 10–11
Kort om forskning 18
Givare|Insamling 19
Givare|Företag 21
Givare|Insamling 32
Fråga experterna 33
Sjuksköterskor på konferens 34
Lokala föreningarna 35
Mer om Barncancerfonden 39

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer 2 september 2015.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

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

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe

ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund

OMSLAGSFOTO:
David Polberger

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm

TELEFON:
08-505 562 00

FAX:
08-505 562 90

E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

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

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

BARNCANCERFONDEN

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Tema: Volontärarbete

MC-poliserna i Göteborg var några av många hjälpsamma under fjolårets Ride of Hope, och efter delsträckan gläds Linda Axvik, sjukvårdaren Daniel Sjöberg och Maria Lizier Håkansson. I Stockholm pustade Natte Gåsebrant ut tillsammans med Katarina Permgård. FOTO: PRIVAT

Natte Gåsebrant

Ålder: 39 år.
Bor: I Örebro.
Gör: Specialistundersköterska på Universitetssjukhuset i Örebro samt undersköterska och sjukvårdsledare för Ride of Hope.
Aktuell: Sjukvårdande volontär under Ride of Hope i Sverige och England.

”Volontärarbetet är mycket bättre än en utlandsresa”

Natte Gåsebrant längtar redan till de där nio dagarna i augusti. För sjunde året i rad är han under sin semester sjukvårdare på Ride of Hope Sverige tillsammans med vännen Daniel Sjöberg.

– DET ÄR FANTASTISKT, roligt och utvecklande. Jag får se Sverige, bo på hotell och umgås med en massa härliga människor. Det blir som en semester trots att det är jobb från tidig morgon till sen kväll, säger Natte Gåsebrant, som annars är specialistundersköterska på Universitetssjukhuset i Örebro.

Han kom i kontakt med Ride of Hope och Barncancerfonden när han och kollegan Daniel Sjöberg föreläste om sjukvård på ett annat cykellopp.

Nu lägger han två av sina fem semesterveckor på Ride of Hope. De sista åren har han varit med som sjukvårdare under hela loppet på alla sträckor. Han och Daniel åker bredvid loppet i en sjukvårdsbil. Om något händer är de redo med plåster, liniment och värktabletter. Bara några enstaka gånger har läget blivit så pass allvarligt att de har fått tillkalla ambulans.

– Vi har haft två allvarliga omkullkörningar. Annars är skavsår i rumpan, ont i muskler och vätskebrist de vanligaste åkommorna.

ETT ÅR FICK Natte ett samtal om att någon låg död på vägen. Alla cykelledare har en GPS-sändare på sig och den här gången fick Natte uppfattning om att nummer 11 hade gått omkull.

– Men det visade sig vara en stor miss i kommunikationen. Det var själva GPS:en som låg död på vägen, inte cyklisten, säger han och skrattar åt minnet.

Varje år lägger Natte cirka fyra månaders heltidsarbete på Ride of hope. Redan i november börjar arbetet med att hitta nya volontärer och kontakta sponsorer. Han har även engagerat sin pappa och nära vänner som volontärer.

– Det bästa är att få träffa fantastiska människor och göra något vettigt för barnen. Jag får mycket positivt tillbaka från deltagare, allmänhet och drabbade samtidigt som jag får en ypperlig chans att utveckla mitt jobb i skarpa lägen.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Ride of Hope

- Cykelloppet startar i Lund och Umeå vecka 32 varje år. Alla pengar från sponsring, startavgifter och gåvor går till Barncancerfonden. Varje etapp är femton mil och deltagarna passerar Sveriges sex barnonkologiska centrum i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå. Alla som vill kan vara med i loppet. Läs mer på rideofhope.se.

Så blir du Barnsupporter

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.

SE FILMEN. Peter Forsberg, en av världens bästa hockeyspelare med nummer 21 på ryggen, har snörat på sig skridskorna för att stötta Barncancerfonden som dess nye ambassadör. I en kampanjfilm spelar han ishockey med Mattias, 8 år, som har leukemi. Du hittar den på youtube.se/barncancerfonden.

Hockeylegendaren Peter Forsberg lärde Mattias, 8 år, att dribbla och åka baklänges

”Jag ska bli proffs i NHL”

Mattias, 8 år, har lärt sig dribbla och åka baklänges av en av världens bästa hockeyspelare. Det var startskottet för ett nytt intresse. Nu spelar han hockey med sikte på NHL.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** FOTO: **KALLE ASSBRING**

Det har gått ett par månader sedan Mattias spelade ishockey med Peter Forsberg under en lång och rolig dag i Rimbo ishall utanför Stockholm.

Att få möta en av världens bästa hockeyspelare med flera OS, VM- och Stanley Cup-segrar och hissade tröjor i både Colorado och Örnsköldsvik och invald i hockeyns Hall of Fame var minnesvärt.

För Mattias var det också en nybörjartur på isen.

Dessutom fick han bryta av sjukhusvistelser och tankar på sin leukemi med något helt nytt och väldigt roligt.

MATTIAS FICK DIAGNOSEN leukemi för drygt två år sedan och tiden sedan dess har handlat om cytostatikakurer, infektioner, sövning och provtagningar. Han har döpt droppstången till Fido men kan inte riktigt förklara varför.

– Jag fick skridskor i julklapp och i Rimbo var det första gången jag åkte med klubba och puck. Pappa har tränat med mig när jag har orkat. Det är långtråkigt att vara på sjukhuset. Jag brukar läsa sporttabeller för att tiden ska gå fortare. Och en gång kom spelare från AIK Hockey och hälsade på, säger han utan att ta sin blick från dataspelet han spelar.

ATT MATTIAS BLEV filmstjärna och hockeykille på en och samma gång beror på att han tycker om idrott och hemskt gärna ville träffa en känd hockeyspelare. Personalen på barnonkologen vid Astrid Lindgrens sjukhus hade snappat upp Mattias intresse.

När önskemålet kom från Barncancerfonden, om att hitta en sju- eller åttaåring med cancer till en reklamfilm kom, var Mattias en given person att fråga.

> **”Foppa? Vad är det för gammal gubbe, tänkte jag. Jag fanns faktiskt inte när han var som bäst.”**

– Jag tackade ja bara för att jag ville träffa en känd hockeyspelare!

Det dröjde ett par veckor innan Mattias och resten av familjen, pappa Bosse och mamma Karin, fick veta vem den kände var.

– Foppa? Vad är det för en gammal gubbe, tänkte jag. Jag fanns faktiskt inte när han var som bäst, säger Mattias ärligt och fortsätter:

– Jag tror att pappa och mamma blev gladast.

MATTIAS GOOGLADE PÅ Peter Forsberg och snabbt gick det upp för honom hur pass känd den här hockeyspelaren är.

– Men han är inte någon AIK:are. De roligaste klippen är det när han skäller ut en domare för jättelänge sedan och det när en kille i Björklöven säger ”Modorö” till honom, säger Mattias och fnissar. ▶

Efter att Mattias okejat att Foppa var en bra kändis att hänga lite med insåg han att det nog var smart att träna lite på skridskoåkning. Det var bara att snöra på sig skridskor, åka till ishallen när det fanns tid och träna inför filminspelning och mötet med Peter. Det gick bra men ibland var det tungt.

– Jag har ju leukemi och då kan jag bli trött, säger Mattias. Nu mår jag bra för det mesta. Jag har tappat mitt hår två gånger men nu har det växt ut igen. Innan jag spelade hockey med Foppa hade jag feber och fick vara på sjukhuset, suckar Mattias kring minnet.

Karin berättar att filminspelningen faktiskt låg i farozonen. Mattias hade influensa. Tre dagar innan inspelningen blev Mattias piggare.

– Jag är glad över att jag blev frisk och jag hade hur mycket energi som helst. Jag hade ju legat i sängen jättelänge.

MATTIAS VISAR EN bakom kulisserna-film från dagen i Rimbo. Den börjar med att Mattias och Peter träffas i omklädningsrummet och småpratar lite. Sedan åker de ut och runt på isen, sitter i båset och ”kill-snackar”.

– Han lärde mig några knep, hur man ska tackla och sådant. Jag lärde mig att dribbla också, kolla här säger Mattias och hämtar en innebandyklubba.

– Du måste ha bollen, eller pucken, nära dig. Jag fick också lära mig hur man åker baklänges. Först var det svårt men sedan sa han att jag ska tänka på hur jag gör när jag gör det ”stora” på toaletten, ha, ha.

I en scen går Peter ned på knä, lägger klubban på isen, ser Mattias i ögonen och pratar bara med honom.

– Han sa att jag var duktig, vi snackade mest om hockey. Han undrade vilket lag jag håller på och lite sådant. Jag ramlade några gånger men då hjälpte Foppa mig upp. Det bästa var att jag fick åka med honom helt ensam.

Under en annan stund i bakom kulisserna-filmen berömmer Peter Mattias och säger att han verkar ha bra koll på hur en duktig hockeyspelare ska vara.

– Han tyckte att vi skulle hitta bra spelare till Modo hockey, säger Mattias med ett skratt.

DAGEN I RIMBO blev lång för Mattias. Duon höll på i tre timmar i sträck på isen. Mot slutet medger Mattias att han var ganska trött.

– Det var det värt. Foppa sa att vi nästan hade blivit bästa kompisar. Det var väldigt roligt att han sa så. Men i början var det lite pinsamt. Jag visste inte riktigt vad jag skulle säga men det släppte när vi hade åkt skridskor en stund.

Filmen, som är knappa minuten lång, har blivit populär. Den är visad knappt en halv miljon gånger på Youtube och i media har den blivit väldigt uppmärksammad.

Kanske också för att Foppa i den säger att hans prestationer och hockeyskador inte betyder ett skit i jämförelse med vad Mattias och andra barn med cancer tvingas gå igenom.

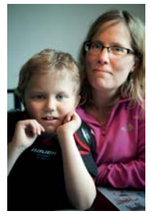
– Han sa till mig att jag hade lärt honom saker också, men jag vet inte riktigt vad.

MÖTET MED FOPPA innebar att Mattias kort därefter bestämde sig för att börja spela hockey. Veckan efter inspelningen var han på sin första hockeyträning med Kista hockey. Helgen därpå spelade Mattias sin första hockeycup och gjorde sitt första mål.

– Jag ska bli proffs i NHL. Men om jag inte blir det ska jag bli sportkommentator. Jag är duktig på att prata om sport. Det säger min farbror Pelle som har lärt mig hur man läser sporttabeller.

Mattias är nu i slutfasen av behandlingen. I november räknar familjen med att den sista behandlingen ska ges och sedan blir det många år med återbesök och kontroller.

– Det värsta med att ha cancer är att ha sond och svälja stora tabletter. Det som är bra är att jag fick träffa Foppa och göra en rolig sak under en hel dag. Det svaret har jag tränat på, ha, ha.



Mattias Martini

Ålder: 8 år.
Bor: I radhus i Sollentuna.
Gör: Gått ut första klass och är med i Barncancerfondens kampanjfilm tillsammans med hockeyspelaren Peter Forsberg.
Familj: Föräldrarna Karin och Bosse, syster Emma, 10 år.
Tycker om: Spela hockey, fotboll och innebandy, baka och laga mat.
Diagnos: Leukemi, ALL-T som diagnostiserades i maj 2013. Mattias har fått cirka 60 cytostatikabehandlingar och i november 2015 ska han vara färdigbehandlad.

MATTIAS OCH STORASYSTER Emma, 10, slåss om segern. Pappa Bosse är väldigt idrottsintresserad och tyckte dagen med Peter Forsberg var något extra. Mattias konstaterar att Foppa lärde honom att dribbla men att han ju inte är AIK:are, som Mattias själv är.

”Han sa att jag var duktig, vi snackade mest om hockey. Han undrade vilket lag jag håller på och lite sådant.”

PETER FORSBERG: ”VI VILL GE NÅGOT TILLBAKA”

Peter Forsberg hade en rolig dag ute på isen med Mattias. Inte minst för att det fanns en sådan glöd. En dags skrinnande blev en kampanjfilm till Barncancerfonden. Tillsammans drar de nu in pengar till barncancerforskningen.

Vad var dina intryck av dagen och inspelningen med Mattias?

– Det var väldigt roligt att se lillkillen så himla glad på isen. Jag vet ju vad han har gått igenom och ändå var han pigg, ville spela och träna. För mig har ju hockeyn länge varit ett jobb och när jag träffade Mattias och såg den där glöden minns jag hur roligt det är med ishockey.

Själv var jag ju mest bara förbannad när jag spelade, ha, ha, säger Peter Forsberg.

Har du träffat svårt sjuka barn förr?

– Ja, många gånger i mitt jobb i NHL och i Denver. Vi spelare besökte sjukhus där vi träffade sjuka barn. En gång träffade jag en liten kille som bara hade några veckor kvar… då var det jobbigt. Man är ju inte direkt van vid att träffa barn som ska dö.

Tillsammans med de andra hockeyproffsen från Örnsköldsvik skänker du pengar och ställer upp i IceBreakers. Hur kommer det sig att ni gör detta?

– Jag tror det kommer lite hemifrån. Vi har lärt oss att alla kanske inte har det lika bra eller har samma möjligheter. Dessutom är vi många bra hockeyspelare runt trakten och vi har tjänat bra med pengar på något vi älskar. Vi vill vi ge något tillbaka till barn och unga i Västernorrland som inte har samma chans och möjlighet att göra saker.

Icebreakers

Icebreakers, som bildades 2002 av hockeyproffsen Peter Forsberg och Markus Näslund, är en stiftelse som spelar en välgörenhetsmatch varje år för att samla in pengar till barn och ungdomar i Västernorrland som behöver ekonomiskt stöd för vård eller annan behandling. Bidrag ges också för att de som är funktionshindrade eller medicinskt behövande ska kunna resa och uppleva kulturella och idrottsliga värden. I laget finns flera hockeyproffs från Örnsköldsvik.

Vad tror du att det betyder för sjuka barn att få träffa dig eller andra spelare?

– Det kan kanske bryta av allt jobbigt som händer på sjukhuset och ge lite glädje för en stund. För mig är det i alla fall viktigt att bjuda på det som jag kan.

Varför blev det just en film för Barncancerfonden?

– Jag har en nära bekant som har gått bort i cancer och en polares son har diagnostiseras med barncancer. Jag vet hur tuff sjukdomen är. När jag fick frågan var det självklart att tacka ja. Jag har fått den tidigare också men då har det inte fungerat för att jag har haft många andra engagemang.

Filmen har haft väldigt många visningar och det har kommit in mer pengar när den har visats. Vad betyder det?

– Att det blir mer pengar till forskning betyder att det går åt rätt håll. Det var ett bra beslut att ställa upp. Jag blir glad!

Vad har människor runt dig sagt om filmen?

– Jag har fått höra mycket positivt. Jag har fått ett antal mejl och samtal där många tycker att filmen är väldigt bra. Och det kan jag ju tacka Mattias och de andra från Barncancerfonden för. Jag har även fått ett par mejl från barn som har varit sjuka i cancer och som har berättat att filmen betyder mycket för dem. Det värmer.

Vad var roligast under dagen med Mattias?

– Självklart att få träffa och åka skridskor med honom. Han var duktig, och jag tror att mitt besök fick honom att bli intresserad. Vi snackade om lite allt möjligt. Ju längre dagen gick desto mer positiv blev han. Jag visste att han hade varit dålig innan vi sågs. Därför var det fint att se att han orkade och hängde med där ute på isen. Jag skojade också om att han är välkommen till Modo när som helst, vi behöver någon som kan skjuta slagskott. Men det visade ju sig att Mattias är AIK:are…

Mattias hälsar att han har börjat spela hockey och att han inte kände till dig innan filminspelningen. Han tyckte att du var en gammal gubbe och att han inte fanns när du var som störst. Sedan såg han filmen där du skäller ut domaren och insåg att du är ganska känd ändå.

– Ha, ha, ha, det där med gammal gubbe har han ju faktiskt lite rätt i. Och så fick han upp den där filmen där jag skäller på domaren? Ha, ha. Ja den blir man aldrig av med. Men vad glad jag blir över att han har börjat med hockey. Jag kanske inspirerade honom lite till det?

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

PETER FORSBERG minns dagen med Mattias ”Framför allt var det skoj att se lillkillen så glad och pigg. Jag är glad över att jag kan hjälpa till.”

FOTO: PAUL HANSEN /TT BILDBYRÅN

Volontärer ger glädje och omväxling

För barn som ligger på sjukhus betyder ett besök av en artist, idrottare, författare eller konstnär mycket. Allt som bryter av sjukdomens tråkiga vardag är positivt och leder tanken till livet utanför.

AKTIVITETER SOM inte hör till de gängse välkomnas alltid vid barnavdelningarna och lekterapin på landets barnonkologiska centrum.

Nyligen fick alla inlagda barn vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå besök av spelare från Tre Kronor som spelade hockeyspel med barnen.

Även NHL-proffs från Ice Breakers, Anja Pärson, Amy Diamond, gladiatorerna och Tobbe Trollkarl har hälsat på. Ett besök med kunglig glans var det när prinsessan Madeleine knackade på. Förfrågningar om besök kommer ofta via *Min Stora dag* eller från kändisarna direkt. Även förfrågningar från andra som erbjuder barnen något roligt välkomnas.

– Men det måste finnas en tydlig målsättning med besöket. Vi har ett policydokument kring detta. Vi har haft besök av personer som har erbjudit filminspelning, målning och porträttfotografering. Alla ställer upp gratis och för barnen är det jättespännande, säger Caroline Tellhammar som arbetar på lekterapin.

Sonja Marklund, konsultsjuksköterska vid barnonkologen, träffar alla familjer och barn som är inlagda. Det fika som Barncancerfonden Norra bjuder på varje onsdagskväll är populärt.

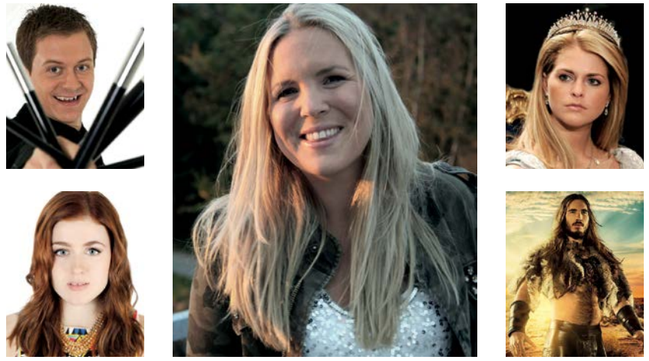
– Aktiviteter som bryter vardagen med sjukdomen är uppskattade. Besök av clowner eller någon känd person kan betyda mycket för barnet och familjen, säger hon.

De lokala föreningarna arrangerar regelbundet aktiviteter för inlagda barn.

Per Erik Lindgren från Barncancerfonden Norra besöker barnonkologen varje vecka.

– Vår närvaro är viktig, onsdagsfikat är populärt och uppskattat. Jag tror att vi har omkring ett hundratal volontärer i Norra som gör jobbet. Utan dem skulle det bli svårt, säger han.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN



Tobbe Trollkarl, sångerskan Amy Diamond, skidstjärnan Anja Pärson, prinsessan Madeleine och gladiatorerna från tv är några av de kända ansikten som besökt de cancersjuka barnen i Umeå.

6–8 november är det återigen dags för *Maxa livet* – en uppskattad inspirationshelg för överlevare och syskon som vill ha en kickstart in i vuxenlivet. Platsen är Aronsborg i Bålsta och schemat innehåller föreläsningar, workshops och kreativa möten. Läs mer på **barncancerfonden.se**

Silver i filmfestival

Barncancerfondens film *Ride of Hope Europe 2014* vann silver i *World Media Festival*, i kategorin Sportdokumentärer. Festivalen är en av världens största för beställningsfilm. Filmen hittar du på youtube.se.

Följ oss!

Följ senaste nytt om Barncancerfonden på webben, Facebook, Twitter, Mynewsdesk – och nu även på Instagram.

Uppföljare på Times Square

Amerikanska organisationen Truth365 har hämtat inspiration från Barncancerfondens kampanjfilm med cancersjuka Linn, vars peruk blåser av i vinddraget då tunnelbanan kör förbi. I Truth365:s film på Times Square i New York har i stället 12-åriga Kylie Myers huvudrollen i filmen.

Gå för barncancerforskningen

Vem som helst kan arrangera sitt eget Walk of Hope, som i år genomförs mellan 30 augusti och 30 september. Om du är intresserad av att delta krävs bara att du funderar ut en promenadsträcka och väljer en tid för promenaden. Det går att anmäla ett eget Walk of Hope på Barncancerfondens webbplats, men du kan också välja att delta i ett redan startat lopp. Deltagaravgiften är minst 50 kronor per person eller 150 kronor per familj.

De kämpade för barn med cancer

När årets upplaga av Kämparnas dag genomförts i Köping i slutet av april, kunde arrangörerna redovisa nära 130 000 insamlade kronor. Dagen arrangeras till förmån för alla barn som kämpar för cancer och årets program innehöll bland annat ponnyridning, lottförsäljning och dansuppvisning. 80 procent av intäkterna går till Malvas fond i Barncancerfonden.

Egon Rydgren stod i centrum när *Sofias änglar* med Sofia Wistam, Johnnie Krigström och Mattias Särnholm kom på besök i hemmet på Gotland för att inreda allrummet och barnens två rum. FOTO: KANAL5

Egon fick hjälp av Sofias änglar

Familjen Rydgren hade just köpt ett hus med renoveringsbehov på Gotland när det upptäcktes att sjuårige sonen Egon hade en hjärntumör. Då kom *Sofias änglar* till undsättning.

– Det känns roligt att de är här, för vi behöver hjälp med vårt hus, sa Egon Rydgren när programserien *Sofias änglar* i Kanal 5 började renovera familjen Rydgren hus på Gotland.

Pappa Jens hade varit deprimerad, tolvårige Ivar drabbades av sjukdomen alopecia och mamma Toini gick igenom en svår graviditet. Huset på Gotland skulle bli en nystart för familjen Rydgren efter en svår period.

Men då upptäcktes att lillebror Egon hade en hjärntumör. Renoveringen fick vänta.

– Våra släktingar visste att vi hade det tufft och ville hjälpa oss. Så kom min svåger på att vi borde kontakta *Sofias Änglar*, säger mamma Toini Rydgren.

Det resulterade i att Johnnie Krigström, Mattias Särnholm och Sofia Wistam renoverade och inredde allrummet och barnens två sovrum under tre intensiva dagar – och nu har Egon en egen vrå.

– Det blev en väldigt positiv skjuts framåt och vi blev mer hoppfulla. Allt hade avstannat när Egon blev sjuk, men nu kom de igång åt oss. Vi fick inspiration att fortsätta och ta vid där de slutade, säger Toini.

Egon är i dag fri från tumörer och mår bra. Men han går på regelbundna kontroller och har lite problem med högra handen, eftersom tumören drabbat koordinationen.

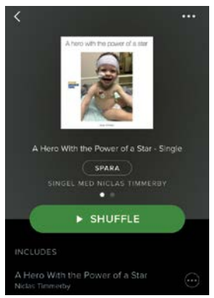
– Men han kämpar på bra, spelar fotboll och är glad och pigg.

Familjen har nu startat Egons insamling till förmån för Barncancerfonden.

Foto: HOLGER STAFFANSSON

Medalj för sitt engagemang

Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare och professor i barnonkologi, har belönats med Kungliga Sällskapet Pro Patrias guldmedalj i tolfte storleken för medborgerliga förtjänster. Han får utmärkelsen för livslångt engagemang och arbete för cancersjuka barn och deras familjer. ”Han har gått i bräschen för organiseringen av barncancervården i landet både som läkare och forskare, men också som generalsekreterare i Barncancerfonden” står det i motiveringen.



En låt för alla cancersjuka barn

Niclas Timmerby ville sätta ord på vad hans brors familj går igenom, när deras tvååriga barn Alfred drabbats av AML, akut myeloisk leukemi. Därför skrev han låten *A hero with the power of a star*. Låten finns på Spotify, iTunes och Amazon. Alla intäkter går till Barncancerfonden.

Barncancermånaden närmar sig

Barncancermånaden i september pågår samtidigt i flera länder. Då uppmärksammar Barncancerfonden särskilt intensivt frågor som rör cancersjukdomar hos barn och det anordnas en mängd aktiviteter och insamlingar. Månaden avslutas med en barncancergala i Kanal 5. Läs mer och anmäl dig till månadens aktiviteter på **barncancerfonden.se**.

Gör en strike för Barncancerfondens arbete

En av aktiviteterna under Barncancermånaden är nya Bowling for Hope, som arrangeras av Sveriges Bowlinghallar och Svenska Bowlingförbundet. Deltagarna kan hyra en bana – för pengar som oavkortat går till Barncancerfonden. På barncancerfonden.se kan du anmäla din bowlingklubb och ditt deltagande. Bowling for Hope pågår 24 augusti till 13 september.

27 juni rullar Ride of Hope Europe igång insamlingsresan i England och Wales. Sugen på att hänga med 2016? Spana in filmen på bit.ly/rideofhope2016.

Cyklister från sju organisationer startade i Helsingborg för att via Kävlinge cykla till barnonkologen på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund och sedan tillbaka till Helsingborg. FOTO: ANDERS BERNDT, HELTIBILD

140 cyklade tillsammans Tour the Skåne

I Skåne jobbar flera organisationer med insamling till Barncancerfonden i samband med cykling. I mitten av maj samlades de för att cykla det gemensamma loppet Tour the Skåne.

140 cyklister från sju organisationer möttes på Sundstorget i Helsingborg, för att genomföra den allra första upplagan av 14 mil långa Tour the Skåne. De cyklade via en depå i Kävlinge, vidare till Lund där de överlämnade presenter till barn på barncancercentrum vid Barn- och ungdomssjukhuset. Målet med loppet, som
även avslutades i Helsingborg, var att uppmärksamma cancersjuka barns situation.

Evenemangets initiativtagare är organisationen Gustavs Vänner. Den startades av föräldrarna till Gustav Holgersson, som gick bort i januari 2014 efter att ha levt med diagnosen hjärntumör i nästan hela sitt liv.

– Under alla år som Gustav var sjuk så fick han och vi som familj fint stöd av Barncancerfonden Södra, som står för den ”mjuka hjälpen” till de drabbade barnen. Efter att Gustav somnade in kände jag och Anna, Gustavs mamma, att vi ville göra något för att hedra minnet av honom och samtidigt hjälpa andra cancersjuka barn. Därför startade vi Gustavs Vänner, ett projekt till förmån för Barncancerfonden Södra, berättar Gustavs pappa Mattias Holgersson.

Rekordår för Spin of Hope

Deltagarna på 2015 års upplaga av Spin of Hope var rekordmånga. Antalet anläggningar, lag och guldcyklar likaså. Dessutom har insamlingsmålet på fyra miljoner kronor slagits med råge – i skrivande stund har Spin of Hope 2015 samlat in nära 5 miljoner kronor.

– Det har varit fantastiskt att se ett så stort intresse även i år. Spin of Hope har verkligen etablerat sig som ett event som Spinningsverige samlas kring. Det innebär välbehövliga miljoner till stöd för barn som drabbas av cancer och deras familjer, säger Gary Fleming, initiativtagare till Spin of Hope och projektledare på Barncancerfonden.

Spin of Hope är ett event där deltagarna hjälps åt att hålla igång en spinningcykel under tolv timmar.

Årets upplaga är den sjunde i ordningen.

Volontärer höll cancergala

Lina Halén och Therese Karlsson arrangerade tillsammans med ytterligare 25 volontärer en cancergala i Byahallen i Asklanda, utanför Alingsås.

Johnny Hägerå och Katarina Högerå från välgörenhetscykelteamet Team Rynkeby Göteborg var dessutom på plats och sålde Alvas Änglar.

Galan besöktes av 300 personer och 60 000 kronor samlades in till förmån för Barncancerfonden.

Tack alla familjer!

Den här tidningen hade inte varit möjlig om inte alla barn, ungdomar, syskon, föräldrar och anhöriga gav av sin tid och sina starka livshistorier. Vi vill tacka er alla – och tack till alla modiga barn och ungdomar som är med i våra filmer och kampanjer för att berätta och uppmana fler att bidra till kampen mot barncancer.

Här är några reflektioner från familjer som deltagit:

”Hon tyckte det var roligt. Bra med äventyr när man är fast på sjukhuset :-)”

”Jag hoppas att det här får genomslag och att det på ett bra sätt visar barnens känslor inför sjukdomen.”

”Min dotter är jätteglad över att hon blev filmad!”

Skulle du också vilja vara med i vår kommunikation, kanske i tidningen, i en film eller en kampanj? Hör av dig till **ylva.andersson@barncancerfonden.se.**

Barncancerfonden finansierar medicinteknisk forskning för att barn ska få bättre vård under cancertiden. Till sommaren är de första forskarteamen som fått anslag redo att utvärdera sina framsteg.

TEXTER: **EMMA OLSSON** ILLUSTRATIONER: **ERIK NYLUND**

NY TEKNIK FÖR FRAMTIDEN

PROBEN, en millimeterstor kapsel, ska placeras mot tumören genom titthålskirurgi. Då kan det bli möjligt att strålbehandla i dag obotliga hjärntumörer – med färre sena komplikationer.

NICLAS ROXHED forskar på Kungliga tekniska högskolan kring MEMS, mikroelektromekaniska system, och hur de kan användas i vården. Med mikroteknik är det möjligt att göra ingrepp som är mer skonsamma för patienten.

Niclas Roxheds forskningsprojekt var ett av de sju som fick anslag när Barncancerfonden för första gången delade ut stöd till medicinteknisk forskning år 2011. Niclas Roxhed och hans forskarteam tar fram en mycket liten strålkälla, som genom en enkel operation placeras direkt mot själva tumören.

– Vi hoppas kunna göra den så liten som någon millimeter. Det är som att gå in med en nål. Först då kan den användas för behandling av vissa hjärntumörer.

Inom ett år hoppas han kunna testa sin uppfinning på djurmodeller. Metoden finns i dag i större format, och kallas elektronisk brachyterapi. Skillnaden är storleken. Mikrostrålkällan skulle göra det möjligt att behandla hjärntumörer som inte går att stråla i dagsläget.

I dag sker strålbehandling med externa kanoner. Det gör att strålningen först passerar in genom friska vävnader, innan den når tumören. Friska vävnader skadas också av strålning. Eftersom barns hjärnor fortfarande utvecklas, så innebär strålskador permanenta problem. Det kan gälla hormonproduktion, inlärning och neuropsykiatriska problem.

Niclas Roxhed, forskningsledare vid Kungliga tekniska högskolan i Stockholm.

Anslag: 1,3 miljoner kronor vid Barncancerfondens utlysning inom medicinteknik.

Hör en intervju med Niclas Roxhed på podcast.barncancerfonden.se eller läs hans gästinlägg på blogg.barncancerfonden.se.

Själva proben innehåller bland annat kisel och en tungmetall. Genom att få kiselelektroner att krascha in i metallen uppstår fotoner, eller gammastrålning. Det är den som används för att behandla tumören. Närheten till de sjuka cellerna gör att energin inte behöver vara lika stark som i traditionell strålbehandling. Men ännu kvarstår frågetecken.

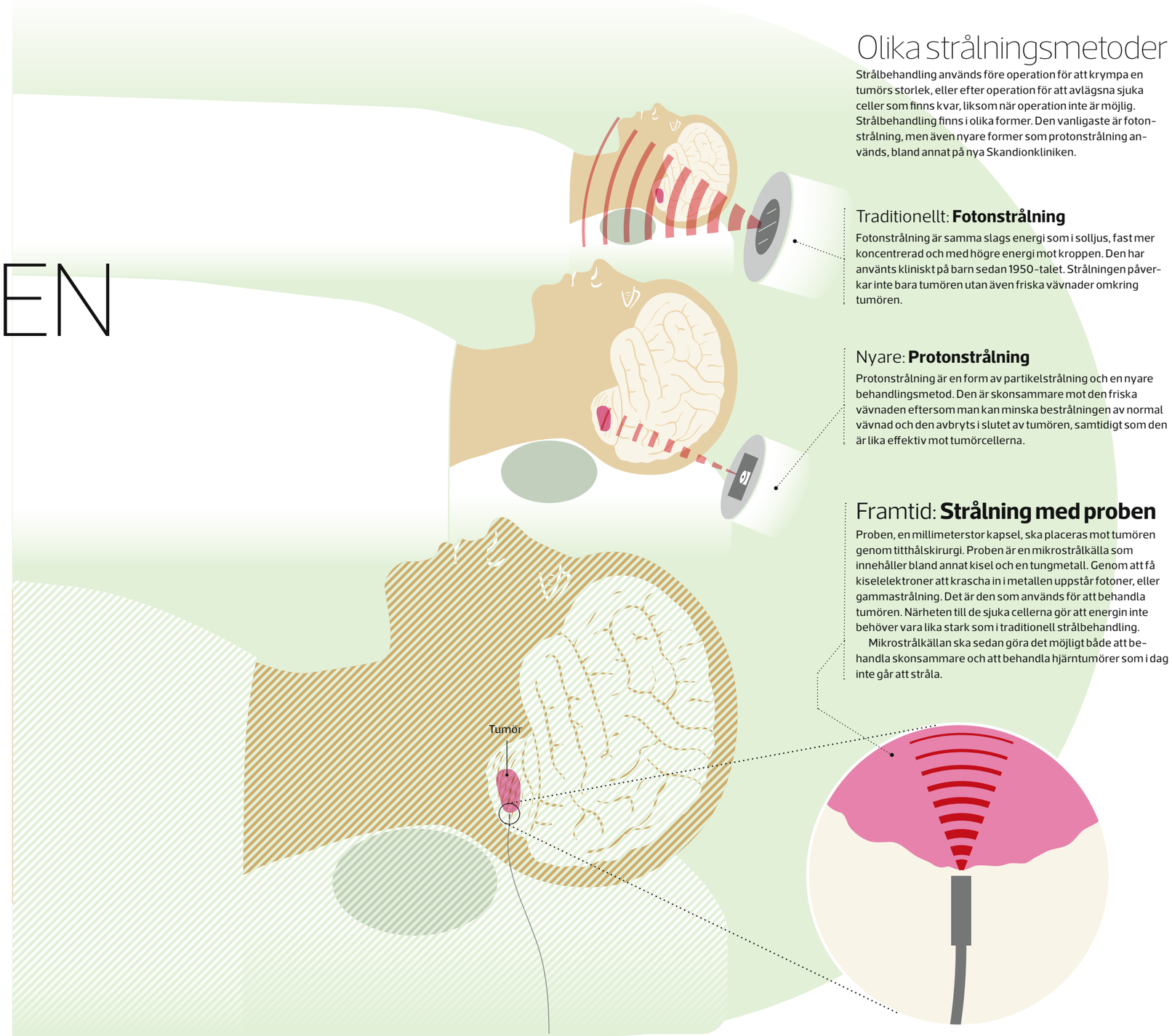
– Metoden är begränsad i den strålningsenergi som den kan generera. Behandlingarna kanske blir för långa, och därför inte relevanta om de inte får tillräcklig effekt på tumören.

Samtidigt klurar Niclas Roxhed på metoder för att avskärma strålningen.

– I dag är det som en glödlampa, den strålar åt alla håll. I förlängningen vill vi styra det ännu mer.

Att börja behandla barn ligger långt fram i tiden, minst tio år.

– Det bästa som kan hända med projektet vore att hitta någon aktör med finansiella muskler som kan ta det till en produkt. Då kan det gå fortare. Det är viktigt att det blir något i slutändan.



Olika strålningsmetoder

Strålbehandling används före operation för att krympa en tumörs storlek, eller efter operation för att avlägsna sjuka celler som finns kvar, liksom när operation inte är möjlig. Strålbehandling finns i olika former. Den vanligaste är fotonstrålning, men även nyare former som protonstrålning används, bland annat på nya Skandionkliniken.

Traditionellt: **Fotonstrålning**

Fotonstrålning är samma slags energi som i solljus, fast mer koncentrerad och med högre energi mot kroppen. Den har använts kliniskt på barn sedan 1950-talet. Strålningen påverkar inte bara tumören utan även friska vävnader omkring tumören.

Nyare: **Protonstrålning**

Protonstrålning är en form av partikelstrålning och en nyare behandlingsmetod. Den är skonsammare mot den friska vävnaden eftersom man kan minska bestrålningen av normal vävnad och den avbryts i slutet av tumören, samtidigt som den är lika effektiv mot tumörcellerna.

Framtid: **Strålning med proben**

Proben, en millimeterstor kapsel, ska placeras mot tumören genom titthålskirurgi. Proben är en mikrostrålkälla som innehåller bland annat kisel och en tungmetall. Genom att få kiselelektroner att krascha in i metallen uppstår fotoner, eller gammastrålning. Det är den som används för att behandla tumören. Närheten till de sjuka cellerna gör att energin inte behöver vara lika stark som i traditionell strålbehandling.

Mikrostrålkällan ska sedan göra det möjligt både att behandla skonsammare och att behandla hjärntumörer som i dag inte går att stråla.

MIKROKAPSLAR SOM BEHANDLAR TUMÖRER

Med en plastkapsel tunn som ett hårstrå ska det i framtiden gå att behandla tumörer lokalt med cytostatika. På så vis skyddas cellerna i resten av kroppen.

BEHANDLINGEN GÅR ut på att små plastkapslar fylls med genetiskt modifierade njur- eller leverceller, som specialbehandlats för att vara specialiserade på att omvandla icke-toxisk (icke-giftig) medicin till cytostatika. Sedan sprutas mikropärlorna in i blodomloppet i tusental. Mikrokapslarna samlas i kapillärerna (de minsta och ytligaste kärlen) i tumören. Sedan får barnet en medicin som cellerna i mikrokapslarna omvandlar till cytostatika.

Förutom att resten av kroppen skonas, till skillnad mot traditionell cytostatika, har miniplastkapslarna ännu en fördel.

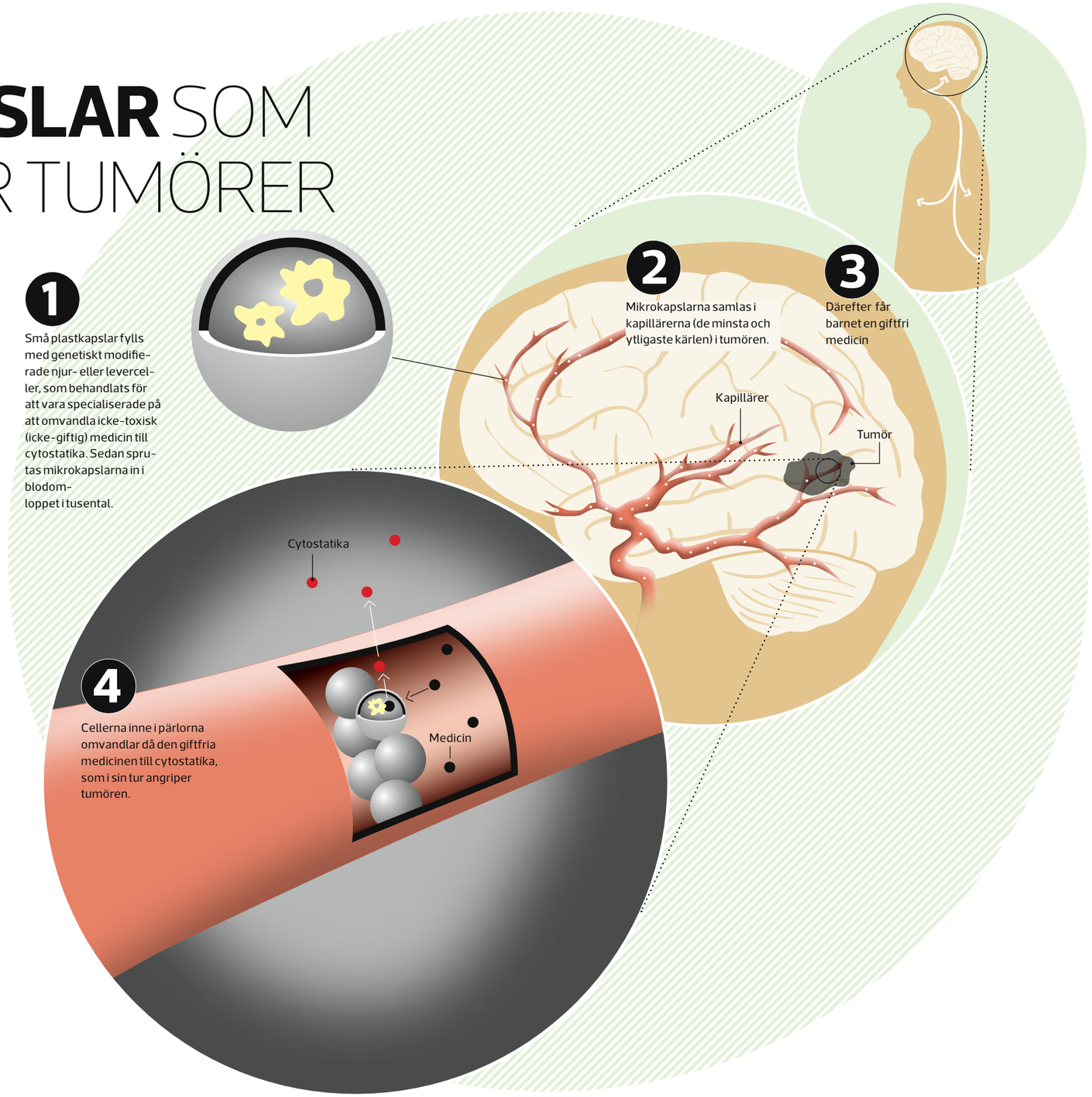
– Man låter kapslarna generera en högdos av cytostatika lokalt. Man skulle döda barnet om man gav samma dos i hela kroppen, som behandlingen görs i dag, säger Wouter van der Wijngaart, professor vid institutionen för mikro- och nanosystem vid Kungliga tekniska högskolan i Stockholm.

Metoden innebär flera knepiga moment som måste lösas. Dels tillverkningen av de små kapslarna som fylls med celler; kapslarnas yta måste kunna släppa igenom den näring som de arbetande cellerna behöver, men också släppa ut cytostatika när den är tillverkad. Dels gäller det att kontrollera att kroppens immunsystem inte reagerar på kapslarna. Detta ska forskningsgruppen testa inom ett år.

– Jag ser inga fundamentala problem för projektet, det kommer att dyka upp nya, men inga som inte går att lösa, säger Wouter van der Wijngaart.

Wouter van der Wijngaart, professor vid institutionen för mikro- och nanosystem vid Kungliga tekniska högskolan i Stockholm.

Anslag: 1 320 000 kronor under tre år, från 2011.
Fortsättningsanslag: 3 000 000 kronor under tre år från 2015.



15 miljoner till medicinteknik

15 miljoner kronor om året. Så mycket öronmärker Barncancerfonden till medicinteknisk forskning för att barn ska få bättre vård under cancertiden.

– VI VILL BIDRA TILL att lösa problem av teknisk karaktär. I dag används samma utrustning som till vuxna, och vårdpersonalen får komma på sina egna lösningar. Vi tänker barn från början, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

Med tvärvetenskapliga samarbeten, från nanoteknik till barnonkologi, ska cancersjuka barn få ett bättre liv under sin behandling.

Forskningen kan underlätta för vårdpersonalen och minska förekomsten av sena komplikationer.

Varje år sedan startåret 2011 beviljas omkring sju nya projekt finansiering av Barncancerfonden.

Anslagen löper över tre år. Den allra första medicintekniska forskarkullen står beredd att utvärdera sina resultat, något som beräknas vara klart till årsskiftet.

– Tanken är att forskningen ska kunna vara vården tillgodo inom fem år. Det är kort tid i de här sammanhangen, säger Kerstin Sollerbrant.

DE FICK OCKSÅ FORSKNINGSANSLAG 2011

Professor Mats Danielsson, KTH. Datortomografi med lägre stråldoser för små barn. Anslag: 440 000 kronor under ett år.

Tufve Nyholm, fil dr i strålningsfysik, Umeå universitet. Test om anpassade gosedjur och läsplattor kan underlätta för barn som strålbehandlas, för att slippa söva patienterna. Anslag: 1 320 000 kronor under tre år.

Mikael Persson, professor vid Chalmers tekniska högskola, Göteborg. Mikrovågsuppvärmning som tumörbehandling kan ge färre sena effekter för barn med CNS-tumörer. Anslag: 1 320 000 kronor under tre år.

Aman Russom, universitetslektor, Kungliga tekniska högskolan, Stockholm. Utveckling av en metod som gör det möjligt att upptäcka återfall genom blodprov. Anslag: 1 110 000 kr under tre år.

Björn Önfelt, Kungliga tekniska högskolan, Stockholm. Studier av enstaka immuncellers reaktion med hjälp av mikroteknologi möjliggör en teknik för skonsammare stamcellstransplantationer. Anslag: 1 320 000 kr under tre år.

DET HÄR ÄR WILMS TUMÖR

WILMS TUMÖR ÄR EN elakartad njurtumör, som drabbar i genomsnitt 15 svenska barn varje år. De flesta är under sju år, men även skolbarn kan få sjukdomen. De allra flesta barn som drabbas av Wilms tumör botas, och kan leva vanliga liv.

Precis som vid många andra former av barncancer anpassas behandlingen efter tumörcellernas genetiska förändringar. En aggressiv cancer får en tuffare behandling.

Nästa år startar arbetet med ett nytt europeiskt behandlingsprotokoll för Wilms tumör. Ett protokoll är ett vårdprogram baserat på internationell forskning, som läkarna utgår från under hela behandlingen.

Sjukdomen fick sitt namn efter tyska kirurgen Max Wilms i slutet av 1800-talet. På 1950-talet opererades den drabbade njuren bort tillsammans med tumören, men återfall blev vanliga i den del av magen som njuren legat emot. Då började en kombinationsbehandling med strålning. Resultatet blev bättre, men strålning medför många medicinska sena komplikationer.

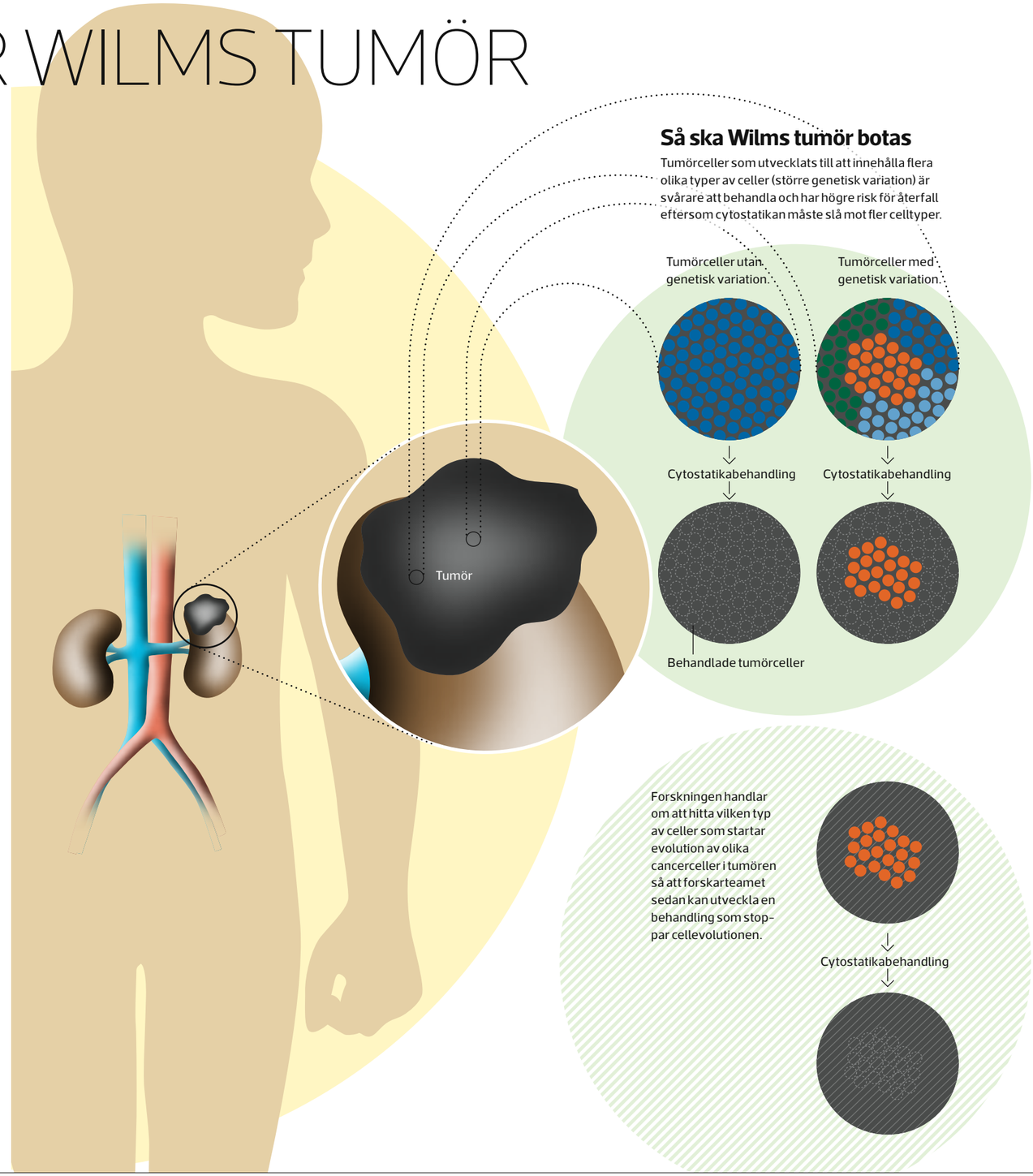
Så ställs diagnos:
Barn som är sjuka i njurtumörer känner sig sällan särskilt påverkade av cancern. I stället söker föräldrarna ofta vård för att de känner en knöl på barnet. Det innebär att tumören ofta hunnit växa sig stor – 10 till 20 centimeter – innan den upptäcks. Sällan är båda njurarna angripna. Diagnosen ställs efter en ultraljudsundersökning, ibland krävs även röntgen med datortomografi.
Tumören ser ut som en oformlig njure i formen, som om cellerna börjat bilda ett nytt organ inuti det första, men misslyckats. Cellerna är mycket omogna. Ibland sprider sig sjukdomen till lungorna, och därför görs även lungröntgen.

Prognos:
Av alla barn som drabbas av sjukdomen överlever 80-90 procent. Vid återfall är prognosen betydligt sämre.

Behandling:
Först får barnet en cytostatikakur under 4-6 veckor. Efter detta opereras den sjuka njuren ut. Om båda njurarna är drabbade försöker kirurgerna spara en bit. Efter undersökning i mikroskop går det sedan att bestämma vilken typ av Wilms tumör det gäller, olika typer av celler representerar olika underkategorier av sjukdomen. Beroende på vilken form av Wilms som barnet lider av, får det sedan cytostatika i en till nio månader. Strålning används sällan i dag, och då bara för de sjukdomsformer som har störst återfallsrisk.

Sena komplikationer:
Så långt som 10-20 år efter avslutad behandling kan det uppstå medicinska och psykosociala problem med anledning av en cancerbehandling. Vanliga sena komplikationer är hjärt- och kärlproblem, som är orsakade av cytostatika. Barn som behandlats för Wilms tumör riskerar också nedsatt njurfunktion, som i vissa fall kan kräva dialys, en mekanisk process som renar blodet. Sällsynta fall förekommer där barn drabbats av en annan cancerform som en följd av behandlingen de fått mot sin njurtumör.

Mer om Wilms!
Barnonkologen Niklas Pal är Wilmsspecialist. I en film på youtube.se/barncancerfonden berättar han om sjukdom, behandling och forskning.
Se även barn som berättar om sin sjukdom.



Så ska Wilms tumör botas
Tumörceller som utvecklats till att innehålla flera olika typer av celler (större genetisk variation) är svårare att behandla och har högre risk för återfall eftersom cytostatikan måste slå mot fler celltyper.

Ny forskning förklarar aggressiva tumörer

Världsunik svensk forskning kan ge svaret på varför återfall i Wilms tumör är svåra att bota. Det kan i framtiden leda till en mer skonsam behandling för de barn som drabbas av mindre aggressiva former av sjukdomen.

När det gäller cancer som drabbar vuxna är det redan fastslaget. Men patologen David Gisselsson Nords forskargrupp i Lund har för första gången visat att det i samma barntumör kan finnas celler i många olika utvecklingsstadier – hela släktträd av tumörceller i samma tumör. Cancercellerna har evolverat, eller utvecklats, för att bli mer aggressiva och motståndskraftiga mot behandling.

– Personligen ville jag förstå varför det går så dåligt för vissa barn med cancer, fast överlevnaden generellt är så hög, säger David Gisselsson Nord.

Även om nästan alla barn med Wilms tumör botas i dag, så finns det fall där prognosen är väldigt dålig. Det är dem forskargruppen intresserar sig för. Forskarna undersöker vilka genetiska förändringar som finns hos barn som har avlidit av sin cancer, för att ta reda på vilka gener som startar evolution i cancercellerna. Då kan de också börja leta efter medel som skulle kunna förhindra den – och på sikt hitta nya behandlingar för de svårast sjuka barnen.

Att tumören innehåller olika celltyper syns redan i mikroskopet.

– Det blir en uppgiven stämning kring dessa tumörer som är genetiskt instabila redan när tumören upptäcks första gången. Det kan finnas tusentals olika celltyper, och vissa blir kvar trots behandling. Vi borde hitta ett sätt att hitta dessa patienter tidigare, säger David Gisselsson Nord.

David Gisselsson Nord

En evolverande tumör delar sig ofta, orsakar metastaser och återfall. Utvecklingen kan ske från mogna celler som går tillbaka till mer omogna stadier. När en cell backar i utveckling händer väldigt mycket, den delar sig mer.

Men att hitta en förklaring till de mest aggressiva tumörerna är inte den enda vinsten med de svenska forskarnas upptäckt.

– Myntets andra sida, framför allt när det gäller Wilms tumör, är om vi kan hitta en grupp patienter som kan få mindre behandling, säger David Gisselsson Nord.

Mindre behandling innebär barn som mår bättre under behandlingsperioden och färre problem med sena komplikationer.

David Gisselsson Nord har redan utökat studien till att gälla barn med neuroblastom.

– Barncancerfondens stöd har varit helt avgörande för vår forskning. Utan det hade vår forskargrupp aldrig bildats, och vi hade inte kunnat arbeta.

Ny omgång av Clinical Fellowships

Projektet Clinical Fellowships ska vara en mötesplats för vårdpersonal, teknikvärlden och drabbade familjer. Syftet är att tillsammans ta reda på vilka behov som finns och vad som skulle kunna göras med hjälp av medicinsk teknik.

Samarbetet testades första gången på Karolinska sjukhuset i Stockholm och i höst får det en uppföljning på barnonkologen i Uppsala.

4 november bjuder Barncancerfonden in till Hopp&Framsteg i Stockholm. Där möter du forskare som berättar om nya framsteg inom barncancerforskningen.

62,7

miljoner kronor satsar Barncancerfonden i år på att finansiera forskartjänster inom barncancerområdet. Syftet är att skapa kraft och kontinuitet i forskningen.

Läser tillsammans i läsklubben

Att få träffa en bibliotekarie en stund under behandling är populärt. Bibliotekarien Karin Graube har startat läsklubbar på Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Bibliotekarien och barnet väljer tillsammans tema, som de utvecklar under läsning och samtal.

– Personlig kontakt uppstår och sammanhang skapas allteftersom läsklubben pågår, säger Karin Graube.

Inspiration har hämtats från studien *Children in hospital: II. Reading therapy and children in hospital* av David A. Matthews & Ray Lonsdale. I en utvärdering förklarar exempelvis ett barn att det är skönt att få slappna av och slippa läsa själv.

Forskar för att bota spädbarnsleukemi

Anna Andersson vid Lunds universitet forskar om hur aggressiva former av leukemi hos spädbarn uppkommer och hur sjukdomen kan behandlas. Nu har hennes tjänst fått en sexårig finansiering av Barncancerfonden.

I dag överlever 80 procent av de barn som insjuknar i cancer, men när ett spädbarn får leukemi lyckas behandlingen bara i cirka 40 procent av fallen.

– Vi vet mycket om hur leukemier uppkommer, men den kunskapen räcker inte för att kunna hjälpa de minsta barnen som drabbas. De barn som insjuknar före ett års ålder har särskilt dålig prognos med hög risk för återfall och här behövs särskilda insatser, säger hon.

Anna Andersson

En aggressiv form av barnleukemi har oväntat få mutationer i sina leukemiceller.

– Eftersom de har så få mutationer i sina sjuka celler bör sannolikt behandlingen riktas in på just den kromosomförändring som kännetecknar leukemitypen, alternativt mot gener som interagerar med kromosomförändringen, så att det maskineri som driver leukemin kan stängas av.

Satsning på föräldrar som mist

Föräldrar som mister ett barn i cancer riskerar en långvarig psykisk ohälsa.

Därför satsar Barncancerfonden på forskning som ska utveckla metoder för att hjälpa föräldrar med svår sorg efter att ha förlorat ett barn.

– Föräldrar som mist ett barn kan lättare utveckla komplicerade sorgereaktioner, säger Josefin Sveen vid Ersta Sköndals högskola, som fått en tvåårig forskartjänst finansierad.

Komplicerad sorg är också förknippad med sämre hälsa, självmordstankar och sömnstörningar. Sömnbrist påverkar både den psykiska och fysiska hälsan och kan framkalla depression.

– Jag ska nu undersöka om kognitiv beteendeterapi (KBT) mot sömnbesvär kan förbättra sömnen och även den psykiska hälsan hos föräldrar som mist ett barn i cancer.

Marie Kalm

Mål att minska skador av tuff behandling

Barncancerfonden gör en riktad satsning på forskning om hjärntumörer och tumörer i nervsystemet hos barn, eftersom framstegen inom området inte varit lika stora som vid barnleukemier.

En som får stöd är Marie Kalm, farmakolog och barncancerforskare vid Göteborgs universitet, som ska på heltid ägna sig åt att utarbeta metoder för att minimera skador på barns hjärnor vid strålbehandling.

– Det har visat sig att stamceller dör efter strålbehandling och att detta kan vara en av anledningarna till att barnen får kognitiva problem, säger Marie Kalm.

De stamceller som överlever påverkas också av att strålningen förändrar den kemiska miljön i hjärnan. Målet är att med hjälp av biomarkörer kunna anpassa strålbehandlingen till varje enskild patient och att utveckla skyddande behandlingar.

KOM IHÅG!

9 september går ansökningstiden ut för den stora höstutlysningen för forskningsprojekt inom barncancer.

Det var förväntansfulla barn som köade utanför diskot, som bjöd på allt från umgäng, dans, godis och snacks till tävlingar i luftgitarr och limbo med sponsrade priser. FOTO: PRIVAT

Adam Bengtsson

Ålder: 8 år.
Bor: Med mamma Angelica, pappa Joakim, syskonen Nellie, 6 år, Sofie, 14 år, och Linus, 16 år.
Tycker om: Spela innebandy, leka med kompisar och tälja pinnar.
Gör: Går i skolan och samlar in pengar till cancersjuka barn. Följ insamlingen på barncancerfonden.se/1309378871.

Adams disco gick som en dans

Adam Bengtsson, 8 år, gillar disco och att hjälpa andra. Därför ordnade han ett disco för sina kompisar i Säffle. Tillsammans dansade de in över 10 000 kronor till barn med cancer.

MAMMA ANGELICA berättar att Adam alltid har varit en snäll och omtänksam kille. Ofta reagerar han på orättvisor, fattigdom och att medmänniskor drabbas av sjukdomar.

– Det händer att han ger bort sin veckopeng till tiggare, säger hon.

Två nära släktingar har varit drabbade av cancer och när Adam såg reklamen för Barncancerfonden på tv ville han göra något för de som drabbas.

– När jag fick höra att barn kan ha cancer då ville jag hjälpa till. Jag tycker om att hjälpa andra, säger han.

Tillsammans med mamma, pappa och morfar Christer Dalin, som är chef på Harrys i Säffle, började han planera för ett disco för barn från förskolan och upp till årskurs sex.

– Jag dansar inte så mycket men gillar att gå på disco. Det är roligt att springa runt och vara med kompisar. Eftersom morfar hjälpte oss med lokal och musik var vi på hans restaurang.

Hela 270 barn kom och varje person fick betala 30 kronor i entré. På discot såldes det godis och snacks. Dessutom hade Adam lyckats få företag på orten att skänka priser för tävlingar och utlottning. Allt som allt gav det 10 168 kronor till Barncancerfonden.

Morfar har också sponsrat med korv till årliga Familjens dag i Säffle, och det gav ytterligare 2 000 kronor till insamlingen *Hjälp Adam hjälpa* på barncancerfonden.se. Nu är insamlingen uppe i över 16 000 kronor.

– Jag hoppas att jag får in mer pengar. Jag är glad över alla som hjälpte mig på discot, skänkte saker och kom dit.

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Stöd kampen!

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

Barncancerfondens Per Leander tog emot checken på 714 969 kronor vid GodElS årliga tack-kväll.

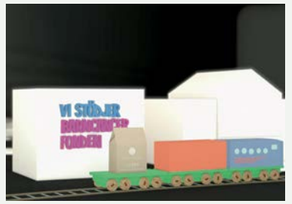
714 969 kronor från GodEl

Kunderna hos GodEl väljer själva vilka organisationer som ska få ta del av elbolagets överskott. I år var det fler än någonsin som ville skänka pengarna till Barncancerfonden och det resulterade i en insamlingsgåva på hela 714 969 kronor.

GodEl passade på att avslöja fördelningen av överskottet under sitt tioårsjubileum på Cirkus i Stockholm. Förutom musik bjöds det på en föreläsning av Aron Andersson, som hamnade rullstol efter att ha opererats för cancer som nioåring.

– Utdelningen som Barncancerfonden får från GodEl växer för varje år. Vi kommer att använda pengarna till att driva Almers hus, en rekreationsanläggning för familjer som är drabbade av barncancer, samt till att finansiera den svenska barntumörbanken, säger Per Leander, Barncancerfondens verksamhetschef.

Hittills har Barncancerfonden tagit emot 1 345 329 kronor från GodEl.



I en film berättar C/O Gerd om företaget, försäljningen via föreningar och om samarbetet med Barncancerfonden.

Läppbalsam mot barncancer

Norrländska C/O Gerd tillverkar ekologiska hudvårds- och skönhetsprodukter i sin fabrik i Jokkmokk. Produkterna säljs inte bara genom apotek, hudterapeuter och liknande utan även föreningar och skolklasser kan sälja familjepack med fem läppbalsam med förtjänst. I ett nytt samarbete med Barncancerfonden går 2 av 59 kronor för ett Eco Lip Care till arbetet mot barncancer.

En dag för välgörenhet

Danska modekoncernen Bestseller – med märken som Vero Moda, Jack & Jones, Vila och Only – firade 40-årsjubileum genom att skänka sin globala nettoomsättning till välgörenhet under en dag i april.

I varje land gick hälften till internationella välgörenhetsprojekt och hälften till en lokalt vald organisation. I Sverige föll lotten på Barncancerfonden, som har fått ta emot 2,4 miljoner kronor.

– Give-a-day handlar om att ge tillbaka till de samhällen där vi har byggt vår framgång, och om att hjälpa dem som behöver det. Vi vill göra våra kolleger stolta och skapa uppmärksamhet kring de välgörenhetsorganisationer som vi stödjer både lokalt och globalt, säger Mogens Werge, kommunikationschef på Bestseller.

Barncancerfonden startar tv-samarbete

Barncancerfonden och SBS Discovery TV – som bland annat äger Kanal 5, Kanal 9, Discovery Channel och Eurosport – har inlett ett flerårigt samarbete. Syftet är att öka antalet givare och medvetenheten om barncancer.

– I vår position har vi en unik möjlighet att bilda opinion och rikta det mediala strålkastarljuset mot vissa ämnen. Då känns just Barncancerfonden som en självklar partner. Barn med cancer berör oss alla, och Barncancerfonden har under lång tid bedrivit ett seriöst och oerhört viktigt arbete för att bekämpa cancer hos barn, säger Jonas Sjögren, vd på SBS Discovery TV.

Samarbetet är långsiktigt och innebär en rad projekt. Ett av dem är att SBS Discovery TV viger sin årliga välgörenhetsinsats ”Impact Day” åt arbete för att förbättra situationen för barn med cancer och deras familjer.

– Det här är bara början på vårt samarbete. Vi på SBS Discovery TV arbetar med underhållning, och om det finns något som vi kan bidra med för att göra vardagen för sjukdomsdrabbade familjer lite lättare, så är det underhållning. Att skratta är viktigt, och det ska vi ta fasta på, säger Jonas Sjögren.

I höst lanseras Barncancergalan Det svenska humorpriset i Kanal 5, ett nyinstiftat pris som delas ut för första gången. Galan ska både underhålla och samla in pengar till Barncancerfondens arbete.

I augusti kommer också profiler från Kanal 5 att cykla i insamlingseventet Ride of Hope.

Tema: Volontär-arbete

UNGDOMSSTORLÄGRET ägde i år rum på Bokenäset i Bohuslän. En heldag ägnades åt aktiviteter som skytte och brandsläckning. Att åka snabbgående ribbåt, med bryggstopp för samarbetsövningar, var en av höjdpunkterna.

HUR KOMMA LOSS? Samarbetsövningarna satte Albin Zetterheim och Laila Lyckeskär på hårda prov. Petra Ambjörnsson, som samordnat Camp Bokenäs, får en korts stunds vila i solen.

Utan volontärernas frivilliga arbete skulle ungdomslägret på Camp Bokenäs vara omöjligt

En *tillåtande* helg på läger

Barncancerfondens årliga ungdomsstorläger är oerhört viktigt för deltagarna.

Men det vore omöjligt att genomföra utan frivilligt arbete. Vi besökte Camp Bokenäs för att ta reda på vad som driver volontärerna.

TEXT: **MARIE BRANNER** FOTO: **MALIN ARNESSON**

De blå helkroppsoverallerna – sjöställen – är tunga och alldeles för stora för tonårskroppar. Men det spelar ingen roll, alla krånglar på sig dräkterna.

Fyra snabbgående ribbåtar har lagt till vid bryggan och fylls av ungdomar. Havet är spegelblankt och får morgonsolen att studsa i vattenytan.

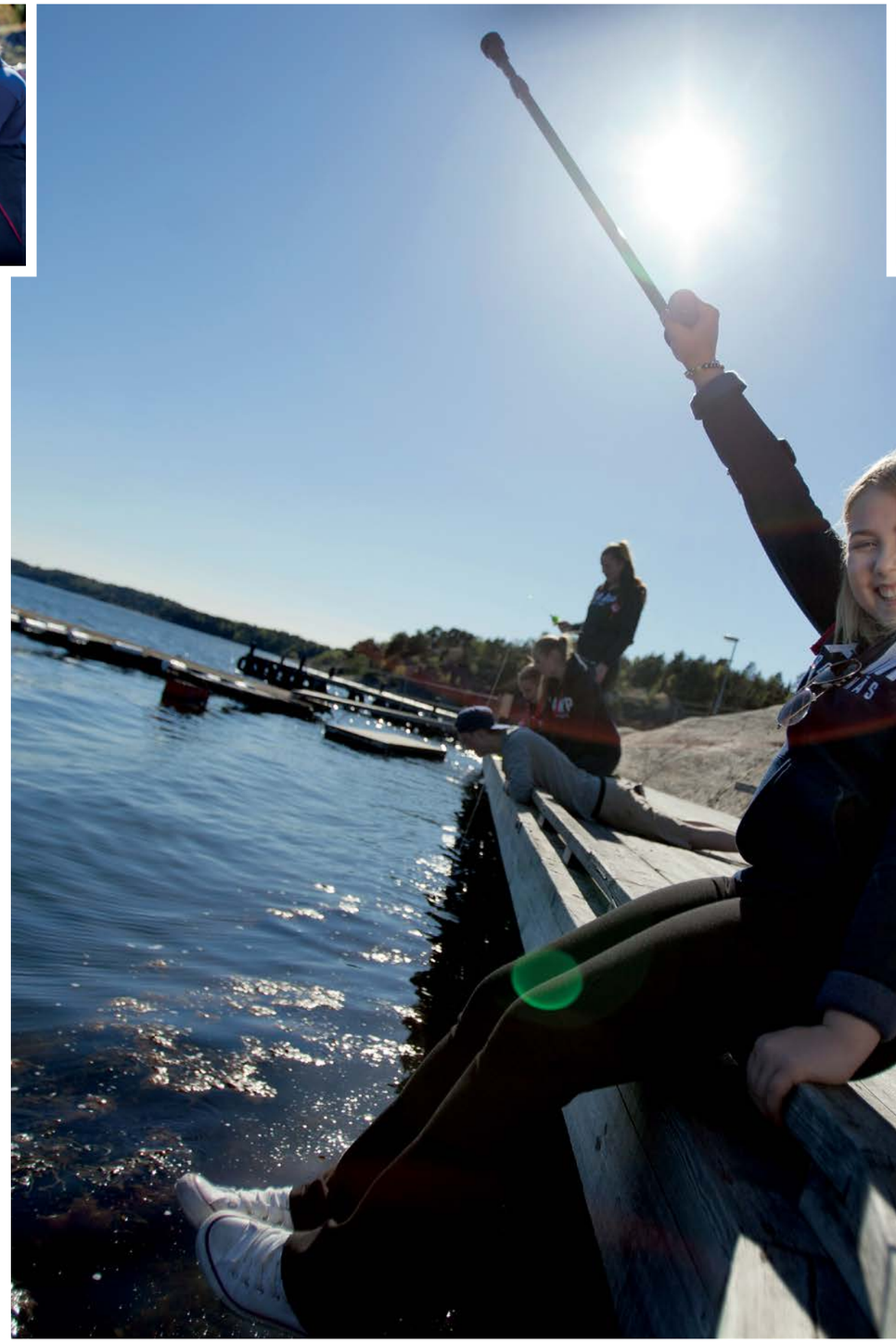
Frida Ravn-Axelsson, 17 år, kastar över kryckorna i båten och tar sig ombord. Hon har längtat i ett år. Det här är hennes tredje läger.

– Jag har fått vänner i hela Sverige och att få träffa dem igen är så nice. Och att få komma bort från allt annat, här är det ingen som undrar varför jag går konstigt. Här är det väldigt mycket kärlek.

HUNDRA METER UPP från bryggan står Petra Ambjörnsson. Hon är samordnare för årets upplaga av Barncancerfondens ungdomsstorläger, som i år äger rum i Bokenäset i Bohuslän.

Hon pustar ut och skrattar. Säger att det är nu hon får skörda. Planeringen har pågått sedan tidigt i höstas och nu ska alla lägrets aktiviteter rulla.

Med 160 deltagare, varav cirka 30 ledare, under fyra dagar är schemat späckat med allt från disko, körslag, föreläsningar, brandsläckning, lerduveskytte och ribbåtsåkning. All mat är förbeställd och lagas av hotellets perso-



FRIDA RAVN-AXELSSON har längtat i ett år. Äntligen får hon hänga med sina gamla vänner och träffa nya. ”Här frågar ingen varför jag går med kryckor. Här är det bara kärlek.”

ATT FÅ TESTA GREJER man aldrig gjort förut är utmanande. Hur släcker man med skumsläckare? På lägret spelar resultatet ingen roll – bara man testar på.

nal. Volontärerna ska inte vara upptagna med att skala potatis, duka fram frukost eller diska. De ska finnas där. Se till att tider hålls, att alla är på rätt plats vid rätt tidpunkt. Och det där osynliga men kanske viktigaste: att se att alla har det bra, att ingen hamnar utanför och att alla blir sedda.

Varför engagerar du dig?

– Från början var det ett behov att få vara en del i något större, efter den akuta sorgen. Det ger så mycket tillbaka, att se ungdomarna skratta, att kunna ge dem en helg där ingenting behöver förklaras. En tillåtande helg: här finns ungdomar som mår väldigt bra och syskon till drabbade, men också unga med stora svårigheter och med familjer som gått sönder. Behoven är olika men behovet att träffas och få ha roligt är detsamma.

PETRA AMBJÖRNSSON miste dottern Isabel i leukemi 2011. Och för många volontärer börjar resan mot frivilligt arbete med att en anhörig drabbas av cancer. Det måste inte gå till så, men det ger fördelar, menar Petra: här vet alla, både ungdomar och ledare, att de flesta gått igenom liknande erfarenheter.

I dag arbetar Petra Ambjörnsson på Barncancerfondens Västras kansli.

”Det ger så mycket tillbaka, att se ungdomarna skratta, att kunna ge dem en helg där ingenting behöver förklaras.”

En resa genom eld och vatten

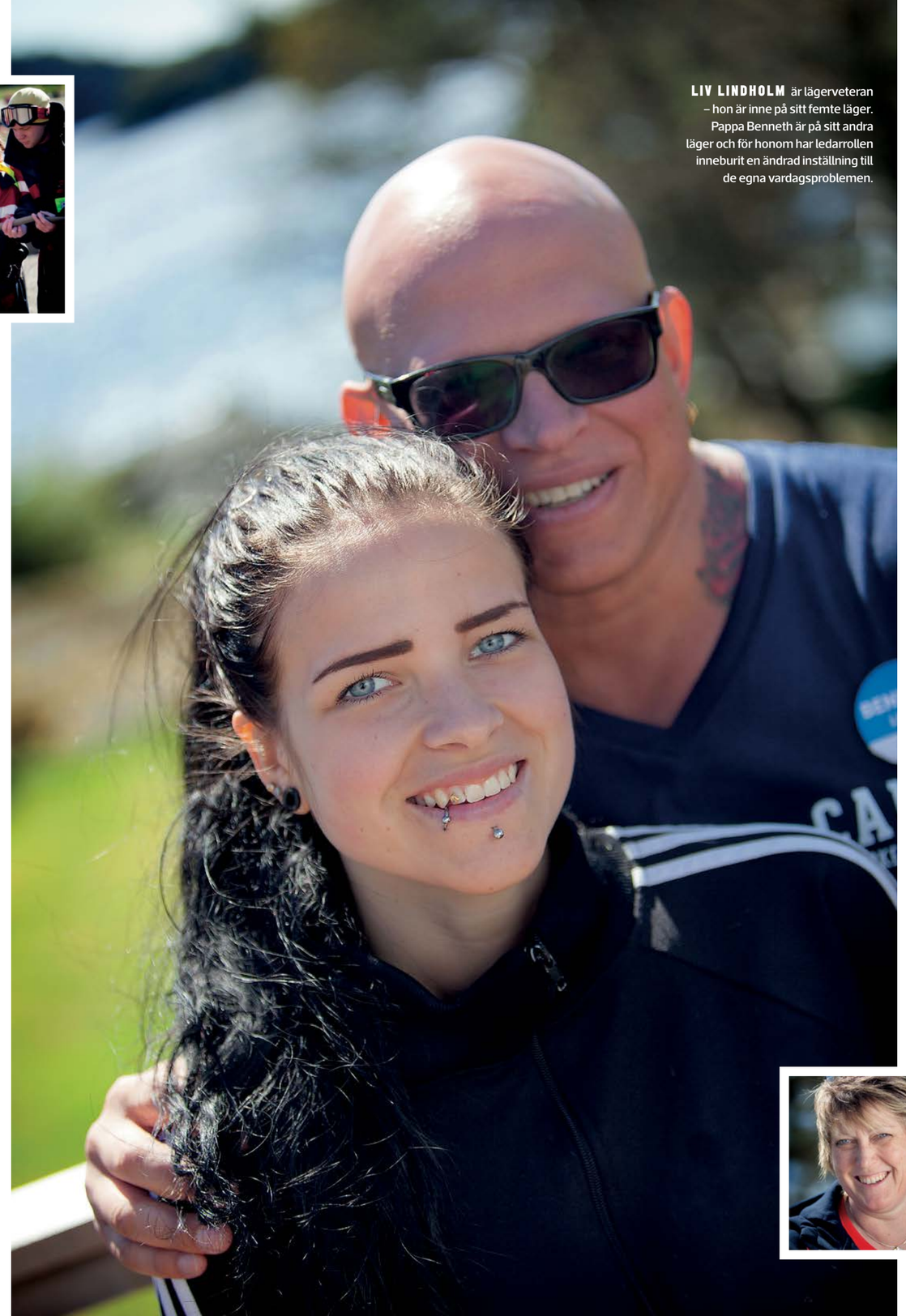
Barncancerfondens ungdomsstorläger arrangeras varje år under Kristi himmelfärdshelgen.

Kostnaden bärs av Barncancerfonden centralt men det är de sex lokala föreningarna som arrangerar, vilket betyder att varje förening har planeringsansvar vart sjätte år.

Lägret vänder sig till alla över 13 år som har eller har haft cancer. Syskon är också välkomna.

Årets läger, Camp Bokenäs, som samlade 165 deltagare hade temat ”En resa genom eld och vatten”. Dels som en blinkning åt närheten till havet och den eldshow som invigde första lägerkvällen, dels som en påminnelse om den resa cancerdrabbade och anhöriga går igenom.

KÄNNA PÅ EN SJÖSTJÄRNA, slå knopar i grupp med ett gemensamt rep och förflytta en boll genom rör – på en lägerdag hinner man fylla på med upplevelser.



LIV LINDHOLM är lägerveteran – hon är inne på sitt femte läger. Pappa Benneth är på sitt andra läger och för honom har ledarrollen inneburit en ändrad inställning till de egna vardagsproblemen.

Hon uppskattar att man i den lokala föreningen har runt 100 aktiva medlemmar, som i olika utsträckning fixar allt från insamlingar, syskon- och *Vi som mist*-grupper till fikasamtal.

Till lägren är det inga svårigheter att få vuxna att ta ledigt från jobbet och arbeta gratis. Tvärtom. Enligt Petra knackar de på dörren. Det kan vara svårare att få folk att ställa upp på mer ”vanliga” event, som att stå med insamlingsbössor.

Har ditt volontärarbete påverkat din personliga sorg?

– Absolut. På alla sätt. Jag vet ju, genom sorgearbete och mer kunskap, att livet återvänder. Genom att vara aktiv i föreningen fick jag kanaler att bearbeta min sorg och jag vet att jag nu kan bidra med mitt lugn och min oräddhet.

Hon är tyst en lång stund.

– Det låter hemskt, men jag är rädd för att jag hade kunnat bli bitter annars. Nu kan jag glädjas med de jag möter här. Det handlar väldigt mycket om att ge tillbaka. Eller nej, man får tillbaka!

I AKTERN PÅ RIBBÅTENS däck står Laila Lyckeskär och försöker hålla fast kepsen i den hårda fartvinden. Hon kommer från Norrköping och har tagit ledigt från sitt jobb som sjuksköterska. Hon har en vuxen dotter med en cancerdiagnos. Och hon miste sin lillebror i en hjärntumör 1990.

Det här är hennes första läger och hon känner inte någon sedan innan. Lailas mamma var aktiv i Röda Korset, men för henne ligger Barncancerfondens arbete närmare hjärtat. Hon har numera vuxna barn och tid över. Här är hon främst en vuxen medmänniska.

Vem blir en bra volontär?

- Våga. Du måste inte vara personligt drabbad eller haft en sjuk anhörig, men för många är det vägen in.
- Det är bra om du är en problemlösare, öppen och innovativ.
- Det finns uppgifter för alla. Praktiska eller mer samtalsinriktade.
- Kontakta Barncancerfonden i din region. Kontaktuppgifter hittar du på barncancerfonden.se/foreningar.

Så blir du Barnsupporter

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.

– Det ger en enorm tillfredsställelse att få träffa både ungdomar och andra ledare. Dessutom en ny dimension för mig som arbetar inom vården – att jag får träffa människor som människor och inte som patienter.

När Laila miste sin bror var inte syskon i fokus. I dag har synsättet ändrats.

– Det är så viktigt att syskonen får ta plats, att de får komma med hit, säger Laila Lyckeskär och hoppar av på vårt tredje stopp med båten – ännu en samarbetsövning, nu ta sig loss ur stora knopar, en tuff övning för alla, men särskilt för dem med koncentrationssvårigheter, här gäller det att fokusera.

Hejaropen ekar över bryggorna när den ena efter den andra tar sig loss.

Fyra team gör olika aktiviteter på ett rullande schema hela dagen. Företag och föreningar ställer upp, de flesta gratis.

För Orvar Lindh, 70 år, som vi möter senare på dagen under lerduve- och luftgevärsskyttet, handlar det om att ge av sin tid och kunskap för en god sak. Han är imponerad.

– Jag är pensionär. Flera andra i Bokenäsets jaktvårdskrets har tagit ledigt från jobbet, men det var inget snack om att vi skulle hjälpa till. Det är väldigt roligt att se hur duktiga ungdomarna är, nästan ingen hade hållit i ett gevär tidigare och var nog lite rädda, men sköt ändå. Och med bra resultat.

I MATSALEN SERVERAS schnitzel och potatis. Överallt sitter ungdomar i grupper och passar på att spela kort, ta selfies och groupies under lunchrasten.

På verandan sitter Benneth Lindholm från Skellefteå. Han var med och

FYRA RÖSTER FRÅN CAMP BOKENÄS

Vilka förväntningar hade du på lägret? Hur känns det nu och vilka erfarenheter tar du med dig hem?

JESPER OLOFSSON, 17 år, Barncancerfonden Östra, syskon:

– Jag såg fram emot att få testa nya saker och träffa nya och gamla kompisar. Det här är mitt tredje läger och aktiviteterna har varit jättebra, särskilt att åka ribbåt. Jag är syskon till Pontus som haft cancer. Vi syskon drabbas också och det är skönt att träffa andra syskon här.

ALEXANDRA NILSSON, 20 år, Barncancerfonden Södra, drabbades av hjärntumör 2003:

– Jag har varit på minst sex läger och mina förväntningar är att det alltid blir trevligt. Det här måste vara det mest välplanerade lägret någonsin, ingen dötid alls. Alla nya och gamla vänner som jag får uppleva så mycket ihop med, det är fantastiskt.

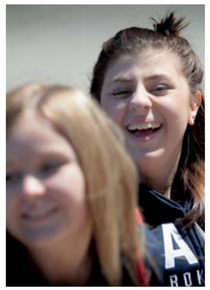
ALEXANDER FALK, 17 år, Barncancerfonden Västra, fick en tumör i benet som opererades för ett år sedan:

– Mina förväntningar var skit! Jag blev mutad av mina föräldrar för att åka hit. Jag trodde att det skulle bli tråkigt och ensamt, men det var inte alls så. Jag har fått nya vänner och fått göra saker jag aldrig gjort förut.

EMMA LINDSTEN, 18 år, Barncancerfonden Södra, drabbades av leukemi 1998:

– Jag känner mig alltid som en helt annan människa här. Detta är mitt femte läger och här kan jag vara mig själv. Här får man vara människa, inte sin sjukdom. Varje gång lär jag mig massor och jag stärker min självkänsla.

LAILA LYCKESKÄR arbetar som sjuksköterska. ”För mig som jobbar inom vården är det skönt att få träffa människor som människor – inte som patienter”. I receptionen spelas kort på rasten.



HJÄRT-LUNGRÄDDNING och lerduveskytte. Och däremellan tid för sköna skratt.

arrangerade förra årets läger i Kiruna i Barncancerfonden Norras regi. De sex regionala föreningarna växlar mellan att arrangera ungdomsstorlägren. Dottern Liv, 18 år, är på sitt femte läger. Storebrorsan brukar åka med – men i år krockade det med helgjobb.

– Som han ångrar sig, han ringde nyss och var avundsjuk, säger Benneth Lindholm, vars arbetsgivare inom socialpsykiatrin, där han arbetar till vardags, la schemat så att han kunde åka hit utan att ta extra ledigt.

Varför engagerar du dig?

– Därför att det är ett privilegium att få fara hit. Tyvärr är det ju så att det finns de som inte kan komma. Hit kommer de som det gått bra för, även om många har komplikationer efter sina behandlingar. En del av ungdomarna har jag träffat förut och jag ser hur de växer som människor.

Benneth Lindholms dotter drabbades av leukemi som liten:

– Den 7 augusti år 2000, säger Benneth och skakar sedan på huvudet åt att just datumet rann ur munnen så fort. Att det sitter inristat i kroppen.

För honom har det ideella arbetet inneburit en förändrad livsinställning:

– Jag ser mer ödmjukt på tillvaron. När jag ser några av ungdomarnas vardagsproblem så bleknar mina egna i jämförelse.

Liv kommer gående, ska strax iväg på nästa aktivitet och får en tvångskram av sin pappa. Hon tycker att det är helt okej att han är med som ledare på lägret.

– Han är soft och bra på det mesta säger hon och äter en chokladmuffins till snabb efterrätt innan hon drar iväg.

Bör man vara anhörig själv för att bli en bra volontär?

– Nej, egentligen inte. Det handlar om att vara en trygg vuxen, men ingen annan kan ha den förståelsen som vi har. Ungdomarna vet att jag vet vad de har gått igenom. Inget är konstigt för oss, säger Benneth Lindholm.

PETRA AMBJÖRNSSON HAR gått från sin position i hotellets reception, lägrets kommunikationscentrum, ner till bryggan. Hon ska ersätta en ledare och följa med ett av teamen på dagens sista tur ut med båtarna. Ett par hundra meter bort, på parkeringsplatsen, övar ett annat team hjärt- och lungräddning och får prova på att släcka eld med Uddevalla brandkår.

Lägerplaneringen håller. Främst tack vare tydlig struktur och få förflyttningar, menar Petra, som hinner vända näsan mot den starka majsolen en kort stund.

Vilken är den största utmaningen för en volontär på ett sådant här läger?

– Viktigast är att man är omtänksam, innovativ och en problemlösare. Man måste ha en viss social kompetens. Men viktigast är lyssnande öron och seende ögon.

Och så en provocerande fråga: Är ni som lägger er fritid på engagemang godare människor än alla andra?

– Nej, det handlar inte om att vara god. 300 barn insjuknar varje år och det är så många runt dessa barn som drabbas. För många blir frivilligarbetet en väg framåt för dem själva och för de flesta handlar det om att få ge tillbaka. Många av de ungdomar som mår bra släpper och går vidare. Vi anhöriga kan ha svårare att göra det. Och så finns de ungdomar som har stora behov, vars vardagsliv kan präglas av ensamhet. Här kan alla få vara som de är.

Tips för att arrangera ett bra läger

- Titta igenom utvärderingar av tidigare läger, om det finns. Där hittar man ofta just de saker man måste förbättra, till exempel att inte skapa långa hålrum eller förvirring på grund av långa transportsträckor till olika aktiviteter.
- Börja planera i god tid, minst ett halvår i förväg. Var en liten projektgrupp och ha en referensgrupp att bolla med. En för stor projektgrupp riskerar att bli för tungrodd och dra åt för många håll.
- Struktur och ordning är jätteviktigt. Väl på plats ska alla deltagare veta vad som ska ske. Och det måste hela tiden finnas någon att fråga.
- Var många ledare på plats, så att det alltid finns extra vuxna. Om man kan, köp paketlösningar med mat inkluderad så att ledarna kan ägna sig åt att delta.

Källa Petra Ambjörnsson

”Viktigast är att man är omtänksam, innovativ och en problemlösare. Man måste ha en viss social kompetens. Men viktigast är lyssnande öron och seende ögon.”

TIDIGT PÅ VÅREN går krabbfisket sådär. Men till slut får man ihop tillräckligt många för att man ska kunna hålla ett krabbrace på bryggan.

”Den ideella glöden gör föreningarnas arbete så bra”

Volontärer och ideellt arbetande medlemmar i de lokala föreningarna är en omistlig resurs för Barncancerfonden. De hjälper till att ge stöd till barn och familjer som drabbats av cancer – och med att samla in pengar till Barncancerfonden och föreningarna.

Per Leander, Barncancerfondens verksamhetschef.

DET ÄR INTE SÅ ENKELT att beskriva vad en volontär gör i sitt arbete för Barncancerfondens mål. Det kan vara allt från att plåstra om skadade vid Ride of Hope till att vara lägerledare eller bestiga Kebnekaise för en insamling, men framförallt handlar det om att ge stöd i olika stödgrupper.

– Volontärerna är oerhört många och gör väldigt olika saker. Det finns de som skapar egna insamlingar eller driver egna evenemang och så självklart de som är aktiva i föreningarna med grupper, aktiviteter och läger, säger Per Leander, Barncancerfondens verksamhetschef.

HELA DEN REGIONALA versamheten – den som sker i föreningarna närmast familjerna och barnen – är beroende av ideella insatser.

– Den är en förutsättning för att Barncancerfonden ska kunna verka i och i närheten av sjukhusen. Föreningarna har lång erfarenhet och är otroligt bra på att fånga upp, engagera och leda volontärer, säger Per.

Barncancerfondens idrottsevent – till exempel Ride of Hope, Swim of Hope och Spin of Hope – skulle heller inte vara möjliga utan volontärernas insatser.

– Styrkan i de arrangemangen är samverkan, där volontärerna står för en stor del av planering och utförande medan Barncancerfonden har det övergripande ansvaret för eventet och organisationens kommunikation kring det, säger Per.

FÖR DEN IDEELLA SEKTORN gäller det att hantera balansgången mellan tjänstemän och volontärer, menar Per. Att vara ett stöd utan att ta över det ideella arbetet, och låta engagemanget vara kvar.

– Att bli mer professionell låter bra men kan också bli kontraproduktivt om man tar bort den ideella kraften och glöden som är det som bär föreningarna och gör deras arbete så oerhört bra, säger Per.

Största utmaningen, för alla ideella organisationer, är enligt Per ”kriget om tiden”, att den stressade nutidsmänniskan ska hinna engagera sig.

TILDE LEVER – *i allra högsta grad*

Tilde Jensens värld är liten och trygg: Mamma, pappa, bröderna, kaninen, katten. Lekparken runt knuten. Ingen talar om hur fruktansvärt sjuk hon varit.

"**ETT, TVÅ, TRE**, *fyr, fem, han och hon och hen, VI SKA TA EN GROUPIE IKVÄLL.*"

Tilde dansar in genom dörren. Hon har stora lila hörlurar och en smartmobil ärvd av morbror.

– Världens snällaste morbror, säger Tilde. Den här var gratis.

– Hm, den var inte gratis för morbror när han väl köpte den, skjuter mamma Nina Jensen in.

Tilde är åtta år gammal och har ett ärr på bröstet efter venporten där cytostatikan droppats in.

– Förut frågade alla om porten. Till och med sådana som jag inte känner. Nu frågar de om ärret i stället, säger Tilde. Men ser inte särskilt bekymrad ut.

På magen visar hon ett annat ärr, tunt men brett. Där opererades tumören ut. En liten grop på magen påminner om pegen, den inopererade knapp som föräldrarna fick spruta in mat i när Tilde var för sjuk för att äta.

Nu är hon trivselledare på skolan och går kurser för att lära sig nya lekar. Hon och en jämnårig kompis leker med barn som inte har något att göra. Till hösten ska hon börja på showdans.

Än så länge är hörselcellerna det enda som sjukdomen tagit från Tilde.

– Men vi vet ju att hon inte kan få barn. Framtiden får visa hur hon kommer att tackla det, men det är ju sådant man funderar på, säger Nina.

TILDE VAR ETT och ett halvt år när familjen fick veta att hon hade cancer, en ovanligt aggressiv form av neuroblastom. Överlevnaden brukar räknas som högst 50 procent.

Men Tilde Jensen lever. I allra högsta grad.

– Jag vill så gärna ha en liten kattunge, och det vill du också mamma, så du kan köpa en?

Ögonen är blanka av smådjurslängtan.

Tilde tänker inte så mycket på tiden med cancer. Förutom ärren, är en hörapparat i varje öra de spår som cancern lämnat. Lila hörapparater, nogsamt dolda under blonda hårslingor.

Ibland tittar hon på fotografier från när hon var liten. Då strömmar tårarna.

– Hon blir helt förstörd. Jag brukar säga att hon kanske inte ska titta, om hon blir så ledsen. Men hon vill. Och hon behöver det kanske, säger Nina.

Tilde har behandlats efter högriskprotokollet för neuroblastom, som inkluderar höga doser cytostatika och stamcellstransplantation. Behandlingar som inte går att repetera, eftersom de påverkar kroppen så mycket.

För pappa Daniel var tiden innan själva transplantationen en mardröm.

– Hon hade så fruktansvärt ont. Hon vred sig och kved av smärta, säger han.

– Och kommer du ihåg näsblodet? Ibland vaknade man på natten av att det luktade järn, säger Nina.

TILDE VAR TVÅ ÅR när de väntade på att se om hennes egna stamceller skulle göra sitt jobb efter transplantationen. Tiden stod still. Det visade sig att det fungerade – och så vände allt.

Men under ett halvår hade familjen mer eller mindre bott heltid på sjukhuset. De andra barnen med samma diagnos dukade under för sjukdomen.

De två storebröderna hamnade i utkanten av Ninas och Daniels uppmärksamhet.

– Nu försöker vi göra saker med dem på egen hand, utan Tilde, säger Nina.

Familjen och vännerna har dragit Nina och Daniel genom krisen. Och de har dragit varandra.

– Om man klarar det här, så klarar man allt. Du får stå ut med mig resten av livet, säger Nina till Daniel.

Tilde är på väg ut med kaninen Lilla Gubben. Hon ska bara hjula lite först.

EMMA OLSSON

Tilde 2008

Bilderna från sjukdomstiden får Tilde att gråta floder. Att titta på dem är ett sätt att närma sig allt som hände.

Tilde Jensen var med I ett reportage i Barn&Cancer nr 3, 2010.

Från Barncncerfondens jubileumsbok 2013.

Tilde Jensen

Ålder: 8 år.
Familj: Mamma Nina, pappa Daniel, bröderna Dennis, 12 år, och Lukas, 15 år, katten Ior och kaninen Lilla Gubben.
Bor: Köping.
Diagnos: Neuroblastom grad 4, 2008. Behandlades med högdos cytostatika, operation, strålning och stamcellstransplantation.

Lyssna

Pappa Daniels sång "I'll be there for you", om Tildes sjukdomstid, finns på Youtube och Spotify.

EN KATT, EN KANIN och drömmen om en kattunge – också. Men påminnelserna kommer då och då. En misstanke om återfall, en vän från sjukhustiden som inte överlevde. I dag är fredagsmyset det allra viktigaste i familjen Jensens liv. En stund då alla är tillsammans är något långt ifrån självklart.

FOTO: MARKUS MARCETIC

Håkan Kers, Kari Kärjenmäki, Hans Karlsson och Mats Malmelid är några av Svevias medarbetare som var med och skänkte pengar till Barncancerfonden. Här på plats i Stallarholmen för att utföra gatu- och ledningsarbeten. FOTO: MARKUS MARCETIC

”Barnen är ju vår framtid”

Svevias arbetschefsområde i Falun kammade hem divisionens pris på 100 000 kronor för en säker arbetsmiljö. Men i stället för att göra något roligt för vinsten beslutade sig kollegerna för att skänka pengarna till Barncancerfonden.

STATLIGA VÄG- och infrastrukturföretaget Svevia arbetar ständigt med att förbättra säkerheten på sina arbetsplatser. Därför utlystes en tävling för att kora den säkraste arbetsplatsen – och vinnarlaget blev arbetschefsområdet i Falun som gör anläggningsarbeten i Mellansverige. Priset delades ut med pompa och ståt på en regionträff.

– Tanken var att vi skulle göra någon form av personalvårdande aktivitet. Jag bad om idéer från medarbetarna och Hans Karlsson föreslog att vi skulle skänka pengarna till Barncancerfonden. Jag tyckte det var jättebra och stämde av med övriga som höll med, säger Håkan Kers, arbetschef Svevia.

Varken han eller Hans Karlsson, produktionschef på Svevia, har någon personlig erfarenhet av barncancer.

– Barnen är ju vår framtid och det skulle vara fruktansvärt att förlora ett barn i cancer. Det kan ju alla sätta sig in i, även om man inte har en nära koppling och kan förstå det fullt ut. Jag tycker att pengarna kommer till bättre nytta på det här sättet, säger Hans.

Det var inte minst Aron Andersons gripande föreläsning under regionträffen om hans barncancersjukdom och hur han hanterat följderna av den, som väckte tanken hos Hans att skänka pengarna till Barncancerfonden.

– När jag hade hört om den här fantastiska pojkens bravader, trots att han har varit så hårt drabbad, kändes beslutet väldigt bra. Och så kände man sig så tacksam för att man är frisk, något man alltför sällan gör, säger Hans.

Håkan fyller i:

– Jag tror att alla blev väldigt berörda och fick en tår i ögonvrån, inklusive jag själv. Aron är jätteduktig på att prata om sin erfarenhet och om hur han har satt upp mål. Jag tror att vi alla tänkte att ”kan han, som har gått igenom så mycket, så borde vi alla kunna”. Det var väldigt inspirerande.

SYNNÖVE ALMER

Så blir du Barnsupporter

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.

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 barnsjukhuset i Uppsala.

Lennart Björklund
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

Eva Salqvist
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

FÖRSÄKRINGAR
Niklas Wångmar
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

MEDICIN

Hur mycket strålning tål ett barn?

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Vad innebär det att kroppen bara tål en viss mängd strålning, hur vet man den gränsen och vad händer om den överskrids?

Olika organ i kroppen tål olika stråldoser och om den dosen överskrids ökar risken för att behandlingen ställer till mer skada än nytta.

För barn behöver man också ta speciell hänsyn till att kroppen inte är färdigvuxen. Vissa viktiga organ, exempelvis hjärnan, utvecklas under uppväxten och då kan de vara mer känsliga för strålbehandling än hos äldre.

Av denna anledning vill vi helst undvika att ge mindre barn strålbehandling mot hjärnan om det inte är helt livsnödvändigt och, i den mån det går, minimerar vi strålbehandling av skelettets tillväxtzoner.

Genom ett samarbete med barnradioterapigruppen i Sverige enas vi om optimal behandling för varje barn som behöver strålbehandling.

Vilka doser som organen tål har vi kommit fram till genom forskning och erfarenheter från strålbehandling, men vi är nog alla ganska överens om att det inte finns några ”helt säkra doser” för kroppens olika organ.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Så många barn dör i cancer

Hur många barn dör i cancer i Sverige och hur stor andel är flickor respektive pojkar?

Enligt den långtidsuppföljning som sker så botas i dag i stort sett 80 procent av alla patienter oavsett diagnos, det vill säga en femtedel klarar sig inte. Med förenklad matematik innebär det att ungefär 60 barn av de cirka 300 som diagnosticeras varje år inte överlever.

Det beror oftast på tumörsjukdomen i sig, men en del patienter klarar heller inte av behandlingen eller drabbas av livshotande komplikationer till nödvändig behandling. Det är något fler pojkar som insjuknar men inte någon större skillnad när det gäller överlevnad.

MIKAEL BEHRENDTZ

OLLE BJÖRK SVARAR

Vi vet inte vilket barn som kommer att drabbas

Varför är det så svårt att komma på hur och varför cancer bildas?

Vi kan aldrig i förväg säga vilket barn som kommer att få cancer. I vuxenvärlden kan det vara för att man är överviktig, att man har för högt blodtryck, att man äter dåligt, att man röker eller kanske för att man motionerar för lite. Sådana faktorer finns inte hos barn.

Därför kan vi inte ha förebyggande verksamhet och det skiljer barn från vuxna.

Barn har också lite annorlunda cancersjukdomar. Den forskning som bedrivs nu, där vi tittar inne i cellen och ser precis vilken gen i cellen som det är fel på, den kommer så småningom att kunna leda till att vi vet orsaken till varför cancer uppstår, men kanske inte varför genen förändrade sig.

MEDICIN

Finns det något samband mellan barnens insjuknande?

Min son fick ALL som 4-åring och nu har även hans kusin insjuknat i ALL vid 4 års ålder. Finns det någon förklaring?

Stora registerstudier är gjorda (framför allt i Norden) utifrån historiska data, men man kan inte se någon tendens att vissa familjer är mer drabbade av ALL. Dock finns en viss ökad risk för enäggstvillingar där ena tvillingen insjuknat. Samtidigt har nog alla inom barnonkologin mött familjer där fler än ett barn insjuknat, men det är ovanligt. Sannolikt finns det någon genetisk orsak, men den är olika för olika familjer.

Samtidigt är det också så att många bär på genetiska anlag för att utveckla olika sjukdomar utan att för den skull någon gång i livet bli sjuka.

Att bägge insjuknade som 4-åringar beror helt säkert på att det är just kring denna ålder som det är vanligast att insjukna i ALL.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN

Ekonomiskt stöd när ett barn dött

Hur stort är det ekonomiska stöd som Barncancerfonden delar ut när ett barn dött?

Stödet motsvarar ett halvt prisbasbelopp och betalas ut till familjer vid dödsfall som inträffat fram till den dag då barnet fyller 20 år.

Stödet söks via kuratorn och delas ut av Barncancerfonden. Syftet är att täcka begravningskostnader och andra utgifter som kan uppstå i samband med att barnet dör.

YLVA ANDERSSON

Sjuksköterskornas dagar ger ny kunskap

Vartannat år träffas landets sjuksköterskor som arbetar med cancersjuka barn på en konferens.
I år fanns 80 personer på plats i Bålsta utanför Stockholm.

Ulrika Larsson, Jennie Stigmar, Marie Sandgren, Ulrika Persson, Eva Turup, Annica Filander, Sonja Marklund och Maria Olsson är några av alla sjuksköterskor som samlades för SIBO-konferens.

– SYFTET ÄR UTBILDNING, information och erfarenhetsutbyte, säger Eva Turup, ordförande i SIBO, Sjuksköterskor inom barnonkologin.

Temat var hjärntumörer och palliativ vård när SIBO för nionde gången bjöd in sjuksköterskor från lokala sjukhus och de sex barnonkologiska centrumen till konferens. Syftet är att utbilda inom barncancer och barncancervård.

– Vi valde temat för att hjärntumör är en ganska vanlig diagnos och palliativ vård är ett svårt och viktigt ämne. Det är en del av vår vardag. För två år sedan visade även utvärderingarna att det här var den information och kunskap som deltagarna ville ha, säger Eva Turup, som tillsammans med en arbetsgrupp ansvarar för konferensen, som får stöd från Barncancerfonden.

Konferensen ger personal på lokala sjukhus möjlighet att träffa sjuksköterskor från de barncancercentrum de har kontakt med. Att få ett ansikte på den man pratar i telefon med flera gånger i veckan är viktigt, menar Eva Turup.

– Pratet på lunchen och raster är också givande. Vi kan byta erfarenheter och tipsa varandra om hur vi gör i det dagliga arbetet med barnen, fortsätter hon.

I ÅR FICK DELTAGARNA höra föreläsningar och ta del av examensarbeten från sjuksköterskor som genomgått Barncancerfondens barnonkologiutbildning. Nästa tillfälle blir om två år på samma ställe. MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Fakta om utbildningen

- Barnonkologutbildningen är en kurs i barnonkologisk vård på 30 högskolepoäng. Behörig är legitimerad sjuksköterska som arbetar med barn med cancer. Utbildningen sträcker sig över två år. Däremellan är utbildningen webbaserad. Målet är att ge en fördjupad kunskap inom barnonkologi. Utbildningen finansieras av Barncancerfonden.

Mer om SIBO och konferensen

- 1998 bildades första arbetsgruppen med målet att ordna ett nationellt möte för sjuksköterskor verksamma inom barnonkologin i Sverige. Nu är det SIBO-konferens vartannat år.
- Arbetsgruppen består av fem sjuksköterskor och en sammankallande/ordförande. Medlemmarna är fördelade mellan barncancercentrum och lokala hemsjukhus.
- SIBO är en fristående sektion inom Riksföreningen för barnsjuksköterskor med egen ekonomi, ordförande, sekreterare och kassör. Barncancerfonden är huvudfinansiär.

Vad betyder SIBO-konferensen och vad har du lärt dig?

KARIN WALLNER, sjuksköterska barnmottagningen, Hudiksvalls sjukhus:
– För mig är det jätteviktigt att få vara med här och träffa dem som har mer erfarenhet, som de som jobbar vid ett barncancercentrum.

MALIN EVALDSSON, sjuksköterska barndagvården, Länssjukhuset i Kalmar:
– De här dagarna har varit lärorika och roliga. Det bästa är att få träffa likasinnade och de som jobbar med samma frågor. Att få information om palliativ vård var bra och nyttigt.

CHRISTOFFER CARDELLI, sjuksköterska, barnonkologen Göteborg:
– Det bästa är att få träffa andra som jobbar med samma frågor. För mig är det väldigt viktigt att prata om hur vi samtalar med ungdomar och tonåringar, jag har fått några bra tips på det med.

Trösta och lindra när bot inte finns

Palliativ vård går ut på att hålla tillbaka sjukdomen, smärtlindra, trösta och ångestlindra när det inte går att bota sjukdomen.

– DET ÄR VIKTIGT att minnas att när vi inte längre kan bota behövs det många samtal, säger SIBO-konferensens föreläsare Christina Lindström, barnsjuksköterska och biträdande vårdchef för Lilla Erstagården.

När teamet runt barnet vet att det inte längre går att bota cancern ska ett brytpunktssamtal hållas.

– Då får barnet och föräldrarna information om att sjukdomen inte kan botas och att barnet kommer att dö. Det samtalet är riktigt svårt och kan behöva upprepas. Barnen reagerar olika beroende på ålder och vem de är. Det vi inom vården kan göra är att vårda, samtala, finnas till och trösta, säger Andreas Henschen, överläkare SABH, Sjukhusansluten Avancerad barnsjukvård i hemmet.

– Vi kan göra mycket för barnet och familjen även efter det samtalet, säger Christina Lindström.

Det är också viktigt att föräldrarna får veta att barnet inte ska behöva lida. Symptom på smärta, ångest och andnöd ska lindras med läkemedel. Barnet kan ställa frågor. Vad händer efter döden? Vad har jag gjort för ont? Varför är mamma och pappa ledsna? Går det att andas i kistan? Kan jag dricka läsk hos Gud?

– Mitt bästa råd är att ställa frågorna tillbaka till barnet, till exempel ”vad tror du, finns det läsk hos Gud?”. Vi har inte alla svar, det är klokt att känna in och vara flexibel, säger Christina Lindström.

När döden är på väg, arbeta med att bota symptom som finns och informera föräldrarna om att barnets medvetandenivå kommer att sjunka när läkemedel används. Så kommer döden till sist.

– Minns de fyra H:na håll om, håll tyst, håll i och häll i (dryck). Lyssna på föräldrarna och kom ihåg att du själv kan behöva handledning efteråt. Följ upp med föräldrarna efter en tid, ta vara på deras erfarenheter och synpunkter.

Gå på cirkus – gratis

VÄSTRA. Cirkus Scott består av 36 artister från 24 länder – och har ett cirkustält lika stort som en fotbollsplan. När gruppen besöker Västra Sverige bjuder de in familjer med barn som haft behandling eller som förlorat sitt barn de senaste två åren, samt personal som arbetat med barncancerdrabbade på regionens sjukhus. Ett barn och en vuxen får en fribiljett och övriga i familjen får 70 procents rabatt. Läs mer på föreningens webb.

Det är ett redan sammansvetsat gäng som ska bestiga Kebnekaise i augusti. Här har de uppstartsläger i tuff väderlek – för att vara ordentligt förberedda. FOTO: MY ISONIEMI

De laddar för att bestiga Kebnekaise

ÖSTRA. När Klara Gunnarsson, 17 år, vunnit över cancern ville hon bevisa för sig själv att hon återfått sin fysiska och mentala form. Därför leder hon och två vänner nu en hel grupp tidigare cancersjuka ungdomar till toppen av Kebnekaise.

I mars 2009 fick den då elvaåriga Klara Gunnarsson från Norrköping beskedet att hon drabbats av akut lymfatisk leukemi, ALL. Under behandlingen svalnade kämpaglöden och den fysiska formen – men också hoppet.

När hon två år senare färdigbehandlats började vägen tillbaka.

– Det var en lång process att hitta tillbaka till den fysiska och mentala form man haft innan. Under den tiden kände jag ett stort behov av att bevisa för mig själv hur stark jag var och hur mycket jag klarade av, trots de tuffa canceråren.

Inspirerad av tv-programmet *Mot alla odds* ville Klara Gunnarsson göra något extremt och ovanligt – och idén om Kebnekaise föddes.

– Jag åkte dit redan förra året med min ett år yngre bror, men vi blev stoppade av det dåliga vädret. Trots det var det ett viktigt ögonblick för mig, eftersom jag kände att jag orkade.

Efter det första försöket beslutade hon sig därför, tillsammans med två vänner som inte varit sjuka i cancer, för att organisera en resa för andra ungdomar som genomgått barncancerbehandling. Under året som gått har de haft insamlingar, sökt sponsorer och samarbetspartners samt fått stöd från Barncancerfonden.

I augusti ska de bestiga berget tillsammans med tolv ungdomar från runt om i landet, en lärarassistent och två guider.

– Nu ska vi äntlingen få genomföra resan och känna att vi kan uträtta saker och få motivation till att fortsätta i vardagen. Och känna oss som vinnare, säger Klara Gunnarsson.

Gruppen har redan samlats för att öva inför den stora prövningen.

– Vi träffades en helg och tältade i regnet. Vi är alla överens om att det var en baggis. Vi är väl förberedda på Kebnekaise.

MÅRTEN FÄRLIN

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.

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, 073-181 04 56
E-post: mellansverige@barncancerfonden.se

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

Barncancerfonden Östra
Bankgiro: 900–7071
Plusgiro: 900707–1
Telefon: 013-310 8 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

27 juni arrangeras Rock mot cancer i västgötska Hjo – vars insamlade pengar oavkortat går till Barncancerfonden. Musikfesten anordnas av vännerna och musikerna Dan Skavhellen och Siewert Anderson för andra året i rad, i samarbete med Lions Club Hjo.

7 augusti åker Barncancerfonden Östra till Fårup sommarland med stopp på vägen på äventyrshotellet The Reef i Fredrikshamn. I Fårup väntar vattenpark, berg- och dalbanor, skattjakt, klätterställningar och mycket mer.

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

NORRA. Kom till föreningens grillkvällar på Barn 3, Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Håll utkik i kalendariet för nästa tillfälle.

MELLANSVERIGE. Den 22 juli bjuder Barncancerfonden Mellansverige och Högfjällshotellet in mor- och farföräldrar till en härlig vistelse i Sälen under några dagar. Deltagare ska ha ett barnbarn som är eller har varit drabbat av cancer och vara medlemmar.

SÖDRA. Vill du ha gratis fönsterputsning? Eriks fönsterputs erbjuder medlemmar, i första hand under behandling, gratis fönsterputsning. Läs mer på föreningens webbsida.

ÖSTRA. Den 29–30 augusti välkomnar Barncancerfonden Östra och Linköpings Kanotklubb pappor till en helg fylld av paddling i Tjusts vackra skärgård, avkoppling och trevligt umgänge.

VÄSTRA. Den 30 augusti bär det av till *Fånarna på farmen* i Säve för lagkamp och skattjakt. Lagen löser olika utmaningar med siktet inställt på att besegra motståndarna. Rekommenderade åldern är minst 10 år.

900 personer dök upp på fjolårets grisfest på gården, år 2010. Nedre bilden till höger föreställer hela familjen Nilsson: Lena (som Björne), Anna, Bengt, Ammy och Johannes. FOTO: SARAH JOHNSSON

Grisfest för drabbade från flera länder

SÖDRA. Bengt Nilsson bjuder för nionde gången in cancersjuka barn till grisfest – och en oas av glädje. Uppemot tusen personer beräknas komma.

Bengt Nilsson fick den 15 oktober 1993 beskedet att fyraåriga dottern Anna hade leukemi. Under en period hade hon mindre än 25 procents chans att överleva – och han var beredd att göra allt i sin makt för att hon skulle kämpa ännu lite mer.

– Så jag frågade henne vad hon önskade sig mest i livet. ”Jag vill ha en grisfest, eftersom dagen när farfar hade grisfest när han fyllde 60 år, var den roligaste i mitt liv”, svarade hon. Så jag lovade att jag skulle ha en grisfest för henne, säger Bengt Nilsson.

Sedan dess har många år gått och Bengt Nilsson har tillsammans med en mängd funktionärer och arbetsgrupper hunnit arrangera åtta stora grisfester på sin gård Piledahl i Skåne för tusentals cancersjuka barn.

Den nionde tillställningen är i september i år. Inbjudna är bland annat barn, som behandlats för sjukdomen 2014–2015 på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund, och deras familjer. Dessutom kommer drabbade barn med familjer från Stockholm, Uppsala och Umeå, Polen, Litauen, Vitryssland och Ukraina.

– Det kommer att vara en oas av glädje. Det här handlar om de små solglimtarna, som är så essentiella, som kanske gör att medicinerna tar lite bättre. Glädje är en av kuggarna i barncancerbehandlingen, säger Bengt Nilsson.

Under grisfesten får barnen delta i flera roliga aktiviteter, som att åka i halmfyllda vagnar efter traktorer, åka motorcyklar och titta på polis- och brandbilar. Det blir också musikframträdande, besök av hemlig gäst och servering av griskött.

Bengt Nilssons dotter Anna är i dag friskförklarad.

MÅRTEN FÄRLIN

Startar ny *vi som mist*-grupp

MELLANSVERIGE. Carina Sandmark och Sara Burman Svantesson kommer att vara ledare, när Barncancerfonden Mellansverige startar en ny *vi som mist*-grupp. Gruppen är till för föräldrar som förlorat sitt barn i cancer och behöver någon att prata med. Under fem träffar får fem föräldrapar möjlighet att prata om sjukdomstiden, dödsfallet och att leva med sorgen och saknaden, men också om att komma vidare.

Man kan delta i gruppen om man är medlem i föreningen och bor i regionen. Mer information och hur man anmäler sig finns på **barncancerfonden.se**.

Återhämta er i stuga på landet

VÄSTRA. Stugbyn Jonbengtssätern ligger utanför Sunne i Värmlandsskogarna. Där kan medlemsfamiljer spendera en skön vecka med rofyllda aktiviteter i lantlig miljö. På sommaren finns möjlighet till bad och fiske, på hösten svamp- och bärplockning och om vintern skidåkning på någon av de många skidanläggningarna i närheten. Läs mer på **barncancerfonden.se.**

Engagera dig

SÖDRA. Barncancerfonden Södra har genomfört en medlemsundersökning för att fånga upp önskemål och tankar om verksamheten. Styrelsen planerar nu hur verksamheten ska förbättras efter medlemsbehoven. Bland annat ska stadsgrupper startas, som ska anordna lokala aktiviteter. Mejla **sodra@barncancerfonden.se** om du vill veta mer eller engagera dig.

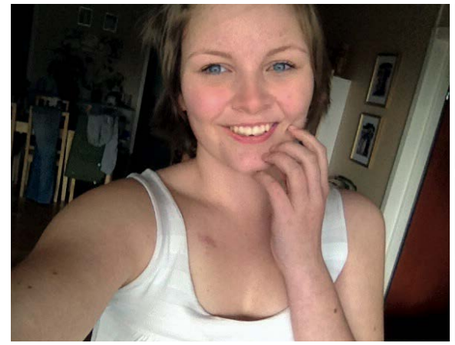
Ungdomsgruppen till Vässarö

STOCKHOLM GOTLAND. Avsluta lovet och ladda upp inför skolstarten med en lägerhelg på Vässarö med stöd från Lions. Den 14–16 augusti bär det av till scouternas ö i Stockholms skärgård. Anmäl dig på webben.

Res till Parken Zoo

MELLANSVERIGE. Vill du träffa Kalle kunskap i Ordköping och djur av alla sorter? Vågar du kliva in i dinosauriernas värld? Möjligheten finns. Barncancerfonden Mellansverige och Stockholm Gotland bjuder in sina medlemmar till Parken Zoo i Eskilstuna den 27 juni. Läs mer på webben.

FOTO: BARRETSTOWN



”Det ska bli en cool upplevelse att träffa människor från andra länder som gått igenom samma grej”, säger fjortonåriga Ci Hyvättinen, som numera är fri från cancern.

Laddar för Europaläger i Irland

I sommar åker Ci Hyvättinen på lägret Barretstown i Irland, genom Barncancerfonden. Där får hon träffa andra som likt henne själv har drabbats av cancer.

Fjortonåriga Ci från Södertälje fick diagnosen Hodgkins lymfom i slutet av 2013. Hon är i dag fri från sjukdomen – men blir helt friskförklarad först 2018.

I sommar ska hon träffa unga från hela Europa som också har blivit behandlade, eller behandlas, för cancer eller andra allvarliga sjukdomar. Hon ska nämligen till sommarlägret Barretstown i Irland, som ligger vid slottet med samma namn.

– Det ska bli spännande att se hur människor från andra länder haft det under sjukdomen, säger Ci.

Syftet är att barnen under en vecka ska återuppbygga självkänsla och självförtroende med hjälp av många roliga aktiviteter, till exempel paddling, klättring och ridning.

– Jag brukar faktiskt rida. Under behandlingen var jag ofta i stallet med hästarna om jag inte låg inne. Det var härligt att ha något jag verkligen ville göra, som jag kunde stå ut med, när jag var sådär trött, säger Ci.

Läs mer om lägret på **barncancerfonden.se**.

Rebecca samlade in 10 000 kronor

NORRA. För fem år sedan insjuknade 17-åriga Rebecca Lindström från Skellefteå i skelettcancer. Numera är hon fri från sjukdomen och arbetar för att fler ska få stöd av Barncancerfonden Norra.

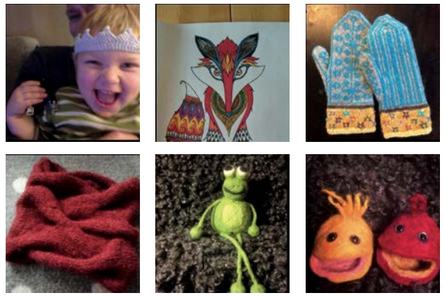
– De har gett mig så mycket positivt under sjukdomstiden. Jag känner att jag vill göra vad jag kan för att ge tillbaka, säger Rebecca.

Genom att tillverka egna smycken och sälja dem tillsammans med änglar, har hon nu samlat ihop 10 000 kronor till Barncancerfonden Norra.

Rebecca Lindström från Skellefteå lämnar en check till Barncancerfonden Norra genom styrelseledamoten Jonas Fahlman.

Roliga resor till parkerna

Medlemmar i Barncancerfonden Mellan for i maj till Gröna Lund medan Östra och Stockholm Gotland i juni besökte Astrid Lindgrens värld. Barncancerfonden Södra åkte i dagarna till Disneyland Paris – och Norra åkte till Kroatien. Allt för att ge viktig rekreation för barn och familjer som har gått igenom en svår sjukdomstid. Fortfarande återstår några sommarresor. Läs mer i föreningskalendarierna.



Tre sorters insamling

NORRA. 40-årsfest, adventskalender på Facebook – och gatumusicerande. Det var de tre vitt skilda verktygen Anna Olofsson-Wallén med familj använde när de samlade in pengar till Barncancerfonden Norra. De drygt 10 000 kronor som familjen dragit in används till föreningens medlemsresa i juni, som går till Kroatien.

Besök på räddningsstationen i Kallerstad

ÖSTRA. Barn, föräldrar och en och annan morfar fick provsitta ambulanser och brandbilar, prova tutan och kolla stegen vid ett besök på räddningsstationen i Kallerstad på påsklovet. Personal från Falck Ambulans och Räddningstjänsten i Östra Götaland tog väl hand om alla. Scandic City i Linköping bjöd på mumsigt fika.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DRABBADE FÅ STÖD

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

GÅ MED I EN LOKAL FÖRENING

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

HÄMTA KRAFT MED LÄGER OCH REKREATION

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

Aktuellt på Ågrenska: Familjevecka på temat leukemi (vecka 38) och familjevecka på temat hjärntumörer (vecka 43).

FAKTA OCH RÅD PÅ SAJTEN

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

NY! Film med tips för pojkar.
I Vävnadsrådets film *Jag har fått cancer - orka bry sig om jag vill ha barn i framtiden* möter vi en ung kille som ställs inför frågan att frysa ner spermier innan hans cancerbehandling påbörjas. Se filmen på **barncancerfonden.se**

NY! Film om supersnöret.
Barncancerfonden Västra står bakom den nya filmen om supersnöret med artisten Petter. Supersnöret är ett sätt att synliggöra behandlingen för barnet. För varje steg i cancerbehandlingen får barnet sätta på en pärla på sitt supersnöre vilket gör att snöret berättar en behandlingshistoria.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I webbutiken hittar du böcker på temat barncancer och gratis informationsmaterial. Här är några förslag på sommarläsning för hängmattan!

Bok för anhöriga. *Orkar han så orkar jag* av Helene Kindstedt om den tuffa resan in i barncancervärlden – skildrad med mycket humor och kraft trots allt det tunga. Finns i webbutiken för 100 kronor.

Starka berättelser. *Tio noveller om barncancer* skrivna av drabbade, föräldrar och bonusföräldrar. Boken kostar 100 kronor i webbutiken.

Barnbok om cancer. *När Annas syster blev sjuk* av Anki W Karlsson och Ingrid Flygare. När Annas storasyster Elsa får cancer förändras allt för alla i familjen. Finns i webbutiken för 150 kronor.

Eugen drabbas av hjärntumör. *Eugen och den dumma knölen* av Anna Sommer och Michael Grotzer. Boken handlar om lille Eugens upplevelser i samband med att han får en hjärntumör. Pris 150 kronor.

SÅ KAN DU BIDRA

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

BLI BARNSUPPORTER

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

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

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

Brickan Frallan. Tillägnad en liten leukemisjuk pojke och designad av Lisa Bengtsson.
Pris: 415 kronor, varav 325 kronor går till Barncancerfonden.

Nallen Vilja. En virkad kompis för både stora och små. Designad av företaget Sebra. Pris: 225 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.

Virkad börs. En liten figur som man kan förvara alla möjliga småsaker i. Designad av Sebra. Pris: 125 kronor, varav 85 kronor går till Barncancerfonden.

KÖP GIVE HOPE-PRODUKTER

När du köper en Give Hope-märkt produkt från ett företag ger du samtidigt en gåva till Barncancerfonden. Några företag som säljer Give Hope-produkter är Bauhaus, Ur&Penn, MQ, Delicard, Babyshop.se och SkickaTårta.se. Butiken hittar du på **givehope.se**.

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

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

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 EN EGEN INSAMLING

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

BLI FÖRETAGSPARTNER

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

Företag

Glada grannar i postnummer 861 39 Bergeforsen delar på 60 miljoner kronor i årets första GrannYra.

Vinn med dina grannar

I PostkodLotteriet får du dela din vinnarglädje med grannarna i postnumret! För när en av er vinner, då vinner också alla andra som har en lott. Några som alltid vinner är Barncancerfonden och övriga cirka 50 ideella organisationer som delar på överskottet från lottförsäljningen.

De senaste tolv månaderna har 137 lottköpare blivit miljonärer och kunnat göra verklighet av sina drömmar. Vem vet, nästa gång kan det vara din och dina grannars tur att vinna stort på att vara med i Lotteriet.

Ny vinstchans varje dag
De högsta dagliga vinsterna lottar vi ut på fredagar – upp till 100 000 kr per lott, en Volvo V60 och en miljon kr. Och alla vinster är skattefria!

Cirka 200 000 vinster i månaden
Förutom alla de ordinarie vinsterna har du dessutom chans att få dela på många miljoner i GrannYran tre gånger per år och i många extradragningar under året. För allt det här betalar du som har fyllt 18 år bara cirka 5 kr per dag, dvs 160 kr per månad.

Över 14 miljoner vinster
Sedan PostkodLotteriet startade hösten 2005 har vi delat ut över 14 miljoner vinster värda en bra bit över 8 miljarder kronor.

Gå in på www.stodlinjen.se om du eller en anhörig spelar för mycket.

postkodlotteriet.se

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Posttidning B
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00
info@barncancerfonden.se

BARNCANCER FONDEN

UNGA HJÄLTAR

FOTO: KALLE ASSBRING

”Jag löser kuben på tio sekunder”

Max Sjöberg löser Rubiks kub på tio sekunder. Och han har ett fyrtiotal att välja bland. Däremellan är det innebandy som gäller för 14-åringen. Förra födelsedagen väntade tidernas överraskning.

”När jag fyllde 13 år fick jag en rolig överraskning. Det ringde på dörren och där stod Amadou Jawo, som spelar fotboll i Djurgården. Jag brukar gå på deras matcher och han är den bästa spelaren i laget.

Det var väldigt roligt att han hälsade på och fikade med mig på min födelsedag. Han visste att jag har leukemi. Men vi pratade inte om det. Vi pratade om fotboll i stället.

Jag minns inte mycket av det som hände när jag blev sjuk. Men jag var trött och vi åkte till sjukhuset. När vi åkte dit tänkte jag faktiskt ”tänk om det är cancer”. Jag vet inte var den tanken kom från, jag känner ingen som har haft cancer.

Jag har en stor behandling kvar, sedan ska jag äta medicin i ett år. Nu mår jag bra, jag känner mig nästan helt frisk. Jag spelar innebandy flera gånger i veckan igen. Det är det bästa jag vet.

Men jag är också bra på att lösa Rubiks kub. Jag har varit med på flera tävlingar och mitt rekord att lösa den är på tio sekunder. Jag har över 40 kuber, en del är lätta och andra är svåra.

Det jobbigaste med min cancer är att jag har fått åka till sjukhuset i Linköping. Det fanns inte någon plats för mig på Karolinska. Där hade de andra rutiner, och jag kände inte de som jobbade där. Att vara på ett annat sjukhus var inte lika tryggt men det tråkigaste var att ingen av mina kompisar kunde hälsa på mig där. Nu ser jag fram mot sommaren. Vi ska åka till Gotland.”

BERÄTTAT FÖR
MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Max Sjöberg

Ålder: 14 år.
Bor: I radhus i Älta utanför Stockholm.
Familj: Mamma Rosmarie, pappa Christer och bröderna Wilmer, 10 år, och Melker, 3 år.
Tycker om: Spela innebandy, spela gitarr, lösa Rubiks kub, vara med kompisar.
Diagnos: Leukemi, ALL i november 2013.

Rubiks kub

Den första och vanligaste kuben är 3×3×3 block stor, men det finns många varianter. Utmaningen är att med så få vridningar, eller på så kort tid, som möjligt se till att rutorna på varje sida har samma färg.