BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 1 2009 >>>

Vänner för livet

– bästisgänget på onkologen

65 fräscha forskningsmiljoner

Så slår de nya försäkringsreglerna

”Jag vill bli rockstjärna” Sidan 12

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 1 2009 >>>

Kompisarna på onkologen 6–7
Ödet kan ibland bidra till gemenskap och varaktiga relationer. De fem fyraåringarna Emil, Anna-Maria, Lisa, Julia och Ebba hamnade samtidigt på barnonkologen i Sundsvall. Behandling och lek byggde gemenskap och har knutit starka band mellan barnen och deras anhöriga.

Sjukskrivningsregler pressar föräldrar 10
Försäkringskassans nya regler för sjukskrivning riskerar att bli ett hårt slag mot redan pressade anhöriga till cancersjuka barn. På vissa sjukhus har man därför helt slutat sjukskriva föräldrar till långtidssjuka barn. Istället rekommenderar man föräldrarna att söka föräldrapenning för att undvika tärande diskussioner med Försäkringskassan.

Linnéa satsar på hårdrocken 12–13
När Linnéa Renholm Persson gick i femman fick hon diagnosen akut myeloisk leukemi. Efter svåra behandlingar är hon i dag en frisk 21-åring. Till våren spelar hon in sin första skiva med bandet Sins in Vain.

Motion kan hjälpa hjärnan efter cancern 16–17
Barn som strålbehandlas mot skallen får ofta problem med kognitiva funktioner som minne, uppmärksamhet, planering och problemlösning. Forskarna tror att motion kan hjälpa de strålbehandlade barnen att komma tillbaka.

Hit går årets forskningsmiljoner 18
Rekordmånga ansökningar kom in när årets forskningsanslag från Barncancerfonden skulle delas ut. Av 125 inkomna ansökningar har 71 beviljats. Totalt delar fonden ut 62 miljoner kronor till projekt inom biomedicinsk forskning likväl som vårdvetenskap och psykosociala studier.

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: Olle Björk. REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Marie Fogelmarck, Kerstin Sollerbrant-Melefors. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Annika Wickman. 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 2008, OMSLAGSFOTO: Anne Gullmark, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770-457109,
Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.
Nästa nummer kommer ut i april 2009.

Stabilitet och långsiktighet

ALLT FLER BARN överlever sin cancer. Det är en utveckling som tagit många år, och ser tillbaka på 30–35 års intensivt arbete. Nu när vi har nått en hög överlevnad är utmaningen att dels behålla, dels ytterligare öka den.

Vi har helt enkelt kommit till en punkt i barnonkologin där framstegen kräver mer av oss. Inom exempelvis forskningen behövs både nya mediciner och nya tankesätt.

Det betyder att Barncancerfonden måste ha en stabilitet och en långsiktighet i sitt arbete. Under 2008 har vi exempelvis beslutat att långsiktigt stödja Svenska Barncancerregistret, som har hand om registrering och utvärdering av barn med cancer. Det gör vi för att registret ska kunna vara en stabil funktion.

Vi har också fattat långsiktiga beslut när det gäller våra sjuksköterskor som hjälper familjerna utöver det som landstingen står för, det vill säga konsultsjuksköterskorna och hjärntumörsjuksköterskorna.

Jag är även mycket imponerad av hur snabbt det neurala nätverket NBCNS har kommit i gång sedan starten 2007. Under 2008 har nätverket haft två stora forskarmöten där de kartlagt pågående projekt och resurserna som finns för att bättre kunna samordna forskning och utveckling när det gäller barn med cancer. Naturligtvis är det här också ett långsiktigt projekt – vi löser inte dessa gåtor på några få år.

Jag tycker att det som karaktäriserat Barncancerfonden det senaste året är en noggrannhet när det gäller långsiktighet i projekten. Vi har även tagit de första stegen när det gäller internationellt erfarenhetsutbyte och möjlighet för länder som saknar nödvändig utrustning att delta i kliniska projekt.

Vidare pågår en diskussion om hur vi ska arbeta med familjeveckor och familjeundervisning på Ågrenska när avtalet går ut år 2010. Kanske fortsätter vi som tidigare. Kanske blir det något annat. Vi försöker hela tiden se framåt.

Finanskrisen är ett problem som vi ännu inte vet konsekvenserna av. Men med den politik vi har, är jag övertygad om att vi kan fortsätta med de långsiktiga projekten.

OLLE BJÖRK,
generalsekreterare Barncancerfonden
olle.bjork@barncancerfonden.se
08-584 209 00

EN DAG MED...

JOEL LAFQVIST

Kom och köp min bästa glass!

Joel är tre år och bor i Kungsbacka. Just nu är han hemma från dagis rätt mycket, eftersom hans mamma Petra är barnledig med hans syster Tyra. Joel älskar sin lillasyster. Det är henne han springer till först när han kommer hem. Han kan krama henne så fint. Han kan köra henne i gåstol. Han kan lura henne till skratt. När Joel vill leka med Tyra, då skiner hon som en sol.

Som tur är får Joel vara på dagis också, halva dagarna. Hans dagis är nämligen hans favoritställe. Där finns många rum med massor av leksaker, tre snälla fröknar och lagom många kompisar i lite olika åldrar.

I dag är det mest mindre barn här. Joel hittar på lekar, en efter en. Philippa och Melwin och de andra barnen hänger med: i bilbanan och i rutschkanan. Joel håller koll på musiken, samtidigt som de åker kana: ”Ja! Fem myror!”

På samlingen får barnen sjunga sina älsklingssånger. Joel väljer en sång om apor som ramlar ur en säng: ”Mamma ringde doktorn.” Han tycker att sjukhus kan vara bra ställen, särskilt Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, där han går på kontroll ibland. Där finns en lekterapi med små hus som man kan gå in i, och ett fint rum som heter Sinnenas rum.

Vips! Nu har dagisbarnen byggt en glasskiosk. Joel hämtar tallrikar från miniköket och serverar låtsasglass genom luckan.

Snart ska mamma och Tyra komma och hämta med bilen. Bilar är häftiga, tycker Joel. Han brukar leka att han är huvudpersonen i filmen Bilar, en bil som heter Blixten McQueen!

Att sparka boll med storkusinerna Emma och Philip gillar han också skarpt. Ibland får han till och med åka på Emmas sparkcykel.

När Joel Lafqvist var två månader behandlades han för diagnosen Langerhans cell histiocytos, LCH, i huden och mag-tarmkanalen. Efter åtta månader fick han återfall i huden och benmärgen, senare i levern och mjälten. En stamcellstransplantation genomfördes, och Joels kropp reagerade positivt. En tvåårskontroll nyligen har visat gott resultat.

TEXT: ASTRID HASSELROT FOTO: LENA BRYNGELSSON

LENA GUNNARSSON, SMÅLANDSPOSTEN

Östers IF hoppas dra in en miljon

ÖSTERS IF HAR av en anonym privatperson fått ett oväntat och välkommet bidrag till sin verksamhet. Bidraget kan dessutom generera en miljon kronor till Barncancerfonden.

Privatersonen har erbjudit sig att ge upp till fyra miljoner kronor till föreningen i år. Villkoret är att klubben själv tecknar sponsoravtal för motsvarande belopp. Då ska upp till en miljon kronor av de pengarna gå till Barncancerfonden.

Tommy Nilsson, marknadsansvarig i Östers IF, förklarar:

– Säg att vi tecknar ett sponsoravtal som ger klubben ett visst belopp. Samma belopp, plus ytterligare en femtedel av beloppet, kommer den anonyme givaren att ge till Barncancerfonden. Han eller hon skjuter in pengar allt eftersom fotbollsklubben själv drar in sponsorpengar – krona för krona plus 20 öre extra åt Barncancerfonden.

Gränsen för donation till klubben är fyra miljoner och till Barncancerfonden en miljon.

Östers IF kommer att genomföra olika aktiviteter för att få in pengar till Barncancerfonden. Fondens logotyp kommer att finnas på matchtröjor, insamlingar på stan planeras och delar av biljettintäkter från vissa matcher kommer att gå till Barncancerfonden.

– Förhoppningsvis passerar vi taket på fyra miljoner till klubben och därmed en miljon till Barncancerfonden. I så fall kommer vi av de överskjutande sponsorintäkterna lämna en femtedel till Barncancerfonden. Vi är stolta över det här samarbetet, som ligger helt i linje med klubbens värderingar, säger Tommy Nilsson.

HANS AXELSSON

Barbie bidrar på auktion

SHOPPINGGALLERIAN SOUK i Stockholm engagerade 20 kända kvinnor i en Barbie-auktion på Tradera till förmån för Barncancerfonden. Bland andra Amy Diamond, Miss Li och Ebba von Sydow designade egna outfits till Barbie-dockor.

Varje docka var helt unik och speglade de olika kvinnornas personligheter. Auktionen som nu är avslutad inbringade dryga 20 000 kronor.

Familjevecka på Ågrenska

DET ÄR DAGS att anmäla sig till Familjeveckan 20–24 april på Ågrenska utanför Göteborg.

Veckan vänder sig till familjer med barn som har drabbats av hjärntumör, som avslutat sin behandling för minst ett år sedan.

Anmälan – se sid 20 i detta nummer – eller på www.barncancerfonden.se, under ”Stöd & Råd/Vistelser”. Sista anmälningsdag är den 26 februari.

TRE KORTA OM UTBILDNING

Varför går du barnonkologutbildningen för sjuksköterskor?

SOFIA FALKLAND, barncancercentrum, Universitetssjukhuset i Lund

– Faktamässigt ger utbildningen mig mycket och det är enormt givande att träffa andra sjuksköterskor från hela landet och utbyta erfarenheter. Jag är förvånad över att olikheterna ändå är så stora över landet, inte vad gäller själva behandlingen, men för rutiner och förfarande.

LOUISE ALEXANDERSSON, barn- och ungdomskliniken, Länssjukhuset i Halland

– Det är intensivt men jättebra och lärorikt. Ju mer man lär sig desto mer ser man, och det ökar förståelsen för barnen och deras familjer. Att jämföra arbetssätt och rutiner med andra gör också att man reflekterar över varför vi gör som vi gör. Det är nyttigt.

ANNA PIHLSTRÖM, barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg

– Det är viktigt att utnyttja möjligheten att knyta kontakter och skapa nätverk. Vi sjuksköterskor borde bli bättre på att samarbeta och dra nytta av varandras erfarenheter. Bland våra föreläsare finns också de sjuksköterskor som disputerat inom området. De är viktiga förebilder om man funderar på att forska.

Peters insamling gav mersmak

PETER CARLSSON vann Bancancerfondens insamlingstävling. Förutom äran fick han en Xbox spelkonsoll i pris. Nu finns Xboxen på Sahlgrenska universitetssjukhusets avdelning 70.

Peter Carlsson träffade aldrig Trollhättetjejen Madeleine Deckert. Av en slump hamnade han på hennes blogg, där hon under ett och ett halvt år skrev om sitt liv.

När hon i september gick bort i cancer bara 20 år gammal, beslöt Peter att via sin blogg hedra hennes minne genom Barncancerfondens satsning ”Egen insamling”. I skrivande stund har insamlingen dragit in drygt 114 000 kronor.

PRIVAT

Peter Carlssons insamling drog in mest .

För sitt arbete med att samla in mest pengar på kortaste tid vann Peter en Xbox spelkonsol, som han gav till Madeleines mamma Anne Murberger, som i sin tur gav den till avdelning 70 på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

– Det är så fantastiskt att Peter startade en insamling på det här sättet. Det har gjort att unga engagerar sig när andra unga drabbas, säger Anne.

HANS AXELSSON

Aktuell skrift i ny upplaga

EN NY REVIDERAD upplaga av informationsskriften ”Cancer hos barn och tonåringar” har tryckts i dagarna. Broschyren ger en översiktlig bild av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Den belyser också vad som hänt inom barncancervården de senaste decennierna.

Trycksaken kan kostnadsfritt beställas via www.barncancerfonden.se under ”Gåvor och bidrag/butik/informationsmaterial”.

Prenumerera på Barn & Cancer!

DU VET VÄL ATT du kan prenumerera på Barn & Cancer? En helårsprenumeration på fem nummer kostar 200 kronor och beställs hos Titel Data, tel 0770-457 109 eller med den portofria kupongen längst bak i tidningen.

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

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

Vad är cytostatika och hur fungerar det egentligen?

CYTOSTATIKA ÄR ETT samlingsnamn för en stor grupp läkemedel som ges för att bota cancer eller för att bromsa upp sjukdomsförloppet och lindra symtom när bot inte är möjlig. Det finns en mängd olika ämnen inom cytostatikagruppen. En del ges som tabletter, medan andra ges intravenöst eftersom de aktiva substanserna annars kan förstöras av magsafter. Gemensamt för all cytostatika är att de hämmar celltillväxt, framför allt hos cancerceller som ibland saknar de skyddsmekanismer som friska celler har. Cancercellerna kan därför inte ”stå emot” cytostatikan.

Medicinen har även andra funktioner. Den kan till exempel påverka signalsystemet i cellen på så sätt att cellen själv ”väljer” att dö. Cytostatika kan även hämma tillväxten av blodkärl, vilket innebär att metastaser får svårare att utvecklas eftersom de då saknar möjlighet till försörjning via blodkärlen.

Den nya generationen cancermediciner inriktar sig inte så mycket på att cancercellerna ska försvinna, utan snarare på att blockera cellens aktivitet så att den inte längre är ett hot mot kroppen.

Emil, Anna-Maria, Lisa, Julia och Ebba. Alla har de fyllt fyra 2008 och alla har de cancer som behandlas på barnonkologen vid Sundsvalls sjukhus. Sjukdomen har sammanlänkat barnen och deras föräldrar för en lång tid framöver.

Vänner för livet

För två år sedan satt Eva Höglund i ambulansen bredvid sin tvååriga son Emil. Beskedet hon nyss hade fått både lamslog henne och fick det att snurra runt i huvudet. Leukemi. Cancer. Utsattheten, oron. Alla dessa frågor. Vad är det som händer? Hur kan ett så litet barn bli så sjukt?

Hon hade frågat läkaren före avfärd hur vanligt det var med leukemi hos barn. Cirka trehundra barn får cancer varje år i Sverige, svarade han. Av dem har hundra leukemi. Svaret sade henne egentligen ingenting. I ambulansen däremot fick Eva Höglund konkreta besked.

– En sköterska berättade att det fanns två barn till i Sundsvall, i samma ålder, som hade leukemi just då. Det kändes bra på ett konstigt sätt, och jag blev nyfiken på dem. Det kändes inte lika ensamt längre, säger Eva Höglund.

Från hösten 2006 till hösten 2007 insjuknade fem barn, alla födda 2004, i Sundsvall/Härnösand i cancer. Nu, ett och ett halvt år senare, sitter de i lekterapins lokaler på länssjukhuset i Sundsvall där de träffas varannan måndag. Barnen och deras syskon leker, de vuxna sitter och fikar tillsammans.

– Vi har umgåtts sedan dag ett. I början för att vi alla hade sjuka barn, i dag för att vi tycker om varandra, säger Lotta Melinder, mamma till Lisa.

– Till hösten är alla färdigbehandlade. Då drömmer vi om att åka till Mallorca tillsammans, allihop. Det är så mycket vi försakat och det är dags att ta igen lite av det, säger Eva Höglund.

GÄNGET HAR FIRAT alla barnens fyraårsdagar tillsammans. Och i takt med att sjukhusbesöken blivit färre har de umgåtts mer och mer privat.

– Vi delar saker som andra inte kan förstå. Det bara är så. Vi kan prata om sådant som är jättedramatiskt, men i det här gänget skämtar vi om det eftersom alla har gått igenom samma sak, säger Pernilla Gidlund.

– Det stämmer, säger Lotta Melinder. Hur bra vänner man än har så kan de inte fullt förstå vad vi har gått igenom. I den här gruppen finner vi stöd och kan ventilera våra tankar. I början, när allt bara var en avgrund, gav vi varandra hopp när vi träffades.

ANNA GULLMARK

”Doktor” Ella Höglund, till vänster, storasyster till Emil, har ett tufft jobb med alla patienter som ska tas om hand. Ännu viktigare är att hon själv tas om hand av familj, vänner och sjukvården.

Till höger står Lisa Melinder beredd med röntgenkameran.

Varannan måndag träffas föräldrarna, barnen och deras syskon i lekterapins lokaler.

Alla är överens om att stödet från släkt och vänner är oerhört viktigt. Och att stödet fanns där i början, men inte på samma sätt i dag.

– I början var vi ”snacket på stan”, vi var speciella och alla brydde sig. Nu har vi blivit vardag för dem och de är kanske lite less på att stötta och trösta, säger Pernilla Gidlund och menar att det faktiskt är nu de behöver stödet som mest.

– Förut var vi mest inriktade på att överleva, vi var i chock och såg bara från en dag till en annan. Men det är nu allting börjar komma ikapp, och det är nu risken att falla är som störst, trots att man egentligen borde kunna andas ut.

INTILL FÖRÄLDRARNA LEKER barnen. Bland leksakerna finns en ”sjukhussal” och på en brits ligger en docka under en strålningsapparat. Där leker Ella, sju år, som är storasyster till Emil. Hon är klädd i grön läkarrock och tar myndigt befälet över operationen. Att syskonen till cancersjuka barn får synas och uppmärksammas är oerhört viktigt.

– Jag tror det är syskonen som tar mest stryk av alla, säger Eva Höglund.

Jocke, 15 år, kunde exempelvis inte se på när personalen rakade av hårtestarna på lillasysters huvud. Han gick ut ur rummet. Han har också, utan att föräldrarna vet varför, valt att lägga av med hockeyn som han spelat sedan han var tre år gammal.

Varje gång Ellas lillebror skulle läggas in på sjukhus blev hon ledsen. Ella ville inte att familjen skulle splittras. Hon har varit en beskyddande storasyster som ofta gett avkall på egna behov för att vara till lags.

16-årige Niklas struntade i skolan när lillasysters behandlingsperioder närmade sig. Hans föräldrar kunde se ett mönster: varje gång en behandling närmade sig kom samtalet från skolan.

ANDRA SYSKON HAR haft svårt att sätta ord på sin frustration. Då har det uttryckts på andra sätt, som till exempel: ”Hon är inte min syster!”, ”Gå till ditt älsklingsbarn i stället!”

I Umeå finns en särskild syskonstödjare. I Sundsvall lägger personalen på lekterapin extra fokus på syskonen.

– När ett barn blir sjukt riskerar familjen att splittras, eftersom det är svårt att hålla ihop vardagslivet med träningar och annat. Samtidigt betyder vardagsaktiviteterna mycket för att normalisera tillvaron, säger Lotta Melinder.

Nu drar ”doktor Anna-Maria” för gardinen till operationssalen på lekterapin. Läkarteamet behöver vara ifred och vill slippa jobbiga vuxna och deras frågor som stör dem i arbetet. Men innan dess har hon ändå släppt lite på sekretessen.

– Jag har opererat på Lisa i dag.

Vad hade hon för sjukdom?

– En sten-i-örat-sjukdom.

De fem fyraåringarna sprudlar av leklust och iver. Alla är i slutfasen av behandlingen. Till våren blir de utskrivna och sedan väntar kontroller i ett par års tid innan de friskförklaras. Men vänskapen barnen emellan kommer att bestå längre än så, för deras föräldrar har inga som helst tankar på att sluta umgås bara för att barnen blir friska.

ANDREAS STICKLER

FÖRÄLDRARNA OCH DERAS BARN

Eva och Patrik Höglund, föräldrar till Emil som har leukemi (ALL högrisk).

Anna Näselius och Micke Lundholm med sin Ebba som har ett B-cellslymfom bakom höger öga.

Ann-Charlotte Johansson med Julia, njurcancer (Wills tumör stadie 4).

Lotta och Jan Melinder med Lisa, leukemi (ALL standard).

Pernilla och Patrik Gidlund vars dotter Anna-Maria har leukemi (ALL högrisk).

DETTA ÄR ALL

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av barncancer. Det är en leukemi där lymfocyterna blir omvandlade till cancerceller. Det typiska för ALL är att en viss sorts omogna celler som finns i benmärgen växer till och hämmar och tränger undan den friska benmärgen.

Bättre diagnostik och behandling har gjort att prognosen för barn med ALL blivit mycket bättre under senare år. I dag överlever cirka 80 procent av alla barn som får ALL.

Universitetsutbildning i Barncancerfondens regi

Succé för fondens utbildning

Oavsett vilket sjukhus i landet ett barn kommer till ska där finnas sjuksköterskor med barnonkologisk kompetens. Det är grundtanken med den universitetsutbildning som Barncancerfonden står bakom.

BARN MED CANCERDIAGNOS påbörjar vanligtvis sin behandling på ett av landets barnonkologiska center. Men även hemsjukhuset kommer att ha en stor del av ansvaret under behandlingstiden och i samband med komplikationer.

– Det är viktigt att familjer med ett cancersjukt barn vet att de får bra vård och ett likvärdigt bemötande, oavsett vilket sjukhus de kommer till. Familjernas trygghet är ett viktigt mål för vår verksamhet, säger Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk.

Det är anledningen till att Barncancerfonden satsar på en vidareutbildning inom barnonkologi. Hittills har omkring 80 behöriga sjuksköterskor genomgått utbildningen på 30 högskolepoäng. En tredje utbildningsomgång pågår för närvarande. För Barncancerfonden är satsningen ett sätt att bidra till att höja utbildningsnivån inom barnonkologin, något som också står i Barncancerfondens stadgar.

I utbildningen går personal från de barnonkologiska centren och från andra sjukhus runt om i landet, allt för att hålla nivån på utbildningen så hög som möjligt. Antalet sökande har varit stort, och man har vid antagningen strävat efter att få en fördelning av studenter från hela landet.

UTBILDNINGEN ÄR PÅ deltid under två och ett halvt år och drivs i samarbete med Sahlgrenska akademin vid Göteborgs universitet. Den består av en omvårdnadsdel och en medicinsk del och innehåller även praktiska examensuppgifter. Kraven på studenterna är tuffa och lärarna rekryteras från hela landet. Utbildningen ger möjlighet att gå vidare till magisterexamen och en del av de studerande har satsat på forskning.

GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet.

– De uppgifter som studenterna får göra har redan tillfört barncancervården många goda och synliga resultat, konstaterar Olle Björk.

Läs mer om utbildningens resultat i nästa nummer av Barn & Cancer.

MAJA HÖK

”Den bästa kurs jag någonsin gått!”

Det är några år sedan Elisabeth Myrén i Karlstad gick Barncancerfondens universitetsutbildning för sjuksköterskor. Kunskaperna har hon haft stor nytta av, både gentemot kollegor och familjer.

I DAG ARBETAR Elisabeth Myrén halvtid som ansvarig för de barn med cancer som finns inom upptagningsområdet för Centralsjukhuset i Kalmar. Den andra halvtiden är hon avdelningschef. Hon ingick i den första kullen som gick utbildningen 2002 till 2004.

– Det är absolut den bästa kurs jag någonsin gått, säger Elisabeth Myrén, och fortsätter:

– Den har gjort mig tryggare i min yrkesroll och mot kollegor och läkare. Jag deltar mer aktivt i diskussioner och blir mer lyssnad på. Och jag tror att jag förmedlar den tryggheten vidare till familjerna.

Den ökade kunskapen och den helhetsbilden som utbildningen gav gör henne säkrare i samtalen med familjerna.

PRIVAT

Elisabeth Myrén.

– Jag kan lita på min egen kompetens och behöver inte känna att jag måste fråga någon annan lika ofta.

HON HAR ETT stort utbyte av ett aktivt nätverk med sina kurskamrater.

– Det är jättepositivt att alltid kunna lyfta telefonen och ringa till Umeå om det behövs. Och vi gör det faktiskt!

Utbildningen ger också behörighet till forskning och Elisabeth Myrén har funderingar på att skriva en D-uppsats, men än så länge har arbetet och chefsansvaret varit tillräckliga utmaningar.

– Jag har inte gjort slag i saken ännu. Men det känns bra att veta att möjligheten finns.

Med några års perspektiv kan hon konstatera att utbildningen har givit henne mycket.

MAJA HÖK

Välj rätt barnförsäkring

Ett oförsäkrat barn som drabbas av cancer kan inte få en fullständig barnförsäkring. Däremot kan föräldrarna försöka teckna en försäkring med begränsningar.

OM ETT NYFÖTT barn insjuknar i cancer och föräldrarna inte har hunnit försäkra barnet, går det inte att få ersättning för sjukdomen. Därför är det viktigt att alltid försäkra barn så tidigt som möjligt efter födseln.

– Det är naturligtvis väldigt tråkigt för dem som drabbas och inte har hunnit teckna en barnförsäkring, men man kan inte försäkra sig mot något som redan har hänt, säger Christina Meder på Konsumenternas försäkringsbyrå.

Christina Meder.

Hon rekommenderar ändå föräldrar i ett sådant läge att ansöka om en barnförsäkring. Även om de flesta barnförsäkringar ger ersättning vid både sjukdom och olycksfall, så kan bolaget begränsa en enskild försäkring till att gälla enbart olycksfall. Om försäkringsbolaget bevil-jar en försäkring som även täcker sjukdom så kommer cancer och tänkbara följdverkningar att vara undantagna, eftersom sjukdomen har visat sig innan försäkringen tecknades. Bolaget har också möjlighet att höja premien eller helt avslå ansökan om försäkring.

– Det finns inget som säger att man inte kan försäkra sig mot annat än cancern, men bolagen kan göra olika riskbedömningar och därför ska man prova ett annat bolag även om man blir nekad hos det första, säger Christina Meder.

Om det inte går att få en barnförsäkring, finns alternativ.

– För vissa olycksfallsförsäkringar behövs ingen hälsoprövning. Gruppförsäkring kan också vara ett alternativ.

När det gäller medfödda sjukdomar erbjuder många försäkringsbolag ett tillägg som kan tecknas innan barnet blir sex månader. Hos vissa bolag gäller dock tillägget endast de sjukdomar som räknas upp, och där finns inte cancer med.

– Ersättning för medfödda sjukdomar betalas ut som ett engångsbelopp som varierar mellan olika bolag. Förutsättningen är att försäkringen har tecknats innan symtomen för sjukdomen visat sig.

ULF HUETT NILSSON/JOHNÉR

Det går inte att teckna en barnförsäkring innan barnet är fött. De gravidförsäkringar som finns gäller visserligen tills barnet är sex månader, men är inte alls lika omfattande som en barnförsäkring.

ANDERS JINNEKLINT

Ingen ska gå miste om ersättning

Att föräldrar har tillfällig föräldrapenning i stället för vårdbidrag ska inte hindra utbetalning av privata barnförsäkringar. Den uppfattningen delas av de flesta försäkringsbolag.

VÅREN 2008 GICK Finansinspektionen ut med svidande kritik mot barnförsäkringarna från privata försäkringsbolag. Svårt sjuka barn fick ingen ersättning om föräldrarna valt tillfällig föräldrapenning i stället för vårdbidrag. Enligt försäkringsvillkoren krävs vårdbidrag för att så kallad vårdersättning eller kostnadsbidrag ska betalas ut från den privata försäkringen. Det har fått till följd att föräldrar med tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn gått miste om ersättningen.

Med anledning av Finansinspektionens kritik har de flesta försäkringsbolag tagit beslut om att betala ersättning även till föräldrar som har valt tillfällig föräldrapenning.

TRYGG-HANSA

Björn Sporrong.

PÅ TRYGG-HANSA har man sedan länge gått efter den principen, enligt Björn Sporrong, produktansvarig för barnförsäkringen.

– Det handlar om att tillämpa försäkringsvillkoren på ett vettigt sätt. Självklart ska föräldrar inte gå miste om ersättningen bara för att de har tillfällig föräldrapenning i stället för vårdbidrag.

När försäkringsvillkoren formulerades fanns inte möjlighet att välja tillfällig föräldrapenning vid vård av allvarligt sjukt barn. Därför skrev man endast in kravet på vårdbidrag från försäkringskassan. De flesta Försäkringsbolag har ännu inte hunnit ändra skrivningen i försäkringsvillkoren. Men det ska inte vara något hinder, menar Björn Sporrong:

– BOLAGEN KAN MYCKET VÄL tillämpa en mer välvillig tolkning än vad som står i försäkringsvillkoren. Självklart bör bedömningen anpassas till verkligheten, det vill säga till de nya regler som samhället har infört.

ANDERS JINNEKLINT

CLAUS GERTSEN

Nya regler om begränsad sjukskrivningsperiod skapar bekymmer för en del föräldrar som mist ett barn. Föräldrar känner sig pressade av Försäkringskassans krav på handlingsplan för återgång till arbetet och besked om att sjukskrivningsdagarna är slut.

Föräldrar pressade av nya sjukskrivningsregler

Den 1 juli 2008 ändrades reglerna av regeringen så att normal sjukpenning kan ges maximalt i 364 dagar inom en 450-dagarsperiod. När de dagarna är slut finns möjlighet till förlängd sjukskrivning med lägre ersättning i ytterligare 550 dagar. Men om föräldrarna har varit sjukskrivna under barnets sjukdomstid kan dagarna vara slut om barnet sedan dör.

PÅ GRUND AV de nya reglerna har Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus helt slutat sjukskriva föräldrar till långtidssjuka barn för att de inte ska förbruka sjukskrivningsdagar som de kan behöva senare. I stället rekommenderar de föräldrarna att söka föräldrapenning för allvarligt sjuka barn, vilket dock innebär en ekonomisk försämring. Vid sjukskrivning får många föräldrar tio procent av lönen från sin arbetsgivare, förutom sjukpenningen. Dessutom går det att kombinera med vårdbidrag på 8 500 kronor före skatt.

> ”Vi vill veta vad patienten själv har för uppfattning om sin arbetsförmåga.”

OM SJUKSKRIVNINGSDAGARNA skulle vara slut finns möjlighet att ansöka om fortsatt sjukpenning, som bara beviljas om det finns synnerliga skäl. Och enligt Sara Svedberg på Försäkringskassan finns det inga garantier för att den som mist sitt barn uppfyller de kriterierna.

– Det går inte att säga att alla får fortsatt sjukpenning, utan det görs en medicinsk bedömning i varje enskilt fall.

Birgitta Kroon, kurator vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, som möter föräldrar som mist barn, tycker att de nya reglerna har gjort det svårare för en redan utsatt grupp. Förutom sorgen eller oron för det sjuka barnet tillkommer en oro för att sjukskrivningsdagarna ska ta slut. Föräldrar kan också känna sig pressade av Försäkringskassans plan för återgång till arbetet.

SARA SVEDBERG FÖRKLARAR hur Försäkringskassan resonerar:

– Planen är till för att främja en återgång i arbete och vi vill veta vad patienten själv har för uppfattning om sin arbetsförmåga. Vi försöker upprätta en plan i alla ärenden, men ibland går det inte. Det är också möjligt att göra mer långsiktiga planer. Att veta vad som ska hända framöver kan ofta upplevas som en trygghet, även om det inte ska ske just nu.

Birgitta Kroon är också kritisk till de korta sjukskrivningsperioder som rekommenderas av Socialstyrelsen. Diagnosen för föräldrar som mist ett barn lyder oftast ”akut stressreaktion”, något som enligt Socialstyrelsen kan ge nedsatt arbetsförmåga i två till fyra veckor.

BIRGITTA CLARIN PÅ Socialstyrelsen säger att det alltid måste göras en individuell medicinsk bedömning av varje patients läkare.

– Det är just den akuta stressituationen som ska ge två till fyra veckors sjukskrivning. Sedan görs en ny medicinsk bedömning av patientens läkare. Förlusten av ett barn är ju ett trauma som kan övergå i en kraftfull depression.

I nästa nummer av Barn & Cancer kommer vi att berätta mer om vad Barncancerfonden gör för att hjälpa de drabbade familjerna.

ANDERS JINNEKLINT

SÅ HAR REGLERNA ÄNDRATS

Den 1 juli 2008 införde Försäringskassan en tidsgräns för hur länge en person kan få sjukpenning, efter beslut av regering och riksdag. Även före ändringen kunde sjukpenningen dras in eller tidsbegränsas, men det fanns ingen allmän gräns.

De nya reglerna innebär att du kan få sjukpenning motsvarande 80 procent av lönen i max 364 dagar inom en period (ramtid) som består av 450 dagar. Ramtiden är till för att förhindra att personer tillfälligt friskskriver sig efter 364 dagar och sedan sjukskriver sig igen strax efter.

Efter 364 dagars sjukskrivning kan du ansöka om förlängd sjukskrivning med 75 procents ersättning i ytterligare 550 dagar. Kriterierna för att kunna få förlängd sjukskrivning skiljer sig inte från ”vanlig” sjukskrivning.

Därefter kan fortsatt sjukpenning ges, men bara om det finns synnerliga skäl. Fortsatt sjukpenning ger 80 procents ersättning och har ingen tidsbegränsning.

SOCIALSTYRELSENS REKOMMENDATIONER

- Akut stressreaktion, en reaktion på ett psykiskt trauma av exceptionellt hotande eller katastrofalt slag. Arbetsförmågan kan vara helt eller delvis nedsatt i 2–4 veckor.
- Stressreaktion/krisreaktion. Sjukskrivning i 2–6 veckor, gärna på deltid, kan övervägas.
- Utmattningssyndrom, inträder inte sällan akut med en avancerad symtombild efter en längre tids belastning. Successiv återgång i arbete som kan ta mer än sex månader och i vissa fall upp till ett år eller längre.

Heldag om barncancer

Den 15 februari 2009 uppmärksammas Internationella barncancerdagen runt om i världen. På Tekniska museet i Stockholm ordnas roliga aktiviteter, underhållning och pannkaksbuffé för barn och vuxna.

Familjer, forskare och vårdpersonal är inbjudna. Tanken är att tacka för året som har gått och att passa på att informera om det senaste inom barncancerområdet. Journalistpriset till bästa tryckta reportage om barncancer ska också delas ut för fjärde gången.

Dessutom blir det underhållning och pannkaksbuffé.

Besökarna har möjlighet att komma till Tekniska museet före evenemanget och ta del av det ordinarie utbudet. Och det finns mycket att välja bland. Tekniska museet är på 10 000 kvadratmeter och rymmer 55 000 föremål plus bilder, filmer och böcker. Utställningarna är byggda så att det är tillåtet att röra allting. Några teman är rymden, maskinhallen och gruvan.

I julas öppnade också den nya aktivitetshallen om sporter.

SPORT KOPPLAT TILL den egna kroppen är utgångspunkten. Här kan man mäta sin puls, vikt och muskelstyrka, testa sin syn, reaktion och balans, få reda på hur kroppen fungerar och pröva på olika sporter. Utställningen utmanar till lek och tävlan, uppmuntrar till aktivitet och rörelse och är tillgänglig för alla. Besökarna kan tävla i styrka och snabbhet. Vem kan hoppa högst och vem är smidig nog att krypa in i en låda?

Barncancerdagen uppmärksammas i ett 40-tal länder över hela jorden. Varje år drabbas 25 000 barn i världen av cancer. 80 procent av dem bor i utvecklingsländer. Årligen dör 100 000 barn i sjukdomen därför att de inte får rätt diagnos och behandling.

I den nya aktivitetshallen på Tekniska museet kan barnen bland annat testa hur högt de kan hoppa.

TRULS NORD

TANKEN MED Internationella barncancerdagen är att höja kunskapsnivån och samla in medel så att alla barn – oavsett var i världen de bor – ska få bästa möjliga behandling.

MARITHA SANDBERG LÖÖF

FRITT INTRÄDE FÖR MEDLEMMAR!

Tekniska museet bjuder alla medlemmar i Barncancerföreningarna på gratis inträde under internationella barncancerdagen. Separat inbjudan har skickats till medlemmar i Stockholmsföreningen. Övriga medlemmar som är intresserade kontaktar Barncancerfonden via mail på redaktionen@barncancerfonden.se så skickar vi biljetter.

Läs mer om finalisterna och vinnaren av journalistpriset på www.barncancerfonden.se

”Jag vill bli rockstjärna”

Det lyser om Linnéa Renholm Persson i Helsingborg. Det kolsvarta håret, det sotiga ögonsminket, tatueringarna och den piercade underläppen framhäver hennes färgstarka personlighet.

Här är en tjej som lever livet fullt ut.

MAGNUS TORLE

Det är nästan svårt att tro att denna energiska och glada 21-åring för drygt nio år sedan var svårt sjuk i akut myeloisk leukemi (AML). Men Linnéa Renholm Persson bär sin historia som ett smycke på bröstet. Två tatuerade svalor täcker ärren efter injektionsportarna för cytostatikan, som en symbol för livet efteråt.

– När jag tänker på sjukdomen i dag är det faktiskt mer med tacksamhet än som ett smärtsamt minne. Den erfarenhet som sjukdomstiden förde med sig har gjort mig både starkare och mer ödmjuk, säger hon.

Friskförklarad är hon ännu inte, men risken för återfall är numera liten och lägger ingen skugga över tillvaron. Tvärtom är sjukdomstiden en källa till inspiration både för hennes sätt att leva och för hennes stora passion – musiken. I vår spelar hennes band, Sins in Vain, in sin första skiva med melodiös metal. Linnéa har skrivit texterna och sambon Christian musiken.

– Titelspåret heter Remission. Mycket av det jag sjunger bygger på det jag har varit med om, mina känslor och minnen.

HON GÅR PÅ efterkontroller vartannat år, och nästa gång vill hon läsa sina journaler och se hur hennes minnen stämmer med historieskrivningen. Hon har förstås inte glömt hur allt började:

– På vårterminen i femman var jag trött och hängig. Jag fick massor av stora blåmärken, så illa att kompisarna ibland undrade om jag blev misshandlad hemma. Men det var först när mormor sa ifrån som jag kom iväg till doktorn.

Blodprover visade att något var fel, och Linnéa fick en remiss på benmärgsprov i Lund.

– Att det kunde vara cancer förstod nog mina föräldrar eftersom vi kom till barnonkologen. Själv tyckte jag att det var konstigt att avdelningen hade gjort en fin namnskylt till en säng när jag bara skulle dit över dagen för ett prov, minns Linnéa.

MEN SÄNGEN BLEV hennes hem under ett halvår, för samma dag kom beskedet att hon led av akut myeloisk leukemi. Cytostatikabehandlingen började direkt.

– Jag blev förstås rädd när mamma och pappa började gråta, men själv grät jag först när läkaren sa att jag skulle tappa håret. Det är inte lätt att ta när man är gammal nog att bry sig om sitt utseende.

Håravfallet visade sig snart vara den minst besvärliga biverkningen. Illamåendet gjorde att hon inte kunde äta själv, utan fick matas med sond genom bukväggen. Hon fick blodförgiftning, svamp i naglarna och blåsor på alla slemhinnor.

För Linnéa var det hela tiden en självklarhet att hon skulle bli frisk, trots att det såg mörkt ut ett tag. Cytostatikan gav inte de snabba resultat läkarna hoppats på, så de sökte efter en passande benmärgsdonator världen över – förgäves. Till slut tog ändå behandlingen skruv med god hjälp av Linnéas starka livsvilja.

Efter sex cykler med cytostatika i en vecka följt av tre veckors återhämtning samt blodtransfusioner från 168 blodgivare, skrevs Linnéa ut från sjukhuset och fick fira jul hemma. Hon kom tillbaka till sin egen klass när vårterminen började, och hade snart jobbat in halvåret hon missat.

”Kanske utbildar jag mig till läkare så småningom, men just nu hägrar drömmen om att bli rockstjärna.”

– De första åren efter behandlingen var jag upptagen med mig själv och min egen återhämtning. Men sedan har jag haft behov av att ge något tillbaka till andra, berättar Linnéa.

I vår spelar bandet Sins in Vain in sin första skiva.

I DAG ÄR HON ambassadör för blodgivning, och har bland annat gjort en reklamkampanj för att uppmuntra fler att ge blod. Hon sitter i styrelsen för Barncancerföreningen Södra, med ett särskilt intresse för andra unga vuxna som haft cancer.

– Jag fyller väl på mitt karma-konto, säger Linnéa och skrattar.

Hon är övertygad om att engagemanget för barncancer alltid kommer att finnas.

– Kanske utbildar jag mig till läkare så småningom, men just nu hägrar drömmen om att bli rockstjärna.

Linnéa har en hektisk tillvaro med spelningarna med bandet och två jobb. Hon är säljare i en klädbutik, och jobbar ofta kvällar på lokaltidningens prenumerationsavdelning. Men hon försöker hinna med att ta hand om sig själv också.

– Jag är noga med mat och sömn, och är väldigt anti rökning. Och jag älskar att dra på mig gummistövlarna och ge mig ut i skogen. Kompisarna kan nog ibland se mig som lite ”helylle”!

MARTINA CATO

DETTA ÄR AML

Akut myeloisk leukemi är en leukemi som drabbar blodkropparna, granolocyterna. Denna leukemiform förekommer i alla åldrar, även hos vuxna. AML behandlas med cytostatika och ibland i kombination med benmärgstransplantation. En klar majoritet av dem som drabbas överlever, även om risken för återfall är förhållandevis stor.

Det finns ett stort utbud av idrott och andra aktiviteter för funktionshindrade barn. Men utanför storstadsområdena kan det vara svårt att hitta det man helst önskar. Ett bra sätt är att gå med i en förening.

Våga satsa på idrott!

Simning, dans, bollsporter, judo, scouting, skidåkning – listan på idrotter och aktiviteter som passar barn med funktionshinder kan göras hur lång som helst.

Däremot kan det vara en utmaning att hitta den förening som arrangerar just den idrottsaktivitet man själv är intresserad av. Handikappidrottsförbundet har 17 idrottsgrenar på sitt program, medan en rad andra passande grenar arrangeras via sina respektive specialidrottsförbund. Därutöver finns andra intresseorganisationer som också ordnar aktiviteter och läger. I listan på nästa sida får du några tips.

Utbudet varierar över landet. Störst är möjligheterna i tätbefolkade regioner som Stockholm, Göteborg och Skåne. Handikappidrottsförbundet har regionala avdelningar som kan ge olika former av stöd.

FREDRIK ANDERSSON ÄR idrottskonsulent i distriktet Jämtland/Härjedalen. Han hjälper gärna till med kontakter om det behövs.

– När föräldrar hör av sig kan jag tala om vilka föreningar som finns i deras närområde och som är anslutna till oss. Om föreningen på orten inte har den här typen av anpassad verksamhet kan jag ta reda på hur de ställer sig till att anpassa verksamheten och om de vill kan jag hjälpa till med att utbilda ledare.

Som ett exempel på aktivitet i distriktet nämner Fredrik Andersson att man före jul hade ett läger för synskadade och rörelsehindrade barn i länet. Barnen, mellan åtta och femton år, fick bland annat pröva på simning, längdskidåkning, friidrott, skytte och showdown, som är en racketsport för synskadade där man använder en boll med en pingla i.

– Aktiviteter finns överallt, men bor man till exempel här i Gäddede vid norska gränsen i Jämtland är utbudet begränsat. Man kanske inte får ihop till ett rullstolsbasketlag utan får satsa på skidåkning i stället, säger Fredrik Andersson.

RIKSFÖRBUNDET FÖR Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, har föreningar över hela landet och en egen kursgård i närheten av Trosa, där veckoläger arrangeras för barn och ungdomar vid sex tillfällen per år.

Det finns en mångfald av sporter för funktionshindrade barn. Men utbudet varierar mellan olika orter.
Här spelas goalball under Paralympics i Aten.

HELENE STJERNLÖF, SVENSKA HANDIKAPPIDROTTSFÖRBUNDET

Taktiksnack bland friidrottare vid Svenska Ungdomsspelen.

Skidåkning vid Winter Games, Sollefteå.

VM-uppgörelse i kälkhockey.

Åsa Granquist är ordförande i Sandvikens RBU som anordnar aktiviteter i stort sett varje helg, bland annat bowling, disco och gocart. Verksamheten finansieras ur lokala fonder, och med jämna mellanrum hyr föreningen hela badhuset.

– När vi hyr hela stället kan vi bestämma förutsättningarna själva. Vanligtvis får man till exempel inte åka två i vattenrutschbanan. Men senast fick en 15-årig permobilbunden pojke åka vattenrutschbana för första gången i sitt liv, säger hon.

ÅSA GRANQUIST HAR själv två funktionshindrade barn. Hennes bästa råd till föräldrar i liknande situation är att gå med i en förening.

– Tidigare kände vi oss väldigt ensamma och det var svårt att genomföra aktiviteter. Men är man fler är det mycket enklare och möjligheterna blir så mycket större. Det är också väldigt meningsfullt att träffa föräldrar som förstår vad det handlar om och inte bara tycker synd om en.

UTÖVER FÖRENINGAR med inriktning på funktionshinder har många idrottsföreningar verksamhet för funktionshindrade. Stockholmsklubben Hammarby har till exempel en sektion för goalball, en slags handboll för synskadade, samt ett fotbollslag för funktionshindrade.

LARS-MAGNUS KIHLSTRÖM

Johan fick Bragdguldet

JOHAN JACOBSSON ÄR den första handikappade idrottsman som tilldelats Svenska Dagbladets bragdguld. Den 43-årige skytten har hunnit med 29 medaljer, varav 16 guld, i åtta Paralympics i rad. I Aten 2004 tog han fyra guld och i Peking 2008 tog han tre guld. Totalt har han över 100 internationella medaljer, EM och VM inräknade.

Förhoppningsvis får vi se honom delta i Paralympics och OS som går i London 2012.

TOMAS ONEBORG

Tävlingsskytten Johan Jacobsson är den första handikappade idrottare som fått Bragdguldet.

HITTA RÄTT SPORT

Aktiviteter för barn med funktionshinder.
Handikappidrottsförbundet har 17 idrotter på programmet, bland annat:

- Alpin skidåkning
- Bordtennis
- Fotboll
- Friidrott
- Goalball
- Innebandy
- Judo
- Kälkhockey
- Längdskidor, skidskytte
- Mattcurling
- Simning

På www.shif.se hittar du ditt distrikt.

Exempel på idrotter som anordnas av andra förbund
Bågskytte: Svenska Bågskytteförbundet, www.bagskytte.se
Orientering: Svenska Orienteringsförbundet www.orientering.se
Ridsport: Svenska Ridsportförbundet, www.ridsport.se

I tidningen Föräldrakraft kan man bland annat läsa om lägerverksamhet. www.foraldrakraft.se

Motion kan underlätta inlärning och problemlösning efter strålning mot hjärnan. Det visar en studie på djur, utförd på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Nu hoppas forskarna att metoden ska fungera lika bra på människor.

Nytt hopp för barn med kognitiva problem

Elakartad hjärntumör och återfall av leukemi i hjärnan är två av de cancerformer hos barn som ofta kräver strålning mot skallen. Många barn som behandlas får senare problem med kognitiva funktioner som uppmärksamhet, minne, planering och problemlösning. Skadorna blir vanligtvis värre ju yngre barnen är vid strålningen.

En forskargrupp vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg har undersökt effekterna av strålning mot den växande hjärnan och hur skademekanismerna fungerar på cellnivå efter olika behandlingsdoser och vid olika åldrar. Studien heter *”Kan kognitiva svårigheter efter strålbehandling av den växande hjärnan förklaras av stamcells-dysfunktion och förlust av progenitorer?”*.

Genom djurförsök har gruppen funnit en ökning av så kallad programmerad celldöd i områden som är viktiga för minnet. Man har också konstaterat en utebliven produktion av vit hjärnsubstans, som har betydelse för att signalsystemet i hjärnan ska fungera. En positiv slutsats i studien är att motion verkar kunna minska skadorna påtagligt.

– Vi fann att fysisk träning gav fyra goda resultat: ett ökat antal stamceller, en ökad nervcellsnybildning, bättre koppling mellan nervcellerna och ett normaliserat beteende. I den här studien har fysisk aktivitet inneburit att strålskadorna nästan helt läkt ut och det är ett fantastiskt resultat, säger Klas Blomgren, adjungerad professor i pediatrik vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg och huvudansvarig för studien.

HANS PROJEKT HAR inte haft som avsikt att ta reda på vilken slags motion som ger bäst resultat. Däremot har man kunnat visa att det är viktigt är träningen uppfattas som rolig.

– Djur som tvingats springa i djurförsök uppvisar inte alls samma resultat. Om de i stället får stimulans att röra sig i en lustfylld miljö ser man de här goda effekterna, säger Klas Blomgren.

En så kallad berikad miljö kan också

KEROLD KLANG

Wii-spel kan hjälpa strålbehandlade barn

BARN SOM STRÅLBEHANDLATS mot elakartad hjärntumör ska i vår erbjudas att delta i ett projekt med fysisk träning i Västra Götalandsregionen. Förhoppningen är att både de fysiska och kognitiva funktionerna hos barnen ska förbättras.

– Vi försöker skapa så roliga övningar som möjligt, som barnen får göra framför ett Nintendo Wii-spel kopplat till en webbkamera. En coach pratar med barnet samtidigt som det tränar. Coachen korrigerar rörelser om det behövs och stöttar barnet. Aktiviteten läses av genom en accelerometer som mäter puls och gångsträcka, berättar Ingrid Emanuelson, barnneurolog och överläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

ÖVNINGARNA ANPASSAS efter barnens ålder och utvecklingsnivå, och tester av fysiska och kognitiva funktioner görs både före och efter genomförandet.

Coachningen sker en gång i veckan, övrig tid tränar barnet på egen hand eller med sin familj.

Totalt tränar barnen en gång per dag i 30–60 minuter under 17 veckor. Resultatet ska ställas mot en kontrollgrupp som får vanlig rehabilitering.

– Övningarna kan omfatta allt från backhoppning till tennis så det svåra blir kanske att få barnen att sluta spela! Men det är ju viktigt att tiden är lika för alla deltagare, så att resultaten kan jämställas och utvärderas, säger Ingrid Emanuelson.

I DAG ÄR ÖVERLEVNADEN vid elakartade hjärntumörer hos barn cirka 80 procent – för fem år sedan låg den på cirka 30 procent. Det betyder att allt fler barn behöver bra rehabilitering.

– Vi hoppas att även minnesträning ska kunna ingå i projektet i ett senare skede, säger Ingrid Emanuelson.

bidra till att minska skadorna av strålning. Hit hör bland annat goda relationer, god mat och dryck samt intellektuell stimulans.

– För barn kan det handla om allt från utmanande datorspel till att läsa eller lösa matematiska problem, säger Klas Blomgren.

I NYA DJURFÖRSÖK ska forskargruppen nu försöka ta reda på hur de här goda effekterna uppnås. Projektet får stöd från Barncancerfonden.

– Vi vill ta reda på vilka signalmekanismerna är och se om man kan hjälpa hjärnans system att fungera även om patienten inte tränar, det vill säga; kan man aktivera de här mekanismerna på annat sätt? funderar Klas Blomgren.

Hans forskargrupp vill också försöka förstå varför vissa delar av hjärnan tycks bli permanent skadade när barn strålas. Det handlar dels om varför funktioner faller bort, dels om varför utvecklingen av nya funktioner uteblir i den växande hjärnan. Transplantation av stamceller kan kanske bli en annan metod att minska strålskador i framtiden.

– Det används redan vid andra sjukdomar, exempelvis vid framskriden Parkinson där all annan behandling har blivit verkningslös. Men metoden är inte utvecklad för att behandla strålskador ännu, och det kan dröja flera år innan den kan komma att användas på klinikerna, säger Klas Blomgren.

CATHARINA BERGSTEN

Fotnot: Progenitorer är omogna celler med stamcellsegenskaper, som ännu inte "bestämt sig" för vad de ska utvecklas till.

GÖTEBORGS UNIVERSITET

Klas Blomgrens forskning får stöd av Barncancerfonden.

Barncancerfonden delar ut 62 miljoner i årets forskningsanslag. Bland de projekt som får stöd finns forskning kring hur hjärnan påverkas av strålbehandling samt försök till bättre behandling av leukemi.

Hit går årets forskningsmiljoner

Omkring 125 ansökningar kom in till fonden i år och det är bland de bästa resultaten hittills. 71 av ansökningarna har beviljats.

– Barncancerfonden blir mer och mer etablerad som givare av forskningsanslag, och kvaliteten på ansökningarna har blivit bättre och bättre sedan 1990-talet, säger Håkan Mellstedt, huvudordförande för Barncancerfondens forskningsnämnder.

EN TENDENS BLAND ansökningarna är att forskning som görs direkt på barnen minskar och att fler vill forska om bakomliggande orsaker till tumörsjukdomar hos barn.

– Det kommer att ske en kartläggning av underliggande mekanismer för uppkomsten av barncancer. Målsättningen är att inom en snar framtid hitta nya mediciner, säger Håkan Mellstedt.

Barncancerfonden försöker finansiera de bästa forskningsprojekten till så stor del som möjligt för att forskarna ska slippa ansöka från alltför många ställen. Klas Blomgren i Göteborg tillhör dem som får ett stort anslag i år. Han studerar hur strålbehandling av hjärnan påverkar funktionen att bilda nya celler.

Håkan Mellstedt förklarar:

– Det handlar om hur hjärnceller skadas, hur de kan återhämta sig och till vilken grad de återhämtar sig. På sikt hoppas vi att forskningen leder till minskad långtidsverkan som de behandlade barnen får som vuxna. Vi vet att strålning av hjärnan kan ge minnes- och koncentrationssvårigheter, så det här är väldigt central forskning. (Du kan läsa mer om Klas Blomgrens forskning på sidan 16 i denna tidning.)

BARNCANCERFONDENS forskningsanslag möjliggör forskning såväl kring behandling som till stöd för drabbade och deras familjer. Anslagen delas ut en gång om året. Anslagsansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder, samt av representanter från Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp.

Efter nämndens yttrande fattar Barncancerfonden beslut om anslagsfördelningen i december månad varje år.

ANDERS JINNEKLINT

”Hedrande att få stöd av Barncancerfonden”

BLAND DE 71 BEVILJADE projekten finns bland annat Louise von Essens projekt för att utvärdera kognitiv beteendeterapi via internet som behandlingsform för nära anhöriga till cancersjuka barn.

– Nu får jag möjlighet att genomföra ett projekt som jag tror kan vara till stor nytta för föräldrar vars barn drabbas av cancer och även för de sjuka barnen och deras syskon. Jag tycker att det känns jätteroligt och hedrande att få möjlighet till detta och hoppas att de som skänker pengar till Barncancerfonden kommer att tycka att detta är ett projekt som det är värt att satsa pengar på!

JÖRGEN HAGELQVIST

Louise von Essen.

PERNILLA PERGERT SKA i sitt psykosociala forskningsprojekt titta närmare på utländska familjer i den svenska cancervården.

– Med stöd från Barncancerfonden hoppas vi kunna få fram bra underlag som kan hjälpa oss att förbättra situationen för den här gruppen av familjer i barncancervården. Samtidigt vill vi belysa att alla människor har rätt till vård på lika villkor, oavsett bakgrund, säger Pernilla Pergert.

ELISABETH EDÉN

Pernilla Pergert.

GENETIKERN THOAS FIORETOS fick också ett stort anslag. Han studerar gruppering av leukemier, för att bättre förstå vilka molekylära mekanismer som ligger bakom leukemi. Förhoppningen är att förbättra behandling och prognoser.

ANDERS JINNEKLINT

Många söker bidrag för foskarsamverkan

Hela 54 ansökningar har kommit in till första omgången forskningsanslag inom ramen för NBCNS – Neuralt Barncancernätverk i Sverige. 15 av ansökningarna gäller samverkansanslag, det vill säga att flera forskare har gått ihop och ansökt om gemensamma bidrag. Därmed uppfylls en del av syftet, att skapa en bred kompetens inom forskningen.

– Det är mellan tre och elva forskargrupper som samverkar i ansökningarna, allt från läkare till grundforskare. Det är en stor del av Sveriges alla forskare på området som har varit med och ansökt om bidrag, säger Kerstin Sollerbrant-Melefors, ansvarig för forskningsadministration på Barncancerfonden.

DE ÖVRIGA ANSÖKNINGARNA består av 18 doktorandbidrag, 15 postdoktjänster och sex kliniska forskarmånader. Totalt har det kommit in så många ansökningar som Barncancerfonden hade hoppats på. Satsningen på NBCNS ska förbättra prognosen för barn som drabbas av neuroblastom och tumörer i centrala nervsystemet.

– Det här är en tumörgrupp där vi inte har så bra resultat. Vi vill lösa det problemet – allt ifrån diagnos till behandlingsprogram och rehabilitering – genom att ta ett större grepp om forskningen. Därför bildar vi ett nätverk med forskare och kliniker för att utnyttja deras kompetens på ett bredare sätt, säger Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare.

TILL SKILLNAD FRÅN Barncancerfondens allmänna forskningsanslag bedöms ansökningarna om samverkansprojekt inom NBCNS av en internationell kommitté. I mitten av mars står det klart vilka som har beviljats bidrag och hur mycket pengar som delas ut.

ANDERS JINNEKLINT

ISTOCK PHOTO

SÅ FUNGERAR NBCNS

- Sedan 2007 stöder Barncancerfonden nätverket NBCNS, ett nationellt forskningsnätverk kring neuroblastom och tumörer i centrala nervsystemet.
- Det kommer att bli en ansökningsomgång per år.
- Barncancerfonden kommer under en period på fem till tio år att avsätta 100 miljoner kronor till forskningen inom detta område.

Nystart för syskonstödjare i Stockholmsföreningen

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen har beslutat att åter satsa på att få i gång syskonverksamheten på avdelning Q84 på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

– Vi kommer till en början att finansiera verksamheten första halvåret i år. Tack vare ett stort bidrag från VI-butikernas jubileumslotteri 2008 har vi äntligen ekonomi att göra den här nysatsningen, säger Pernilla Ulfvengren, ordförande i Stockholmsregionen.

PRIVAT

Linda Jansson.

FÖRENINGENS EKONOMI är oberoende från Barncancerfonden. Den bygger helt på medlemsavgifter till just Stockholmsföreningen och bidrag från företag och andra givare.

Den nya syskonstödjaren heter Linda Jansson. Hon arbetar i dag med barn som har speciella behov, bland annat på ett särskolefritidshem, men hon har även en bred erfarenhet av arbete med konfirmander och barngrupper inom kyrkan.

– OM SYSKONVERKSAMHETEN faller väl ut och vi på något sätt kan säkerställa en långsiktigt god ekonomi i Stockholmsregionens förening hoppas vi självklart kunna både utöka och fortsätta under lång tid, säger Pernilla Ulfvengren.

Barncancerfonden kommer under året att arbeta för att syskonverksamheten ska fungera lika bra över hela landet.

HANS AXELSSON

ANNA RHENBERG

Vistelser på Ågrenska

ÅGRENSKA ÄR EN mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Här ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, där ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Barncancerfonden erbjuder vistelser på Ågrenska, vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg. Programmet under vistelserna är inriktat på barncancer och specialanpassas efter diagnos. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och delvis av hemlandstinget.

KALENDARIUM

16–20 mars: Familjevecka för tonåringar, 13 och 18 år med hjärntumör, som avslutat sin behandling för minst fem år sedan.

20–24 april: Familjevecka för barn mellan 6 och 12 år med hjärntumör, som avslutat sin behandling för minst ett år sedan.

8–12 juni: Syskonvistelse för ungdomar över 16 år, för din med syskon som har eller har haft cancer.

10–14 augusti: Ungdomsläger 12–16 år, för dig som haft cancer och avslutat behandlingen.

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

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig, de har även en film om vistelserna på Ågrenska som du kan låna. Filmen går också att se på vår webbplats.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter och kontaktuppgifter på www.barncancerfonden.se, under "Stöd & Råd/Vistelser".

Åk på sommarläger i Barretstown

BARNCANCERFONDEN GÖR det möjligt för ett 30-tal ungdomar mellan 12 och 17 år att åka till det europeiska lägret Barretstown Gang Camp i Irland i sommar. Lägret anordnas varje sommar för barn och ungdomar som behandlas eller har behandlats för cancer. Här får de träffa andra i samma situation och uppleva en spännande vistelse full av aktiviteter.

Barncancerfonden har 10 platser 23 juni–2 juli för åldrarna 12–14 år och 20 platser 4–13 augusti för 15–17-åringar.

Sista anmälningsdag är den 11 mars. Anmälningsblanketter finns hos konsultsjuksköterskorna på respektive barncancercentra.

Boendet är gratis och Barncancerfonden står för resekostnaderna.

"We make it possible, they make it happen", är devisen för Barretstown Camp i Irland.

JOSEFIN RÖNNLUND

I Barn & Cancer nr 5, 2008 kan du läsa om Josefin Rönnlunds härliga lägervecka på Barretstown.

Mer information på www.barncancerfonden.se eller www.barretstown.ie.

"Spinn of Hope" på 30 orter

LÖRDAGEN DEN 28 MARS kommer närmare 600 lag att hålla i gång lika många spinningcyklar under tolv timmar på trettio olika platser i landet. Lagen från företag, organisationer eller kompisgäng hyr var sin cykel på de olika anläggningarna, vilket förväntas ge minst en miljon kronor till Barncancerfonden.

"Spinn of Hope" är en vidareutveckling av det vinnande konceptet "Spinn för livet", som startades 1999 i Luleå av Barncancerföreningen Norra. Förra året deltog också Sundsvall, Umeå, Östersund, Örnsköldsvik, Boden och Överkalix med sammanlagt 97 lag. Sedan starten 1999 har "Spinn för livet" samlat ihop över 1,8 miljoner kronor till Barncancerföreningen Norra.

Nu tar Barncancerfonden vid med "Spinn of Hope" på trettio platser i övriga landet.

Och det är lördagen den 28 mars som gäller!

GAETAN BALLY

1,5 Mkr *– så mycket pengar drog Skolidrottsförbundet in till Barncancerfonden under Skoljoggen 2008.*

Det kom ett brev...

Hej!
Har läst artiklarna i Barn & Cancer om att vara syskon till sjukt barn. Jag tycker att det är fantastiskt bra att barn i dag får veta fakta om både syskons sjukdom och eventuella död. Varsamt berättat, men i alla fall fakta. Det är också bra att barn i dag får vara med hela vägen under hela resan. Det kan ju bli ett lyckligt slut. Ibland slutar det tyvärr med döden. Jag vill berätta om hur det var att vara syskon till ett barn med leukemi för nästan 56 år sedan.

Min bror blev sjuk i leukemi, vilket jag naturligtvis inte fick reda på förrän efteråt. Han var sju år när han dog och jag var tio. På den tiden fanns det ingen hjälp att få. Mamma och pappa grep ett halmstrå och skickade efter medicin från England. Det grävde stora hål i deras ekonomi, eftersom de bara hade en lön. Medicinen såg ut som beckolja, fast lite mer flytande. Min bror var så stolt om han någon gång klarade av att ta den utan att dricka saft efteråt.

Då var det vanligt att barn inte fick göra besök på sjukhus och i alla fall bara på bestämda tider. Och aldrig att det någonsin talades om att min bror kunde dö. Sista eftermiddagen han levde mötte jag mamma när jag kom hem från skolan. Hon måste till lasarettet för Kjell var dålig. Nästa morgon fick jag inte gå till skolan, för min bror hade dött under natten.

Inte heller var det vanligt att barn fick gå på begravningar. Men jag och mina kusiner var med. När sommaren kom fick jag åka på kolloni. Mina föräldrar ville mig väl, men orkade samtidigt knappt med mig. Så jag fick ett sommarlov med sol och bad. Men jag tyckte inte att det var så roligt att åka långt bort med en massa andra barn i fem veckor.

Efteråt blev allt annorlunda. Jag blev ett ensamt barn. Mamma och pappa var det synd om, men att ett barn också behövde sörja sitt syskon var det ingen som tänkte på.

När jag sedan blev vuxen och fick ett eget barn så var det något som hela tiden sa mig att jag inte skulle planera så mycket, för jag skulle inte få behålla honom längre än till sjuårsåldern. Då skulle något hända och jag skulle mista honom. Men tiden gick och han fyllde 8, 9 och 10 år – och inget hände. Med förundran tänkte jag att det verkar som om jag ska få behålla honom ändå. Han är nu en vuxen man på 43 år.

Jag lärde mig mycket av det här, så när jag drabbades av bröstcancer för 25 år sedan berättade jag om det. Men jag hade turen att få leva ett helt liv. Det är en gåva att glädjas åt.

Jag är också tacksam över att vården och inställningen till barns behov av delaktighet har förändrats med tiden.

Birgitta Välivaara

Almers Hus

7 februari–14 februari	Rekreation
14 februari–21 februari	Rekreation
21 februari–28 februari	Rekreation
28 februari–7 mars	Vi som mist
7 mars–14 mars	Rekreation
14 mars–21 mars	Rekreation
21 mars–28 mars	Rekreation
28 mars–4 april	Rekreation
4 april–11 mars	Rekreation
11 april–18 april	Rekreation
18 april–25 april	Rekreation
25 april–2 maj	Vi som mist
2 maj–9 maj	Rekreation

TILL ALMERS HUS i Varberg får familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn åka. 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 situationer.

Almers Hus invigdes 1993. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna allt från ett par dagar till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

Kontakta någon av de bokningsansvariga så får du veta mer.

BOKNING
Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvariga hittar du på www.barncancerfonden.se, under ”Stöd & Råd/Vistelser”. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

Vi vill ha dina bilder!

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.

Vi stödjer Barncancerfonden

Vill du också engagera ditt företag i Barncancerfondens verksamhet, kontakta Johan Björkman på telefon 08-584 209 04 alt. via e-post johan.bjorkman@barncancerfonden.se. Just nu engagerar sig;

Armatech AB Buy Aid Sweden AB,
Cederroth, DSV Road,
Fieldwork International,
Handelsbanken Finans,
Pfizer Health,
Postkodlotteriet,
Procurator,
Sense,
Skoljoggen–Svenska Skolidrottsförbundet,
Sydexpo,
Tetra Pak ,
Global Technical suport,
F Metall, Volvoklubben,
Maxi Stormakrnad Göteborg,
E.ON Elnät Sverige AB,
Tekniska Verken,
Toni & Guy.

Brinner för änglaljus

Systrarna Karin Stigedal och Anna Eriksson i Varberg tillverkar änglaljus som brinner för barn med cancer. Ljusen säljs nämligen till förmån för Barncancerfonden.

PRIVAT

Karin Stigedal säljer änglaljus på en julmarknad i Varberg.

IDÉN TILL ÄNGLALJUSEN föddes för två år sedan när en då elvaårig dotter till ett par av systrarnas vänner drabbades av skelettcancer.

– Det närmade sig jul och vi var på väg att stöpa ljus. När vi stod där med ljusen kände vi att vi ville göra något, säger Karin Stigedal.

Resultatet blev änglaljus som systrarna tillverkar av ljusstumpar som de får av kyrkorna i Varberg. Stumparna smälts ner och gjuts i engångschampagneglas.

– När vi vänder glasen upp och ner får vi konformade ljus som vi dekorerar med svetstråd formade till vingar och hjärtan, säger Karin Stigedal.

Änglaljusen säljs i Sollyckans kyrka året om och där finns även Barncancerfondens informationsfoldrar med giroblanketter. Köparna lägger ett frivilligt bidrag i ett kuvert, vanligtvis mellan 20 och 100 kronor.

Systrarna vet inte hur mycket pengar ljusen har dragit in, men andra lördagen i december sålde de 75 ljus på en julmarknad i Varberg.

– Ljusen var väldigt uppskattade eftersom de är enkla och samtidigt en bra grej. Det är inte så vanligt att folk säljer saker på en marknad utan att de själva eller någon idrottsförening tjänar på det.

Barncancerfonden har länge legat systrarna varmt om hjärtat alltsedan deras treåringa systerson, och senare vänners dotter, drabbades av leukemi.

– Barncancerfonden och barncancerföreningen gör fantastiska saker för den familjen. Dottern har det fortfarande jobbigt med sin sjukdom, säger Karin Stigedal.

ANDERS JINNEKLINT

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 eller sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor. Eventuell sms-taxa kan tillkomma beroende på din operatör.

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 ”pin” 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 så kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00.

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.

Läs mer på www.banco.se/SparaochPlacera/ideelltfondsparande.aspx

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 under Gåvor & Bidrag på vår webbplats: www.barncancerfonden.se.

Eller kontakta oss på telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00.

Bg: 902-0900, Pg: 90 20 90-0 eller Pg: 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar).

ETT VARMT TACK TILL VÅRA NYA VÄNFÖRETAG 2009

FÖRENINGSSTÖDET ERBJUDER olika kommunikationspaket med en aktiv CSR-profil (corporate social responsibility) som kan användas för att öka kännedomen om företagets goda avsikter till förmån för Barncancerfonden.

Genom att köpa något av kommunikationspaketen sänder företaget en stark signal mot marknaden att man vill väl och visar omtanke mot dem som har det svårt. Samtidigt skapas ofta också ett engagemang hos de anställda, som känner sig stolta över att företaget tar ställning för ett livsviktigt ändamål.

A Flygbränslehantering AB, Sjömaskiner AB, Svensk Sjöfarts Tidning, Veddesta Distribution AB, LB:s Mekaniska Verkstad AB, Annonsdax i Stockholm AB, Säkerhetsintegrering AB, DC-Gruppen, JCM Elektronik AB, Wikman Gerber, Swedish Tool, Tool Center, Ecco Sverige AB.

FÖR MER INFORMATION KONTAKTA MICHAEL JANSSON, MICHAEL.JANSSON@BARNCANCERFONDEN.SE

BARNCANCER FONDEN

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

KRÖNIKA

EVA FUNCK

Bryt gamla mönster!

”OM DU TITTAR i kors med ögonen kan de fastna och så blir du vindtyrig för resten av livet.” ”Om du skojar om en sjukdom, så får du den.” Så sa man när jag var liten. Det var ganska länge sedan och nu vet man ju att det inte är så. Förr i tiden trodde man också att bara genom att säga ordet eld, så skulle elden komma farande och bränna upp hus och hem. Om man pratade om ulven skulle den komma och äta upp alla nära och kära. Man undvek att använda ord som kunde innebära olycka. För att lura elden och ulven mimade man orden eller hittade på nya namn. Elden kallade man ”den röda hanen” och ulven kallades ”varg”.

Jag tror att långt bak i vår historiska ryggmärg kan man i dag se spår av vad vi trodde på förr. Många människor vill inte prata om cancer eftersom de tror att de på något sätt själva kan bli drabbade. Det är inte ovanligt att vänner och arbetskamrater tystnar och drar sig undan när någon får cancer.

De som själva har haft cancer eller varit med om att någon i familjen har haft det, vet hur mycket ett telefonsamtal, lite blommor eller praktisk hjälp betyder. Men de som varit förskonade från olycka och svåra sjukdomar står oftast handlingsförlamade och kan ibland säga att ”man inte ska störa”. Därför finns de inte där, när de som bäst behövs. Många sjuka blir friska från sjukdomen, men såren efter vänner som svikit läker aldrig.

Jag har själv varit med om cancer i familjen. Det var mycket oro och många långa besök på sjukhuset. Som anhörig kände jag mig väldigt ensam och tyckte att många var dumma som inte förstod vad jag behövde hjälp med.

Om man får veta att man har cancer, eller om någon nära har fått sjukdomen, skulle det kanske vara bra om det fanns ett färdigskrivet brev att lämna över till släkt och vänner. Brevet skulle beskriva vanliga reaktioner på sjukdomsbeskedet. Där skulle också stå att cancer är en sjukdom som i dag ofta går att bota. Det skulle finnas en lista över sådant man kan behöva hjälp med, till exempel att städa hemma, tvätta kläder eller vakta syskon. Brevet skulle också förklara att man behöver kramas, prata mycket eller prata lite och kanske pyssla med någonting. Så skulle det finnas en rad om vilka tider som passar bäst för de anhöriga att ringa.

Jag hade också velat ha ett schema över vilka som skulle komma på besök till sjukhuset och när, så att inte alla kom på en gång. Anhöriga behöver också få veta att de kan vila sig en stund från sjukhuset och hämta styrka.

Det känns som om det alltid har varit så att andra ska fråga vad de kan hjälpa till med. Men kanske man borde bryta gamla mönster. Vi som är nära cancern vet hur mycket hjälp och vad för slags hjälp som behövs. Därför borde det vara vi som tar första steget. Då kan vi hjälpa våra vänner att inte svika oss.

ERLAND BESKOW

EVA FUNCK

Ålder: 52 år.
Bor: I Vasastan i Stockholm.
Familj: Stor varannan vecka.
Arbete: Tv-stjärna.
Njutning: Sitta och glo.