NY SVENSK STUDIE AV DÖDLIG HJÄRNTUMÖR

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 3.14

HJÄLP! SPRUTRÄDD?
Så klarar Naemi sticken

UNDERBART OCH LÄSKIGT
–att bli förälder efter cancern

SAMTALSSTÖD
MÅNGA EFTERLYSER DEN HJÄLP SOM MAX FÅTT

”En eloge till alla inom vården”

HUGGORMAR har alltid älskat att ligga och sola i stenpartiet vid badplatsen på vårt sommarställe. Ända sedan barnsben har jag gått dit med hjärtat i halsgropen, stövlar eller rejäla skor på fötterna, med stirrande blick. Ormrädslan sitter i än idag.

I det här numret av Barn&Cancer pratar vi om rädslor. Vi möter Naemi som botat skräcken för stick i fingret med lek och Viktor som skrev en bok.

Många canceröverlevare oroar sig för att deras förmåga att få barn på naturlig väg skadats av behandlingen. Stina och Emelie är två som trotsade rädslan och som är mammor i dag.

En av de vanligaste rädslorna är rädslan för det okända. Om du förstår varför du är rädd, kan du hitta verktyg för att bemöta rädslan. Därför arbetar Barncancerfonden med att ta fram informationsmaterial som ska hjälpa drabbade familjer att förstå vad de ska gå igenom.

Något vi inte berör i detta nummer av tidningen – men som är extra aktuellt i sommartider – är bristen på sjuksköterskor inom vården. Bristen har varat i flera år och blir mer och mer påtaglig, bara på Karolinska sjukhuset i Solna och Huddinge saknas 300 sjuksköterskor och på barnonkologen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna är endast hälften av vårdplatserna öppna i sommar. Personalen oroar sig för att inte orka.

Jag vet av egen erfarenhet att personalen på våra sjukhus sliter hårt för att vi ska få bästa möjliga vård. Deras fantastiska bemötande är A och O för att vi patienter ska känna oss någorlunda trygga i en otrygg situation.En stor eloge till er alla som jobbar inom vården.

Jag önskar er alla god läsning och en riktigt skön sommar.

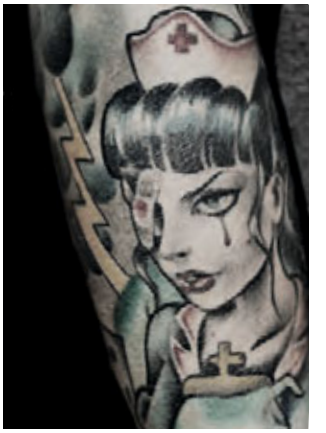
YLVA ANDERSSON, chefredaktör

INNEHÅLL Nr 3.14

Naemi – övervinnaren 4
Med lek och träning på lekterapin har livrädda Naemi lärt sig hur hon ska klara av nödvändig provtagning. Hon och pappa Magnus berättar hur.

Mamma – hurra! 10
Att bli behandlad för cancer som barn kan påverka fertiliteten. Stina är tvåbarnsmamma och möter svårigheter som andra slipper.

Ny gliomstudie 18
Efter Barn&Cancers intervju bestämde sig Klas Blomgren, hjärnforskare, för att starta en studie kring de obotliga ponsgliomen.



Gaddad för livet 22
Alla fyra har mött barncancer på nära håll, men på olika sätt. De har valt att berätta om rädsla, förlust och livsglädje – på huden.

Tänk om … 26
Risken är inte stor, men oron är det. När det är dags för återbesök för Julia vaknar mamma Jennys rädsla för återfall.

Stödet efteråt 30
Gruppen överlevare av barncancer blir större och större, och en del av dem mår dåligt. I dag saknas organiserad psykologuppföljning.

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 8 september 2014.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

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

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Emma Olsson

GRAFISK FORM:
Johan Askegård

ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
Mats Jerndahl

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

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

GOFIKA FÖR FORSKNINGEN

Svenska juniorbagarlandslaget har bakat in 118 139 kronor till Barncancerfonden.

– Fantastiskt roligt att vi kan bidra med pengar till forskning, konstaterar Martin Lundell, vd för Sveriges bagare och konditorer, huvudarrangör av SM Unga bagare.

SVENSKA JUNIORBAGARLANDSLAGET FANNS på plats under SM Unga bagare och Skolmästerskapen i bakning i Göteborg. Där bakade laget bullar och matbröd som såldes i Nordstan till förmån för Barncancerfonden. Och det blev en rejäl summa som fikasugna besökare bidrog med: 118 139 kronor.

– Att unga bakar till förmån för barn som har en svår sjukdom kändes som ett självklart val för oss. Syftet är enbart gott och det gillar vi. De som handlade uttryckte också att det var positivt att pengarna går till barncancerforskning.

Det som sålde bäst var kanel- och kardemummabullarna. Sista timmen såldes även marsipanfigurer från Skolmästerskapens 28 bagare.

– De sålde snabbt slut även de, konstaterar Martin Lundell.

Samtidigt med landslaget tävlade 12 personer om titeln svensk mästare, unga bagare. Vann gjorde Sabina Karlsson, 21 år, som tillsammans med dem som kom tvåa, trea och fyra utgör ett nytt juniorbagarlandslag inför EM i Bryssel i höst. Samarbetet fortsätter i höst. ■

MALIN BYSTRÖM

FOTO: NICKE JOHANSSON

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: SOFIA RUNARSDOTTER

Naemi lekte bort stickrädslan

Rädslan för stick i fingret var så stark att Naemi kräktes i garaget på väg till mottagningen. Nu har hon motat rädslan med hjälp av lek. Men det är fortfarande lite jobbigt. Nästan som att doppa sig i en sjö en varm sommardag.

NAEMI STENMAN, 7 år, har gruvat sig sedan kvällen före. I dag är det dags för stick i fingret igen. Och för Naemi betyder det jobbiga känslor. Rädsla och ångest som går över i hjärtklappning, illamående och ibland tårar. Hon gillar nämligen inte stick. Och framför allt inte de som tas i fingret. Två rör med blod ska sugas upp från en ganska liten fingertopp.

– Pappa säger att jag måste. Jag har en dum knöl i huvudet och om jag inte tar stick i fingret kan det bli sämre. Jag vet inte varför jag är rädd. Men det gör lite ont.

Naemi gruvar sig men vill samtidigt ha det gjort. För när blodet har runnit ned i rören och allt är klart väntar lättnad och en fest med familjen på kvällen.

– Vi ska ha fina kläder, det måste man ha när det är fest. Sedan ska vi äta tacos. Det är det bästa jag vet.

Hon har sin pappa Magnus och sin bonusmamma Annika Stenman med sig till lekterapin på sjukhuset. Lillebror Eli tultar runt och gömmer sig till sist under ett bord. Här finns stödet och den nya kompisen Åsa Öman Gräll, förskolelärare. Hon och Naemi har lekt tillsammans för att mota rädslan och skapa trygghet inför det som är oroväckande otäckt.

– Åsa har gett mig en docka som jag har döpt till Vinter-Lilja. Hon har tjocka fingrar som man kan sticka i, berättar Naemi.

NAEMI SÄTTER fart mot hissarna, Åsa följer efter med Vinter-Lilja dinglande under armen. Naemi trycker på hissknappen till den våning dit hon inte vill.

”NAEMI HÅLLER ANDAN SÅ HÅRT ATT ÅSA FÅR HJÄLPA HENNE ATT HITTA DEN IGEN. TVÅ RÖR MED BLOD FYLLS OCH NAEMI FÅR ETT PLÅSTER PÅ FINGRET.”

– Visst är det fyra jag ska trycka på? frågar hon samtidigt som hon visar att hon kan böja upp sitt ena ben i en rak vinkel mot väggen i hissen.

Naemi har redan innan bestämt hur hon vill ha det. Åsa är med om rädslorna blir för stora.

NAEMI STENMAN

Ålder: 7 år.
Bor: Uppsala.
Familj: Pappa Magnus, bonusmamma Annika, lillebror Eli, lillasyster Aila och mamma Beatrice Rytsy.
Gör: Går i första klass.
Diagnos: Hjärnstamstumör som upptäcktes i juli 2013 efter att Naemi fått dålig syn på ett öga. Naemi har behandlats med cytostatika. Tumören går inte att stråla eller operera bort.
Gillar: Vara med kompisar, busa och göra konster.

Naemi tar pappa i handen och går ut i korridoren. Ännu skymtar inga rädslor eller någon oro. Naemi går ned i spagat, jagar efter sin pappa och försöker hitta på annat i väntan på ”det där”. Sköterskan Maria Lindgren, som alltid är den som sticker Naemi, berättar att nu är dags.

Naemi stannar av i upptågen.

– Jag har bestämt att jag ska sitta i pappas knä, säger hon.

Hon klättar upp i stolen och hennes små fötter vilar mot hans stora. Åsa sätter sig på en stol framför med Vinter-Lilja i famnen. Maria lägger Naemis hand i en värmedyna. Det är viktigt med varma fingrar för att blodet i toppen ska rinna till. Pappa stryker undan Naemis hår och viskar i hennes öra. Nu är det dags.

– Jag vill räkna, säger Naemi så tyst att det nästan inte hörs.

– Okej, säger Åsa. Hur många siffror vill du säga?

– Ett, två och tre.

Åsa visar en bild på en sköterska som tvättar rent ett barnfinger. Maria ska göra samma sak med Naemis finger. Hon får själv välja vilket.

– Ta det långa.

Naemi spänner sig. Åsa bläddrar fram nästa bild. Sticket. Är vi redan där?

– Ett … Två … Nej, jag vill inte.

Naemi blundar hårt. Åsa talar lugnande och pappa påminner om festen. Ingen gör sig någon brådska. Här i rummet är det som att all tid i världen finns.

Naemi börjar om. Håller andan. Tar fart.

– Ett, två … och tre.

Maria sticker. Naemi håller andan så hårt att Åsa får hjälpa henne att hitta den igen. Två rör med blod fylls och Naemi får ett plåster på fingret. Hon väljer ett med ett monster på.

– Det gör inte ont. Jag tycker att det liksom kittlar lite. Nu känns det inget, säger Naemi och tittar på sin omplåstrade fingertopp.

INNAN NAEMI fick hjälp av Åsa på lekterapin var ett stick i fingret så jobbigt att Naemi kräktes på vägen till avdelningen. Flera dagar innan kunde hon vara ledsen och orolig.

Man försökte med bedövningsplåster och lustgas.

– Lustgas var skönt, säger Naemi utan att titta upp från sin påbörjade teckning. Jag blev lugn. Då var det inte så jobbigt med sticken.

Men att ge lustgas och bedöva är medicinska procedurer och i förlängningen hjälper det ju inte mot själva stickrädslan. Det var då Åsa fick chans att hjälpa till.

– Första gången jag träffade Åsa var jag nog rädd. Jag visste inte vad som skulle hända, säger Naemi.

”LUSTGAS VAR SKÖNT” SÄGER NAEMI UTAN ATT TITTA UPP FRÅN SIN PÅBÖRJADE TECKNING. ”JAG BLEV LUGN. DÅ VAR DET INTE SÅ JOBBIGT MED STICKEN.”

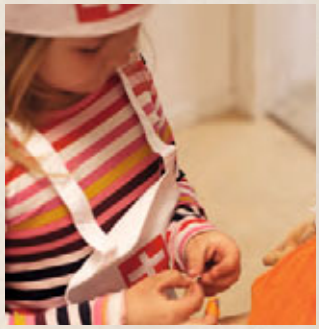
Åsa och Naemi har tränat tillsammans i ett särskilt rum där alla obehagliga sjukhusgrejer finns, nålar, sprutor, plåster och bandage.

– Det är bra att få leka sjukhus och veta vad som ska hända. Åsa är snäll.

Det är viktigt att barnet får bestämma. Rädslan är ofta uttryck för något annat och ofta handlar det om kontrollförlust eller ilska. Åsa försöker vara lugn och lyssna.

– Naemi klarar av sticken bättre nu, det känns fantastiskt. Nästa gång tror jag att hon klarar det utan mig, säger Åsa. ■

MALIN BYSTRÖM



NAEMI *övar stick på en docka. Leken är ett sätt att närma sig det otäcka.*

LÄSKIGT. *Då är det bäst att blunda. Sjuksköterskan Maria väntar på Naemis stick-signal.*

Pappa Magnus tips:

- Ta hjälp av sjukhusets personal. De kan bidra med bedövningsplåster eller lustgas.
- Försök vara lugn när ditt barn ska stickas. Om du är jätterädd känner ditt barn det och tar efter beteendet.
- När ditt barn ska göra något jobbigt som gör ont, var med. Prata om det som har hänt efteråt.
- Belöna. Locka ditt barn med något skoj när det jobbiga är över. Det behöver inte vara prylar utan hellre en skojig aktivitet. Tid är bra att ge!
- Avsluta provtagningar och annat jobbigt positivt. Det minns barnet.

Stickträning steg för steg:

Rädsla för sprutor och stick kan ha sin grund i att barnet har svårt att uppfatta information som inte är anpassad. Barnet förlorar känslan av kontroll och då uppstår rädsla som kan förstärka smärtupplevelsen. Det kan prägla barnet för lång tid framöver. Det är viktigt att injektionsrädsla tas på allvar, försök avdramatisera och visa respekt för barnets upplevelse.

1 Förbered barnet och föräldrarna på vad som ska hända. Om barnet är litet, börja med att prata om eller leka med andra saker för att skapa en relation till barnet.

2 Introducera en docka som barnet kan göra undersökningar och ta prover på. Använd bilder och verbal guidning.

3 När provet ska tas: var informerad, förberedd och trygg. Tala direkt med barnet och se till att miljön är lugn. Det är viktigt med tid, stressa inte. Var närvarande. Använd bilderna från leken och var strukturerad. Små barn kan avledas med roliga saker, som såpbubblor eller en leksak som låter.

4 Bearbeta. Prata om det som har hänt, ta leken till hjälp om det behövs. Bekräfta barnet och ge beröm när det jobbiga är över.

Källa: Åsa Öman Gräll, förskolelärare vid lekterapin, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Viktor skrev en bok till sköterskorna

Viktor Jifors har skrivit ned i en bok hur han vill att det ska gå till när han ska lämna prover. Boken tar han med sig varje gång det är dags.

"Jag heter Viktor och jag är åtta år. Jag tycker om bollspel i skolan, vara med kompisar och spela tv-spel. För två år sedan fick jag något som heter cancer, eller leukemi. Jag vet att det är en farlig sjukdom som man kan dö av. Flera gånger har jag varit på sjukhuset och blivit stucken. Både i fingret och i venporten. Några gånger har det blivit fel och det har gjort att jag har blivit väldigt rädd. Två gånger kröp jag ihop i sängen som en boll och somnade när det var som jobbigast. Flera gånger skrek jag och slog omkring mig och det kom tårar. Jag fick hjälp av en jättebra psykolog på sjukhuset som har hjälpt mig att inte vara rädd längre. Och så har jag skrivit i en bok om hur jag vill att de ska göra och hur de inte får göra när jag ska lämna prover. Jag tar med mig den varje gång jag ska till sjukhuset. I min bok står det att jag vill att personalen inte ska sticka förrän jag är beredd. Ibland blundar jag en stund och försöker tänka rätt. Sedan kramar jag mamma eller pappa. Sedan säger jag 'nu kan ni göra det' och då räknar de till tre och sedan gör de det."

GLADARE. *För Viktor Jifors hjälpte det att skriva en egen bok om rädslan. Han vill inte bli stucken förrän han är beredd.*

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

KORT OM ...

37 miljoner kronor. Så mycket samlade brittiska 19-åringen Stephen Sutton in via sociala medier, innan han gick bort till följd av tarmcancer.

DE CYKLAR FÖR SIN DÖDA DOTTER

Saga dog några dagar gammal i leukemi. Nu har Jenny och Ola Sund bestämt sig för att cykla till Paris med team Rynkeby för att hylla sin förstfödda. Sonen Alvin, fem månader, får färdas i följebilen. Följ loppet den 4-11 juli på **teamrynkeby.se.**

FOTO: NOGO STUDIO

En strike för hoppet

För alla som tycker att ljudet av rullande klot och fallande käglor är ljuv musik, och som dessutom vill bidra till ett gott ändamål, är Bowling of Hope ett önskeevenemang.

Mellan 6:e och 14:e september samarbetar Sveriges bowlingföretagare, Sveriges Bowlinghallars förbund, Swedish Bowling Federation och Barncancerfonden. Målet är att inbringa 500 000 kronor till forskningen. Familjer och företag som väljer att gå och bowla under perioden bidrar med 250 kronor till Barncancerfonden.

Under seriespelet den 13:e september kan lag och besökare skänka en slant till Barncancerfonden.

Dags rensa källarförrådet

Alla som har prylar i överflöd kan donera dem till Stadsauktioner (Stockholms Auktionsverk) efter 25:e augusti. Under september samarbetar företaget med Barncancerfonden, och säljer föremål utan provision. Pengarna från försäljningen går till Barncancerfonden. Samarbetet inleddes förra året, under Barncancermånaden. Auktionsverket finns i Stockholm, med filialer i Göteborg och Malmö/Köpenhamn. På hemsidan kan du se inlämningsställen och öppettider: **auktionsverket.se.**

Läsning för livet

Book of Hope är ett evenemang som gör gott på flera sätt. Den 6:e september handlar det inte bara om att samla in pengar till ett viktigt ändamål, att utrota barncancer, utan också om att främja barns läsande.

I Kungsträdgården i Stockholm kommer deltagarna att få lyssna på Elsa Beskow-berättelser, Design House Stockholm säljer sina produkter ur serien Maskrosor, formgivna av Catharina Kippel efter en illustration av Elsa Beskow, med familjen Beskows tillåtelse.

Mot ett bidrag till Barncancerfonden kan besökarna välja en bok ur skörden från förra årets Book of Hope, av författare som Herman Lindqvist, Agneta Sjödin och Stefan Einhorn.

Kungsträdgården Park&Evenemang är samarbetspartner i Book of Hope och bidrar med till exempel ett sagotält.

Barncancermånaden inleder hösten

Förra året uppmärksammades september som Barncancermånad, även i Sverige. Under månaden fokuserar Barncancerfonden extra för att skapa uppmärksamhet kring barncancer.

För att höja överlevnaden i barncancer krävs mer intensiv forskning än någonsin tidigare. Och för mer forskning krävs mer pengar. Under september vill Barncancerfonden öka uppmärksamheten på cancer hos barn ytterligare, dels för att samla in pengar, dels för att stötta de drabbade och deras familjer. September är sedan tidigare vikt åt kampen mot barncancer i till exempel USA och Kanada, Sverige anslöt sig förra året.

Läs om evenemang nära dig på barncancerfonden.se.

FOTO: ANDERS LINDÉN/AGENT BAUER

OVANLIG BILREKLAM.
BMW skänker 100 kronor per provkörning till Barncancerfonden.

Provkörning som gör skillnad

Kampanjen är ovanlig i branschen – bilreklam utan en enda bil. Men Provkörning som gör skillnad inbringade 1 853 315 kronor till kampen mot barncancer under hösten 2013.

Som avsändare står BMW, och kampanjen går ut på att företaget skänker 100 kronor per provkörning till Barncancerfonden.

I år satsar bilfabrikanten på att fördubbla sitt bidrag till forskningen. Tre miljoner kronor vill företaget dra in under hösten, med början under Barncancermånaden.

Förra året var många sugna på att testa snabba bilar, Provkörning som ger skillnad resulterade 2013 i 16 666 provkörningar, som inbringade motsvarande 3 615 forskartimmar.

Gå igång Barncancermånaden

31:e augusti satsar Barncancerfonden på att gå igång Barncancermånaden med Walk of Hope.

– Det är en fantastisk möjlighet att hjälpa till i kampen mot barncancer, samtidigt som du gör dig själv en tjänst genom att motionera, säger Petra Lundborg på Barncancerfonden.

Förra året, som också var premiår för gångloppet arrangerades Walk of Hope på 30 platser landet runt. Vem som helst kan ordna sitt eget promenadlopp. De som inte har möjlighet att delta kan bidra till Walk of Hopes insamling. Målet är 100 000 kronor.

Läs mer om Walk of Hope på: **barncancerfonden.se/engagera-dig/event/walk-of-hope.**

En simtur mot cancer

Helgen 13-14 :e september samarbetar Barncancerfonden och flera av landets simklubbar gemensam sak under parollen Swim of Hope. Ambassadör blir före detta elitsimmaren Lars Frölander. Det så kallade sponsorsimmet har under flera år dragit in pengar till individuella simmare, välgörande ändamål och till klubbarna. I år går 50 procent av de insamlade medlen till Barncancerfonden.

– Målet är att Swim of Hope ska bli lika stort som Spin of Hope, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden.

Förra året deltog cirka 30 klubbar i Swim of Hope, i år är målet 50.

Simmare och hoppare i respektive klubb skaffar sponsorer som betalar per meter eller per poäng för hopp, eller bidrar med en engångssumma.

Läs mer på **barncancerfonden.se/swim-of-hope/upplagg/**

30

Så många ungdomar från hela Norden samlades i Norge för Nordic Meeting for Young Survivors, mellan 13 och 15 juni.

100 år

Den 26 maj firade Ågrenska sin bemärkelsedag med pompa och ståt. Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för familjer som drabbats av ovanliga sjukdomar, till exempel barncancer. Läs om Barncancerfondens vistelser på barncancerfonden.se.

Syskonutflykt till skärgårdsidyll

Tillsammans med en grupp syskon till drabbade barn for syskon-stödjaren Lotta Westergren till Saltkråkan i Stockholms skärgård (eller Norröra, som ön heter egentligen), på skärtorsdagen.

– Syskonen mår bra av att vara i centrum och hitta på saker på egen hand, säger Lotta, som arbetar vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

Syskonstödjare finns vid alla sex barnonkologiska centrum och vid Lilla Erstagården, Sveriges enda barnhospice. De finansieras av Barncancerfonden.

FOTO: MAGNUS GLANS

Se filmen om syskonstöd på youtube.com/watch?v=ovLHb50vsMY.

Barncancertrampet rullar i augusti

Förra året drog det privata initiativet Barncancertrampet in 250 000 kronor till Barncancerfonden. I år hoppas grundaren Pierre Davidsson att loppet ska genomföras i ett tiotal svenska städer. Det var 2012 som det första Barncancertrampet drog igång och förra året spred sig förlagan till flera svenska städer.

I loppets hemort Växjö rullar deltagarna ut ur Strandbjörket klockan 10, den 23:e augusti. Läs mer på barncancertrampet.org.

Fokus på sena komplikationer

Den 15-16:e september arrangeras ESLCCC 2014 (European Symposium On Late Complications after Childhood Cancer) i skotska Edinburgh. Sena komplikationer är biverkningar efter behandling och operation, och kan uppstå många år efter att sjukdomen är färdigbehandlad.

Under de två dagarna samlas experter från flera olika områden för att diskutera den senaste forskningen, nya behandlingsformer, socioekonomiska frågor och omvårdnad.

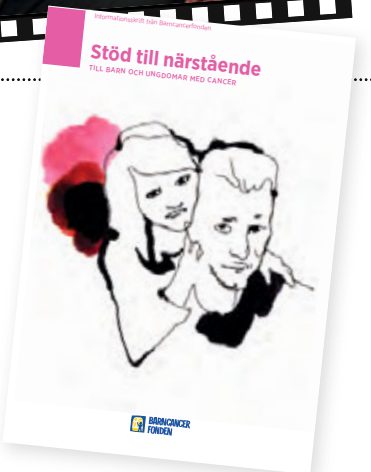
Det första symposiet hölls i Lund 2007. Representanter från Barncancerfonden kommer att vara på plats.

Sarah och Syleme nu på dvd

Sarah har ett komplicerat förhållande med mamma Syleme. När Sarah blir sjuk i cancer blir hon samtidigt beroende av sin mamma. Anders Lidéns film kom 2013 och finns nu att köpa på dvd, till exempel i Barncancerfondens webbutik på **barncancerfonden.se.**

Hjälp till dig som är nära

Det är svårt att stå bredvid en drabbad familj och veta vad man ska göra, till exempel mor- eller farföräldrar. Nu finns en ny skrift att beställa kostnadsfritt från Barncancerfonden. Den innehåller praktiska tips för dem som är nära familjen med det sjuka barnet. Beställ "Stöd till närstående" på barncancerfonden.se.



FIGHTER HJÄLPEN

Fighterhjälpen slår mot barncancer

Vid Kampsportsgalan i Stockholm 22:a mars delade Fighterhjälpen ut en check på 500 000 kronor till Barncancerfonden, och 100 000 till stiftelsen Min stora dag.

Insamlingen startades 2012 av Christian Agerberg, Erik Grönberg och Mikael Spreitz, för att bidra i kampen mot barncancer och för att skänka hopp till drabbade barn.

Enklare med Försäkringskassan

I Barncancerfondens fortsatta arbete för att göra livet lite enklare för drabbade familjer, möttes personal från Försäkringskassans avdelning för allvarligt sjuka barn och representanter för Barncancerfonden den 1:a april. Förhoppningen är att livet för de drabbade familjerna ska bli lite lättare framöver.

Aron kör svenska klassikern

Vasaloppet och Vätternrundan är avklarade för Aron Andersson. Nu återstår Vansbrosimningen och Lidingöloppet i svenska klassikern.

Det som skiljer Aron från många andra idrottare är att han är rullstolsburen efter cancern som drabbade honom som åttaåring.

Aron har tidigare cyklat till Paris med Team Rynkeby och klättrat upp för Kebenekaise med sin rullstol.

50 kronor.

Så mycket pengar går till Barncancerfonden varje gång någon köper en Alicemössa. Insamlingen startades 2012 och närmar sig målet, 200 000 kronor. Läs mer på **www.alicemossan.se** eller **www.barncancerfonden.se/13569.**

TEXT: RIKARD HELLQVIST FOTO: ANDERS G WARNE

BABY-BOOM

Stina Bergqvist blev mamma trots behandling

Cancerbehandlingen kunde ha gjort henne steril. I stället strålar det om 32-åriga Stina Bergqvist när hon berättar om sönerna Terje och Maxime. Infertilitet är annars något som i hög grad oroar unga canceröverlevare.

STINA BERGQVIST *tillsammans med sonen Maxime, snart ett år.*

MAXIME LIGGER och sover i vagnen. Stina visar vägen till radhuset i Skarpnäck utanför Stockholm och manövrerar vagnen samtidigt som hon hoppar fram på kryckor. Stinas vana rörelser gör att det ser enkelt ut.

– Jag har fått in snitsen. Sedan är det ju så att allt ordnar sig, oavsett om det är att köra barnvagn eller något annat som kan verka svårt till en början. Och skiter det sig någon gång får man väl fråga om hjälp, säger Stina.

Hur ofta har du bett om hjälp då?

– Nästan aldrig, säger Stina och skrattar. Jag vill inte vara beroende av någon, så jag försöker lösa det mesta själv.

Ewings sarkom är ingen ärftlig sjukdom och inget som Stina behövde fundera kring när hon och sambon Johan började prata om barn. Däremot visste ingen om hennes fertilitet minskat eller helt försvunnit på grund av den cytostatikabehandling hon fick som barn.

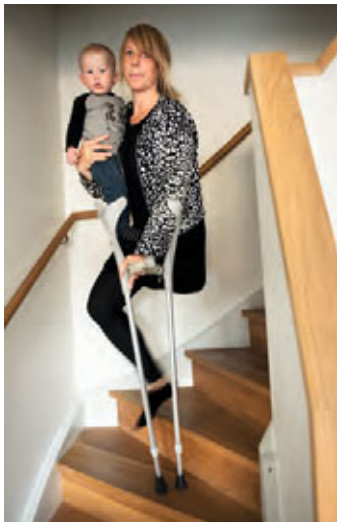
– Jag och Johan beslöt oss för att försöka, går det så går det, liksom. Och jag blev gravid nästan på en gång. Så jag slapp oroa mig för det, säger Stina och ler.

NÄR TERJE KOM TILL VÄRLDEN dök en del frågor upp i Stinas huvud. Hur skulle hon bära upp honom för trappen och hur skulle det fungera att köra barnvagnen? Stina löste båda problemen.

STINA BERGQVIST

Ålder: 32.
Bor: I Skarpnäck.
Familj: Sambon Johan Bergenblad och sönerna Terje, 3,5 år, och Maxime, snart ett år.
Gör: Började jobba igen efter mammaledigheten i juni, som specialistsjuksköterska för barn och ungdomar.
Diagnos: Ewings sarkom, 1990. Färdigbehandlad sensommaren 1991.
Intressen: Idrott. Jag spelar rullstolsbasket i Akropol och följer HV 71 i hockeyns Svenska hockeyligan.

MAMMALEDIG. *Maxime är andra barnet, Terje som är tre och ett halvt är på förskolan. När de två sönerna är stora nog att förstå, tänker Stina förklara sin tidigare cancer lite mer ingående.*



UTMANING. *Stina vill inte vara beroende av någon så hon löser det mesta själv.*

”JAG HAR FÖRKLARAT DET PÅ ETT VÄLDIGT ENKELT SÄTT, ATT NÄR MAMMA VAR LITEN SÅ BLEV HON SJUK I BENET OCH FICK LOV ATT TA BORT DET.”

– I trappan sätter jag mig ned, har barnet i famnen, och hasar mig upp för trappstegen. Vagnen har jag lärt mig köra, sedan kopplar jag fast det här bältet i nedförsbackar så att den inte åker ifrån mig, säger Stina och visar upp det svarta skärpet som annars används i samband med styrketräning.

BÅDE TERJE OCH MAXIME är förlösta med kejsarsnitt. Stina fick medicin som påverkar hjärtat i samband med cancerbehandlingen och blev avrådd från två saker: att föda barn och ägna sig åt tyngdlyftning.

– Det sistnämnda var inte så svårt att avstå ifrån och så fick jag ändå känna av värkar när Terje kom till världen, så jag har inte missat det. Han ville ut tidigt så vi fick åka in och göra ett akut kejsarsnitt.

Terje, som blivit tre och ett halvt år, har frågat mamma varför hon bara har ett ben.

– Jag har förklarat det på ett väldigt enkelt sätt, att när mamma var liten så blev hon sjuk i benet och fick lov att ta bort det. När han blir äldre kanske jag förklarar mer detaljerat om han vill veta.

I JUNI BÖRJADE Stina jobba igen efter mammaledigheten. Hon har fått en ny tjänst som specialistsjuksköterska för barn och ungdomar i Stockholmsförorten Handen.

– Att jag valde att utbilda mig till sjuksköterska beror mycket på att jag trivdes på sjukhuset, mitt i allt elände. Personalen på sjukhuset var fantastisk och gjorde mycket fint för mig och min familj. Nu vill jag ge lika mycket tillbaka. ■

”NU KÄNNS DET BARA FANTASTISKT”

Som fyraåring drabbades hon av leukemi. Som 28-åring är hon, trots risken för fertilitetsproblem efter behandlingen, gravid med sitt första barn.

– Det känns helt fantastiskt, säger Emelie Lundsten.

HENNES LEUKEMI upptäcktes 1990. Då var Emelie en liten tjej på fyra år och hon minns inte något av behandlingen, strålningen eller cytostatikan. Bara det roliga, som hon uttrycker det.

– Jag kommer ihåg julbordet som dukades upp på sjukhuset, och alla cyklar som fanns där. Som barn lever man i en liten bubbla, man vet inte om något annat än det man upplever, säger Emelie.

I övre tonåren började frågor om fertilitet dyka upp. Emelie gick på en föreläsning om sena komplikationer och med nyvunnen vetskap om att tidigare cancersjuka kunde nå klimakteriet i dryga 30-årsåldern beslöt hon sig i samråd med gynekolog för att ta ett blodprov.

”LEUKEMI ÄR INGEN ÄRFTLIG SJUKDOM, SÅ JAG KÄNNER INGEN ORO ALLS FÖR ATT MITT BARN SKA BLI DRABBAT AV CANCER.”

– Det visade att jag hade ägg och att de var fertila. Det som däremot var osäkert var hur många ägg jag hade, då mängden kan vara hälften så många på grund av behandlingen, säger Emelie.

DÄRFÖR FICK HON och Jonas fundera kring ett eventuellt barn tidigare än de kanske annars hade gjort.

– Jag sa till Jonas, ”vill du ha barn tillsammans med mig, så måste vi nog börja fundera på det snart”.

De beslöt att vänta tills de båda hade fyllt 28 år. Men det gick fortare än så.

– Jag hann inte ens börja oroa mig för att inte bli gravid, det löste sig så snabbt. Nu känns det bara fantastiskt.

FOTO: PRIVAT

EMELIE LUNDSTEN *blev snabbt gravid och slapp oroa sig för sin fertilitet trots risken i samband med behandlingen mot leukemi. Här ligger Emil. född 13 maj, fortfarande i magen.*

Är du orolig för att ditt barn också kommer att drabbas av cancer då du varit sjuk?

– Leukemi är inte någon ärftlig sjukdom, så jag känner ingen oro alls för det.

Emelie och sambon Jonas har nyligen lämnat tvåan i centrala Göteborg för en villa i Vallda, i Kungsbacka kommun. En flytt till större bostad har varit på gång tidigare, men aktualiserades ytterligare när Emelie blev gravid.

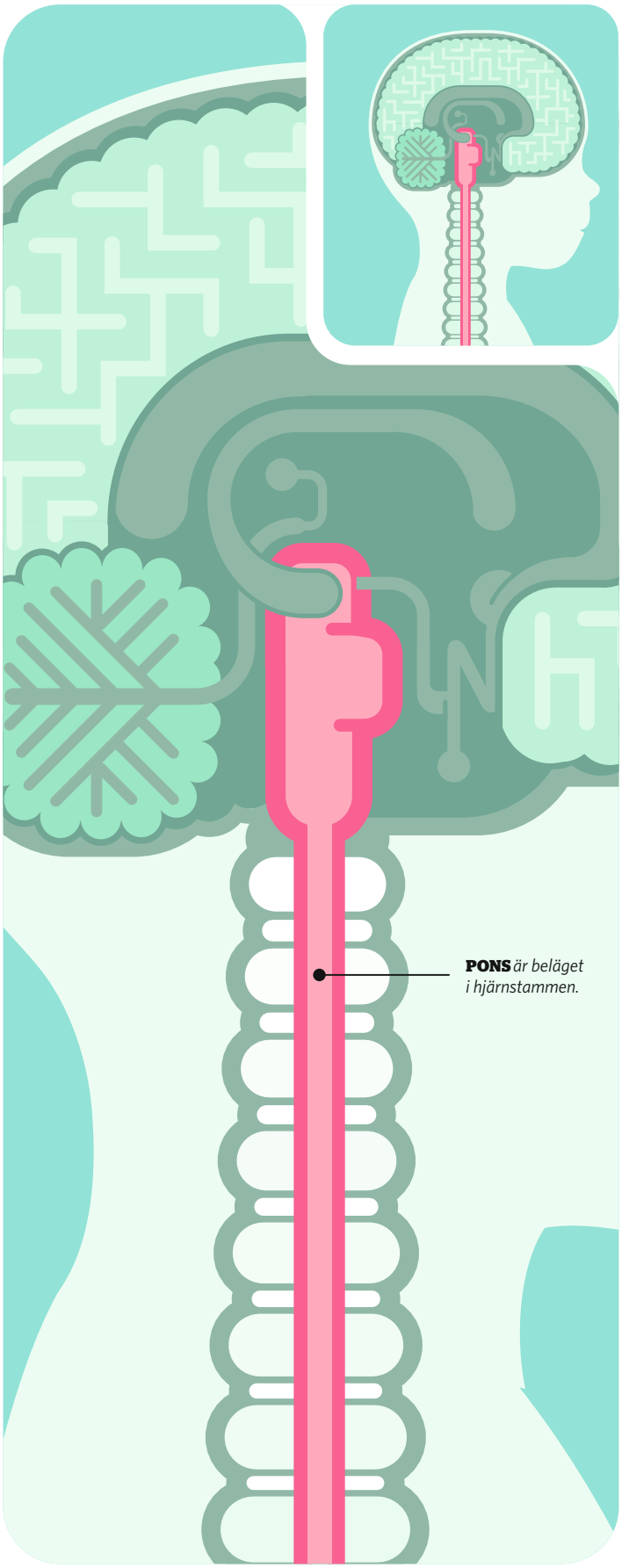
– Jag har svårt att sitta still, jag gillar att ha saker och pyssla med. Med ett hus på 220 kvadratmeter lär jag inte vara sysslolös, säger Emelie och skrattar. ■

RIKARD HELLQVIST

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a MÅNAD till 72 900.

TEXT: EMMA OLSSON ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL



Nya pengar

Nu öronmärker Barncancerfonden två miljoner kronor för forskning kring ovanliga diagnoser, där forskning hittills saknats. En sådan diagnos är DIPG (diffuse intrinsic pontine glioma), en tumör på hjärnstammen som i dag inte går att bota.

HJÄRNSTAMSGLIOM, DIPG, är en aggressiv tumör på hjärnstammen.

Av de dryga 300 svenska barn som drabbas av cancer varje år diagnostiseras mellan fem och tio med DIPG. De barn som drabbas avlider oftast inom ett år efter diagnos och det saknas svensk forskning kring sjukdomen.

– Det är tråkigt att följa de här barnen, tragiskt, eftersom vi inte har någon bot att erbjuda, säger Klas Blomgren, professor och en av tre hjärntumöransvariga vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

DET KAN TYCKAS att en så dyster prognos borde sporra till forskning. Men flera faktorer påverkar vilka sjukdomar som blir forskningsämnen.

– Det är en komplex blandning av känslomässiga skäl, arbete och kostnad, säger Klas Blomgren.

Det första hindret för svensk forskning kring DIPG är att det krävs cellprover från tumören. Finns vävnadsprover kan forskarna studera vilka fel som uppstått i tumörens gener. Sådan genforskning har gjorts på medulloblastom, den vanligaste hjärntumören hos barn. Den har resulterat i nya undergrupper och ny behandling. Det troliga är att det kan finnas typer av DIPG som svarar på behandling.

BARNTUMÖRBANKEN VID Karolinska universitetssjukhuset gör att det nu finns kompetens att ta hand om vävnadsprover på rätt sätt. Men i dag tas inga sådana prover från barn med hjärnstamsgliom. Det beror bland annat på att alla kirurgiska ingrepp innebär en risk för barnet. Hjärnstammen styr till exempel hjärtslag och andning och en blödning innebär en risk för att barnet dör på operationsbordet. Det kan vara svårt att motivera en

Klas Blomgren

”JAG TROR ATT LÄKARNA ÄR RÄDDA FÖR ATT TA UPP FRÅGAN OM OBDUKTION MED FÖRÄLDRARNA.”

FAKTA

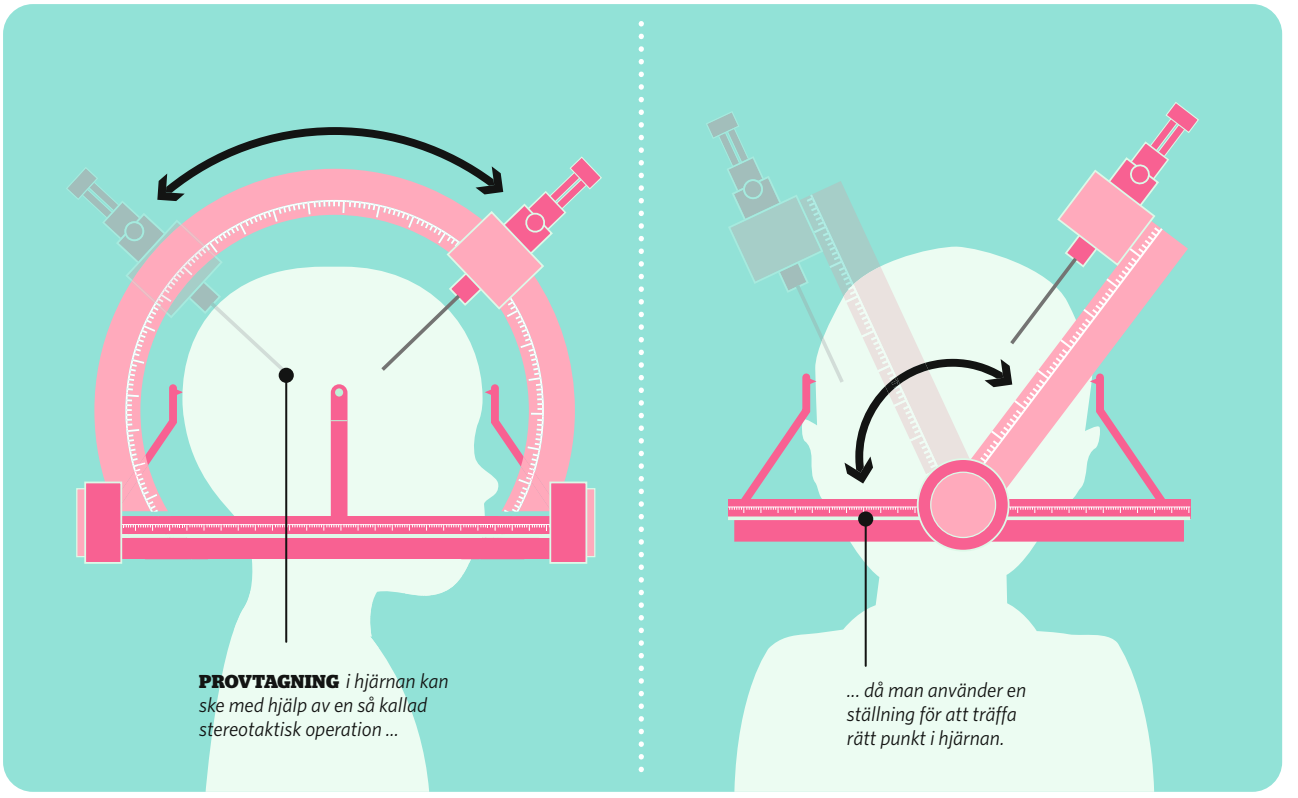
Gliom som sitter i pons (hjärnstammen) går i dag inte att bota. Det går inte att ta bort tumören eftersom barnet riskerar att dö under operation. Cytostatika och strålning används för att lindra och förlänga barnets liv.

Franska läkare i Paris har gjort biopsier på alla DIPG-drabbade barn. Hittills har dessa operationer skett utan komplikationer.

Överlevnaden i DIPG har länge sagts vara en procent. Enligt forskarna beror rykten om att något barn någonstans har överlevt på att detta barn egentligen led av en annan sjukdom.

Ny nordisk forskning visar att ett medel som begränsar kärltillväxten i tumören inte har sämre effekt än traditionell cytostatika, men innebär färre biverkningar.

ska rädda fler



PROVTAGNING *i hjärnan kan ske med hjälp av en så kallad stereotaktisk operation ...*

... då man använder en ställning för att träffa rätt punkt i hjärnan.

sådan risk när läkarna vet att barnet självt inte kommer att ha nytta av operationen.

– Men det borde göras för kommande generationers sjuka barn, säger Klas Blomgren.

MICHELLE MONJE DEISSENROTH är professor i neurologi vid Stanforduniversitetet i USA. Hon var den första att odla DIPG-celler, och står i startgroparna för ett behandlingstest av patienter som drabbats av sjukdomen. Det handlar om att undersöka hur en viss undergrupp av sjukdomen svarar på behandling.

– Jag beundrar verkligen de barn och föräldrar som är osjälviska nog att gå med på biopsi, säger hon.

I Sverige krävs att sjukhusen har neurokirurger med rätt kompetens och att det finns rutiner för att hantera proverna och skicka dem till barntumörbanken.

Michelle Monje Deissenroth

Det går också att ta vävnadsprover vid en obduktion men även det innebär etiska avvägningar, och måste ske snabbt efter att barnet gått bort.

– Jag tror att läkarna är rädda för att ta upp frågan om obduktion med föräldrarna, säger Klas Blomgren.

Pengar är ett annat skäl till att forskningen hittills gått trögt. Få fall innebär inte bara ett litet forskningsunderlag utan också ett litet intresse från läkemedelsbolagens sida.

Här kan Barncancerfondens bidrag göra skillnad.

– När vi nu avsätter extra medel för forskning kring ovanliga diagnoser, hoppas vi på att väcka intresse för att forska på till exempel Pons gliom, säger Emeli Lundström, forskningsadministratör på Barncancerfonden.

Än så länge kan läkarna bara erbjuda de drabbade barnen cytostatika och strålning för att ge dem ett så gott liv som möjligt, så länge som möjligt. ■

> **”NÄR VI NU AVSÄTTER MEDEL HOPPAS VI PÅ ATT VÄCKA INTRESSE FÖR ATT FORSKA PÅ TILL EXEMPEL PONSGLIOM.”**

ANDRA OVANLIGA DIAGNOSER

- **Retinoblastom:** Cancer i ögats näthinna. Drabbar oftast spädbarn före två års ålder. I Sverige diagnostiseras mellan sex och åtta barn varje år.
- **Germinalcellstumör:** En tumör som utgår från förstadier till fosterceller i äggstockar, testiklar, tallkottkörtel, centrala nervsystemet och kroppens medellinje (bröstkorg, hals, nacke). Drabbar 10–12 svenska barn om året.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: MAGNUS GLANS

För Jesper, 10, fanns ingen bot

"Vi fick dödsrunan i knät." Så beskriver Hanna Lindeblad läkarnas besked om att hennes och Hans son Jesper drabbats av obotlig cancer i hjärnan. Det var klart från början att Jesper skulle dö och föräldrarna bestämde sig för att göra hans sista dagar till bra dagar.

PÅ DÖRREN TILL Jespers rum hänger ett gigantiskt porträtt av honom själv tillsammans med idolen Zlatan. Jesper är allvarlig, Zlatan ler och håller armen om honom.

När bilden togs 2011 var diagnosen (ponsgliom) ganska ny. Hans hade fixat så att sonen fick träffa landslaget i fotboll.

– Den enda agendan var Jespers välbefinnande. Inte om en vecka, utan nu, säger Hanna.

– Hur man klarar det som förälder är en ickefråga. Det hade kanske varit annorlunda om han hade haft leukemi och 90 procents chans att överleva. Vi hade redan fått domen och fick förhålla oss till den, säger Hans.

Fem månader efter att Jesper gick bort i sina föräldrars dubbelsäng håller Hans, Hanna och storasyster Elise, 13 år, på att öva in en ny vardag för en ny liten familj.

Jespers hamster Bert huserar i jätteburen Jesper valt. Fortfarande kommer Jespers kompisar över och frågar om de kan få sitta i hans rum ett litet tag. I ett hörn i vardagsrummet brinner levande ljus och här finns bilder och texter av Jesper.

Datorn på övervåningen innehåller tusentals bilder och filmer. På så vis finns Jesper kvar i det dagliga livet.

Hanna och Hans bestämde sig för att vara öppna med vad som drabbat dem och hur det skulle sluta, redan från början. Deras vänner visste hur dålig prognosen var men inte barnen. Inte Jesper.

– Det skulle vara som en blöt handduk över honom, hans kämparvilja behövdes för den stora utmaningen att leva här och nu, säger Hanna.

VÄNNERNA *till Hanna och Hasse samlade in bidrag till en resa.*

TRE DAGAR EFTER att de fått diagnosen satt Hans med Jespers klass och berättade om vad som hade hänt och varför Jesper skulle vara borta en del.

Grannarna samlade in pengar så att familjen kunde åka till Dubai på semester. Jesper åkte till British Open tillsammans med sin pappa under de tre somrar han var sjuk. Sista gången i rullstol. Hanna visar fotografier av kompisar som ligger bredvid Jesper i sängen och tittar på film. De kröp ner till honom i sängen när han var död, de kom och gick under dagen då han lades i kistan av sina föräldrar och sin syster.

– Trots att det varit så hemskt har vi fått så mycket vackert. Jesper var en exceptionellt god kamrat och han fick igen det under sin sjukdomstid. De andra barnen ändrade sin vardag för att peppa honom, säger Hans.

Jesper fick stå i mål i fotboll, till och med efter att tumören tagit hans balans. Den matchen slutade 8–1 till

MINNESBILD. *Den stora idolen bjöd på ett magiskt möte, som förevigades och som numera sitter på dörren till Jespers rum. Ibland dyker Jespers kompisar upp för att bara få sitta här inne en liten stund. Hasse och Hanna bestämde sig direkt efter diagnosen för att göra varje dag så bra som möjligt för sin son.*

”TROTS ATT DET VARIT SÅ HEMSKT HAR VI FÅTT SÅ MYCKET VACKERT. JESPER VAR EN EXCEPTIONELLT GOD KAMRAT OCH HAN FICK IGEN DET UNDER SIN SJUKDOMSTID.”

motståndarlaget.

– De gnällde inte för det. Åttaåringar! Det har varit makalöst vackert att få uppleva så mycket positivt i allt det här värdelösa.

Jesper var envis som få. När balansen blev sämre lämnade Hanna honom vid skolan med hjärtat i halsgropen, medan sonen stapplade in på skolgården. Men Jespers kropp tynade långsamt bort. I juni direkt efter skolavslutningen orkade han inte mer. Han sattes i rullstol. Han blev mer frustrerad.

”Vad fan ska jag dit och göra” textade Jesper på tavlan de använde för att kommunicera, det var september 2013. Han var färdig med skolan.

Han kunde inte prata, han hörde inte, han kunde inte blinka för att fukta sina ögon, han kunde inte svälja och tyckte att det var pinsamt. När Jesper såg Cancergalan på tv textade han ”Det känns bra att se andra med cancer på tv. Då känner jag mig inte så ensam”. Programledaren Kristin Kaspersen hälsade till honom.

Han sa aldrig att han skulle dö, men Hans och Hanna är övertygade om att han förstod. Det gick inte åt rätt håll.

MÅLET MED VARJE dag blev i stället att göra den så vanlig som möjligt. Klä på sig, borsta tänderna, låta Jesper komma ut en stund. 27 september gick det inte längre. Jesper förblev sängliggande. Tidigt den 3 november väckte Hans Hanna. Jesper var alldeles lugn, hans

JESPER VÅRDADES HEMMA

Namn: Hans, Hanna, Elise 13 år och Jesper Lindeblad. Jesper gick bort 10 år gammal, 2013.
Bor: Saltsjöbaden utanför Stockholm.
Diagnos: Pons gliom, 2011. De flesta barn som drabbas av sjukdomen avlider inom ett år.
Behandling: Strålning för att minska tumören. Cytostatika. Svåra biverkningar fick familjen att hoppa av behandlingsprotokollet 2012. Alternativ energibehandling fram till Jespers död. Jesper vårdades hemma de sista fem veckorna med hjälp av ett hemvårdsteam från SABH, sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet.

HANNA OCH HANS *har varit eniga i de flesta stora beslut, även det att avsluta cytostatikabehandlingen. Jesper mådde dåligt och medicinen förändrade inte prognosen.*

”HAN RESTE GENOM ELDHAVET OCH ALLA VÄNNER VAR DÄR FÖR ATT TA ETT SISTA FARVÄL OCH VISA SITT DELTAGANDE.”

andning djup och långsam. Den övergick i ytliga andetag. Sedan slutade det bara. När Jespers kropp på kvällen lämnade huset stod grannar och vänner längs vägen med facklor i händerna.

– Han reste genom eldhavet och alla vänner var där för att ta ett sista farväl och visa sitt deltagande, säger Hanna.

Hans, Hanna och Elise valde att arrangera en minnesfest snarare än en begravning. De ville inte blanda in religion och hedrade i stället Jesper med en utställning om hans liv och serverade hans favoritkakor. Det kom 450 gäster.

I april i år fick familjen ett besked de längtat efter: urnan med Jespers aska får en plats på kyrkogården i Falsterbo, där familjen har sitt sommarställe.

Jesper blir, 10 år gammal, den första att läggas i familjegraven. ■

Efter Barn&Cancers intervju:

Forskare startar ny DIPG-studie i Sverige

Klas Blomgren, professor vid Karolinska institutet, startar den första svenska studien av DIPG-tumörer på hjärnstammen.
– Det är ett starkt projekt som kan göra skillnad, säger han.

Någon vecka efter intervjun där Klas Blomgren förklarar vilka hinder som finns för en svensk studie kring ponsgliom (se sidan 14-15) hör han av sig till redaktionen.

Intervjun med Barn&Cancer har haft ”stor betydelse för svensk barnonkologisk forskning”.

På kort tid har Klas Blomgren tillsammans med tre kolleger bestämt sig för att starta en svensk studie av DIPG. Svenska barn kommer att kunna biopseras för att forskarna ska kunna leta efter markörer (avvikelser i tumörens signaleringsvägar som är typiska för en viss celltyp). Sådana avvikelser kan användas i kampen mot cancer, redan i dag finns läkemedel som kan påverka dem och hämma tumörens tillväxt.

På sikt kommer forskningen att identifiera fler markörer och fler tänkbara behandlingsmetoder.

31 **FORSKARE** kan lägga extra krut på sina projekt efter Barncancerfondens vårutlysning på 62,3 miljoner kronor.

90 **PROCENT** av alla osteosarkom visar mutationer på en gen som heter TP53, upptäckte forskare vid S:t Jude Children's Research hospital. Mutationen bidrar till att cancercellerna överlever strålning. Osteosarkom behandlas i dag med operation och cytostatika.

Ämne får dödlig tumör att explodera

Patrik Ernfors vid Karolinska institutet i Solna har visat att cancerceller av gliomtyp exploderar av ett ämne som kallas Vacquinol-1. Tester på möss visar att metoden förlänger överlevnaden, i snitt 15 månader för gliom. Målet är en studie på människor.

KÄLLA: KAROLINSKA INSTITUTET

Möss med gliom levde längre med Vacquinol-1.

17 sept

är sista ansökningsdatum projektanslag inom området medicinsk teknik för barn med cancer. Fram till 11 juni gick det att lämna in en frivillig föransökan för att få en rekommendation om projektet är relevant för barn med cancer. Du kan läsa mer om hur du söker på barncancerfonden.se.

Nytt svenskt koncept mot cancer

Den svenska forskargruppen har hittat ett ämne som hämmar enzymen MTH 1 som cancerceller, till skillnad från normala celler, behöver för att överleva. Utan enzymet skadas tumörens DNA och den dör.

Forskargruppen som leds av Thomas Helleday vid Karolinska institutet, har valt att skicka ut en enzymhämmare till flera forskargrupper världen över för att så snabbt som möjligt få underlag för en klinisk studie av behandlingen.

Bakom upptäckten står, förutom Karolinska institutet, även forskare från Sahlgrenska akademin/Göteborgs universitet, Uppsala universitet, Linköpings universitet och Stockholms universitet. Resultaten presenterades i tidskriften Nature.

KÄLLA: KAROLINSKA INSTITUTET

Svensk upptäckt kan reparera nervceller

Svenska forskare vid Karolinska institutet har upptäckt att MYC-genen bidrar till att nervceller kan mogna ut. På sikt skulle det kunna hjälpa till med nervcellsutveckling i till exempel skadad ryggmärg, menar professor Marie Arsenian Henriksson.

Sedan tidigare vet forskarna att MYC spelar stor roll för många cellprocesser, allt från celldelning till celldöd. Genen är också viktig för metabolismen i cellen och för att stamceller ska kunna mogna till specialiserade celler.

KÄLLA: KAROLINSKA INSTITUTET

ST-läkare blir barncancerläkare

Under 2014 satsar Barncancerfonden tolv miljoner kronor för att säkra tillgången på specialistläkare. Maria Henningsson, ST-läkare i barnmedicin på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, är en av dem.

Fem ST-läkare som specialiserar sig inom barnonkologi får genom satsningen garanterad och finansierad forskningstid. Maria Henningsson forskar kring B-cellslymfom. I dagsläget överlever cirka 90 procent av de drabbade patienterna, men hos de svårast sjuka är behandlingen än mer intensiv och behandlingsresultatet sämre. Detta medför att många patienter får biverkningar som till exempel slemhinneinflammation och infektioner.

– Cirka 15 procent av de svårast sjuka får återfall, vilket innebär en sämre prognos. Det är därför viktigt att studera om nya behandlingsstrategier, i det här fallet tillägg med läkemedlet Rituximab, kan bidra till bättre prognos och färre återfall samt lindrigare biverkningar, förklarar Maria Henningsson.

Läkemedlet Rituximab är en antikropp som riktar sig mot B-celler och leder till att nästan alla B-celler tillfälligt elimineras. Det är B-cellerna, delvis en sorts vita blodkroppar, som är sjuka vid B-cellslymfom.

Maria Henningsson hoppas att alla tillstånd som krävs för att starta forskningsstudien är godkända inom kort och tror att de första patienterna kan inkluderas i studien kommande vinter.

RIKARD HELLQVIST

Anna Nilsson

Barncancerfonden har inrättat en vetenskaplig valberedning för att rekrytera ledamöter till Barncancerfondens forskningsnämnder. Valberedningen bidrar till att forskningsanslagen delas ut på ett sätt som främjar forskningen.

Anna Nilsson, docent och överläkare vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska sjukhuset, är medlem i valberedningen.

Vad ska ni göra?
– Vi ska hitta lämpliga forskare som kan sitta i de nämnder som läser alla forskningsansökningar som kommer in till Barncancerfonden.

Varför är det viktigt?
– Det är viktigt att forskarna som bedömer ansökan täcker ett stort och brett kompetensområde inom barncancer, så att ansökningarna blir bedömda på ett bra sätt. Det stärker på sikt kvaliteten i forskningen och kommer på så vis barnen till godo. Det är också viktigt att ledamöterna representerar flera av de universitet som finns i Sverige.

Vad händer härnäst?
– Vi sätter igång med uppdraget direkt, två nya ledamöter ska utses till bedömningskomittéerna inför höstens ansökningsperiod.

Övriga medlemmar i valberedningen är professor Gunnar Juliusson, Lunds universitetssjukhus och Annika Lindblom, professor i molekylärmedicin, Karolinska universitetssjukhuset.

EMMA OLSSON

FOTO: EVELINA CARBORN

PIA SCHERMAN, *löneadministratör på BAUHAUS, tar chansen att må och göra gott, samtidigt.*

I GOD FORM MED BAUHAUS

En friskare arbetsplats – och pengar till Barncancerfonden. Give Hope-partnern BAUHAUS har utvecklat ett unikt sätt att hjälpa.

UR MÅNGA MÖTEN föddes en fantastisk idé. Grunden var att knyta ihop träning med givande – och sakta började bitarna falla på plats. Team BAUHAUS var grundat. 61 av 64 anställda påhuvudkontoret har valt att delta och i lunchrummet 3finns en lista med deltagarnas namn. Varje halvtimmes träning fylls i och för varje träningspass skänker BAUHAUS tio kronor till Barncancerfonden.

– Vi vill få våra anställda att vara mer aktiva, dels för att sjukfrånvaron ska sjunka men också för att välbefinnandet ska öka. Träningen kan bestå av en 30-minuterspromenad på lunchen, att man går på gymmet eller spelar tennis, säger Johan Saxne, marknadschef på BAUHAUS.

Företaget har bidragit till kampen mot cancer bland annat genom att sälja Give Hope-märkta varor, och låta kunderna ge ett par kronor i samband med köp.

De anställda som valt att delta har fått en gymnastikpåse med träningskläder och handduk. Tanken är att Team BAUHAUS ska växa och omfatta BAUHAUS samtliga varuhus i Sverige.

Att BAUHAUS fastnade för just Barncancerfonden förklarar Johan Saxne med att företaget verkligen ville bidra och inte bara vara ett företag i mängden.

– Vår målgrupp är barnfamiljer och vi ville ladda vårt varumärke med mer än spis och plankor. Tillsammans med Barncancerfonden kan vi bidra till att sprida hopp.

Barncancerfonden och BAUHAUS har samarbetat sedan 2011 och hittills har företaget bidragit med drygt fem miljoner kronor. ■

RIKARD HELLQVIST

Liten stuga blev stort bidrag

Åttio arkitektstudenter från Chalmers i Göteborg bidrog till kampen mot cancer – med en stuga. Den såldes senare på BAUHAUS.

Tolv dagar tog det att bygga en friggebod på 15 kvadratmeter. Arbetet resulterade både i ett examensarbete för studenterna och en stuga att auktionera ut av BAUHAUS.

Auktionen ägde rum 2 maj och den lyckliga vinnaren bidrog med 61 000 kronor som oavkortat går till Barncancerfonden via insamlingsinitiativet Give Hope.

BAUHAUS auktionerade ut stugan till förmån för Barncancerfonden.

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG

BAUHAUS, Ur&Penn, MQ, Kanal 5, Mix Megapol, Interflora, GB Glace, Universal Music, Babyshop.se, SkickaTårta.se, Kuponginlösen och Mobilab.

Utomhuspremiär för Ride of Hope

Från Storbritanniens Milton Keynes till London – på cykel. Efter utepremiären är Anders Hansson ett steg närmare det stora äventyret: 100 mil på sadel 4i Ride of Hope Europe.

– Den 4:e april drog vi igång med utomhusträningen och under första passet gick vi igenom olika säkerhetsdetaljer som exempelvis tecken som är bra att kunna när man ska cykla i grupp, säger Anders Hansson.

Vilka ingår i teamet?

– Vi är cirka 30 personer i olika åldrar och det är ungefär hälften tjejer och hälften killar som ska cykla.

FOTO: ANDERS G WARNE

ANDERS HANSSON *och lagkompisarna tränar inför sitt livs utmaning.*

Vilken blir den största utmaningen?

– Troligtvis när vi ska över Mount Snowdon som är Wales högsta berg på 1 085 meter. Det kommer att bli grymt svettigt med många branta backar och en stor utmaning!

Hur kommer ni förbereda er?

– Vi förbereder oss genom att cykla mycket tillsammans, alla deltagare i t+eamet bör ha 200 mil i benen innan vi åker!

Hur ser rutten ut?

– Vi kommer att starta i Milton Keynes och fortsätta vidare mot Cambridge, Nottingham, Chester, Caernarforn, Shrewsbury, Woking och London.

Barn&Cancer fortsätter att följa Anders på rutten mot London. ■

RIKARD HELLQVIST

RIDE OF HOPE

Ride of Hope, Sveriges längsta välgörenhetslopp, startades 2008. Då deltog cirka 240 personer och bara två av dem körde hela sträckan. 2012 var den siffran 91 och antalet starter över 1 500. 2014 lanseras Ride of Hope Europe, där deltagarna cyklar i team till nya europeiska destinationer varje år. I år är målet London, och starten går från Milton Keynes.

Flest väljer Barncancerfonden

28:e april var det dags för utdelning från GodEl, elbolaget vars vinst går till välgörande ändamål – och där kunderna själva kan välja till vilken välgörenhetsorganisation deras andel ska gå.

Barncancerfondens verksamhetschef Per Leander fick ta emot en check på hela 384 142 kronor under kvällen. Sedan Barncancerfonden och GodEl inledde sitt samarbete 2012 har elkunderna bidragit med 645 992 kronor till kampen mot cancer. Bland bolagets nya kunder är Barncancerfonden dessutom en mest populära, under 2014 har 25 procent av de nya kunderna valt Barncancerfonden hittills. Pengarna från GodEl går till Almers hus i Varberg. Barncancerfonden äger den nyrenoverade fastigheten dit drabbade familjer från hela landet kan åka för några dagars semester från en påfrestande vardag. ■

MÅNS ZELMERLÖW *drog fram gitarren under GodEls välgörenhetskväll. Barncancerfondens Per Leander och kollegerna fick en check.*

Succé för Hockey of Hope

Under namnet Hockey of Hope samlade HockeyAllsvenskan, Viasat och Barncancerfonden sina krafter för att uppmärksamma kampen mot barncancer och samla in pengar till forskningen. Den nya satsningen slutade i succé. Summan som överlämnades till Barncancerfonden efter matchen mellan Djurgårdens IF och VIK Västerås den 7:e april, översteg målet på en miljon kronor.

Nätauktion gav jättecheck

Förra året startade Pernilla Larsson och kompisen Maria Olsen en nätauktion till förmån för Barncancerfonden. Resultatet, 102 000 kronor, överlämnades till Barncancerfonden en fredag i april.

Pernilla Larssons dotter diagnostiserades med hjärntumör i mars förra året. Efter operationen i mars ville Pernilla göra något för Barncancerfonden. Hon startade en Facebookgrupp dit privatpersoner och företag kan skänka prylar som medlemmarna sedan får lägga bud på.

Under året växte antalet medlemmar till dagens dryga 2 200 personer vilka budat på allt från foppatofflor till gräslök. Gå med i gruppen på facebook.com/events/596539060356737/?ref=22.

Bilder av hopp – en tatuerad historia

Alla fyra har drabbats av barncancer, på olika sätt. Två överlevde, en ville uppmärksamma en älskad syster, en förlorade sin bästis. De har valt sin egen hud för att berätta vad de varit med om.

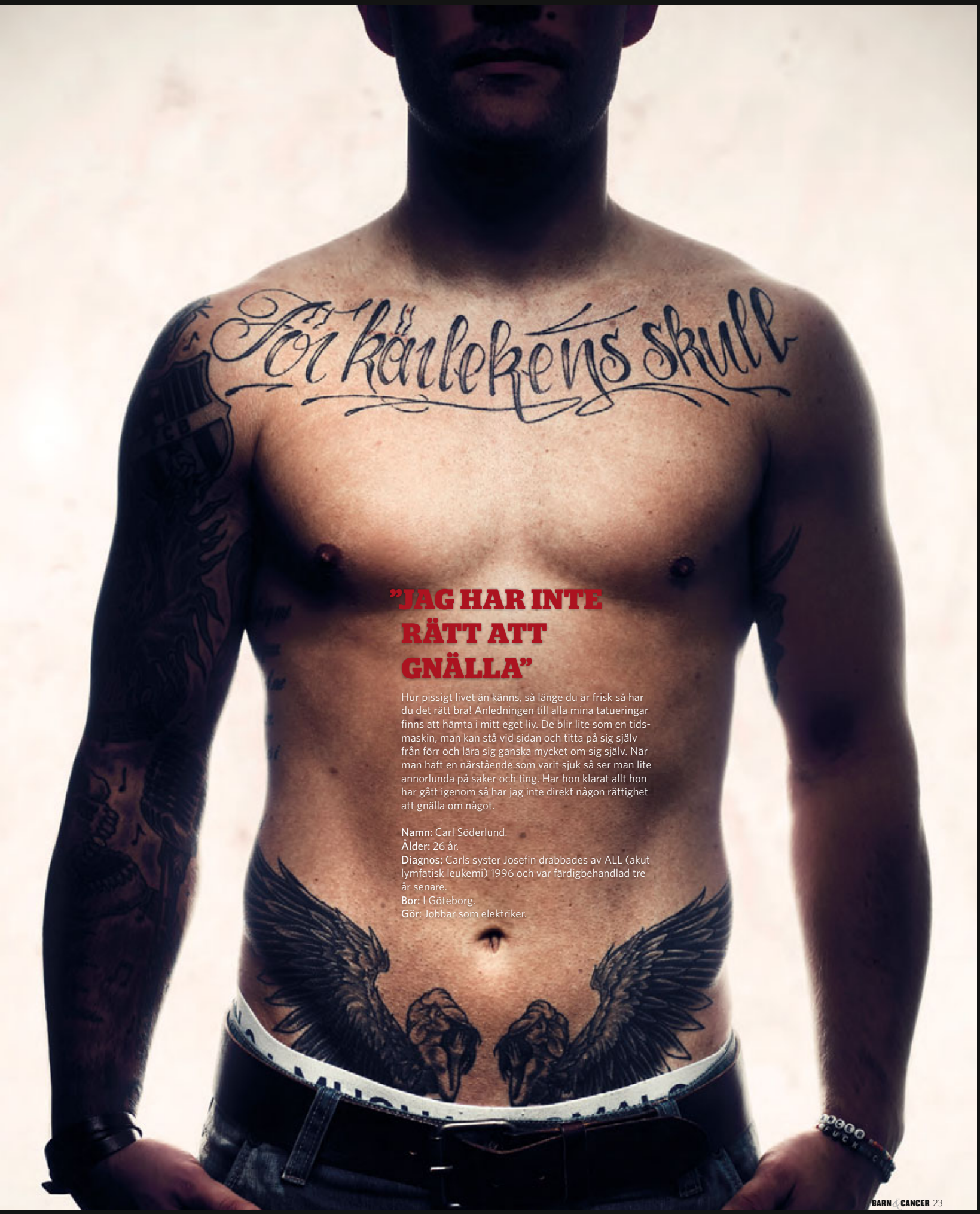
TEXT: EMMA OLSSON

FOTO: NICKE JOHANSSON

”SVALORNA STÅR FÖR NYTT LIV”

Svalorna är ett klassiskt tatueringsmotiv, de kommer med våren och symboliserar nytt liv. De sitter över ärren från mina två port-a-cather. Jag vill poängtera att jag inte har något emot ärr, jag har ärr från den tiden på andra ställen på kroppen. Men de här var röda och irriterade och en del trodde att jag hade sugmärken på bröstkorgen. Vissa har åsikter om tatueringar, men mitt skäl att tatuera mig verkar legitimt. Då ser de kanske med andra ögon på tatueringar och tänker sig för innan de yttrar sig i fortsättningen. Svalorna är mitt signum, en viktig del av min kropp och min personlighet.

Namn: Linnea Renholm Persson.
Ålder: 26 år.
Diagnos: AML (akut myeloisk leukemi), insjuknade och blev färdigbehandlad 1999.
Bor: I Göteborg.
Gör: Jobbar på Studiefrämjandet.



”JAG HAR INTE RÄTT ATT GNÄLLA”

Hur pissigt livet än känns, så länge du är frisk så har du det rätt bra! Anledningen till alla mina tatueringar finns att hämta i mitt eget liv. De blir lite som en tidsmaskin, man kan stå vid sidan och titta på sig själv från förr och lära sig ganska mycket om sig själv. När man haft en närstående som varit sjuk så ser man lite annorlunda på saker och ting. Har hon klarat allt hon har gått igenom så har jag inte direkt någon rättighet att gnälla om något.

Namn: Carl Söderlund.
Ålder: 26 år.
Diagnos: Carls syster Josefin drabbades av ALL (akut lymfatisk leukemi) 1996 och var färdigbehandlad tre år senare.
Bor: I Göteborg.
Gör: Jobbar som elektriker.

FOTO: NICKE JOHANSSON

”DET ÄR EN ÄRA ATT BÄRA TATUERINGEN”

Jag har målat motivet själv som ett minne av min kompis, och då tyckte jag en ängel passade perfekt. När jag ser tatueringen tänker jag på henne. Tatueringen ger mig även styrka att fortsätta fast hon inte är här. Den betyder väldigt mycket för mig och det är en ära att bära tatueringen som är en symbol för henne.

Namn: Jennie Poulsen.
Ålder: 20 år.
Diagnos: Jennies vän dog 17 år gammal efter att hennes cancer som började i käken spridit sig till lungorna.
Bor: I Göteborg.
Gör: Jobbar som lastbilschaufför.

”NU KAN JAG PRATA OM DEN TIDEN”

Jag har alltid varit försiktig med att prata om min bakgrund men nu känns det mer naturligt när den är synlig på min kropp. Min högerarm håller ett sjukhustema, en sjuksköterska håller i en pisspåse med ett radioaktivt märke på, mitt kiss hamnade i det radioaktiva avfallet på grund av behandlingen jag fick på den tiden. Högre upp finns en kirurg som håller på att skära i en hjärna.

Namn: Emil Lindberg.
Ålder: 25 år.
Diagnos: Föddes med hjärntumör, operation vid ett års ålder. Njurtransplantation.
Bor: I Sundsvall.
Gör: Jobbar på ett företag som installerar kyl- och värmeanläggningar.

FOTO: JEZZICA SUNMO

VÄRLDENS BÄSTA, SMARTASTE, ROLIGASTE, VIKTIGASTE, TREVLIGASTE OCH MEST PRAKTISKA PRESENT.

När du ger bort ett Give Hope-märkt presentkort skänker du samtidigt hopp och tro på förbättring till alla de barn som drabbas av cancer. Dessutom får mottagaren möjlighet att själv välja något från en av våra partners. Det måste väl ändå vara världens bästa present?

BAUHAUS Ur&Penn MQ interflora

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: JEZZICA SUNMO

Julia är frisk. Men ängslan över återfall finns ständigt där. Och värst är det när återbesök står för dörren. Har det kommit en ny knöl eller är allt bra?

– Jag vet inte hur jag reagerar om Julia drabbas igen, konstaterar mamma Jenny Hellgren.

NYA KNÖLAR?

Julia mår bra, men mamma Jenny oroar sig för återfall

FÖR ETT PAR veckor sedan låg kuvertet i brevlådan utanför radhuset i Timrå. Ett formellt brev med landstingets logotyp, Julias personnummer och information om tider, plats och vad som ska göras. Ännu ett återbesök på barnmottagningen. Julia ska lämna blodprover, hjärtat ska undersökas, ventilen i hjärnan kontrolleras och resten av hjärnan röntgas.

– Jag kan aldrig vänja mig. Att det kan komma tillbaka finns hela tiden i bakhuvudet, säger Jenny Hellgren.

FRÅN BÖRJAN GJORDES kontrollerna ofta, var tredje månad, för att sedan glesas ut till en gång i halvåret. Nu, när Julia har varit frisk i fem år, görs kontroller en gång varje år.

– Julia blir orolig och nedstämd när hon får veta att vi ska dit. Hon har svårt att sätta ord på det hon känner. Det är en skada efter hjärntumören. Hon är lite rädd men jag försöker att inte göra en sådan stor sak av det. Om hon känner att jag är orolig blir det värre.

Jenny berättar att hon försöker tänka positivt inför besöket – men att inte veta och all väntan tar på krafterna är jobbigt.

– Jag kan inte förklara hur det känns. Det går inte att förbereda sig, och inte heller att kontrollera det som händer. Om cancern har kommit tillbaka får jag ta hand om det då. Men jag vet inte riktigt hur jag skulle ta det. Bryta ihop? Hantera det? Allt på en gång?

ÅTERBESÖKET BRUKAR TA ett par timmar och det börjar alltid med att Julia lämnar blodprover.

– De sticker mig i armen, säger Julia och pekar på det tunna kärlen i armvecken.

Julia berättar att hon måste undersöka sitt huvud på två vis. Först vill läkaren se att shunten, som fungerar som en ventil och reglerar trycket i hjärnan, sitter och fungerar som den ska.

– Jag lägger mig så här, säger Julia och lägger sig platt på soffan med armarna utmed sidorna. Känn här, fortsätter hon och pekar på huden vid pannan.

Där kan man känna en platta och utmed halsens insida löper en slang som leder bort hjärnvätska. »

”JAG KAN ALDRIG VÄNJA MIG. ATT DET KAN KOMMA TILLBAKA FINNS HELA TIDEN I BAKHUVUDET.”

SÅ KAN DU BIDRA

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

JENNY HELLGREN

Ålder: 30.
Familj: Sambon Jan Svelander och döttrarna Moa, 13 år och Julia, 9 år.
Bor: I Timrå.
Jobb: Undersköterska inom hemtjänsten.
Gillar: Köra motorcykel och gå på ishockey.

JULIA HELLGREN

Ålder: 9 år.
Gör: Går i andra klass.
Diagnos: Julia diagnostiserades med hjärntumören ependymom 2008.
Gillar: Rita, pyssla, gunga, springa, vara med kompisar och sin storasyster Moa.

VARFÖR FÅR BARN ÅTERFALL I CANCER?

Orsakerna är individuella, vissa sjukdomar innebär större risk än andra. Risken ökar om cancern spritt sig vid diagnos, eller om det finns tumörrester kvar. Risken är störst året efter avslutad behandling, och kvarstår två till fem år. Efter tio år är risken noll. Barnet går på kontroller efter avslutad behandling, hur ofta och hur länge varierar med diagnos.

Källa: Marianne Jarfelt, överläkare vid Barncancercentrum, Drottning Silvias Barn och ungdomssjukhus i Göteborg.

JENNY HELLGREN, *mamma till Julia, är lättad över att Julia är frisk. Men hon är också medveten om risken för återfall, något som ibland upptar tankarna.*

Sedan är det dags för en magnetröntgen. Hon visar igen, drar upp den lockiga tofsen i nacken och böjer nacken framåt.

– Jag har ett ärr där tumören fanns. Jag åker in i ett rör och då låter det dunk-dunk-dunk-pip-pip-pip. Jag hinner lyssna på fjorton låtar innan det är färdigt, berättar Julia.

ATT LYSSNA PÅ musik gör att Julia tänker på annat och låtarna gör henne lite glad. Julia har också med sig en snuttefilt och en mjukiskanin.

– Kaninen ligger bredvid och jag luktar lite på filten. Jag blir lugn av det, säger hon.

Julia beskriver vad hon tänker när det är klart och de fjorton låtarna har passerat:

– Då hoppar jag upp och väljer en leksak. Sedan fikar vi, mamma och jag. Ibland går vi till lekterapin.

JENNY HAR TAGIT fasta på att undersökningsdagen ska avslutas lustfyllt och på ett roligt sätt.

– Julia brukar vara ganska trött efter den här dagen. Jag med, säger Jenny.

Efter undersökningen återstår bara väntan. Ju längre den är desto bättre, konstaterar Jenny.

– Med åren har jag lärt mig att det är bra om vi inte får ett telefonsamtal eller besked snabbt. För då är det något. Det bästa är att få ett brev där det står ”oförändrat, välkommen tillbaka om ett år”.

EN GÅNG FICK familjen ett samtal. Det var ungefär två år efter diagnos och Jennys hjärta hoppade till rejält när läkaren från sjukhuset ringde. Nästan så där att man både vill och inte vill svara, menar hon.

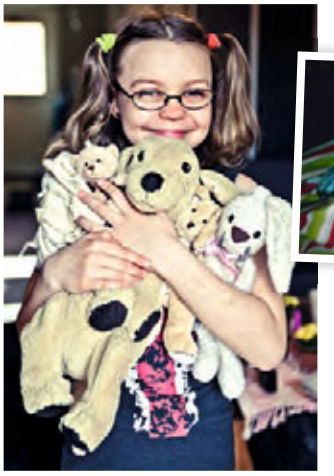
– De hade sett några skuggor som kunde vara tecken på att tumören var tillbaka i hjärnan. Vi gjorde fler undersökningar och till sist visade det sig att det inte var något.

JENNY BERÄTTAR ATT läkaren och sköterskorna de träffar aldrig med en min visar åt vilket håll det lutar. Har de sett något? Eller är allt bra?

– De är snälla och trevliga men riktiga stenansikten, säger Jenny.

Beskedet låter dröja, även denna gång. Och när det kommer är det så klart nervöst. Men sedan lättnad.

– De har inte sett något, allt är oförändrat. Nu kan vi släppa det tills nästa gång, säger Jenny.



JULIAS GOSEDJURSSAMLING. *Några brukar vara med på sjukhuset när hon ska på återbesök. Julia var bara 3,5 år när hjärntumören, ependymom, upptäcktes.*

FOTO: SOFIA RUNARSDOTTER/ PRIVAT

Spin of Hope är ett gyllene tillfälle att hjälpa sjuka barn och må bra själv. Här trampas det på Friskis&Svettis Hagastan i Stockholm.

FOTO: ANDERS G WARNE

Spin of Hope är större än Stockholm Marathon

Den 29 mars gick det av stapeln, Sveriges största spinningevent Spin of Hope. Säkerhetsbolaget G4S arbetade aktivt för att få kunder, anställda och leverantörer att hjälpa cancerdrabbade barn.

– Vi slog våra mål med råge. Vi hade hoppats på att samla in 50 000 kronor, men vi nådde 185 000, säger Niclas Gustafsson, marknadsdirektör på G4S. I Stockholm, Göteborg, Malmö, Örebro, Skövde och Skellefteå cyklade 200 deltagare kopplade till G4S för Barncancerfonden, och företaget har fått mycket positiv respons från såväl kunder som medarbetare.

– Våra medarbetare är väldigt drivna och engagerade, så det är långt ifrån någon marknadsaktivitet som enbart berör folk på ledningsnivå, säger Niclas Gustafsson.

I år slog det totala deltagandet i Spin of Hope alla rekord, 20 000 deltagare och totalt 1 886 lag trampade för drabbade barn. Det är fler än som sprang Stockholm Marathon i år (16 736 personer). Insamlingsmålet var satt till 3 miljoner kronor, närmare 4 miljoner samlades in.

Nytt under årets upplaga av Spin of Hope var möjligheten att välja en guldcykel. Mot dubbel anmälningsavgift fick guldcyklisterna en guldknapp att fästa på träningströjan. Det står också i laglistan på hemsidan vilka som valde guldcykel.

– Jag är otroligt nöjd med att vi slog rekord i år igen. Det är fantastiskt att se hur Spin of Hope engagerar och förenar människor i kampen mot barncancer. Alla som har hjälpt till att samla in de här miljonerna har gjort en storartad insats, säger Billy Ydefjäll, projektledare för Spin of Hope. ■

RIKARD HELLQVIST/EMMA OLSSON

SPIN OF HOPE

Varje lag ska hålla en spinningcykel igång under 12 timmar, för att uppmärksamma cancersjuka barn och samla in pengar. Första gången Spin of Hope arrangerades var 2009. Då deltog 25 cyklister.
Guldcykeln kostar 3 000 kronor i stället för 1 500. Läs mer och bidra på barncancerfonden.se/spin-of-hope/.

SPIN of HOPE®
spinofhope.se
BARNCANCER FONDEN

TEXT: RIKARD HELLQVIST FOTO: DAVID POLBERGER

PSYKISK OHÄLSA EFTER CANCERN

Vem ska ta hand om överlevarna?

Tolvårige Max drabbades av panik när han skulle byta sond. Efteråt tog Anna Idman Willadsen med sig sin son till sjukhusavdelningens psykolog.
– Det kändes bra att prata om det som hade hänt, säger Max.

MAX VAR UNDERNÄRD och hade problem med att få i sig den ordinerade näringsdrycken. I stället skulle han få mat via sond. Första gången gick det bra att få sonden på plats. Max var lugn och kunde slappna av. Den andra gången, en månad senare, gick det inte alls. Sonden som gick in via näsan, kom ut i munnen, och Max kräktes kraftigt. Sedan ville han inte göra något mer försök. Max fick panik och kämpade emot med alla medel när sköterskorna försökte få sonden på plats.

– De gav Max lugnande medel direkt i blodet men det gav ingen som helst effekt och jag fick sitta i sängen och hålla i honom. Efter en timme fick de ge upp, säger Anna Idman Willadsen.

– Efteråt var Max helt slut och somnade i mitt knä. Så blev vi sittande i två timmar. Det kändes fruktansvärt.

HON TITTAR MEDKÄNNANDE på Max. Minnena från sjukdomstiden finns alltid närvarande. Max minns hur näringsdryckerna smakade allt sämre och att det gjorde fruktansvärt ont att äta då slemhinnorna i munnen slagits ut av cytostatikan.

– Första gångerna smakade de helt okej, men sedan bara värre och värre, förklarar Max.

Anna, som redan besökt sjukhusets psykolog flera gånger, frågade om Max ville följa med och prata om det som hänt. Max förstod inte vad det skulle göra för nytta, men följde med.

– Det kändes bra. Det var skönt att få prata om det som hade hänt, säger Max.

Samtalet blev ett stöd för både Anna och Max.

– Det var skönt att prata med någon som har insikt och som kunde stötta oss. Det visade sig att Max klarade sig utan sond efter en överenskommelse med dietisten, men psykologen gav oss redskap för hur vi skulle hantera situationen om Max skulle behöva en sond längre fram.

ANNA IDMAN WILLADSEN *med sonen Max, 12 år.*

PÅ SJUKHUSET var datorn Max tidsfördriv. Så är det fortfarande. Han spelar ofta spel som World of Warcraft och League of Legends. Genom datorn kunde han hålla kontakten med kompisarna. Film var ett annat sätt att fördriva tiden, bland annat under en period på sju veckor i sträck då Max var inlagd.

– Max ville inte gå ut ur rummet, han ville inte äta i matsalen eller umgås med de andra barnen. Det hade många åsikter om. Då sa psykologen att det var Max sätt att bearbeta detta på och att han skulle få fortsätta vara inne på sitt rum om han ville det. På så sätt fick också jag en motivering och ett svar till folk som ifrågasatte det.

Under Max behandling upplevde Anna många svåra och jobbiga situationer. Ibland kände hon att hon inte ville gråta inför Max.

> **”MAX VILLE INTE GÅ UT UR RUMMET, HAN VILLE INTE ÄTA I MATSALEN ELLER UMGÅS MED DE ANDRA BARNEN. DET HADE MÅNGA ÅSIKTER OM. DÅ SA PSYKOLOGEN ATT DET VAR MAX SÄTT ATT BEARBETA DETTA PÅ.”**

Ibland upplevde hon samma sak inför de andra föräldrarna på avdelningen. Terapisamtalen blev i stället ett andningsrum där all ilska, frustration och sorg kunde få utlopp.

– Jag gick själv ibland, men också tillsammans med min man. Vi har fortsatt att besöka terapeuten efter att vi blev utskrivna från sjukhuset. När vi kom hem kände vi oss ganska övergivna, hemma har man ingen personal att vända sig till med sina frågor. Det är också tufft att hitta tillbaka till en vardag.

– Det dyker också upp saker som vi inte hade tid att tänka på eller bearbeta medan vi var på sjukhuset.

MAX TAR EN macka och visar upp ärrbildningen på benet som vittnar om ingreppet där cancern i benet satt. Han avslutade sin behandling i slutet av oktober men har fortfarande ont när han böjer tillbaka benet. Men han kan göra det mesta, precis som innan sjukdomen.

– Men det går inte att spela fotboll. Eller att springa. Det kan jag sakna. Men jag ska börja rida snart, säger Max och skiner upp. ■

TIPS FRÅN MAX

”Ta med din egen kudde – så sover du bättre på sjukhuset!”

FAKTA

Namn: Max Idman Willadsen, 12 år, och mamma Anna Idman Willadsen.
Bor: Kivik.
Diagnos: Max drabbades av osteosarkom i januari 2013, och blev färdigbehandlad i slutet av oktober samma år.

ÄRRET PÅ BENET *berättar om sjukdomen. Men nu mår Max bra och ser fram emot att börja rida igen. Det går inte att spela fotboll ännu.*

FORSKAREN:

Landstingen måste satsa

Posttraumatisk stress, oro, nedstämdhet och ångest. Cancer kan ge många negativa följdeffekter – både för barn och föräldrar.

– En del av dem som får känslomässiga problem drabbas av detta tio år efter diagnos, säger Louise von Essen, professor och legitimerad psykolog vid Uppsala universitet.

SEDAN 1995 HAR Louise von Essen, tillsammans med sin forskargrupp, undersökt hur barn och familjemedlemmar reagerar psykiskt under en cancerbehandling. 1999 inleddes också en långtidsstudie i vilken 61 tonåringar inkluderades.

De som överlevt sin sjukdom har intervjuats ett flertal gånger och senast tio år efter diagnos. Studien visar att tio år efter diagnos rapporterar 29 procent besvärande ångest, dubbelt så många som ett par veckor efter diagnos (15 procent). Frågor kring fertilitet, studier, yrkesval, vänner och att hitta en livspartner kan leda till oro och ångest. Många anser att deras tidigare cancer har lett till problem och komplikationer som gör att livet blir svårare än för jämnåriga.

– Den här gruppen måste få en möjlighet att prata om sina känslor och tankar, helst så tidigt som möjligt under sjukdomstiden men absolut efter att behandlingen är över.

Finns inte den här möjligheten?

– För vissa som har tur, men det beror på vilket sjukhus du vårdas vid och vilken läkare du träffar. Det finns ingen systematik i omhändertagandet. Alla träffar inte en psykolog.

Louise von Essen har också följt 259 föräldrar till barn med cancer. Studien har pågått sedan år 2000 och fem år efter avslutad behandling, alternativt fem år efter att barnet avlidit, lider många av posttraumatisk stress.

Ny teknik hjälper sorgsna syskon

Syskon till barn med cancer får ofta för lite stöd att hantera cancerdiagnosen. Digitala medier kan vara en effektiv hjälp. Det visar forskning vid Sahlgrenska akademin.

– SYSKONEN HAR MÄNGDER med tankar och frågor de kan ställa, när som helst på dygnet och när de själva vill, via en chattsida, säger Margaretha Jenholt Nolbris, forskare vid Sahlgrenska akademin i Göteborg.

Hon har, tillsammans med andra forskare, genomfört en studie där digitala medier användes som verktyg för att förebygga psykisk ohälsa hos syskonen med en kombination av utbildning och reflektion.

I DEN FÖRSTA DELEN fick syskonet lära sig om sin brors eller systers cancer, hur den behandlas och om möjliga biverkningar. Syskonen fick frågor om vad de visste om det sjuka barnets cancersjukdom, om han eller hon hade några speciella tankar om den nya situationen samt framtiden för det sjuka barnet och hela familjen. Syskonen fick därefter en utbildning av sjuksköterska/konsultsköterska med den pedagogiska metoden Se Höra Göra, där bilder användes för att illustrera broderns eller systern cancerdiagnos, behandling och eventuella biverkningar. Även känslor och utanförskap är möjligt att illustrera med bilderna.

Margaretha Jenholt Nolbris

I den andra delen fick syskonet vid flera tillfällen reflektera över situationen i en personlig dagbok, som skrevs via e-post. Vid eventuella frågor eller andra reflektioner som krävde svar, svarade personal, som exempelvis läkare, inom 24 timmar.

– Före studien hade många syskon tankar och mardrömmar om vad som kunde hända det sjuka barnet, en oro som även yttrade sig i huvudvärk och magont. Efter utbildningen, då syskonen fått mer kunskap om syskonets cancersjukdom, försvann den fysiska smärtan och de både sov bättre och var gladare. De hade mycket kvar att tänka på och kunde fortfarande bli ledsna, men de fick verktyg som hjälpte dem att hantera den nya situationen.

STUDIENS SLUTSATS ÄR att syskon till cancersjuka bör få mer stöd och information av vårdpersonal men även i förskola och skola. Det framkom också att vårdpersonal även bör avsätta tid för att hantera syskons känslor och tankar.

– När man arbetar med unga måste man utgå från deras behov och deras kanaler, så att de kan ställa frågor och få svar oavsett tid på dagen eller var de befinner sig geografiskt. Ny kommunikationsteknik som Skype är ett utmärkt verktyg för att kommunicera, utbilda och stämma av med syskonen, säger Margaretha Jenholt Nolbris. ■

Olle Björk,
generalsekreterare Barncancerfonden:

"Vi kan inte påstå att alla barn får lika behandling"

Barncancerbehandling är påfrestande, inte bara för barnet utan för hela omgivningen. Det är glädjande att se att flera forskningsprojekt pågår kring omhändertagande under och efter sjukdomen. Men endast isolerade projekt hjälper inte, väldigt mycket handlar om organisationen. Med ökad överlevnad står vi inför en helt ny situation, där omhändertagandet av barnet måste organiseras om. Idag ser vården efter sjukdomen olika ut beroende på var i landet familjen bor. Jag hoppas verkligen att den nya organisationen med regionala cancercentrum kommer att råda bot på bristen, och jag hoppas att det kommer att gå snabbare än hittills. Barncancerfonden finansierar numera en vårdplaneringsgrupp, vars uppgift är att bevaka att de drabbade barnen får den vård de behöver efter det att sjukdomen är färdigbehandlad. Vi deltar i debatter och hearings där rehabiliteringsfrågor tas upp, för att se till att barncancervården inte hamnar i skuggan.

på fler psykologer

Av de som rapporterar posttraumatisk stress är flest mammor och de rapporterar mer problem än pappor, men något som är anmärkningsvärt är att fem år efter det att ett barn dött rapporterar mammor och pappor lika mycket besvär.

– Vi tror att mammor pratar mer om sina problem med närstående och därmed i viss utsträckning bearbetar sorgen och förbereder sig på det värsta, något papporna inte gör i samma utsträckning.

Fem år efter avslutad behandling, vilken hjälp kan föräldrarna då få av sjukhusen?

– Väldigt lite. Föräldrarna erbjuds stöd i än mindre grad än barnen. Föräldrarna bör få hjälp, och så tidigt som möjligt för att orka med situationen så att de inte fastnar i kronisk problematik.

Även om de inte fått hjälp tidigare ska de givetvis kunna få det även åren efter avslutad behandling. Föräldrar behöver, liksom barnen, hjälp att bearbeta upplevelser för att ta sig ur eventuell depression, passivitet och inaktivitet.

Louise von Essen

Det är väldigt lätt att fastna i negativa känslor och beteenden när man har ett dödssjukt barn. Föräldrar prioriterar alltid sina barn, är barnet också dödligt sjuk så går det barnet före allt annat. Föräldrarna glömmer att de måste ta hand om sig själva också för att de ska orka.

Hur borde den psykosociala vården förändras?

– Både barn och föräldrar bör få hjälp att bearbeta känslor som oro, nedstämdhet, stress och eventuell rädsla för döden. Alla kan inte bearbeta sådana känslor på egen hand. Dessutom medför det också en stor kostnad för individer och samhälle när människor fastnar i sjukskrivning och i konsumtion av läkemedel på grund av pykiska besvär.

– Fler psykologer bör anställas vid sjukhusen och har inte landstingen råd med detta bör alternativa behandlingsmetoder erbjudas, som exempelvis självhjälpsprogram via nätet, avslutar Louise von Essen. ■

Sol och bad för cancersjuka

MEDICIN

Hur ska jag som pappa förhålla mig till sol och bad för min son, som kommer att stå under cytostatikabehandling under sommaren? Han är elva år gammal.

Cancersjuka barn ska vara lika försiktiga som alla vi andra. Lagom mycket sol är bäst, bär gärna keps på huvudet och se till att ha lämplig solskyddsfaktor och ibland en tröja.

Strålbehandlade områden bör inte utsättas för direkt sol, se till att skydda dem ordentligt. Särskilt under första året efter behandling.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

HAR DU EN FRÅGA?

Stor eller liten, Barn&Cancer vill gärna hjälpa dig att ta reda på svaret. Mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

Vård

ULRIKA L PERSSON
konsultsjuksköterska vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

MEDICIN

Hur är det med återfall?

Varför är det farligare att drabbas av ett återfall än att drabbas första gången?

Farligare är ett starkt ord att använda, eftersom det i första hand beror på vilken typ av tumörsjukdom det rör sig om. Det är alltid bekymmersamt om sjukdomen kommer tillbaka, eftersom vi alltid vill ge den bästa och mest effektiva behandlingen första gången.

Om behandlingen enbart innebär cytostatikabehandling och sjukdomen återkommer under själva behandlingen, eller mycket snart efter avslutad behandling, så kan det vara svårt att hitta behandlingsalternativ. Men det beror också på vilken typ av sjukdom det rör sig om. Vid sena återfall efter en behandling mot akut lymfatisk leukemi så kan vi oftast uppnå bra resultat även andra gången, med ny cytostatikabehandling. Om det rör sig om en sjukdom där kirurgi har varit en viktig del i behandlingen och återfallet är lokalt, så kan ytterligare ett kirurgiskt ingrepp göra skillnad.

Det som på lång sikt alltid är ett problem är att den första behandlingen finns som ett minne i kroppen, vilket vi också måste ta hänsyn till när vi ger återfallsbehandling. Det kan orsaka sena komplikationer.

MIKAEL BEHRENDTZ

Läs mer om återfall på sidan 26.

MEDICIN

Varför överlevde just jag?

Jag blev behandlad i några år för min neuroblastom och har opererats och fått strålning och cytostatika. En fråga som jag ofta ställer mig själv är följande: varför överlevde just jag?

Bra fråga, men det är inte lätt att ge ett bra svar. Neuroblastom är en sjukdom med många ansikten, där en avgörande faktor är vilka förändringar som finns i tumörcellernas arvsmassa.

Det spelar också roll hur gammal du var när du insjuknade, och hur spridd tumören var när den upptäcktes.

Sannolikt finns det också ytterligare individuella orsaker som avgör prognosen, men som vi i dag inte riktigt har kunskap om.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

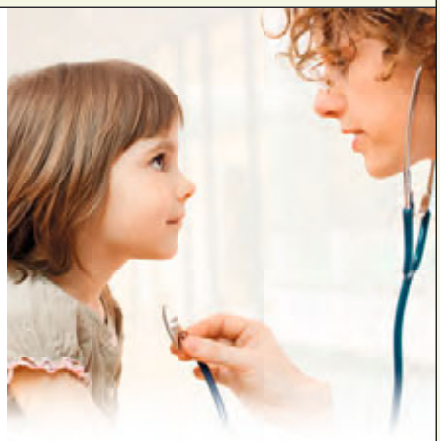
Läkare har konstiga namn

Varför har mediciner och läkare så konstiga namn?

Vad gäller oss läkare så har vi nog inte konstigare namn än befolkningen i övrigt. När det gäller mediciner så får de sina namn efter vilket verksamt ämne de innehåller och vilken läkemedelsgrupp de tillhör.

Nya läkemedel kan ha helt egna namn som bestäms av läkemedelsbolaget som tagit fram det.

MIKAEL BEHRENDTZ



MEDICIN

Våga bada med port-a-cath

Är det farligt att bada med port-a-cath?

Det går bra att bada med port-a-cath förutom när den används och har en nål i sig, eller om den nyss är inopererad. Om huden är hel och fin över och kring dosan är det inga problem att bada.

ULRIKA L PERSSON,
konsultsjuksköterska vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna

MEDICIN

Hur blev ögonen förstörda?

När jag var 15 fick jag skelettcancer (osteosarkom). Hur är det möjligt att cancer i foten kan sända upp antikroppar och förstöra näthinnorna?

Den enda förklaringen borde vara en sällsynt biverkan av cytostatikabehandlingen. Vissa av de läkemedel som ges vid osteosarkom kan ge biverkningar på ögonen, men komplikationer som är bestående är mycket ovanliga.

MIKAEL BEHRENDTZ

OLLE BJÖRK SVARAR

Barncancer smittar inte

Jag är jätterädd att jag ska få cancer. Varför får barn det egentligen? Kan man få det av andra?

Många barn känner någon vuxen som är sjuk i cancer. Det är en otäck sjukdom och jag kan förstå att du är rädd. Men risken för att du ska drabbas av barncancer är väldigt, väldigt liten.

Ungefär lika liten som chansen att någon, på väg till skolan i morgon, kommer och ger dig en resa till månen. Barncancer smittar inte så du behöver inte oroa dig för det, även om du har en släkting som är cancersjuk. De som blir sjuka i cancer som barn blir det av en orättvis slump, inte för att de blivit smittade eller ätit något konstigt.

Och risken är som sagt så liten att du faktiskt inte behöver vara orolig.

I dag funderar forskarna på hur vi ska ta reda på exakt varför barn får cancer. När vi vet det kan vi fundera på hur vi ska göra så att ingen blir cancersjuk. Under tiden kanske det kan kännas lite bättre att tänka på att vi faktiskt botar de allra flesta barn som blir sjuka i cancer.

OLLE BJÖRK

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Glad sommar önskar Barncancerfonden!

Under juli har kansliet öppet måndag till fredag, klockan 9-15.

BARNCANCERFONDEN LOKALT:

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

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

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

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

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

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

UR KALENDARIET

26 juni: Sista anmälningsdag för kraniofaryngiomvecka på Ågrenska 22-26:e september.
2 augusti: Ride of Hope startar från Lund. Två dagar senare från Umeå.
24 augusti: Medlemmar ur Göteborgsgruppen åker på sälsafari i Lysekil. Sista anmälningsdag 7:e juli.
31 augusti: Walk of Hope, i hela landet.
6 september: Barn mellan 5 och 13 som förlorat ett syskon i cancer kan spendera dagen på Maritiman, ett flytande fartygsmuseum i Göteborg.
6 september: Book of Hope, Kungsträdgården, Stockholm.
6–7 september: Barn som förlorat ett syskon i cancer och som är över 13 år kommer att segla ut med skonaren Ingo över helgen. Ingo är hemmahörande i Göteborg.
7 september: Barncancerfondens dag på Kolmårdens djurpark. Mer information finns på Barncancerfonden Östras hemsida.
20–24 oktober: Hjärntumörvecka på Ågrenska. 7:e augusti är sista dag för anmälan.
Fler aktiviteter hittar du på barncancerfonden.se

Vill du bli medlem?

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

Konst för livet

SÖDRA. Cancerdrabbade barn får träffa bildpedagoger och skapa tillsammans under evenemanget Våga drömma. Deras alster kommer sedan att säljas, och intäkterna går till Barncancerfonden. Manuela Gaetani och Elin Rylander är arrangörerna, som blev inspirerade av liknande evenemang i USA. Våga drömma kommer förhoppningsvis att husera på Möllegården i september, om tillräckligt många anmälningar kommer in. Kontakt och anmälan sker på projektvagadromma@gmail.com.

FOTO: MAGNUS STENMAN

Rollspelare i Uppsala

MELLANSVERIGE. För Barda-entusiaster mellan fem och åtta år blev det lajv den 17:e maj i Lunsenskogarna utanför Uppsala. Rollspelet Alvsjön skapades av LajvVerkstaden och lät de deltagande barnen slåss mot lagom mörka makter med hjälp av magiska tillbehör. Barda är ett barnprogram på SVT.

FOTO: ANDERS G WARNE

Lånecyklar mot cancer

STOCKHOLM GOTLAND. Lidingöloppet och Clear Channel har slagit sina påsar ihop, vilket också gynnar Barncancerfonden. Ride of Hope Europe team Stockholm, cyklade Lidingöloppet MTB den 4:e maj för att samla in pengar. Loppet skedde på Clear Channels lånecyklar, City Bikes.
Läs mer om Ride of Hope Europe, sidan 21.

Pangpang i Småland

VÄSTRA. Medlemmar i Barncancerfondens Göteborgsgrupp intog High Chaparral utanför Värnamo den 14:e juni. Under två dagar besökte de äventyrslandet för att bevittna kampen mellan skurkar och sheriffer, besöka indianlägret och göra allt annat som hör Vilda västern till.

FOTO: ANNA SKÖLD

Först av tre

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansverige äger lägenheter i Uppsala, som lånas ut till familjer som är inskrivna på barnonkologiska avdelningen vid Akademiska sjukhuset. Nu har den första renoverats. De övriga två väntar på uppfräschning under året.

Gratis yoga för föräldrar

SÖDRA. Under några helger i april till juni har Philippa Arvidsson bjudit föräldrar i föreningen på gratis yoga på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund. Philippa är utbildad yogainstruktör och mamma till Noa som behandlas för akut lymfatisk leukemi (ALL).

Birgitta Kroon blev avtackad

VÄSTRA. En blomma och ett varmt tack överlämnades från Barncancerfonden Västra, till kurator Birgitta Kroon vid Östra sjukhuset. Hon går i pension och många familjer passade på att skriva hälsningar till Barncancerfonden Västra.

Silverhjärtat.
23 mm vågrätt. 23 mm lodrätt. Med ankarlänk. Sterlingsilver.
Pris: 1 650 kronor.

Sarah & Syleme.
Dokumentärfilm av Anders Lidén, DVD.
Pris: 150 kronor.

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

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

20

kronor var inträdet till gamla Eslövs Spritfabrik, som öppnade portarna den 10:e maj i sin nya form som konsthall. Pengarna gick oavkortat till Barncancerfonden.

Nätverk för föräldrar

STOCKHOLM GOTLAND. I ett nystartat nätverk kan drabbade föräldrar stötta varandra. Den som behöver stöd kan skicka ett mejl, arrangörerna sätter personen i kontakt med en nätverksförälder. Behöver du någon att prata med, som vet hur det är, mejla kort om din situation till stockholm@barncancerfonden.se. Samma adress gäller för dig som vill vara kontaktförälder. Berätta då lite om dig själv och din historia.

Sjysst före i Sälen

MELLANSVERIGE. Mellan 13:e och 17:e april åkte 12 ungdomar på läger till Sälen. Med aktiviteter som slalom, bräddåkning, bad, bowling och skotersläde höll gänget sig i gång, och med pizza och milkshakeprovning blev de mätta. Arrangörer var Barncancerfonden Mellansverige.

Avkopplande i Varberg

VÄSTRA. Havsnära Varberg är känt för sina hälsoinrättningar, och Stadshotellet är inget undantag. Här finns Asia spa, dit familjer i Göteborgsgruppen åker 28–29:e juni.

Förutom ett avslappnande dygn bjuder vistelsen på ett besök vid Varbergs fästning.

Ingen ensam på storläger

I slutet av maj var det ungdomsstorläger i norrbottniska Kiruna för 120 unga som har eller har haft cancer och för deras syskon. Tanken med lägren är att man ska dela erfarenheter, lära känna nya vänner och göra något roligt tillsammans.

– Här ska alla kunna känna att jag duger som jag är. Jag var på mitt första läger i Kiruna 2001 och det var en fantastisk upplevelse. Grunden är att man ska mötas och bli stärkt genom samtal och aktiviteter, säger Cecilia Fellenius, projektledare på Barncancerfonden.

I år stod Barncancerfonden Norra för arrangemanget och på programmet stod bland annat disco, en titt i LKAB:s besöksgruva, en tur till ishotellet, morgonkarate och norrländsk matlagning.

Pippi på Pippi?

ÖSTRA. Astrid Lindgrens värld lockar både barn och vuxna, och den 8:e juni var det dags för Barncancerfonden att inta Villa Villekulla och se den rödhåriga barnbokshjältinnan i verkliga livet. Barncancerföreningen Östra stod som värld för kalaset i Vimmerby, med medlemmar inbjudna från hela landet.

Fullträff för familjekontakt i Nyköping

MELLANSVERIGE. Den 4:e maj arrangerade den nystartade familjekontaktverksamheten i Nyköping sin första aktivitet. Valet föll på Palstorps hage, en lek- och upplevelsegård. De närvarande roade sig bland annat med bågskytte.

På väg in på arbetsmarknaden

Har du haft cancer som barn och är i eller på väg in på arbetsmarknaden?
Vi vill veta mer om hur du har det och vad Barncancerfonden kan göra. Hjälp oss genom att besvara några frågor!
Gå in på **barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Bra-att-veta/jobb--arbetsliv/delta-i-var-jobbenkat/.**

Apor och berg- och dalbana i Furuvik

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

65 500 kronor

blev resultatet av årets lammklappning i Blixterboda, som Josefin Holmstedt ordnat för andra året i rad till förmån för Barncancerfonden.

Barn&Cancer i brevlådan?

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

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

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Hopp, mod och framsteg. Om Barncancerfondens första trettio år, om barnen och forskarna. Pris: 150 kronor.

Nallen Tryggve. En kompis att lita på och som gör gott. Nallen är 28 cm lång. Pris: 225 kronor.

BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på **barncancerfonden.se/Butik**. Du kan även ringa in din beställning på 08–584 209 00.

VÅRA SIDOR

Besök hos fiskarna

SÖDRA. Cancersjuka barn och deras syskon, i åldrarna nio till tolv år, fick en resa till Köpenhamn och vidare till världen under ytan, med Barncancerfonden.

Den blå planet heter jätteakvariet i Köpenhamn där en mängd arter finns representerade och besökarna kan gå i en plexiglastunnel med hajar simmande utanför. Resan gick av stapeln den 27:e april.

Syskon på Ågrenska

I Göteborgs skärgård kunde syskon till cancersjuka barn och ungdomar träffas och ha roligt och prata. Mellan den 19:e och 23:e maj fanns det plats för både allvar och bus.

Drabbade unga fick stöd av varandra

Äldre barn med cancer är ibland dubbelt utsatta: dels av sjukdomen, dels av känslan av att bli beroende av mamma och pappa när man väl påbörjat sin frigörelse. Mellan den 1:a och 5:e juni träffades barn och unga i högstadie- och gymnasieåldern på Ågrenska i Göteborg. Där kunde de prata med andra som vet hur det är, ha roligt men också bara vara.

FOTO: LARS OHLSSON

Värmländska vrålåk gladde barn

VÄSTRA. Karlstads Sportbilsvänner (KSVB) bjöd in Barncancerfonden Västra till en riktigt hisnande eftermiddag den 10:e maj. Förutom fartvind i håret bjöd föreningen drabbade barn och deras syskon på korvgrillning och ansiktsmålning. Totalt deltog 150 personer. Sportbilsklubben bidrog med 11 550 kronor till Barncancerfonden Västra, samt 100 barnböcker och pussel till Barncanceravdelningen på Centralsjukhuset i Karlstad, hemsjukhus för barn i regionen.

10 000 kronor

Så mycket samlade 10-åriga Agnes Carlsson från Mariestad in till Barncancerfonden genom en loppis.

Kämparnas dag blev en bra dag i Köping

MELLANSVERIGE. Den 27:e april arrangerades Kämparnas dag för tredje gången. 800 besökare kom för att bidra till forskningen.

Kämparnas dag grundades av sex personer för att stötta de barn som kämpar mot cancer varje dag. En av dem, Jenny Karlsson, förlorade dottern Malva i neuroblastom 2012, året för den första Kämparnas dag. I år hölls dagen i Folkets park i Köping. Pengarna från arrangemanget, 105 395 kronor, går till Barncancerfonden, inklusive det som samlats in tidigare under året, och 26 439 kronor gick till Stiftelsen Min stora dag.

Galamakare gav till kampen

NORRA. Med UF-företaget Galamakarna ville Erika Renberg och Izabelle Artursson från Sandbackaskolan i Arvidsjaur göra något roligt och något gott. Därför blev det modevisning med kläder från fem lokala företag. Intäkterna gick till Barncancerfonden och Ung Cancer.

Hoppas på fortsatt chatt

STOCKHOLM GOTLAND. Under våren har Barncancerfondens stödchatt startat genom Barncancerfonden Stockholm Gotland. Nu hoppas föreningen på en fortsättning.

På chatten har deltagare från hela Sverige kunnat diskutera olika ämnen med den aktuella chattvärden, allt från vardagen med cancer och syskonens situation till att förlora sitt barn. Samtalet sker alltid på tu man hand, anonymt eller inte. Projektet ska nu utvärderas.

Läs mer på barncancerfonden.se/stockholm/Stodverksamhet/stodchatt.

Till minne av Jarl von Kantzow

Jarl von Kantzow var med på det allra första mötet i det som skulle bli Barncancerfonden, 1979, och en viktig person i den svenska barncancervårdens historia. ”Någon tyckte att det är väl bäst att ta med den där jäveln som sitter och skriker längst bak”, sa han till Barncancerfonden Stockholm Gotlands tidning Solblänk, 2010.

Jarl gick bort den 11:e maj.

49 miljoner till Barncancerfonden

Varje månad har våra lottköpare chans att få dela på vinster värda många miljoner. Samtidigt bidrar de till att vi kan skänka hela vårt överskott till Barncancerfonden och övriga 48 organisationer som vi stödjer.

Resor, ny bostad, ett friskt liv, en bättre värld… alla har vi våra drömmar. En del av dem går att köpa för pengar, andra kräver ett socialt engagemang. Genom att vara med i PostkodLotteriet har du chans att uppfylla både dina egna och dina medmänniskors önskningar.

Ny vinstchans varje dag
De högsta dagliga vinsterna lottar vi ut till helgen – en miljon på fredagen och ytterligare en miljon varje lördag plus upp till 100 000 kr per lott och en bil varje fredag. Dessutom lottar vi ut många miljoner i GrannYran tre gånger per år och i många vinstrika extradragningar under året.

Världens nästa största privata givare
Tillsammans med våra systerlotterier i Holland och Storbritannien har vi de senaste 25 åren delat ut över 45 miljarder kr till de organisationer vi stödjer. Det gör oss till världens näst största privata givare till den ideella sektorn.

Du får ett presentkort värt 300 kr
Gå in på postkodlotteriet.se/vinstchans och köp en lott eller utöka det antal lotter som du redan har med ytterligare en lott. Gör det inom 7 dagar så får du ett presentkort värt 300 kr som du kan använda i över 100 butiker, hotell, restauranger och upplevelseföretag.

Köp en lott på postkodlotteriet.se/vinstchans

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00,
fax: 08-584 109 00

Prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon: 0770-45 71 09

LOVE DOSE

Ålder: 6 år.
Bor: På Brännö.
Familj: Pappa Rickard Dose, mamma Ellinor Hansen och tvillingsystern Live Dose.
Tycker om: Att gå på teaterleken på fredagar.
Diagnos: Wilms tumör, år 2013. Tumören var 14 x 17 x 6 centimeter. Efter fyra veckors cytostatikabehandling opererades tumören och ena njuren bort. Därefter har Love fått fler cytostatikabehandlingar och även strålats tjugo gånger. Hon beräknas vara färdigbehandlad i början av sommaren.

”Huvudet är lent utan håret”

Sommaren har kommit till Brännö, Love har väntat! Efter en lång och hård behandling är Love fri från cancer.

”Den bästa leken jag vet är kull, och kurragömma. Min tvillingsyster Live gillar tjuv och polis mest. Vi älskar också att pyssla, vi har ett pysselbord hemma och på lekterapin på sjukhuset finns det massor av pysselsaker!

Jag har varit ganska mycket på sjukhuset. Det är för att i somras ville jag inte äta och så. Jag fick alltid ont i magen. När vi gick till doktorn kände de på magen och sa att det var något som var lite hårt därinne och då fick jag åka till sjukhuset. Då hittade de klumpen.

En dag efter det fick jag operera in en slang. Den går in i kroppen och man kan få medicin i den. Sen tog de bort klumpen. På operationen skär man upp magen men det kändes ingenting för jag blev sövd. Det var inte läskigt alls. När jag fick strålning var det lite jobbigt för man måste ligga helt stilla.

Medicinen känns ingenting, men det var den som gjorde att jag tappade håret. Det är lite skönt att inte ha något hår, liksom varmt och lite lent på huvudet. I dag ska vi köpa en ny keps.

En gång till har jag blivit sövd. De tog bort åtta tänder för det var så många hål. Det var ganska längesen, två veckor sedan tror jag. Min syster var med, vi går i samma klass i nollan.

Nu är det bara fyra gånger kvar som jag ska ta medicin. Sen är det sommar och då ska vi dansa på Brännö brygga. Där kan man köpa glass och klubbor.”

TEXT: JOHANNA LAGERFORS

FOTO: NICKE JOHANSSON