BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER I 2007** >>>

Barncancerfonden jubilerar – 25 viktiga år

Häng med till lekterapin

Forskare söker pusselbitar för att lösa cancerns gåta

”Jag ser på Elsa och får ork” Sidan 20

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 1 2007 >>>

Historien om Barncancerfondens 25 år..... 6–8
Mycket har hänt sedan oroliga föräldrar gjorde allt för att stoppa nedläggningen av barnavdelning 8 på Karolinska sjukhuset. Tillsammans med personalen och engagerade läkare lyckades de driva fram en separat barncanceravdelning. Något litet växte sig stort. År 1982 kunde de sju föreningarna säkerställa att arbetet med insamling, information och forskning kunde fortsätta. Barncancerfonden var född.

Cancerns gåta är som ett pussel 10–11
Forskare runt hela världen söker pusselbitar för att kunna lösa gåtan. Den prisbelönte forskaren Lars Holmgren på Karolinska institutet har bidragit med många viktiga bitar. Bland annat en förståelse för hur en normal cell övergår till att bli en cancercell.

Stjärna på gång.....12
Malin Sjöquist opererades för njurtumör 1982. Då var hon bara två år och hennes minnen från den tiden är vaga. Nu, 25 år senare, ligger cancern långt bakom henne och hon har arbetat hårt för att ta sig till den plats där hon är i dag. Framgångarna avlöser varandra: ”Grease”, ”Rent”, Melodifestivalen och ”Mamma Mia”. Malin Sjöquist sjunger och dansar sig igenom en tuff bransch.

En dag på Lekterapin 14–17
Lekterapin hjälper barnen att bearbeta sin sjukdom, fortsätta utvecklas och ger kraft att orka med sin situation. Men det allra viktigaste är att barnen får fortsätta att vara barn, trots sin sjukdom.

Tryggheten finns i Lund 18–19
Även de som förklarats fria från sin cancer kan behöva behandling. Tidigare gick man på kontroll till sin distriktsläkare, och om allting såg bra ut så försvann man ur systemet. Men barnonkologen Stanislaw Garwicz och vuxenonkologen Eva Ståhl visste att dessa barn även behöver undersökas som vuxna. Därför startade de 1987 Sveriges första och enda generella mottagning för sena komplikationer i Lund.

BARNCANCER FONDEN

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Banérgatan 16, Stockholm.
ANSVARIG UTGIVARE: Johan Hederstedt REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Rigmor Engerstam.
REFERENSGRUPP: Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Victoria Wahlberg.
ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20,
104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se,
REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2007, OMSLAGSFOTO: Bengt Alm, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB,
112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar.
Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i april 2007.

Ett år för firande och högre mål

I ÅR FYLLER Barncancerfonden 25 år. Vi har all anledning att fira detta bemärkelseår och vara stolta över det vi åstadkommit. Tack vare fondens och barncancerföreningarnas insatser överlever fler barn än någonsin sina cancersjukdomar. I dag överlever 85 procent av barnen som får leukemi. 1975 var siffran 20 procent.

Men jag tror att vi alla är överens om att vi inte kan sätta oss till rätta och vara nöjda med detta. Mer forskning kan rädda livet på ännu fler barn. Större kunskap om biverkningar kan ge bättre behandlingar och därmed färre sena komplikationer.

Under 2007 kommer Barncancerfonden bland annat att fokusera på barn med hjärntumörer. Till exempel stöttar vi Akademiska sjukhuset i Uppsala i uppbyggandet av en protonkanon, ett projekt som kommer att ta flera år att genomföra. Kanonen ska stråla hjärntumörerna så att vävnaden runt omkring skadas så lite som möjligt. Den kommer förstås även vuxna cancerpatienter till del, men vår uppgift är att se till att allt runt omkring anpassas till de sjuka barnen.

Mitt i allvaret ska det här året också bjuda på klang och jubel. Längre fram i tidningen kan du läsa om vårt jubileumsprogram för 2007. Men jag vill passa på att säga att jag är mycket glad att drottning Silvia inviger jubileumsåret på internationella barncancerdagen, den 15 februari. Vi hoppas att drottningen och andra kända personer som vi knyter till oss som ambassadörer ska ge oss uppmärksamhet och sprida kunskap om barncancer. I förlängningen kan det ge oss fler och större gåvor.

Insamlingsmålet för år 2007 är 125 miljoner kronor, 35 miljoner mer än tidigare. Utan tvekan en stor utmaning, men jag är övertygad om att vi klarar det med gemensamma ansträngningar. Om ytterligare 25 år kan vi kanske se tillbaka på det här året som en milstolpe då forskarna gjorde avgörande upptäckter för att rädda ännu fler barn.
Tack vare hjälp av Barncancerfondens stöd till forskningen.

JOHAN HEDERSTEDT,
styrelseordförande Barncancerfonden
johan.hederstedt@barncancerfonden.se
070-280 80 00

EN DAG MED...

PONTUS JÖNRUP

Pontus gillar action

I Kungsbacka i Halland bor Pontus som snart fyller nio år.

I dag har han varit hemma hos bästa klasskompisen Simon efter skolan och spelat dataspel.

Men Pontus har också mer fysiska intressen, han gillar att idrotta och röra på sig.

Han cyklar till skolan, tränar fotboll i Kungsbacka IF och går sedan i höstas i Kungsbacka brottarklubbs brottarskola.

– I fotbollen har jag ännu inte gjort några mål. Men i brottarskolan har jag lärt mig många grepp, berättar Pontus.

– De heter flygande maran, nacksving, nelson och halvnelson. Sen finns något som heter bondgreppet också.

Något favoritämne i skolan har Pontus ännu inte. Men han vet nästan vad han ska bli när han blir stor. Det är ett yrke som passar bra till hans intressen.

– Jag vill nog bli polis, tror Pontus.

För snart tre år sedan fick Pontus en lillasyster. Hon heter Tindra.

– Det är ett jättevackert namn, tycker jag. Och det tycker också flera av mina klasskamrater, berättar Pontus.

Tindra bor hos Pontus och Tindras mamma Anneli i Mossgruvan i Dalarna. Så dit åker Pontus på skolloven.

– Där finns också gamla gruvhål och hus där ingen jobbar längre. Det är spännande att gå dit med mamma.

Före jul hände något annat spännande. Det regnade flera dagar och Västkusten fick stora översvämningar.

– Pappa och jag åkte ut och tittade. Vattnet gick nästan upp till altanerna på husen. En kille som körde bil trodde att det bara var en vattenpöl på vägen. Men det var jättedjupt och bilen stannade och fastnade, berättar Pontus.

En bit in på nya året händer något efterlängtat för Pontus.

– Då går jag på sista halvårsbesöket hos doktorn. Sen behöver jag bara gå dit en gång om året. Det känns jättebra, tycker Pontus.

Pontus var bara ett år och elva månader när han blev sjuk i januari 2000. Han hade vattenbråck och behandlades för öroninflammation när familjen upptäckte att hans ena testikel svullnat samtidigt som han fått röda prickar på ena axeln och blåmärken på benen och under armarna. Efter två dagar på Östra Sjukhuset i Göteborg konstaterade läkarna att Pontus led av ALL, akut lymfatisk leukemi. Han lades in omedelbart för behandling med kortison och cytostatika. På hösten fortsatte medicineringen hemma med cytostatika i tablettform.

Sin sista medicin tog Pontus i mars 2002. Därefter har han gått på regelbundna kontroller och provtagningar.

TEXT: KEROLD KLANG, FOTO: ANNA REHNBERG

60 miljoner till forskning om barncancer

I år delar Barncancerfonden ut ett rekordhögt anslag till svensk forskning. Totalt 60 miljoner kronor delas ut. Det är det största årliga anslaget någonsin. Barncancerfonden finansierar i dag merparten av svensk barncancerforskning och har sedan starten 1982 delat ut 750 miljoner i forskningsanslag.

BARNCANCERFONDENS STÖD till svensk forskning har varit mycket betydelsefullt genom åren. I dag botas tre av fyra barn som insjuknar i cancer. När Barncancerfonden bildades för 25 år sedan var situationen en helt annan – mindre än hälften av de drabbade barnen kunde botas. Årets utdelning ger möjlighet till fortsatta framsteg för forskning inom barncancerområdet. Totalt 153 ansökningar inkom och 87 av dessa har beviljats anslag.

– Barncancerfondens vision är att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska och leva ett fullgott liv. Vi vet att forskningen spelar en avgörande roll i detta arbete. Det känns mycket tillfredsställande att kunna dela ut mer pengar än någonsin och veta att kampen mot barncancer fortsätter än kraftfullare än tidigare. Detta är möjligt tack vare generösa bidrag från privatpersoner och företag, säger Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden.

Två forskningsnämnder för biomedicinsk vetenskap och en nämnd för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, bedömer ansökningarna. Tyngst i bedömningen väger forskningens relevans för barncancer och den vetenskapliga kvaliteten.

I år har totalt 54,5 miljoner kronor beviljats i anslag till biomedicinsk forskning. Inom vårdforskning beviljas anslag till ett värde av 5,5 miljoner kronor. Anslagen delas ut i närvaro av drottning Silvia vid Barncancerfondens evenemang på internationella barncancerdagen den 15 februari 2007.

T. M. BUSCH-CHRISTENSEN

HAR DU EN FRÅGA OM BARNCANCER SOM DU GÄRNA VILL ATT VI TAR UPP I SPALTEN "FRÅGA FÅR SVAR"? SÄND DEN TILL OSS PÅ REDAKTIONEN: REDAKTIONEN@BARNCANCERFONDEN.SE SÅ KANSKE DET BLIR JUST DIN FRÅGA SOM BESVARAS I KOMMANDE NUMMER AV BARN & CANCER.

FRÅGA FÅR SVAR

Varför får man återfall?

PER-ERIK SANDSTRÖM, barnonkolog på Norrlands universitetssjukhus i Umeå, svarar:

– Cancerbehandling med kirurgi, cytostatika och strålbehandling syftar till att få bort alla tumörceller ur kroppen. Hos vissa patienter kan tumörceller bli kvar för att de inte varit tillräckligt känsliga för den behandling som givits. Dessa celler kan då fortsätta växa och när antalet tumörceller blir tillräckligt stort så ser man en ny tumör.

Den uppföljning som görs efter avslutad behandling syftar till att upptäcka dessa tumörceller tidigt så att man kan ge ny behandling och på det sättet försöka bota återfallet.

Nytta och nöje från Miele

MASKINTILLVERKAREN MIELE har för fjärde året i rad valt att skänka pengar till Barncancerfonden i stället för att skicka julkort till kunder och samarbetspartners. Det betyder 10 000 kronor till forskning bara i år.

– Det känns helt logiskt för oss att göra detta i stället för att skicka julkort med post, säger Mieles chefssekreterare Gunnel Odhnoff. Dessutom får vi mycket positiva kommentarer från våra kunder.

Men det stannar inte vid pengar. Dessutom har Miele under dessa fyra år, som en julklapp till landets barnonkologiska centra, skänkt leksaker som är identiska kopior av de riktiga tvättmaskiner och dammsugare som Miele säljer. I lekrummen på dessa sjukhus kan de små patienterna ägna sig åt matlagning, disk, tvätt och dammsugning.

TRE LEDAMÖTER I FORSKNINGSNÄMNDERNA

1. Varför sitter du med i gruppen?
2. Vad vill du åstadkomma?

ARNE ÖSTMAN,
professor, ledamot i forskningsnämnderna för biomedicinsk vetenskap, Karolinska universitetssjukhuset.

1. Nämnden behöver kunnande både inom barnonkologi och inom allmän tumörbiologi. I det sammanhanget ser jag det som ett hedersuppdrag att representera kompetens inom den allmänna och långsiktiga tumörbiologiska forskningen som behövs för att utveckla barnonkologin.

2. Jag hoppas att jag kan bidra till att en rimlig del av medlen ställs till förfogande för långsiktig forskning, och att en större del av dessa medel ges till yngre forskare.

ILDIKÓ MÁRKY,
professor, ordförande i forskningsnämnden för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

1. När jag blev tillfrågad att åta mig ordförandeskapet i gruppen blev jag glad och stolt eftersom det gav mig tillfälle att få följa detta nya och spännande forskningsområde. Psykosociala frågor har alltid intresserat mig och också varit ämnet för min egen doktorsavhandling.

2. Min ambition inom gruppen är att arbeta för att omvårdnads- och psykosocial forskning får samma status som den biomedicinska forskningen. Som ett led i detta arbete anordnade vi bland annat ett tvådagars seminarium i ämnet där internationella och svenska forskare deltog. Kompetensen inom gruppen har också utökats med ytterligare en vetenskaplig ledamot som representerar epidemiologi. Vi har även genom åren kunnat se att kvalitén på ansökningarna har blivit högre och att intresset från yrkesgrupper som epidemiologer och läkare ökat.

GUNNAR JULIUSSON,
professor, ledamot i forskningsnämnderna för biomedicinsk vetenskap, Stamcellscentrum, Lunds universitet.

1. Jag blev hedrad av att bli tillfrågad, och hade just avgått från Cancerfondens prioriteringskommitté och forskningsnämnd. Prioriteringsarbetet tar mycket tid men ger också mycket värdefull information om pågående bra forskning, goda idéer och nya tekniker.

Cancerforskning har ett mycket brett spann från cellbiologi, patofysiologi, genetik, till epidemiologi och terapi. På den kliniska sidan tror jag vi har mycket att vinna på ökad kontakt mellan barnonkologi och vuxenhematologi/onkologi.

2. Målet med prioriteringsarbetet är förstås att bidra till att bra forskning kan genomföras och utvecklas. Att lyfta fram de yngre forskarna med goda idéer är särskilt viktigt.

Sparkrav och nedläggning hotade barnavdelning 8 på Karolinska sjukhuset i Solna. Föräldrar till de cancersjuka barnen kunde inte stillatigande se vården försvinna. De bildade en förening och lyckades tillsammans med personalen driva fram en separat barncanceravdelning.

Snart fick föreningen gåvor öronmärkta för forskning. Till slut var kontot med forskningspengar så välfyllt att de då sju barncancerföreningarna kunde bilda Barncancerfonden. Året var 1982.

Fonden som räddade forskningen

Barncancerfondens forskningsanslag har genom åren bidragit till att allt fler barn överlever sin cancer.

Men varför och hur startade fonden och hur har vården utvecklats de senaste 50 åren?

Barncancervården i Sverige levde länge på undantag. Visserligen kom cytostatikan redan under 50-talet, men medicinerna var dyra och för barn var prognoserna dåliga. De första framstegen kom i USA, där läkare gav cytostatika till barn med leukemi.

Lars Åhström, barnläkare och sedermera chef för barnonkologen vid Karolinska sjukhuset i Solna, arbetade på en barncanceravdelning i Boston i USA mellan 1956 och 1958. Tillbaka på Karolinska fortsatte han jobba med cancersjuka barn och lade, tillsammans med några andra entusiaster, grunden för den svenska barncancervården.

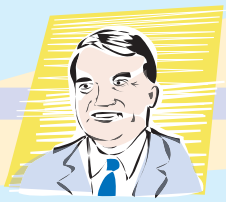
Det är ingen överdrift att säga att Lars Åhström arbetade i uppförsbacke. Många ansåg att cytostatika var direkt olämplig medicin för barn. Barnen skulle ändå dö, så varför lägga pengar på dyr medicin när det enda man kunde uppnå var några extra månader i livet. Men Karolinska sjukhuset inrättade ändå det första barncancerteamet i Sverige. Det var i början av 60-talet.

– En barnkirurg, en läkare på Radiumhemmet och jag själv utredde och behandlade alla barn som misstänktes ha cancer. Snart följde sjukhusen i Uppsala, Lund och Göteborg efter. Tidigt 70-tal fanns det barncancerteam i hela landet och vi kunde börja samarbeta och utbyta erfarenheter.

Samtidigt bildades de två mycket viktiga, nationella behandlingsgrupperna SBLG för barnleukemi 1967 och VSTB för barn med solida tumörer 1974. Grupperna jämförde hur de sjuka barnen svarade på olika behandlingar. Utifrån detta och internationella studier kunde läkarna förändra vården för att nå bättre och bättre resultat.

ETT STORT PROBLEM var att de sjuka barnen var inskrivna på olika avdelningar på sjukhusen. Lars Åhström och de andra barnonkologerna fick springa mellan avdelningarna och personalen var ofta ovan vid behandlingarna. Med tiden blev också behandlingarna alltmer komplicerade och krävde särskild kompetens.

• 1967: Svenska barnleukemigruppen, SBLG, bildas.



• 1972: Donald Pinkel, onkolog i USA, slog fast att ”leukemi är ingen obotlig sjukdom”.

• 1974: Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn, VSTB, bildas.

• 1979: Första barncancerföreningen bildas i Stockholm. Tillsammans med personalen lyckas föräldrarna till cancersjuka barn driva fram att barnonkologin ska få en egen avdelning under ledning av Lars Åhström.

”I slutet av 70-talet var vi tio femton läkare i Sverige som arbetade med barncancer. Vi hade fullt upp med vården och det var svårt att få acceptans för det vi gjorde. Föräldrarnas insatser i föreningarna och Barncancerfonden var den hjälp utifrån som vi behövde.”

ANDERS KREUGER, TIDIGARE BARNONKOLOG, AKADEMISKA BARNSJUKHUSET, UPPSALA

”Vi har kommit långt med cytostatikabehandlingarna. Nu behövs det helt nya sätt att angripa cancercellerna på, till exempel genom att omprogrammera dem.”

OLLE BJÖRK, PROFESSOR OCH GENERALSEKRETERARE BARNCANCERFONDEN

”Först hette vi Föreningen för barn med blod- och tumörsjukdomar. Det var en viktig händelse när vi kunde ha ordet barncancer i namnet, tidigare var det så tabubelagt.”

BARBRO ERIKSSON, KANSLICHEF FÖR BARNCANCERFONDEN 1984–1998.

”Barncancer var länge en sjukdom man talade tyst om. Tack vare Barncancerfondens upplysningskampanjer har människor lärt sig vad det handlar om och begreppet används fritt.”

STANISLAW GARWICZ, TIDIGARE CHEF FÖR BARNONKOLOGEN VID UNIVERSITETSSJUKHUSET I LUND

– Många i personalen tyckte att det var obehagligt att ta hand om de cancersjuka barnen. Det var jobbigt att de kanske skulle dö, säger Lars Åhström. Det fanns också en rädsla för cancer. Det var inte ovanligt att föräldrarna till andra barn på avdelningarna trodde att cancer smittade.

Lars Åhströms envetna arbete resulterade 1971 i att en del av en barnavdelning på Karolinska sjukhuset reserverades för cancersjuka barn. Åtta år senare beslutade sjukhusledningen om besparingar och föreslog att den kostsamma barncancervården skulle dras in helt. Det var ett hårt slag för både personal och föräldrar.

– Vi satt ett helt dygn och ringde till föräldrarna och bad dem komma till ett möte, berättar Margareta af Sandeberg, i dag konsultsjuksköterska inom Barncancervården på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

Föräldrarna slöt upp och på mötet bildades den första barncancerföreningen – Stockholms barncancerförening.

– De såg problemen med resursbristen och led med såväl patienter som personal, säger Anders Kreuger, tidigare barnonkolog på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Tack vare föräldrarnas många kontakter i samhället kunde de driva igenom en separat barncanceravdelning med Lars Åhström som chef.

DEN NYBILDADE föreningen gav sig ut på turné i landet och inspirerade andra föräldrar till cancersjuka barn att gå samman. Efter hand bildades sju föreningar runt om i landet. Stockholmsföreningen höll en auktion på Skansen och fick en del uppmärksamhet i media.

– Då började det komma in gåvor som var öronmärkta för forskning, berättar Barbro Eriksson, tidigare aktiv i Stockholmsföreningen och Barncancerfondens första kanslichef. Men det fanns ingen forskning att ge pengarna till så de samlades på ett eget konto.

Till slut, närmare bestämt 1982, var forskningskontot så välfyllt att Stockholmsföreningen bjöd in övriga barncancerföreningar för att stifta en fond. Barncancerfonden var född.

Det första stora projekt som fonden stöttade var

>>>

Första numret av tidningen Barn och Cancer kom ut 1987.

• 1981: Barncancerföreningarna Uppsala, Norra och Gävle-Dala bildas.

• 1982: NOPHO, Nordiska föreningen för pediatrisk hematologi och onkologi, bildas.

• 1982: Barncancerfonden bildas. Representanter från alla barncancerföreningarna ingår i styrelsen.

• 1985: Barncancerfonden delar för första gången ut en miljon kronor i anslag.

”Tack vare Barncancerfonden har vårdplaneringsgrupperna fått bidrag till möten och så kallade läkarmånader. Läkare har på heltid kunnat ägna sig åt att ta fram behandlingsprotokoll för olika typer av barncancer. Det har varit väl investerade pengar.”

STANISLAW GARWICZ, TIDIGARE CHEF FÖR BARNONKOLOGEN VID UNIVERSITETSSJUKHUSET I LUND

>>>

ett register över alla barn som insjuknat, vilka behandlingar och biverkningar de fått och vilka som överlevt eller avlidit. Syftet var att förbättra behandlingarna och minska biverkningarna. Liknande projekt pågår även i dag, bland annat för att kartlägga sena komplikationer av barncancer.

– 1985 delade vi för första gången ut en miljon kronor i anslag, säger Barbro Eriksson. Det var en stor händelse för oss. 1988 gjorde vi en jättesatsning på insamlingskampanjen ”En krona från varje svensk”. Många olyckskorpar kraxade, men till slut hade vi fått in 12 miljoner, vilket var en helt otrolig summa på den tiden.

Barbro Eriksson blev kanslichef för fonden 1984, först på halvtid och sedan på heltid. Efter hand anställdes fler medarbetare. Alla hade erfarenhet av barncancer i familjen.

– Vi visste hur det var att leva med sjukdomen och vi arbetade hårt för fonden. Det blev en stark gemenskap och vi hade enormt roligt mitt i allt elände. Många av oss håller fortfarande kontakten.

BARNCANCERFONDENS forskningsanslag har genom åren bidragit till att fler och fler barn överlever sin cancer. Medicinerna och strålbehandlingen är i mångt och mycket desamma nu som då, men i takt med ökad kunskap och erfarenhet används de mer målinriktat och med färre biverkningar.

– Det har betytt otroligt mycket att Barncancerfonden stöttat de nationella vårdplaneringsgrupperna. Dels kunde vi jämföra resultaten av olika behandlingsmetoder och dels kunde vi ta fram nationella vårdprogram. De var en trygghet för både patienter och läkare – behandlingen anpassades alltid till sjukdomens svårighetsgrad oavsett vilket sjukhus patienterna kom till, säger Gunilla Berglund, tidigare barnonkolog vid Barnsjukhuset i Göteborg.

Men det räcker inte att bara behandla tumören. I dag vet man – bland annat tack vare olika forskningsprojekt – att stöd till barnet och familjen före, under och efter behandlingen är lika viktigt för utfallet. Det kan handla om såväl fysisk hjälp, exempelvis bra smärtlindring, som psykiskt stöd i form av kuratorer och grundlig information.

DETTA SYNSÄTT kommer från USA och kallas på engelska för ”total care”. Man menar att de som jobbar med barncancer måste se det sjuka barnet, cancern och familjen som en helhet. Margareta af Sandeberg minns att det fanns många kritiker, men hon och kollegorna höll fast vid att de fick barnens och föräldrarnas förtroende genom att vara kunniga och pålitliga.

– I dag är det mycket svårare att ge total omvårdnad när både personal och patienter är fler och vårdtiderna kortare. Därför är det så viktigt att Barncancerfonden stöttar vårdnära forskning, att resultaten verkligen förs tillbaka in i verksamheten.

Lars Åhström förklarar:

– Om personalen har föräldrarnas förtroende från början är det lättare att diskutera svåra frågor och lämna smärtsamma besked när den dagen kommer. Det räcker inte att följa ett behandlingsschema till punkt och pricka. För att nå framgång måste behandlingen anpassas till människan.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

KEROLD KLANG

• 1988: Insamlingskampanj på temat ”En krona från varje svensk”. Satsningen kritiseras, men resulterar i tolv miljoner kronor.

• 1992: Internationella barncancerfonden, ICCCPO, bildas.

• 1995: Den första barncancerforskningsenheten bildas i Sverige.

• 2006: Barncancerfonden delade ut 60 miljoner i projektanslag.

125 miljoner ska samlas in under 2007

Stjärnskottsturnén en av flera jubileumsaktiviteter

Startskottet för Barncancerfondens 25-årsjubileum går på internationella barncancerdagen den 15 februari, då drottning Silvia delar ut forskningskontrakt. En annan aktivitet för 2007 är att fonden deltar i Stjärnskottsturnén landet runt.

PROGRAMMET FÖR 25-ÅRSJUBILEET har tagits fram av en arbetsgrupp med representanter från både Barncancerfonden och de sju barncancerföreningarna. Syftet är att informera om Barncancerfonden och dess arbete samt – förstås – att samla in pengar.

– Vi har 2007 höjt vårt insamlingsmål till 125 miljoner kronor jämfört med 90 miljoner 2006, berättar Ylva Andersson, informatör på Barncancerfonden och projektledare för jubileumsåret. Förhoppningsvis kan några av de nya aktiviteterna vi genomför under jubileumsåret även fortsätta efter 2007.

Jubileumsåret startar officiellt den 15 februari då Barncancerfonden bjuder in cirka 400 personer till Kulturhuset i Stockholm. Det blir underhållning, buffé och mingel, men också högtidligare inslag som att drottning Silvia delar ut kontrakt till de forskare som fått nya anslag beviljade.

– Vi delar även ut Barncancerfondens Journalistpris, säger Ylva Andersson. Journalistpriset delades ut för första gången förra året och belönar det bästa reportaget i ämnet barncancer i tryckt media. Prissumman var förra året på 20 000 kronor men jubileumsåret till ära har vi förstås höjt summan till 25 000 kronor.

I mars börjar Stjärnskott, en turné med talangtävlingar för barn och ungdomar. Turnén kommer under mars–maj att besöka ett 20-tal köpcentrum, en mässa och eventuellt ytterligare några platser runt om i landet.

– Barncancerfonden ska, med hjälp från medlemmar i barncancerföreningarna, finnas på de platser som tävlingen besöker. Vi kommer att ha en monter där vi informerar om verksamheten och samlar in pengar, kanske även anordna tävlingar. Förhoppningsvis får vi även till samarbeten med handlarna så att de kan bidra till en ökad insamling.

YTTERLIGARE EN IDÉ för 2007 är ett försök med ambassadörer. Tanken är att kända personer ska engageras för att delta i offentliga aktiviteter och på så sätt öka uppmärksamheten kring Barncancerfondens arbete.

– Vi har frågat några intressanta offentliga personer och samtliga är positivt inställda till detta, säger Ylva Andersson. Vi hoppas givetvis att fler kommer till och att samarbetena sträcker sig längre än jubileumsåret.

I september är det dags för riksmötet eller jubileumsmötet som Barncancerfonden valt att kalla det. Historiskt har mötet, som är en familjedag för barncancerföreningarnas medlemmar, genomförts vart femte år och förlagts till en ”barnvänlig arena”, bland annat Furuviksparken i Gävle 2002. Jubileumsmötet ska den här gången hållas på Liseberg i Göteborg den 23 september.

UNDER 2007 löper givetvis även Barncancerfondens ordinarie kampanjer. Förhoppningsvis får de en extra skjuts genom lokal annonsering i samband med exempelvis Stjärnskottsturnén.

– 125 miljoner kronor är ett tufft mål, men vi kan klara det om alla hjälps åt, säger Ylva Andersson. Tanken är att vi mot slutet av året alternativt i början av 2008 ska berätta för givarna hur insamlingen har gått och vad pengarna kommer att gå till. Tänk om vi kan sluta cirkeln på internationella barncancerdagen 2008 med en gala?

ULRIKA RASK-LINDHOLM

Beställ Barncancerfondens Nyhetsbrev på webbplatsen. Klicka på Press.

Bitarna faller på

Forskning kring cancerns gåta kan liknas vid ett 100 000-bitarspussel där forskare världen över lägger bit efter bit på plats. Och här och där över pusslets väldiga yta kan mönster börja skönjas.

Prisbelönte forskaren Lars Holmgren vid Karolinska institutet har bidragit med flera viktiga bitar.

Sedan flera år leder Lars Holmgren en forskargrupp vid Karolinska institutet och i november förra året fick han ta emot Eric K. Fernströms pris som belöning för sina insatser hittills.

– Som forskare är man van vid att bli utvärderad och kritiserad. Det är en del av jobbet. Därför kändes det så positivt att få ta emot priset. Det visar att ens insatser är uppskattade, säger Lars Holmgren.

En av de pusselbitar som Lars Holmgren bidragit med handlar om hur en normal cell övergår till att bli en cancercell. Länge trodde forskarna att det sker förändringar, mutationer, i den friska cellen, som övergår till att bli en cancercell och delar sig okontrollerat.

Det stora problemet med teorin är att det krävs minst sex olika mutationer i den normala cellen för att den ska bli en cancercell. Sannolikheten för att detta ska inträffa, och det på kort tid, är väldigt liten.

LARS HOLMGREN började fundera på en egen teori när han arbetade i den kände cancerforskaren Judah Folkmans laboratorium i Boston under 1990-talet.

– Det är känt att bakterier och jästsvampar kan överföra DNA mellan var-

Lars Holmgren och Jacob Ehnfors i labbet på Karolinska institutet.

T. M. BUSCH-CHRISTENSEN

plats

andra. Kan tumörceller göra på samma sätt? frågade han sig.

Flera års forskning följde och till slut framträdde ett mönster.

– Cancercellers inre är ett kaos. Vissa tumörceller delar sig medan andra celler dör enligt ett slags inbyggt självmordsprogram. De döda cellerna äts upp av friska grannceller. Vi kunde visa att DNA från den döda cellen tas upp i kärnan i den friska cellen. Celler kan alltså ta upp mutationer från döende tumörceller. Till slut har antalet mutationer i den friska cellen blivit så många att den övergår till att bli en cancercell, förklarar Lars Holmgren.

Hur tog man reda på detta? I laboratoriemiljö dödades tumörceller där specifikt DNA identifierades. Därefter ”matades” friska celler med döda tumörceller (friska och döda celler läggs helt enkelt tillsammans i en speciell lösning). När forskarna sedan studerade de friska cellerna såg de att specifikt DNA från tumörcellerna fanns inne i cellernas kärna.

– Tidigare har man trott att celler bryter ner DNA från döda celler. Men så är det alltså inte alltid, säger Lars Holmgren och betonar att denna upptäckt handlar om ren grundforskning som ökar förståelsen för hur cancer bildas.

FORSKNING KRING angiogenes, tillväxt av blodkärl, är ett relativt nytt och lovande fält inom cancerforskningen. Önskescenariot bland forskarna är att hitta metoder som bidrar till att strypa tillväxten av de blodkärl som ger näring åt cancertumörer. Lars Holmgren har lagt några viktiga pusselbitar även inom detta område.

För några år sedan fanns i forskarvärlden stora förhoppningar kring proteinet angiostatin, som kunde hindra blodkärlsbildning kring tumörer.

Men i praktisk användning visade det sig att angiostatin var oanvändbart, eftersom ämnet försvinner ur kroppen på bara tre timmar.

Nu har Lars Holmgren och hans forskargrupp ur angiostatin lyckats identifiera ett ämne som fått namnet angiomotin. Detta protein är betydligt mer stabilt än angiostatin. Den så kallade halveringstiden är så lång som 20 dagar.

FÖRSÖK I LABORATORIET på Karolinska institutet visar nu mycket lovande resultat. Genom vaccinering med angiomotin kan bröstcancertumörer hos möss förhindras att växa. Och hos möss som genmanipulerats att utveckla bröstcancer leder DNA-vaccinering till att cancerutvecklingen stoppas.

– Vårt vaccin lurar kroppen att producera antikroppar som stoppar blodkärlstillväxten kring tumörer, säger Lars Holmgren.

Ännu återstår mycket innan upptäckten kan omsättas i ett verkningsfullt läkemedel mot cancer. Många hinder kan uppstå på vägen.

Men det är onekligen lockande att spekulera. I framtiden kanske man kan vaccinera cancerpatienter efter att deras primärtumörer opererats bort. Vaccinationen skulle då skydda patienten från att få återfall.

I vilket fall som helst har ytterligare viktiga bitar lagts i det stora 100 000-bitarspusslet.

ANDERS FAHLMAN

> ”Cancercellers inre är ett kaos. Vissa tumörceller delar sig medan andra celler dör enligt ett slags inbyggt självmordsprogram.”
>
> Lars Holmgren

ERIC K. FERNSTRÖMS PRIS

År 1978 bildades Eric K. Fernströms stiftelse för främjande av vetenskaplig medicinsk forskning. Ett av stiftelsens syften är att årligen dela ut penningpriser till forskare som gjort särskilt framstående insatser inom de medicinska vetenskaperna. Eric K. Fernström (1901–1985) var en framgångsrik svensk industriman.

DNA

DNA är en förkortning av det engelska ordet för deoxiribonukleinsyra. Det är det kemiska ämne som är bärare av den ärftliga informationen i kroppens celler.

För Malin Sjöquist går karriären som på räls. Och fastän hon bara är 26 år har hon hunnit med ett par världshitar med bandet Lucy Street, spelat Frenchy i musikalen ”Grease” och sjungit i Melodifestivalen. Att hon behandlades för cancer för 25 år sedan märks inte alls.

Stjärna på väg

MALIN SJÖQUIST var bara två år när hon opererades för njurtumör 1982. Det är inte mycket hon minns, men vissa bilder försvinner aldrig.

– Jag kommer ihåg väldigt tydligt att jag sprang omkring i korridorerna på sjukhuset med min droppställning, säger Malin Sjöquist.

Något som hon själv inte minns men ofta har fått berättat för sig är dagen då Finlands presidenthustru kom på besök på sjukhuset. Malin fick tag på hennes handväska och tömde ut den i sängen och började leka med presidenthustruns läppstift.

– Hon blev inte alls arg utan sa åt mig att fortsätta leka. Fotograferna stormade fram och bilden kom givetvis med i alla tidningar. Redan på den tiden ville jag tydligen synas och stå i centrum.

FÖR MALIN SOM alltid dansat och sjungit var det helt naturligt att utbilda sig till sångerska på gymnasiet. Via en agent träffade hon en annan sångerska som hon började spela in låtar med. En tredje tjej halkade in och vips så var de gruppen Lucy Street. Världshiten ”Girl next door” slog megastort 1999.

– Vi hade turen att jobba med låtskrivare som skrivit hitar för Backstreet Boys och Madonna. Det var en fantastiskt rolig tid, säger Malin.

Efter ett par år hade de fått nog. Det var dags att gå vidare, utvecklas och göra någonting nytt.

– När jag fick rollen som Frenchy i ”Grease” kände jag bara ”Yes”. Att hålla på med musikaler är fantastiskt eftersom det är ett möte med publiken varje föreställning. Det är här och nu. Responsen kommer direkt.

Men frågan vad som är roligast, att vara musikalartist eller sångerska, går inte att svara på. Båda rollerna har sina för- och nackdelar. Just nu håller Malin på att spela in en egen skiva. De är ett litet gäng som skriver musiken, men det är hon som soloartist som framför den.

– Genren är attitydig, kaxig pop om det nu finns en sådan, skrattar Malin.

Dessutom ska hon hinna repa in rollen som Hedvig i barnmusikalen ”Från A till Ö”, hoppa in i musikalen ”Rent”, sjunga med Magnus Carlsson i Melodifestivalen samt spela med i ”Mamma Mia” i Göteborg i vår.

SEDAN ROLLEN I ”Grease” är Malin etablerad i branschen och telefonen ringer ständigt. En skön upprättelse från den tiden då hon inte visste vad som skulle hända dagen efter.

– Det här är en tuff bransch med dalar och toppar. Ena dagen står man mitt i strålkastarskenet och nästa dag undrar man om man någonsin får ett jobb igen.

För Malins del är den värsta jobb-panik-tiden över. Nu vågar hon stänga dörrar som inte känns rätt. Hoppar inte på vad som helst bara för att få ett jobb.

– Det får inte vara en ständig hunger efter jobb. Om något inte känns rätt i mitt hjärta är det nog inte meningen att jag ska göra just det jobbet.

Annars bor Malin i en lägenhet på Kungsholmen med sin sambo sedan två år. Han är elitidrottare och även om båda är tävlingsmänniskor tror Malin att det är bra att de inte är i samma bransch. Fritiden handlar mycket om träning, för Malin är hennes kropp också hennes arbetsredskap och den ska hålla många år.

PÅ VILKET SÄTT har cancern påverkat henne?

– Funderingarna kommer med åldern. Ju äldre jag blir desto mer tankar får jag. Löper jag större risk än andra att få cancer på nytt? Jag tror att man blir lite extra känslig för sådana funderingar. Men framför allt tror jag att cancern har hjälpt mig att verkligen njuta av att vara frisk.

VICTORIA WAHLBERG

Maria Forsner:

Var inte rädd för barnens rädsla

Hur upplever barn sjukdom och hur kan man hjälpa dem om de är rädda för behandling? Maria Forsner, barnsjuksköterska och medicine doktor på Umeå universitetssjukhus, konstaterar i sin avhandling att tvång sätter spår och att mjuka metoder är att föredra.

I EN FÖRSTA STUDIE intervjuade Maria Forsner barn som upplevt tillfällig sjukdom med kraftig sjukdomskänsla. Dels intervjuades 7–10-åringar, dels 11–18-åringar.

– De äldre barnen uttryckte mycket vilsenhet. De trodde att de visste hur livet var och hur kroppen fungerade, men så plötsligt var det inte så längre. Kroppen gjorde ont. Smärtan var inte bara fysisk utan även psykisk, eftersom föräldrarna i många fall inte visste vad barnet gick igenom. Ännu jobbigare blev upplevelsen om sjukhuspersonalen inte heller förstod, säger Maria Forsner.

Flera av barnen kände att personalen ”bara pratade på” och inte brydde sig om dem. De gånger barnen upplevde omsorg gjorde den däremot starkt intryck, exempelvis när barnen kände att personalen visste hur de mådde eller verkligen försökte ta reda på det.

När det gäller de yngre barnen var sjukhusupplevelsen till stor del färgad av deras föreställningsvärld.

– I samma mening kunde de säga att de kände sig hur trygga som helst, men samtidigt att de visste att man kan dö av en operation. Många sa att det var jobbigt att vara på sjukhus men att det också kunde vara roligt.

Någon tyckte att det var bra att kunna trycka på en knapp och ”vips så kom det någon”. En annan menade att knappen var läskig och tänkte: ”Undrar var det lyser någonstans? Det är säkert ett stort rum fullt med doktorer och då ser ju alla att det är jag som har tryckt.”

INTERVJUERNA VISADE tydligt att barn inte alltid berättar hur de mår. Till exempel kan de låta bli att berätta att de hade ont i magen eftersom de är rädda för operation. ”De kommer att sprätta upp hela mig och sy ihop med hudtråd.”

– Att barnen inte vågar berätta för någon att de har ont är förstås ett problem. Risken är att det onda hinner bli riktigt allvarligt innan föräldrarna får veta, säger Maria Forsner.

– Barns föreställningsvärld är så stark att en vuxens kloka ord inte slår igenom. Många vuxna säger ”det finns inga spöken”, men hur många barn tror på det och slutar vara rädda?

JOHAN GUNSÉUS

De yngre barnen var ändå positiva till sjukhusvistelsen. De kom ihåg att de fick presenter och besök.

MARIA FORSNER HAR även studerat sjukvårdsrädsla ur barnens perspektiv. En del av de barn som deltog i studien har haft enstaka kontakter med sjukvården, andra har legat på sjukhus för livshotande sjukdomar som exempelvis cancer.

De första studierna visade att en intervju inte räcker för att få en tydlig bild av vad barn känner och upplever. Därför använde Maria Forsner även lekar och olika former av aktiviteter. Hon följde dessutom med barnen på läkarbesök och filmade allt som hände på sjukhuset.

– Efteråt tittade barnet och jag på filmen tillsammans. När filmen visade att de var rädda frågade jag dem vad de kände. Vi pratade om vad de var rädda för och varför, och då minskade ofta rädslan. Barnen fick själva undersöka det de var rädda för, i sin egen takt och utan press. Det gjorde underverk, säger Maria Forsner och tillägger:

– Syftet med studien var inte att behandla rädslan utan snarare att få mer kunskap om sjukvårdsrädslans natur. Att studiens upplägg minskade barnens rädsla var en ren bonus.

RÅDET TILL VÅRDPERSONAL som möter rädda barn är att ta tillvara deras naturliga nyfikenhet:

– Nyfikenhet kan hjälpa barn att närma sig det som är skrämmande.

Alltför ofta möter barnen motsatt beteende. De blir fasthållna av personal och utsätts för olika saker trots sin rädsla.

– Man kan inte köra på så hårt med små barn. Om vuxna inte tar hänsyn till barnets rädsla verkar den bli värre. Om barnet däremot får dela rädslan med någon minskar den.

Enligt Maria Forsner får sjukvårdspersonal ofta lära sig att inte ta vid sig. Det är fel, menar hon. Det är när man tar vid sig man blir uppfinningsrik.

– Vi måste våga bli berörda av barnet. Ta reda på vad han eller hon är rädd för och hitta en väg bort från rädslan.

– Om någon är ledsen – gör en stor sak av det. Red ut det! Tänk inte att det går över, utan ta barnets upplevelse på allvar.

MARIA NILSSON

BARN I BILD

BENGT ALM

En helt vanlig dag på lekterapin

Leken spelar en central roll i ett barns liv. Den är särskilt viktig när barnet är på sjukhus. Det sjuka barnets liv är fullt av begränsningar och barnet möter sådant som kan upplevas skrämmande. Lekterapin hjälper barnen att bearbeta sin sjukdom, fortsätta utvecklas och ger kraft att orka med sin situation. Men det allra viktigaste är att barnen får fortsätta att vara barn, trots sin sjukdom.

Fotografen Bengt Alm har fått följa med en helt vanlig dag på lekterapin på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Anna gör en åtta i lera till sin lillebror Erik som fyller 8 år.

Alicia, snart 4 år, spelar piano.

Alicia kör en docka i rullstol.

Ebba tar i vid Badge-maskinen.

BARN I BILD

BENGT ALM

Sebastian gör sig beredd att kavla ut bulldegen.

Sebastian kan knappt vänta på att få provsmaka bullarna.

”I lekterapin finns inga sätt som är fel. Här får man leka. Lekar som läker både kropp och själ.”

Björn kommer med draken.

Linus, 6 år, tar på en björndräkt.

Här är personalen. Från vänster: Barbro Ekendahl, Olof Frode, Agneta Alzén, Margareta Rinne och Åsa Gräll.

Tidigare cancer-patienter har egen mottagning i Lund

Sveriges enda generella mottagning för sena komplikationer efter barncancer finns vid Universitetssjukhuset i Lund.

– Vi behandlar inte patienterna själva utan ser till att de får träffa rätt specialister, säger Christian Moëll, docent och en av de ansvariga för mottagningen.

SENEFFEKTMOTTAGNINGEN I LUND startades 1987 av barnonkolog Stanislaw Garwicz och vuxenonkolog Eva Ståhl. Den är öppen två dagar i månaden och tar emot fyra-fem tidigare barncancerpatienter åt gången. Att starta mottagningen var ett beslut som växte fram i takt med att allt fler patienter överlevde sin cancer.

– Det kändes fel att bara släppa patienterna, säger Stanislaw Garwicz. Tidigare gick de till sina distriktsläkare för kontroll. Om allt såg bra ut då försvann de ur systemet, men vi visste att de behövde undersökas även som vuxna.

DE FLESTA PATIENTERNA var – och är – positiva till att kallas till en särskild mottagning med jämna mellanrum. Det är frivilligt att komma och patienterna får träffa en barnonkolog och en läkare från vuxenonkologen.

Det är inte ovanligt att sena komplikationer efter barncancer förekommer. Det kan till exempel handla om tillväxtproblem, hjärtpåverkan eller svårigheter att få barn. Även kognitiva problem som koncentrationssvårigheter är vanliga. Nyligen publicerades en artikel i New England Journal of Medicine, som visar att ungefär två tredjedelar av tidigare barncancerpatienter fått bestående men av behandlingen. Gå in på http://content.nejm.org.

– Tidigare lades all kraft på att barnen skulle överleva sin cancersjukdom. Många har betalat ett högt pris i form av sena komplikationer, säger Christian Moëll. I dag används ungefär samma mediciner, men med bättre resultat och färre biverkningar.

EN DEL PATIENTER behöver kontrolleras vartannat år andra kommer med längre intervall till seneffektmottagningen. Övriga kallas med längre intervall. Eftersom Christian Moëll och hans kollegor i stor utsträckning vet vilka komplikationer som väntar efter olika typer av behandling har de god beredskap för att upptäcka problemen.

– Vi ser till att patienterna får träffa rätt specialist, till exempel en kardiolog eller en fertilitetsexpert.

Rutinkontroller eller utrednigar görs så långt som möjligt på sjukhus eller vårdcentraler nära patienterna.

– Men de kan alltid höra av sig till oss med frågor eller om de behöver mer hjälp, säger Christian Moëll.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

PROJEKT FÖR BÄTTRE BEHANDLINGAR

Barnsjukhuset i Lund bygger upp en databas med relevant information om alla patienter med barncancer från 1970 och framåt. Projektet stöds av Barncancerfonden och genomförs av docenterna Thomas Wiebe och Christian Moëll samt assistent Ingemar Andersson.

Målet är att öka kunskapen om sena komplikationer efter behandlingen. Det kan leda till bättre omhändertagande av patienter med sena komplikationer och bättre behandling av framtida cancerpatienter.

SENEFFEKT-MOTTAGNINGEN

Till seneffektmottagningen i Lund kallas personer som behandlats för cancer sedan 1970. På mottagningen undersöks patienter som är över 18 år gamla och färdigbehandlade från sin cancer. De äldsta patienterna är mer än 40 år gamla. Patienterna kommer med tre till fem års intervall till mottagningen. De undersöks av läkare som avgör om ytterligare utredning och behandling behövs. Patienterna skickas i så fall till relevanta specialister. Det är alltså inte meningen att patienterna ska behandlas direkt av läkaren på seneffektsmottagningen.

KENNETH RUONA

”Det är en trygghet att veta vart jag ska vända mig”

Villa, barn och fast jobb. Självklarheter för många, men för Johanna Nilsson, 25 år, är livet en vinstlott. För sex år sedan förklarades hon vara fri från sin leukemi.

– Nyligen var jag på seneffektmottagningen i Lund för första gången. De ska kalla mig regelbundet, det känns som en bra försäkring mot komplikationer.

JOHANNA NILSSON ÄR född och uppvuxen i Tyringe i norra Skåne. Här bor hon med sin sambo Rikard och arbetar som förskollärare.

– Vi ville köpa hus och ordna allt innan vi fick barn men innerst inne trodde jag inte att det skulle lyckas. Jag visste ju att cancern kan påverka möjligheten att bli gravid.

Men Adam blev till snabbare än någon kunnat ana och sommaren 2006 såg han dagens ljus.

Det var på våren 1993 som Johanna blev sjuk. Den vanligtvis så aktiva 12-åringen låg på soffan och var hemskt trött. Dessutom hade hon fått röda prickar på halsen och fötterna. Vårdcentralen skickade Johanna och hennes mamma till sjukhuset i Kristianstad. Där blev de inlagda en natt och fick beskedet att trötttheten berodde på akut lymfatisk leukemi. Nästa anhalt blev Universitetssjukhuset i Lund, där strålning och cytostatika sattes in med en gång.

– Jag var ett extra komplicerat fall eftersom jag hade fått diabetes fyra månader tidigare, berättar Johanna Nilsson. Det hade inget samband med cancern, men kombinationen var ny för läkarna.

Johanna Nilsson med sonen Adam, snart ett år.

BEHANDLINGEN gick bra, men orsakade ett hjärtfel.

– Jag fick vätska i ena förmaket. Medicinen hjälpte och i dag mår jag bra men för säkerhets skull fick Adam födas med kejsarsnitt. Läkarna var inte säkra på att mitt hjärta skulle klara ansträngningen.

Johanna blev glad när kallelsen till seneffektsmottagningen i Lund damp ner i brevlådan. På den stod att hon gärna fick ta med sig anhöriga, så mamma Ulla-Britt följde med.

– Det var bra att få träffa min barnläkare som har all kunskap om mig och cancern. Det är en trygghet att kunna ringa till mottagningen om jag blir dålig eller oroar mig för något. Läkarna kunde också säga att Adam inte löper större risk att få cancer än något annat barn, trots att jag varit sjuk.

BESÖKET I LUND resulterade i att Johanna ska gå på regelbundna ultraljudsundersökningar av hjärtat. Det får hon göra i Hässleholm som ligger närmare hemorten. Om fyra år är det dags för nästa besök på seneffektsmottagningen.

– Jag är glad att jag får komma så pass ofta. Nu när alla bitar har fallit på plats i livet känns det tryggt att vara inne i systemet, att de har koll på min hälsa.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

Elsa Landgren, 13, vill inte att någon ska tycka synd om henne och vill inte ha någon som ”följer efter henne hela tiden”.

De som känner henne säger att hennes vilja och hennes integritet är enorm. Därför var förutsättningarna perfekta för Elsa och hennes familj under lägerveckan på Ågrenska stiftelsen för barn och ungdomar med sena komplikationer efter en hjärntumör.

Elsa, tjejen som har en vilja av stål

På Ågrenska förstår de att varje enskilt barn vill ha det på sitt sätt och man arbetar utifrån det förhållningssättet. Det jag lärde mig under dagarna där är ovärderligt, säger Annette Klingsell Zetterlund, som är specialpedagog i Sollentuna utanför Stockholm och hjälper Elsa i skolan.

Elsas mamma, Karin Mellström, berättar att Elsa alltid varit självständig. Hon vill klara sig själv. Och det märktes även när Elsa blev sjuk. Under hösten 2002 började hon känna sig dålig. Hon var trött och yr i huvudet. Men hon sa ingenting om det till någon. Det kom fram först en dag i december när Elsa kräktes på morgonen före skolan. Hennes mamma tog henne till vårdcentralen i tron att Elsa hade vinterkräksjukan.

Så var det inte. I stället hittade läkarna en hjärntumör. Den hade hunnit bli ganska stor och det var bråttom att få bort den. Elsa opererades följande dag och fick därefter gå igenom en svår, sex veckor lång, strålbehandling. Senare skulle hon även behöva upprepade cellgiftbehandlingar under ett års tid.

Trots det ville hon inte stanna hemma när skolan började igen efter jullovet. Hon berättade allt som

STEFAN BORGIUS

hänt för sina närmaste kompisar, men ville sedan försöka glömma alltihop. Allt skulle vara som vanligt.

– Hur ska man kunna glömma något om man pratar om det hela tiden? Jag vill vara precis som alla andra. Jag tycker inte om att tala om sjukdomen för jag vill inte göra någon ledsen. Och så vill jag att de minnena ska försvinna, säger hon.

RESTEN AV TIDEN i mellanstadiet fungerade oerhört bra, berättar Karin. Elsa behöver stöd vid genomgång av nya moment och hjälp med att strukturera arbetet. Hon kan lätt missa delar av muntliga genomgångar och förlorar ibland helhetsperspektivet.

– Men Elsas lärare i Stallets skola och i Norrvikens skola i Sollentuna har varit uppmärksamma på svårigheterna och stöttat Elsa på ett insiktsfullt sätt. En stödlärare som funnits i klassen har kunnat hjälpa Elsa med det hon behövt hjälp med. De har verkligen förstått hennes särskilda behov, säger Karin.

Trots det kände Elsas mamma och pappa en viss oro inför att Elsa skulle börja i högstadiet hösten 2006. De kände sig osäkra på om Elsa skulle orka med de högre kraven, alla nya skolkamrater och nya lärare. Men så fick de genom Elsas konsultsjuksköterska höra talas om lägret på Ågrenska, vid havet strax utanför Göteborg.

– Det var precis vid rätt tidpunkt. Jag, Elsas pappa och en av hennes äldre systrar åkte dit tillsammans med Annette och det skulle visa sig vara väldigt lärorikt, säger Karin.

Lägret, en familjevecka för familjer med barn med sena komplikationer efter en hjärntumör, anordnades av Barncancerfonden. Tolv familjer från hela landet deltog, och varje familj fick bjuda in en utomstående person som är viktig i barnets vardag. För Elsa blev det Annette Klingsell Zetterlund från den högstadieskola där Elsa skulle börja till hösten.

– Jag har arbetat länge med barn med särskilda behov, men jag visste ingenting om just detta område och jag kände inte Elsa eller hennes familj när vi åkte dit. Allt jag visste var att de ville att någon från Elsas nya skola skulle vara med. Men jag har aldrig lärt mig så mycket på så kort tid som jag gjorde där, säger hon.

FÖR DE VUXNA deltagarna hölls föreläsningar om de medicinska aspekterna, om behandling, forskning och om komplikationer efter sjukdomen. Men också om vardagssituationer, om skolarbetet och om hur man kan hantera många av de problem som kan uppstå.

För barnen och ungdomarna ordnades aktiviteter som kanotpaddling, fiske och tävlingar. Elsa berättar att det snabbt blev bra sammanhållning och stämning i grupperna. Genom lägret fick alla föräldrar och barn träffa andra i liknande situationer.

– För Elsa var det fantastiskt att få träffa de andra barnen. För mig blev det som en nyckel till mina tankar om framtiden för Elsa, att träffa andra familjer som kanske kommit längre än vi. Jag fick träffa dem som hade äldre barn och lyssna till hur de hade det. Livet blir ju annorlunda när barnen blir myndiga, säger Karin.

Dessutom fick Elsa och hennes familj chansen att ställa frågor till läkare och annan vårdpersonal. Och de fick kontakter som de fortfarande värdesätter.

– Ågrenska och de människor vi träffade där har blivit som en knutpunkt. Nu vet jag att det finns andra människor som har samma tankar och problem som jag, och vet vart jag kan vända mig för att få råd och stöd. Det känns tryggt. Det finns ju många svåra och långt ifrån självklara situationer som man måste bemöta.

DET VIKTIGASTE under veckan på Ågrenska var att lära känna Elsas och hennes familj, berättar Annette Klingsell Zetterlund.

– Elsa vill inte att jag ska hänga över henne hela tiden i skolan. Så vi har anpassat oss efter hennes behov. Jag vidarebefordrar det jag lärde mig på Ågrenska till Elsas andra lärare, så att de till exempel vet vad det beror på att Elsa ibland verkar lite trött. Dessutom vet jag att jag när som helst kan ringa till de läkare och annan personal som jag träffade på lägret och prata och ställa frågor, säger hon.

När Elsa får frågan om vad hon lärt sig på Ågrenska säger hon ingenting utan ser ut genom fönstret länge.

– Jag vet inte. Vi hade bara så roligt. Alla visste hur det var så jag pratade inte så jättemycket om min sjukdom, säger hon sedan.

Men Elsas mamma vet vad Elsa lärde sig – både av sjukdomen och veckan på Ågrenska.

– Hon såg att det lönar sig att kämpa, att man vinner mycket på de egenskaper som Elsa har. Elsa är en väldigt stark person.

Mamma Karin Mellström tillsammans med sin dotter Elsa Landgren.

Karin själv vet en del om att kämpa hon också. För tre år sedan, två år efter Elsas cancerbesked, fick hon reda på att hon hade bröstcancer.

– Jag ser på Elsa och får ork. Hon har lärt mig mycket om hur man kan hantera svåra sjukdomar. Och om hur man kan fortsätta leva.

STAFFAN J THORSELL

Anmälningsblanketter på www.barncancerfonden.se. Klicka på Barnet & Familjen och Ågrenska.

Karin Forsberg Nilsson är en av många forskare som får forskningsanslag från Barncancerfonden.

Redan i tidiga tonåren hade Karin Forsberg Nilsson tänkt ut sin framtid. Biolog skulle hon bli och forska om lavar skulle hon.

I stället föll valet på cancerforskning, där hon fann ett mer direkt sätt att hjälpa andra människor.

Nu leder hon ett av de 87 projekt som ska dela på över 60 miljoner i forskningsanslag från Barncancerfonden i år.

I huvudet på en forskare

EN KVARTS PROMENAD från Uppsala domkyrka ligger Biomedicinskt centrum, BMC, ett väldigt betongkomplex från sextiotalet med ändlösa korridorer och ett förvirrande virrvarr av arbetsrum, laboratorier och lunchrum, allt bakom låsta glasdörrar.

Här har Uppsala universitet samlat det mesta som berör utbildning och forskning inom molekylärbiologi, biokemi och medicin. I ett litet arbetsrum belamrat med böcker, pärmar och papper sitter docenten Karin Forsberg Nilsson. Hon leder en grupp med forskare som studerar nervsystemets stamceller, bland annat för att förstå hur stamcellerna kan omvandlas till tumörceller och vilka mekanismer som i så fall styr omvandlingen. Kanske inte en helt överraskande karriär för en ung fältbiolog med forskardrömmar, vars båda föräldrar dessutom arbetade som forskare i just Uppsala. Pappa var limnolog, alltså sötvattensforskare, mamma arbetade med naturvårdsfrågor.

– Jag ville bli forskare för att kunna besvara en massa spännande frågor, berättar Karin Forsberg Nilsson. Jag ville samarbeta med forskare från hela världen. Det var något internationellt över forskarjobbet som jag tyckte mycket om. Dessutom verkade det väldigt fritt.

VALET FÖLL SEDERMERA på biomedicin och cellbiologi, två vetenskapliga fält som formligen exploderade under hennes studietid i mitten av 1980-talet. Då väcktes också hennes intresse för tumörbiologi och cancerforskning. Efter disputationen 1992 kom hon att arbeta med stamceller i nervsystemet, ett område hon varit trogen ända sedan dess, med undantag för några lärorika år i läkemedelsbranschen.

Ett mycket svårt och krävande arbete, enligt Karin Forsberg Nilsson. Nyfikenhet är ett absolut krav.

– Man måste också vara väldigt uthållig och tålmodig, för det tar lång tid innan man hittar rätt. Därför har vi forskare ofta långa och intensiva arbetsdagar.

EN TYPISK DAG innehåller diskussioner med kollegor samt en hel del läsande och skrivande. Resultat ska sammanfattas, projekt följas upp och doktorander stöttas. Enheten samarbetar med barnläkare på Akademiska barnsjukhuset. På BMC bedrivs enbart experimentell forskning. Främst på stamceller från möss och råttor.

– Vi försöker visa att tumörerna uppstår när det blir fel i regleringen av mognaden från stamcell till nervceller. Stamcellerna har nämligen en enorm tillväxt-

potential. På så sätt hoppas vi kunna komma åt mekanismerna bakom tumörerna.

Som i all annan forskning handlar det om att utgå från befintlig kunskap och ständigt stämma av nya resultat mot andra forskares erfarenheter. Nya insikter stöts och blöts ständigt på interna seminarier, internationella konferenser och i vetenskapliga tidskrifter.

– Man får bekräftat om den väg man har valt verkar stämma eller inte. Det är roligt att jobba på det viset. Ens egna åsikter testas hela tiden. Man får absolut aldrig måla in sig i ett hörn.

SOLIDA DATA ÄR ett absolut måste. Helst ska forskaren kunna upprepa sina resultat om och om igen. Men biologiska system – som den mänskliga kroppen – är så komplexa att det är svårt att upprepa exakt samma betingelser för ett experiment flera gånger. Variablerna är helt enkelt för många, säger Karin Forsberg Nilsson.

– En forskare bör vara skeptisk och ödmjuk, tycker jag. Vi måste inse att vi förstår ytterst lite om människokroppen. Frågan är om den mänskliga hjärnan någonsin kan förstå den mänskliga hjärnan. Däremot borde vi kunna lära oss så mycket att vi kan bota hjärnans sjukdomar.

MICHAEL MASOLIVER

KARIN FORSBERG NILSSON

Yrke: Docent på institutionen för medicinsk biokemi och mikrobiologi.
Aktuell: Ansvarar för forskningsprojektet ”Cells that give rise to pediatric brain tumors”, finansierat med 400 000 kronor per år från 2005 till 2008 av Barncancerfonden. Hon har tidigare haft en så kallad rekryteringstjänst som forskare från Barncancerfonden och även fått projektanslag från fonden.
Bor: Uppsala.
Familj: Make Gunnar samt barnen Klara, 13 och Isak, 10.

Läs mer på webben: www.imbim.uu.se/forskning/nilssonresearch.html

Vi kommer att följa Karins forskning vidare i Barn & Cancer.

Insamling under lupp

I en bransch som lever av att människor vill donera pengar är förtroendet för organisationen allt. Nu ska två nya tjänster öka givarnas insyn genom att redovisa ideella föreningars verksamhet och resultat.
Först på plan är Charity Rating.

MED FLER OCH FLER ideella organisationer, större uppmärksamhet i medier och fler oseriösa aktörer ökar kraven på bättre kontroll av den svenska insamlingsbranschen. Ideella föreningen Charity Rating är först ut med en branschöversikt över den ideella sektorn – en informationstjänst som ska öka insynen i organisationernas arbete, bland annat genom att redovisa hur insamlade medel används.

Charity Ratings vd Thomas Sundén:

– Vill du stödja ett visst ändamål? Då hjälper vi dig att hitta rätt organisation. Förmodligen vill du också ha svar på en del frågor. Vilket resultat levererar respektive organisation? Vilka mål har den? Vilken är omsättningen? Verksamheten? Vi ger svar och tar fram beslutsunderlag.

Charity Rating ställer höga krav på både ekonomisk rapportering, utvärdering av verksamheten och resultatuppföljning. På sikt kan tjänsten också vara till hjälp för organisationerna.

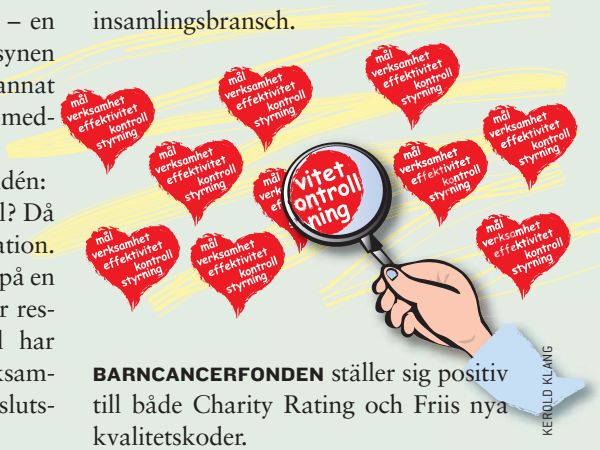
– De flesta av oss känner bara till ett dussin av de hundratals föreningar som har 90-konton. Vi synliggör dem. Förhoppningsvis kan det leda till ett ökat engagemang och större förtroende för den ideella sektorn. Kanske också mer medel, vilket är vår förhoppning och själva tanken bakom vår förening.

SOMMAREN 2007 väntas Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, Frii, presentera sin nya kvalitetskod för svensk insamling. Målet är att höja kvaliteten och öka öppenheten inom branschen. Projektet ska öka allmänhetens insyn, bland annat genom att ta fram ett kvalitetssystem som ska kunna tillämpas på de 80 medlemsorganisationerna.

Bakgrunden till satsningen är det ständigt ökande intresset från omvärlden, berättar Friis generalsekreterare Erik Zachrison. Kraven ökar på de ideella organisationernas effektivitet, måluppfyllelse, styrning, ledning och kontroll.

– Vi måste bli bättre på att visa att pengarna från insamlingen kommer fram. Då måste vi ha bättre ordning på våra papper. Om vi kan öka insynen så ökar också förtroendet för oss. Det gagnar förstås vår verksamhet.

– Därför är jag också försiktigt optimistisk till Charity Rating. Vi kan behöva en samtalspartner. Vi har olika roller men ett och samma mål: en seriös insamlingsbransch.



KEROLD KLANG

BARNCANCERFONDEN ställer sig positiv till både Charity Rating och Friis nya kvalitetskoder.

– Det är visserligen svårt att jämföra olika verksamheter, säger Björn Druse, ekonomiansvarig på Barncancerfonden. Men det här är helt klart ett steg i rätt riktning. Vi måste bli bättre på att redovisa resultat.

Efterfrågan kommer både från föreningar som vill arbeta tydligare, för att kunna ge givarna bättre service, och från föreningar som vill markera avstånd till oseriösa lycksökare.

– Det är bra om vi kan utveckla instrument för att stärka vår trovärdighet. Vi är ingenting utan vårt förtroende. Vi säljer ju inget, trovärdigheten är allt. Människors engagemang börjar visserligen i hjärtat. Men det måste kompletteras med nyckeltal som underbygger trygghet och fortsatt förtroende.

MICHAEL MASOLIVER

Läs mer på www.charityrating.org och www.frii.se

ÅGRENSKA STIFTELSEN

KOMPETENSCENTRET ÅGRENSKA STIFTELSEN är en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Deltagarna ges möjlighet att ta del av Ågrenska stiftelsens professionella kompetens och pedagogiska program. Samtidigt ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, när ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Ågrenska bedriver bland annat familjeverksamhet och sommarvistelse för grupper, innehållet för varje verksamhet specialanpassas. De vistelser som anordnats i samarbete med Barncancerfonden har haft barncancer som tema. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi, sociologi och specialpedagogik. Ågrenska stiftelsen har sin verksamhet på Lilla Amundön utanför Göteborg.

KALENDARIUM

1–4 maj: Syskonvistelse
För dig 14–19 år, med ett syskon som har eller haft en cancersjukdom.

13–17 augusti: Ungdomsläger
Ungdomsläger för 14–17-åringar som har haft hjärntumör.

27–30 augusti: Familjevecka
Vistelse för familjer med tonåringar (över 13 år) som har haft hjärntumör. Förutom föräldrar och syskon så bjuds ytterligare en medföljande in, exempelvis klasslärare, specialpedagog, rektor eller skolsköterska.

8–12 oktober: Familjevecka
Mer information kommer längre fram.

DU ANMÄLER DIG direkt till Ågrenska stiftelsen: 031-750 91 62.

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Du kan även få hjälp av konsultsjuksköterskorna för barn med hjärntumör eller verksamhetsansvarig på respektive barncancercentrum. Om du vill kan du dessutom vända dig till barncancerföreningarna för hjälp.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter på www.barncancerfonden.se . Klicka på Barnet & Familjen och Ågrenska.

1,5 miljoner i julklappspengar till barncancerforskning

I STÄLLET FÖR ATT ge julklappar till sina kunder har Peab skänkt en miljon kronor till barncancerforskning vid Universitetssjukhuset i Lund och 500 000 kronor direkt till Barncancerfonden.

Peabs VD Mats Paulsson kom till Barn- och ungdomssjukhuset för att överlämna gåvan i form av en jättecheck. Beloppet blev dock större än den utlovade miljonen. Det berodde på att Peabs anställda avstod från vanliga julklappar till förmån för barncancerforskningen. Det blev ytterligare 250 000 kronor, ett belopp som sedan Peab dubblade. Totalt blev alltså gåvan 1,5 miljoner.

– Vi kommer att ta väl hand om pengarna, sa Iréne Jakobsson, chef för Division 8, och överlämnade jättechecken till Thomas Wiebe, sektionschef för onkologi. Sjukhuschef Bent Christensen tillade att Universitetssjukhuset i Lund vill framföra ett varmt tack till Peab och deras anställda.

STIG-ÅKE JÖNSSON/SCANPIX

Uppemot 60 av de cirka 300 barn som årligen drabbas av cancer i Sverige behandlas vid Universitetssjukhuset i Lund, där även en omfattande forskning bedrivs.

Möjligt att donera aktieutdelningen skattefritt

TACK VARE EN dom i Regeringsrätten är det numera möjligt för privatpersoner att skänka aktieutdelningen till allmännyttiga ändamål, utan att utdelningen beskattas.

Vanligtvis betalar en aktieägare 30 procent i skatt på sin aktieutdelning, men nu har Regeringsrätten slagit fast att om aktieägaren donerar bort sina utdelningar behöver han eller hon inte betala skatt. Villkoret är att mottagaren är en ideell förening eller stiftelse som har ett ”allmännyttigt ändamål” och därmed är befriat från skatt på aktieutdelning.

I reda pengar innebär det att en hundralapp i aktieägarens plånbok i stället kan bli 142 kronor till välgörande ändamål.

– Vi hoppas att den starka bonuseffekten ska bidra till att locka många att skänka en del av sina utdelningar till välbehövliga ändamål, säger Björn Druse, ekonomiansvarig på Barncancerfonden.

Eftersom detta fortfarande är relativt okänt för många kommer Barncancerfonden inom en snar framtid att gå ut och informera mer om att det är möjligt och hur man som aktieägare kan gå till väga. En viktig detalj är att den som vill skänka pengar måste kontakta sin bank i förväg. För att slippa skatten måste pengarna skänkas bort innan aktieägaren får utdelningen i handen.

Hur stor betydelse denna nya möjlighet kommer att ha för organisationer i en insamlingsbransch som årligen får in runt fem miljarder är svårt att förutse.

– Vi har räknat på det och hoppas att gåvor av aktieutdelningar ska öka våra intäkter med fem till tio procent, motsvarande fem till tio miljoner kronor. Det skulle räcka till fem till tio nya forskningsprojekt per år, säger Björn Druse.

Utställningen om Sebbes sista tid visas i Göteborg

FOTOGRAF ANNA von Brömssen och journalist Marie Branner fick följa Sebastian under hans sista tid. Resultatet blev reportaget, ”Sebbe visste att han snart skulle dö”, som publicerades i Göteborgs-Posten den 28 augusti 2005 och berättar om Sebbes sista två månader i livet. Reportaget har belönats med bland annat Stora Journalistpriset i kategorin Årets berättare 2005, Pressens Bilds Stora Fotopris 2005 men framför allt Barncancerfondens journalistpris 2005. Juryns motivering löd: ”För ett ovanligt berörande reportage – där ord och bild är i utmärkt samspel – som griper tag och vågar skildra livet och döden, osentimentalt och nära.”

Utställningen, som har visats i Stockholm, Sundsvall och Norrköping, sätts nu upp i utställningshallen på Frölunda Kulturhus under perioden 20/1–4/3. I samband med utställningen kommer det att arrangeras programaktiviteter, föreläsningar och samtal samt utbildningsdagar för vårdpersonal.

Arrangör är Sensus studieförbund. Utställningen är framtagen i samarbete med Barncancerfonden och Sensus studieförbund.

Efter sommaren ges helsingborgarna möjlighet att ta del av utställningen när den ställs ut på Dunkers Kulturhus.

Hitta mer information om utställningen på: www.frolunda-kulturhus.goteborg.se och www.dunkerskulturhus.se

Se ett urval av bilderna på www.barncancerfonden.se, klicka på tidningen och Barn i bild.

ANNA VON BRÖMSSEN

Säkrare prognos för cancersjuka

GENOM ANALYS av flera gener från bröstcancervävnad kan man förutse patienters risk för återfall och möjlighet att överleva. Metoden kan också tillämpas vid prostatacancer, lungcancer och medulloblastom, en typ av hjärntumör som drabbar små barn.

Det visar en studie som presenteras i the New England Journal of Medicine. Sedan tidigare finns det ett antal kända faktorer och enstaka gener som ger prognosinformation om patienter med bröstcancer. Men behovet av att hitta ytterligare faktorer för att ge besked om prognoser och säkra markörer som kan avgöra vilken för- och efterbehandling som ska sättas in är fortfarande stort.

– Vi kommer direkt att analysera vår svenska databas och se om resultaten går att applicera här också. Men potentiellt är detta en väldigt viktig observation, säger Jonas Bergh, professor vid Karolinska institutet och överläkare på Radiumhemmet, efter att ha tagit del av studien.

Analysen är alltså även relevant vid medulloblastom.

– Det här är en viktig biologisk upptäckt, men i nuläget kommer den inte att påverka omhändertagandet av patienter i Sverige. I framtiden däremot tror jag att den här typen av molekylära analyser av tumörer kommer att spela stor roll, också för enskilda individer. Nästa steg är att titta på sambandet mellan sådana analyser och olika behandlingar och medicineringar, säger Jonas Bergh.

Källa:DN

FAMILJEN FRÖLANDER

Max Frölander, 9 år, tillbringade en vecka på Almers Hus med sin syster Paula, mamma, pappa, mormor och morfar. Bland mycket annat besökte de Varbergs fästning där Max och Paula fick klä ut sig till riddare.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

17 februari–24 februari	Rekreation
24 februari–3 mars	Rekreation
3 mars–10 mars	Rekreation
10 mars–17 mars	Rekreation
17 mars–24 mars	Rekreation
24 mars–31 mars	Rekreation
31 mars–7 april	Visommist
7 april–14 april	Rekreation
14 april–21 april	Rekreation
21april–28 april	Rekreation
28 april– 5 maj	Rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. Tanken är att de familjer som vistas här ska få möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situation.

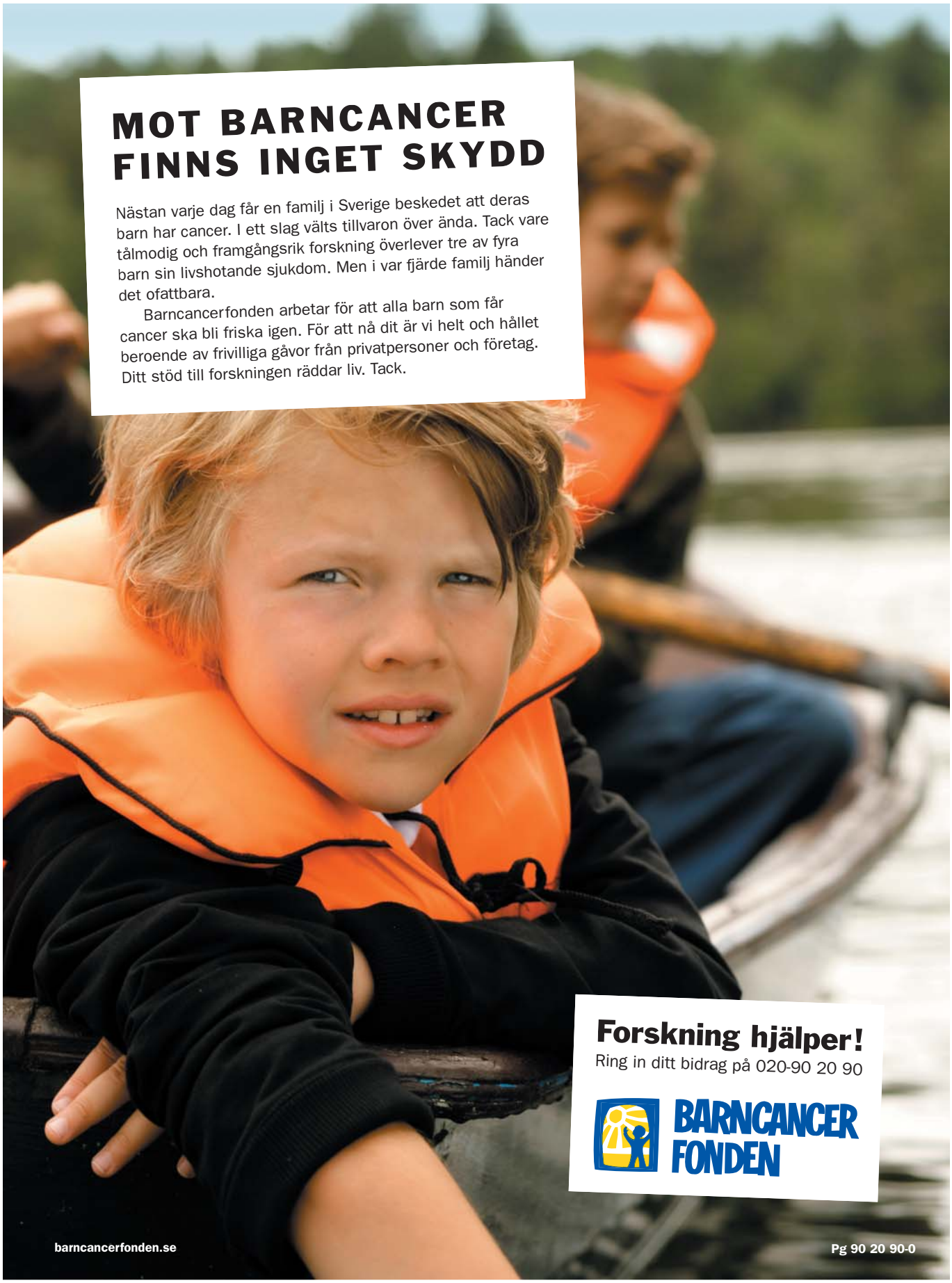
Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7 000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

Mer information hittar du på www.barncancerfonden.se/almershus. Den som är intresserad av att åka till Almers Hus kan kontakta bokningsansvariga på respektive barnonkologiskt centrum.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Umeå, 090-785 21 13
Carina Mähl, Lund, 046-17 81 05
Carina Söderlund och Marie Sandberg, Uppsala, 018-611 58 02
Roza Swanpalmer, Göteborg, 031-343 452 22
Helena Oreland, Stockholm, 08-517 781 84
Marie Sandgren, Linköping, 013-22 47 92

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort i pappersformat till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 30159, 104 25 Stockholm.


MOT BARNCANCER FINNS INGET SKYDD
Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer. I ett slag vältS tillvaron över ända. Tack vare tålmodig och framgångsrik forskning överlever tre av fyra barn sin livshotande sjukdom. Men i var fjärde familj händer det ofattbara.
Barncancerfonden arbetar för att alla barn som får cancer ska bli friska igen. För att nå dit är vi helt och hållet beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner och företag. Ditt stöd till forskningen räddar liv. Tack.
Forskning hjälper!
Ring in ditt bidrag på 020-90 20 90
BARNCANCER FONDEN
barncancerfonden.se
Pg 90 20 90-0

21 tusen lampor lyser för Barncancerfonden

Varje jul vallfärdar folk till familjen Runemyrs hus i Nyarp och denna jul var inget undantag. Anledningen är de 21 400 lampor som täcker hus och trädgård och som lyfter begreppet julbelysning till en nivå som genomsnittlige julfirare inte är van vid.

JESPER MALMSTEN

KJELL RUNEMYRS PASSION för julbelysning har vuxit markant sedan han för 17 år sedan började experimentera med olika slingor i trädgården.

Första advent är den officiella invigningen och Kjell Runemyr fixar lamporna medan resten av familjen serverar glögg till de många åskådarna. Då har arbetet med att få upp alla lampor startat tre veckor innan.

– Jag har några dagar ledigt från jobbet för att hinna med, erkänner Kjell Runemyr.

Med hjälp av en skylift har han nått längst upp i trädkronorna och bara i oxeln bakom huset sitter över 3 500 lampor. Tillsammans motsvarar alla slingor 2,1 kilometer i längd. Det är mycket som ska kopplas, dras och slutligen fungera för att ge alla åskådare en riktigt unik julupplevelse.

Kjell Runemyr skämtar om att säkert 75 procent kommer för att se allting haverera när belysningen tänds. Men än så länge har det inte hänt.

– Jag använder inget krafs, det ska vara riktiga grejor.

NÄR BELYSNINGEN väl är tänd lyser den oavbrutet till sista helgen i januari. Betyder det att familjen Runemyr har skyhöga elräkningar att vänta?

Nej, inte alls, protesterar Kjell Runemyr. 60 kronor om dagen kostar det att ha tomten upplyst i två månader. Väl spenderade pengar, tycker hela familjen.

Genom att glädja andra har Runemyrs också tagit tillfället i akt att hjälpa Barncancerfonden. I en brevlåda vid staketet uppmanas besökarna att skänka pengar till Barncancerfonden. Femtusen kronor har kommit in än så länge.

Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar större delen av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun.

Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Du kan stödja forskningen om barncancer genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0 eller ge din gåva via www.barncancerfonden.se.

Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-90 20 90.

Högtidsgåva eller minnesblad. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom att skänka en gåva.

Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

”En vän för livet”. Stöd vår verksamhet varje månad via autogiro. För oss innebär det mindre administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt. Som tack för ditt stöd får du Barncancerfondens ”guldnål” och tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar. Beställ gärna vår kostnadsfria broschyr ”300 skäl att testamentera till Barncancerfonden”. I den kan du också läsa mer om hur du går tillväga för att skriva ditt testamente.

Företagssamarbeten och insamlingar. Är du intresserad av samarbete kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00 .

”Företagsvän för livet”. Ditt företag kan lösa ett årsmedlemskap i Barncancerfonden. Som tack får ni ett diplom och en prenumeration på tidningen Barn & Cancer. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

Spara i Bancofonder. Stöd oss genom att spara i en fond där en viss procent av ditt sparande går till forskning om barncancer. Kontakta Banco Fonder för mer information.

STIFTELSEN FÖR INSAMLINGSKONTROLL · SFI ·

90-konto – för kontrollerad insamling. Ett plusgironummer som börjar på 90 visar att organisationen står under tillsyn av SFI – Stiftelsen för Insamlingskontroll. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats:
www.barncancerfonden.se.
Telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00,
Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar),
Bg: 902-0900.

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

För prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon 08-617 23 40

GÄSTKRÖNIKA

TOBBE BLOM

Att vara snäll

VAD ÄR EGENTLIGEN att vara ”snäll”? Är det att behandla sina vänner som man själv vill bli behandlad, är det att skänka växelpengarna till en hemlös eller är det kanske att göra något extra för någon som inte förväntas av en?

Jag pratade med en tjej häromdagen och vi kom in på vad en blivande flick- respektive pojkvän skulle ha för kvalitéer. Det som nästan alltid kommer upp först är att ”han eller hon ska vara SNÄLL!”

”Vad menar du med snäll”, frågade jag. ”Jamen, snäll, du fattar va!?” Jag svarade att jag gjorde det och trodde också det tills jag tänkt efter och förstod att jag inte gjorde det.

Snäll är ett ord, en egenskap som inte riktigt kan förklaras, antingen så är man det eller inte. Eller?

Visserligen kan man ju vara snäll ibland och snudd på elak ibland, lite beroende på humör. Hmm… blir inte riktigt klok på det.

Jag skulle nog säga, spontant, att jag är en snäll person, utan att riktigt kunna beskriva varför. Samtidigt är jag allt som oftast förbannat självisk, snål och ibland nästan elak. Men det finns väl ingen som ALLTID kan vara ”snäll”?

Shit, vad härligt om man alltid, i alla lägen var ”snäll”!

Man skulle hjälpa någon gammal dam över vägen varje gång man gick ut, man skulle ge bort en massa pengar hela tiden, man skulle aldrig någonsin säga något annat än bra saker om alla människor, man skulle alltid hjälpa alla att flytta, trots att man inte hade tid, man skulle aldrig säga emot någon!

Shit, vad jobbigt att vara ”snäll” hela tiden.

Jag tror jag ska bestämma mig för en egen definition av ordet ”snäll” och så här lyder den:

Varje gång du gör något som du vet kommer att glädja en annan människa eller djur är du snäll. Punkt.

Men om man gör det med en baktanke, kanske till och med för egen vinnings skull, är det fortfarande ”snällt” då? Jag tror det, så länge man på riktigt menar väl, även om man gör det för att man vet att man får den där massagen eller godispåsen.

Det gör det ju faktiskt lätt att vara snäll. Faktum är att med det i huvudet kan man vara snäll flera gånger om dagen, ett telefonsamtal till mormor som man inte pratar så ofta med, en komplimang om håret till en vän eller kanske bara ett leende till någon på stan.

Pröva förresten gärna det sistnämnda, väldigt kul faktiskt! Bäst är det om du har musik i öronen, går på stan och bara ler mot folk, du kommer att göra många människor glada, om än bara för ett ögonblick!

Ser jag dig på stan leende med din favoritmusik i örat så ska jag gå fram och säga till dig att du är SNÄLL och kanske, kanske ge dig en godispåse. På allvar. Vi säger så.

TOBBE BLOM

Ålder: 31 år.
Familj: Sambo.
Bor: Stockholm.
Yrke: Trollkarl och programledare.
Gör helst: Lever och mår bra!
Tänker bäst: När jag kör bil.
Häftigaste drömmen: Släppa allt och åka jorden runt i ett år.