BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 1.11

”MER LIKVÄRDIG HEMSJUKVÅRD”

Regeringens utredning ger nytt hopp för föräldrar med cancersjuka barn

FOKUS FORSKNING

KOMPLIKATIONER

Så påverkas barnets kropp av en tumör i centrala nervsystemet

WRAP53

Möt forskaren som hittat genen som kan ge nytt läkemedel mot barncancer

HÄR ÄR JAG!

Nioåriga Linnea är det levande beviset på att anslagen till forskningen gör nytta

TACK FÖR ALLA ERA GÅVOR: 140 MILJONER KRONOR UNDER 2010 • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A ORDET ”FORSKA” TILL 72 900

Vi har betytt livet för många barn

ÄVEN 2010 LYCKADES vi behålla vår höga insamlingsnivå. Den slutliga siffran väntar vi på, men vi räknar med att nå ett bättre resultat än 2009.

Det är dessa gåvor som gör att vi kan fortsätta med vår viktiga verksamhet. Vi är inte nöjda förrän alla barn som drabbas av cancer överlever.

De senaste åren har inte överlevnaden ökat, men däremot har den höga nivån på nästan 80 procent behållits. Att komma åt de återstående procenten blir svårare och svårare. Det finns säkert en del att göra med de mediciner som vi använder i dag och med kombinationer av dessa, men för att ta ett större kliv uppåt måste vi hitta helt nya vägar.

Jag tror att den patientnära forskningen är viktig för nya framsteg. Det finns kunskapsluckor som inte kräver ett laboratorium för att fylla, till exempel hur barnen reagerar på vissa mediciner. Framöver kommer Barncancerfonden att satsa mer pengar på den kliniska forskningen.

ÅR 2010 VALDE VI att satsa ännu mer på det viktiga barncancerregistret, som är grunden för all forskning, liksom på uppbyggnaden av fler biobanker. Dessa insatser ger ingen omedelbar effekt på överlevnaden, men de säkrar den framtida forskningen.

Nu är det 2011 och om ett år fyller Barncancerfonden 30 år. Inför 30-årsdagen ser vi framåt och funderar på var behovet inom barncancerområdet kommer att finnas om fem år, tio år och 30 år.

Jag kan inte låta bli att tänka på vad som skulle ha hänt under de senaste snart 30 åren om Barncancerfonden inte hade funnits.

Jag vet att vi har betytt livet för väldigt många barn.

OLLE BJÖRK är Barncancerfondens generalsekreterare.
olle.bjork@barncancerfonden.se

22

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer i april 2011.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk.
CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication.
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Anders G Warne.

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o
OTW Communication,
Box 3265,
103 65 Stockholm.
TELEFON:
08-50 55 62 00.
FAX:
08-50 55 62 90.
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done.
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby.

INTERNET:
barncancerfonden.se

PRENUMERATIONSÄRENDEN:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
TELEFON:
0770 - 45 71 09.

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

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

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL Nr 1.11

Forskare på jakt efter bot 4
Bland provrör, mikroskop och iskalla frysar trivs Marianne Farnebo. För sex år sedan upptäckte hon genen WRAP53 och sedan dess har hon siktet inställt på ett nytt cancerläkemedel för barn.

Livet efter hjärntumören 12
Det har gått sex år sedan Sara Karlsson behandlades för sin hjärntumör. I dag är hon frisk och trivs med livet, trots att behandlingen har satt sina spår.

Mer vardag med hemvård 18
Hedda Angelin bor i rätt sjukvårdsområde. Två gånger om dagen kommer en barnsjuksköterska hem till henne. Så är det inte för alla svårt sjuka barn. Men nu lovar ansvarig minister att jobba för rättvisa.

Räddad av forskningen 22
Linnea Nordström föddes med neuroblastom och svävade mellan liv och död. Hon räddades av forskningen. När hon återser männen bakom den då nya tuffa behandlingen är hon en frisk och sprallig 9-åring.

32

12

18

FOTO: KALLE ASSBRING

Ge med hjärtat

Spara i fonder och stöd Barncancerfonden

Barncancerfonden fick 2,8 miljoner kronor från sparare i Swedbank Roburs ideella fonder i fjol.

Den 14 februari är det dags igen. Då delas nya värdefulla pengar ut till forskning.

Fondsparare i Swedbank Robur kan bidra till en valfri ideell organisation genom att fondspara i någon av deras fem ideella fonder. Mellan en och två procent av spararens fondförmögenhet går då årligen till den organisation som hon har valt.

– I dagsläget har vi cirka åttio olika organisationer att välja bland och Barncancerfonden är populär, berättar Ulrica Sjöving, marknadsansvarig för ideella fonder hos Swedbank Robur.

I fjol delades totalt 40 miljoner kronor ut till organisationerna på Hjärtedagen.

– Även i år blir summan stor, men exakt hur mycket Barncancerfonden får är inte klart ännu.

Förutom att en del av fondspararnas pengar går direkt till den organisation som de har valt, bidrar sparandet i ideella eller etiska fonder till att Swedbank Robur kan ställa krav på de företag som fonderna investerar i.

– Vi investerar enbart i företag som tar ansvar för bra arbetsvillkor, mänskliga rättigheter och miljö. Och genom en aktiv dialog vill vi påverka dem att ta ett större ansvar, säger Ulrica Sjöving.

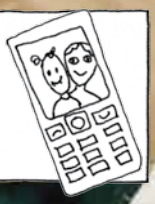
Genom att spara i en ideell fond ger du dina pengar dubbelt värde, menar Ulrica.

– Ja, du sparar till dig själv samtidigt som du ger pengar till en organisation som du tror på.

MALIN BYSTRÖM

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



VI ÄR OCKSÅ GIVARE: Ahlsell, Bonnier Carlsen, Buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, KPMG, Lidl, NBC Universal, Skolidrottsförbundet, PostkodLotteriet, Securia, Sense, Vileda/Wettex, Wallet Street. Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på barncancerfonden.se/Foretag

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: KALLE ASSBRING

Sedan starten 1982 har Barncancerfonden bidragit med drygt en miljard kronor till forskningen inom barncancer. Det är pengar som uteslutande utgörs av gåvor från privatpersoner och företag. Häng med Barn&Cancer in i en av forskarnas vardag.

FORSKARENS DRÖM

SOM LITEN DRÖMDE HON om att bli chef. I dag leder hon ett eget forskarteam på Karolinska Institutet. Marianne Farnebo har lagt tusentals timmar i skolbänken, labbet och vid sitt mikroskåp. Målet är att hitta ett nytt cancerläkemedel för barn. Genom upptäckten av genen WRAP53 kan hon vara nära.

Marianne Farnebo, 34, är egentligen föräldraledig. Sonen Tom föddes för nio månader sedan och kryper omkring där hemma. Men trots att sonen pockar på uppmärksamhet kan hon inte släppa forskningen och sina kollegor vid cancerforskningsenheten vid Karolinska Institutet helt.

– Jag är nördig! Jag kan inte släppa mina gener och kollegor. Jag vill gärna veta vad de kommer fram till varje vecka, om de har kunnat bekräfta det vi trott fler gånger. Jag försöker ha ett möte i veckan och sedan jobbar teamet med det som vi gemensamt kommer fram till.

I DAG ÄR SONEN med mormor och morfar. Marianne har sitt kontor i ett hus mitt emot cancerforskningsenheten. Där finns också kaffemaskinen. Denna dag kyler det vintriga vädret både kaffekoppen och oss när vi genar över gården från det ena till det andra huset.

– Det är säkert många som tror att en forskare ser ut som professor Balthazar, men sanningen är att man måste vara pigg, framåt och duktig på att sälja in sig själv och sina idéer. Om man inte gör det får man inga anslag och då kan man inte arbeta vidare.

Marianne slår sig ner vid skrivbordet; i rummet bredvid brukar Stefan Einhorn sitta. En skrivtavla på väggen är nedklottrad med ord som transformation, wrap, celldöd och övertryck. Långa matematiska uträkningar fyller nederkanten.

– Det roligaste med mitt jobb är att det är viktigt. På kvällarna surfar jag hellre runt på nätet och letar information om gener än ser ”Robinson” på fyran. Det jobbiga är att familjen får lida, för jag jobbar mycket och har svårt att släppa min forskning när jag är ledig.

Mikroskåpet är nödvändigt i all forskning. Här tittar Marianne Farnebo och hennes forskarkollegor på cancerceller och dna-matrial i jakten på nya resultat inom cancerforskningen.

– Sedan har det varit tufft att få pengar och en fast tjänst vilket så klart är lite oroligt mellan varven. Om jag inte hade fått pengar från Barncancerfonden hade min karriär varit över. Jag hade fått gå till Arbetsförmedlingen och säga ”hej, här är jag och jag kan massor om genen WRAP53, har ni något jobb”, konstaterar Marianne med ett krasst skratt.

NU BLEV DET INTE SÅ. Mariannes forskarkarriär är i full gång och så småningom blir hon professor. Men någon barndomsdröm om att i vit rock hälla vätskor i provrör eller studera en och samma sak år efter år har hon inte haft. Marianne drömde om att bli chef.

– Men jag har alltid varit fascinerad av vetenskap och jag är duktig på att lösa problem.

Efter gymnasiet sökte hon biomedicinprogrammet, då en fyra år lång utbildning. Hon kände direkt att hon hade hittat hem.

– Utbildningen var intressant och jag valde att göra min forskarutbildning här. Jag ingick i en grupp där vi arbetade med experimentell cancerforskning.

Det tog fyra år.

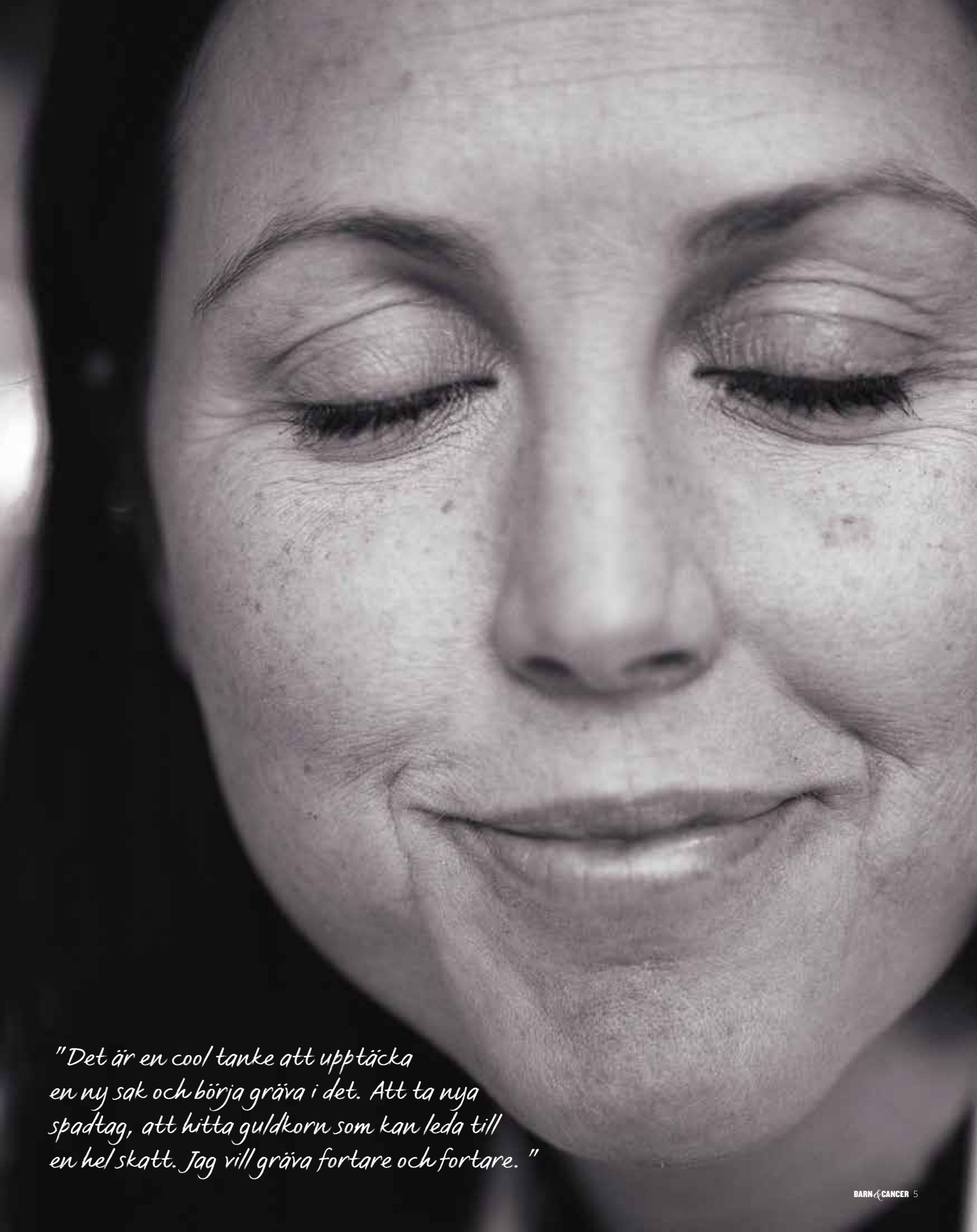
– Då blev jag doktor i experimentell onkologi och jag kände att jag ville fortsätta i den akademiska världen. Jag hade kunnat välja att jobba på ett företag, men mitt mål är att forska. Jag fortsatte med min postdoc-utbildning här på KI, och det tog ytterligare fem år. Det är en väldig massa år, skrattar hon.

DÅ VAR ÅRET 2004 och Marianne Farnebo gjorde den upptäckt som ledde fram till att hon fick forskaranslag från Barncancerfonden.

– Det var på håret. När man har gjort sin postdoc har man ett till två år på sig

FAKTA
MARIANNE FARNEBO
Bor: Bromma, Stockholm.
Ålder: 34 år.
Familj: Barnen Alice, 3 år, och Tom, 9 månader, samt maken Jacob.
Gör: Är forskargruppchef vid Karolinska Institutet.
Bakgrund: Biomedicinutbildning (160 poäng), doktorandstudier i 4 år, postdoc-arbete i 5 år.

FAKTA
MARIANNES FORSKNING
Syftet är att karaktärisera WRAP53-genen och fastställa dess roll i barntumörer, främst neuroblastom och leukemier. Genen är nyupptäckt och viktig för cancer på flera sätt. Forskarteamet har sett att blockering av WRAP53-proteinet får cancerceller att dö, men inte friska celler. WRAP53 kan bli en ny behandling av barntumörer.



"Det är en cool tanke att upptäcka en ny sak och börja gräva i det. Att ta nya spadtag, att hitta guldkorn som kan leda till en hel skatt. Jag vill gräva fortare och fortare."

FAKTA SÅ BLIR DU FORSKARE

Först måste du läsa ett program på något av Sveriges 38 universitet och högskolor, till exempel biomedicinprogrammet. Sedan söker du till en forskar-/doktorandutbildning på fyra år. Utbildningen innehåller föreläsningar, seminarier och kurser. Under utbildningen påbörjar du även din avhandling i det ämne som du vill forska på. Avhandlingen är ett slags bok där du beskriver din forskning.

Majoriteten av utbildningen tillbringas i laboratoriet, där du testar om dina forskningshypoteser/idéer stämmer. Resultaten beskriver du i artiklar och i avhandlingen, som blir ett bevis på att du som doktorand kan arbeta vetenskapligt. När avhandlingen är klar disputerar du, vilket innebär att du förhörs på innehållet i avhandlingen av en forskare från ett annat universitet som kan ämnet. Efter disputationen väntar postdoc-studier, ett slags vidareutbildning som tar två till fem år. Därefter kan du söka en forskarassistenttjänst på ett universitet eller en anställning på till exempel ett läkemedelsföretag.

KÄLLA: **forskning.se**

UV-ljus hjälper Marianne Farnebo att se den dna-sträng där genen WRAP53 förhoppningsvis syns. Nedan, i kulverten i byggnaden där Marianne har sitt lab, finns ett stort antal frysar. Här fryser man ned prov från cancertumörer. I källaren har man dessutom unika prov sparade i flytande kväve. De 200 iskalla graderna garanterar att provet bevaras i evighet.

att få en forskarassistenttjänst. Utbildningen blir snabbt för gammal. Jag är glad och tacksam över att jag fick pengar. Annars hade allt det här varit bortkastat, säger Marianne.

MARIANNE FARNEBO HADE upptäckt en ny gen som är viktig i cancersammanhang. Kort handlar upptäckten om genen WRAP53, som ger upphov till ett protein som cancerceller är beroende av. Om man blockerar proteinet dör cancercellerna men inte de friska cellerna.

– Det var en häftig känsla när jag såg sambandet. Det är sex år sedan och nu går arbetet ut på att bevisa att det är så här, om och om igen, säger Marianne och ler samtidigt som hon trycker upp hissen till våning fyra där labbet ligger.

Hon sätter sig vant på sin plats och visar hur hon brukar jobba.

– Det är som att baka. Jag börjar med att ta fram ett recept. I dag tänker jag kopiera arvsmassa för att få fram genen. Det viktiga är att man använder rätt ingredienser och sätter in kakan i rätt temperatur i ugnen.

Men i stället för att blanda ingredienserna i en bunke blandar Marianne Farnebo dna-ingredienserna i ett provrör som hon med latexförsedda händer bär in i rummet bredvid. Provröret stoppas in i en PCR-maskin, ”ugnen”, som läser av och kopierar WRAP53-genen i provet. Efter en stund ser hon att baket har lyckats. Genom att hälla ner innehållet i en klump av kemikalier och belysa den med ultraviolett ljus i ett mörkrum kan hon se att dna-strängen för WRAP53-genen finns där. Genen ger i sin tur upphov till WRAP53-proteinet.

– Och det är alltså proteinet som är viktigt för cancer. Om vi kan blockera det kan vi också hitta en ny medicin för att stoppa cancer hos barn.

PÅ AVDELNINGEN FINNS många prov från olika cancertumörer. Allt förvaras i kylskåp och frysar. I källaren har man dessutom ett unikt prov sparat i flytande kväve, som är 200 grader kallt. Allt material kommer från människor.

Att undersöka ett ämne i så många år som Marianne har gjort är en utmaning, menar hon. Om det går bra är det givetvis enklare och roligare, men när baket misslyckas är det inte lika skoj.

– Jag saknar någon att bolla med, ett slags mentor vore bra. Jag vill bli lite peppad ibland när jag misslyckas, säger hon och skrattar.

Just nu försöker teamet ställa fler frågor kring WRAP53-genens funktioner.

– Det är lite som att träffa en okänd på gatan. Man måste ställa hundratals frågor innan man vet allt. Vi vet att genen gör en sak, gynnar cancer, men vad gör den mer? Och varför? Och hur fungerar det?

Anledningen till att Marianne forskar just kring cancer är att hon vill göra något för att stoppa eller bota någon av våra stora folksjukdomar.

– Det är inte så att jag drivs av en sorg över att vara drabbad själv. Fast sedan jag själv fick barn känner jag starkare att jag vill göra något just för cancersjuka barn. Sedan är det en cool tanke att upptäcka en ny sak och börja gräva i det. Att ta nya spadtag, att hitta guldkorn som kan leda till en hel skatt. Jag vill gräva fortare och fortare. Tänk om det blir jag som hittar guldsäcken? ■

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer.
Gå in på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag**

"Det var en häftig känsla när jag såg sambandet. Det är ju sex år sedan och nu går arbetet ut på att bevisa att det är så här, om och om igen."

KORT OM...

EN BOK OM KÄRLEK, DÖD OCH SORG ...

Under ett år kämpade fjortonårige Victor och hans familj mot skelettcancern. Det blev ett år av kärlek, död och sorg. I boken "Livsvilja" berättar Victors mamma, Ingegerd Bäckström, om hela familjens kamp mot sjukdomen. Om deras liv, om maktlöshet, om att vara mottagare av vård och utsatt för hemska behandlingar och om kärlek, godhet och livet. Och hur familjen på något oförklarligt sätt, tack vare livsviljan, håller hoppet uppe och får stunder av lycka trots att de drabbats av det värsta som kan hända en familj.

"Livsvilja" går att beställa på **fbforlag.se** och kostar 216 kronor.

Bakom välgörenhetsauktionen Art+Aid står Malin Stenborg och Jenny Berglund Castro som vill sammanföra konst och välgörenhet. Auktionen drog in 200 000 kronor till Barncancerfonden.

Art + Aid samlade in 200 000 kronor

Den 8 december anordnade projektet Art+Aid en välgörenhetsauktion i Stockholm till förmån för Barncancerfonden.

Bakom Art+Aid står Malin Stenborg och Jenny Berglund Castro, som vill sammanföra konst och välgörenhet. Fotografier och illustrationer från ett trettiotal konstnärer hade donerats till auktionen, däribland Jesper Waldersten, Lovisa Burfitt, Mikael Jansson, Mats Gustafsson och Martina Hoogland Ivanow.

Totalt samlades drygt 200 000 kronor in till Barncancerfonden under kvällen.

På vägörenhetsauktionen Art+Aid såldes verk av bland andra Jesper Waldensten, Louise Burfitt, Stina Wirsén, Will Broome och Annika Aschberg.

Fotografier och illustrationer från ett trettiotal konstnärer auktionerades ut. Här är ett fotografi av Georg Oddner.

100 år av cancervård

Två hundraåringar uppmärksammas i jubileumsskriften "Hundra år av cancer". År 1910 bildades Svenska Cancerföreningen, numera Cancerföreningen i Stockholm, och samma år startade Radiumhemmet sin verksamhet i blygsam skala.

Jubileumsboken beskriver Radiumhemmets utveckling fram till i dag och innehåller många bilder ur Radiumhemmets bildarkiv. Boken innehåller också medicinhistoriska essäer, fakta och information om galjonsfigurer inom cancerforskningen.

Jubileumsskriften går att beställa från Cancerföreningen i Stockholm.

SOS Gute-galan gav 130 000

Tv-serien "SOS Gute" blev bara två säsonger lång, men SOS Gute-galan lever vidare. När välgörenhetsgalan arrangerades för tredje gången den 11 december i fjol bjöds cirka 300 gäster på underhållning och middag.

Men kvällens klo var självklart auktionen, sponsrad av olika företag, där varje krona som ropades in oavkortat gick till Barncancerfonden.

– Det blev en total succé, säger Henrik Swedborg, en av arrangörerna, till Gotlands Tidningar. Engagemanget kring galan gör mig helt tårögd. Vi fick in 130 000 kronor och slog förra årets insamling på 42 000 kronor med råge.

Barncancerfonden bäst på ideell redovisning

En ideell organisations årsredovisning ska ge en informativ, allsidig och sanningsenlig bild av organisationen, så att medlemmarna och givarna får en tydlig bild av verksamheten. Det gör Barncancerfondens årsredovisning för år 2009. I slutet av november utsågs den till Bästa årsredovisning inom ideell sektor.

– I vår bransch är det viktigt att vara tydlig med hur vi använder de medel vi får in från generösa givare, samt vad vi kan åstadkomma med dem. Att vi vann tyder på att vi har lyckats spegla vår verksamhet på ett bra sätt, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

Bakom tävlingen Bästa årsredovisning står PwC och Swedbank.

Hjälper barnen att själva berätta hur illa de mår

Illamående och kräkningar är det symptom vid cytostatikabehandling som har mest negativ inverkan på barnets livskvalitet. Hälften av barnen och ungdomarna drabbas och det är ofta ett minne de bär med sig resten av livet.

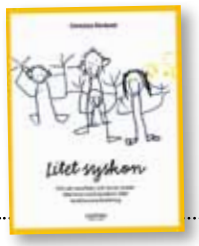
På barnonkologen i Lund bildade man för tre år sedan en illamåendeprofylaxgrupp med ett tydligt mål: inga barn ska behöva må illa före, under eller efter sin cytostatikabehandling. Och man har i stort sett lyckats.

– Vi har satsat stora resurser på utbildning av personal, nationella och internationella kontakter och implementering av ny kunskap. Under kontrollerade former testar vi nya effektiva mediciner för vuxna på barn och ungdomar. Målet är att få en rättvisande bild av behovet av behandling mot illamående vid olika cytostatika, säger Jesper Heldrup, överläkare vid Barncanceravdelningen i Lund.

Ofta är det föräldrarna eller sjukvårdspersonalen som bedömer barnens illamående. För att barnen själva ska kunna göra det har gruppen utvecklat en illamåendesticka tillsammans med SimplyWeb, som ställt upp kostnadsfritt.

– Den fungerar bra på barn som är 4–5 år eller äldre, säger Ingrid Colberger Rudbäck, sjuksköterksa och sektionsledare i Lund. Vi hoppas att stickan även kan vara ett stöd vid språksvårigheter, till exempel för icke svensktalande familjer.

– Och lyckas vi få bort illamåendet helt så undviker vi även nutritionsproblemen, som ofta innebär långa vistelser på sjukhus, avslutar Jesper Heldrup.

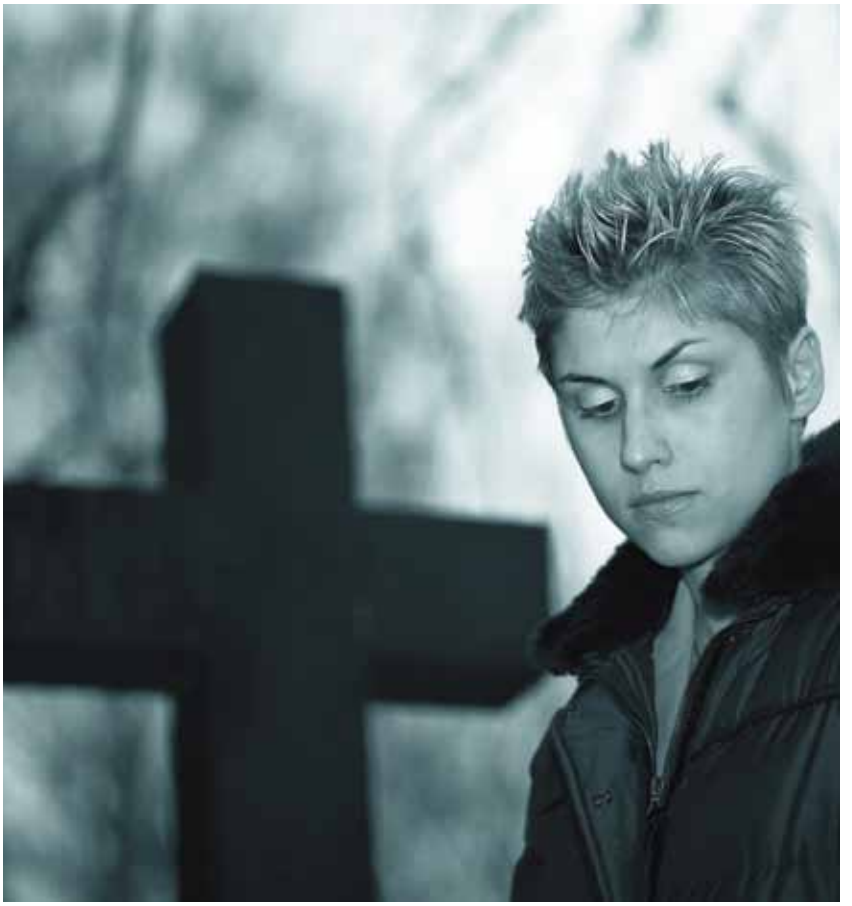


...OCH EN OM ATT VARA LITEN OCH HA ETT SJUKT SYSKON

Hur är det egentligen att vara syskon till ett sjukt eller handikappat barn? Och hur får man dessa barn att sätta ord på sina känslor?

Med boken "Litet syskon" vill författaren och psykologen Christina Renlund inspirera till samtal. Boken innehåller berättelser av barn mellan två och sex år som har syskon med cancer eller andra kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar, liksom föräldrars berättelser om syskon och familjesituationen. Den ger också tips på konkreta verktyg för att hjälpa barn att berätta.

"Litet syskon" finns att köpa på **gothiaforlag.se**



Sorgepeng till föräldrar som mist ett barn

Sedan den 1 januari har föräldrar som mist ett barn under 18 år rätt att vara hemma med tillfällig föräldrapenning i tio dagar.

De får ersättningen för de dagar de skulle ha arbetet och kan ta ut dagarna till och med den 30:e dagen efter den dag som barnet dog.

Som föräldrar räknas även make eller sambo till en av föräldrarna, familjehemsförälder och särskilt förordnad vårdnadshavare.

Mer information finns på: **forsakringskassan.se/partner/vardgivare**

Spinncykla för livet den 26 mars

Lördagen den 26 mars väntas 7 000 spinningcyklister cykla och svettas i kampen mot barncancer. Det är spinningeventet Spinn of Hope som då pågår under ett halvt dygn och målet är att samla in en miljon kronor till Barncancerfonden. Förra året spinncyklades det på närmare 40 friskvårdsnaläggningar över hela Sverige.

Att anmäla ett lag, som består av 1–12 deltagare, kostar 1 500 kronor. Hela anmälningsavgiften går till Barncancerfonden och anmälan är öppen för kompisgäng, företag och föreningar. Det går även att ställa upp individuellt och många anläggningar har drop-in-platser. Läs mer och anmäl ett lag på **spinnofhope.se.**

EGEN INSAMLING

Alla kan starta en egen insamling till förmån för Barncancerfonden. Bestäm vad du vill kalla den, ange summan som du siktar mot och bestäm hur länge insamlingen ska pågå.

Sprid sedan din insamling till vänner och bekanta och visa ditt engagemang på en blogg, hemsida eller en community.

Läs mer om hur du gör för att starta en egen insamling på **barncancerfonden.se/Egen-insamling.**

TILL MINNE AV VÅR KLASSKOMPIS AMANDA — 25 oktober 2010

Den här insamlingen startar vi till minne av vår klasskompis Amanda Rukavina Andersson, som så tappert kämpade mot den elaka cancern. Nu är det vår tur att tillsammans fortsätta den kamp som vår fina Amanda förlorade. Tack snälla för ditt bidrag! *Gläntan, Åk 1, Parkskolan Skärblacka*

Insamlingsmål: 50 000 kr. **Slutdatum:** 1 juni 2012. **Insamlat hittills:** 35 290 kr.

ELLEN SAMLAR — 10 november 2010

18 augusti förändrades livet när vår treåriga dotter Ellen på ett ögonsjukhus i Madurai i Indien diagnostiserades med bilateralt retinoblastom. Fem dagar senare var vi i Stockholm. Allt skärmades av och fokuserades på en enda sak: att Ellen ska bli frisk. Och Barncancerfonden är plötsligt för oss inte bara en behjärtansvärd organisation, utan en livsavgörande sådan.

Hjälp oss att stötta forskningen kring barncancer så att fler barn får överleva! *Anna*

Insamlingsmål: 25 000 kr.
Slutdatum: 25 feb 2011. **Insamlat hittills:** 26 380 kr.

LILLE MARC — 22 oktober 2010

Vår glada, envisa lille Marc finns inte mer. Han insjuknade vid ett års ålder i akut myeloisk leukemi (AML). Efter behandling i sju månader blev han frisk och lekte och busade åter med sin tvillingbror. Ett år efter friskförklaringen kom sjukdomen tillbaka. Marc klarade med gott mod av en ny sju månader lång behandlingsperiod mot AML, då han bland annat fick nya stamceller från en donator för att den nya benmärgen skulle vara frisk. Men komplikationer tillstötte och plötsligt gick Marc bort vid 3,5 års ålder. Vi alla, mamma, pappa, hans tvillingbror, släkt, vänner och alla andra som känt honom kommer alltid att ha honom med oss.

Initiativet till den här insamlingen har jag, Marcs farmor, tagit eftersom vi vill bidra till att andra sjuka barn och deras familjer ska kunna få hjälp av Barncancerfonden. Barncancerfonden drivs enbart med skänkta pengar och hjälper inte bara med mentalt stöd utan är framför allt den största bidragsgivaren till forskning om barncancer. Visionen är att barncancer inte ska vara något att oroa sig för. Jag önskar att det hade varit så redan nu! *Karin*

Insamlingsmål: 100 000 kr. **Slutdatum:** 22 okt 2012. **Insamlat hittills:** 7 670 kr.

FLER INSAMLINGAR. Gå in på: **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Egen-insamling/Insamlingar/**

TEXT: ANNA-LENA HERNVALL ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL

En av Barncancerfondens viktigaste uppgifter är att stötta barncancerforskning. Det görs helt och hållet med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

När årets projektanslag delades ut fick 70 forskningsprojekt dela på 61 miljoner kronor. Nio miljoner kronor gick till forskning kring CNS-tumörer, det vill säga tumörer i hjärnan och ryggmärgen, vilka står för 28 procent av alla barncancersjukdomar.

Hjärnkoll

Eftersom hjärnan är centrum för såväl tankar, minne och känslor, som våra fem sinnen, motorik och andra basfunktioner som hjärta, cirkulation och andning är en CNS-tumör extra problematisk.

DE VANLIGASTE CNS-TUMÖRERNA

1 ASTROCYTOM
Uppstår i astrocyterna, den vanligaste celltypen i hjärnan som spelar en viktigt roll för nervcellernas funktion. Tumören kan uppstå i alla delar av centrala nervsystemet, såsom lillhjärnan, storhjärnan, mellanhjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen.

2 HJÄRNSTAMSGLIOM
Uppstår i celler i hjärnstammen, som kontrollerar många av kroppens funktioner, till exempel motorik, känsel, koordination, gång, hjärta och andning. Hjärnstamsgliom har ofta spridit sig i hela hjärnstammen vid diagnos. Tumören är oftast aggressiv och växer och sprider sig snabbt. Ofta är det svårt att operera en tumör i hjärnstammen, vilket gör behandlingen till en utmaning.

3 EPENDYMOM
Uppstår i ependymcellerna som finns i hjärnans ventriklar – hålrum, och i ryggmärgskanalen. Ependymom uppstår oftast i storhjärnan, som kontrollerar motorik och tal.

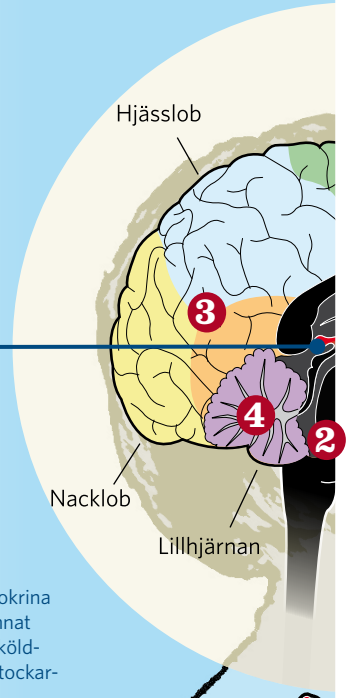
4 MEDULLOBLASTOM
Uppstår i lillhjärnan, som kontrollerar kroppsrörelser och koordination. Medulloblastom kallas ibland även för PNET-tumör.

BEHANDLING

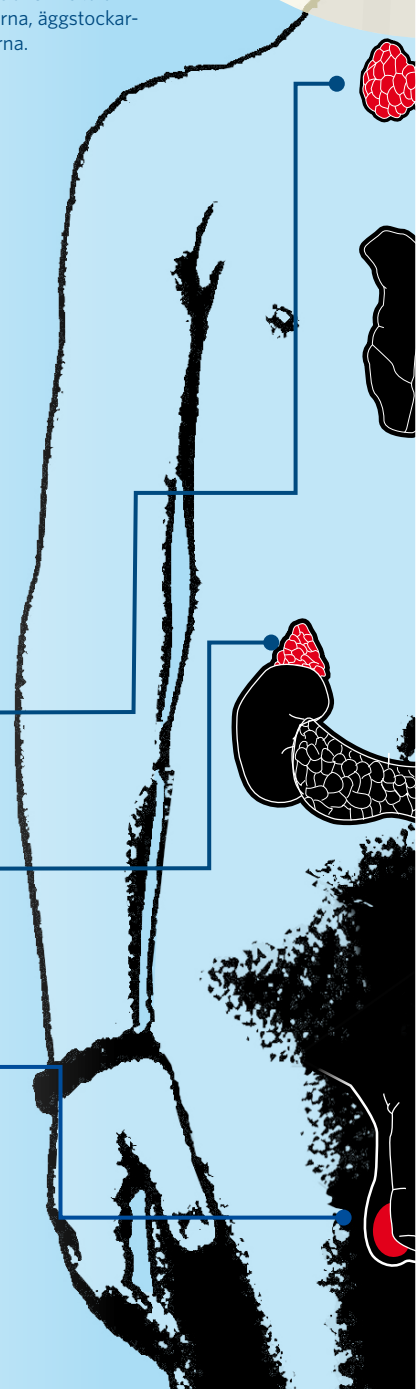
CYTOSTATIKA
Cytostatika attackerar celler som växer och delar sig snabbt, vilket tumörceller gör. Men eftersom även ett växande barns friska celler delar sig snabbt kan även dessa skadas av cytostatikan och hindras från att utvecklas och växa som de ska. Skadas de friska cellerna kan det leda till tillfälliga eller långvariga komplikationer. Vilka komplikationer barnet drabbas av beror på vilken cytostatika som ges, hur ofta den ges och hur länge behandlingen pågår.

OPERATION
Om möjligt inleds behandlingen av en CNS-tumör med operation. Då försöker man ta bort hela eller delar av tumören med så begränsad skada eller påverkan på den friska hjärnvävnaden som möjligt.

STRÅLNING
Strålning används för att ta död på tumörceller eller minska en tumörs storlek. Strålning kan också påverka friska celler. Ju högre dos, desto större risk för komplikationer.



HYPOFYSEN
Kroppens viktigaste endokrina körtel. Påverkar bland annat hormonproduktionen i sköldkörteln, binjurarna, äggstockarna och testiklarna.

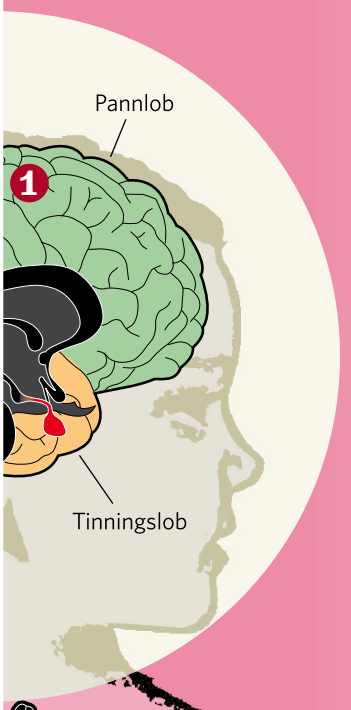


VIKTIGA ENDOKRINA KÖRTLAR

SKÖLDKÖRTELN
Producerar flera olika hormoner som är viktiga för ämnesomsättning och kroppstemperatur.

BINJURARNA
Producerar flera olika hormon, där det viktigaste är stresshormonet kortisol. Ett livsviktigt hormon för alla människor som vi inte kan leva utan.

TESTIKLARNA
Har två huvudfunktioner: produktion av testosteron och bildning av spermier, vilket sker i puberteten.



Diagnos med tuffa komplikationer

Många barn drabbas av sena komplikationer efter en CNS-tumör som påverkar deras liv och hälsa. Vilken typ av komplikation barnet drabbas av varierar med tumörtyp och behandling, men ofta påverkas det endokrina systemet.

DET ENDOKRINA SYSTEMET är ett organsystem som fungerar som ett kontrollsystem. Systemet tillgodoser en kemisk koppling mellan hypothalamus i hjärnan och alla organ som kontrollerar tillväxt och utveckling.

ORSAKER TILL SENA KOMPLIKATIONER. De endokrina körtlarna släpper ut hormoner i blodet. Hormonerna vandrar genom blodet och sätter i gång många kroppsfunktioner. De kontrollerar tillväxten, sätter i gång puberteten och kontrollerar den kvinnliga och manliga fertiliteten.

Om systemet störs kan det orsaka problem, till exempel försenad eller tidigarelagd pubertet, minskad fertilitet eller tillväxtproblem.

Direkta skador på organ som tillverkar hormoner, såsom äggstockar eller testiklar, kan också sätta det endokrina systemet ur spår, liksom skador i den del av hjärnan som styr det endokrina systemet.

Hormonförändringarna som dessa skador har orsakat kan sakta ner barnets tillväxt och påverka skelett, längd och mognad. Behandling med tillväxthormoner kan upphäva eller minska dessa skador, men innebär å andra sidan även risker.

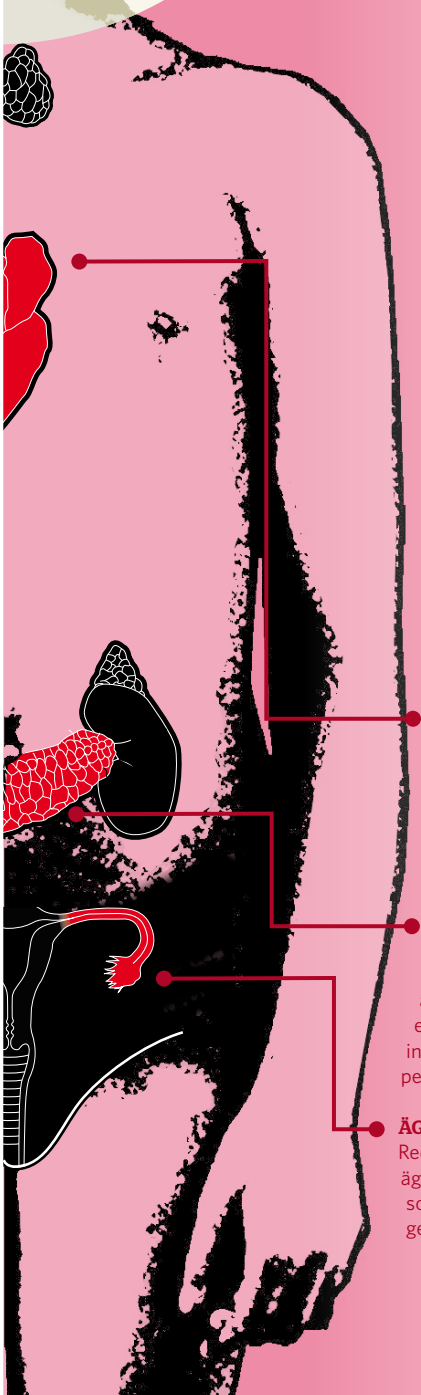
SKADOR PÅ SKÖLDKÖRTELN. Strålning mot huvud, nacke eller hela kroppen kan påverka sköldkörteln. Produktionen av sköldkörtelhormon kan till exempel bli för låg. Symptom på för låg produktion kan vara extrem trötthet, torr hud, oförklarlig viktuppgång, förstoppning och håravfall. Om sköldkörteln i stället börjar producera för mycket hormon kan man drabbas av nervositet, viktminskning, sömnproblem och diarré. Problemen kan uppstå så sent som 10–20 år efter behandling.

SKADOR PÅ TESTIKLAR OCH ÄGGSTOCKAR. Både cytostatika och strålning kan påverka spermaproduktionen hos pojkar. Strålning kan dessutom leda till en försämrad möjlighet att få barn.

Även äggstockarna kan påverkas av cytostatika och strålning. Flickor som ännu inte har kommit in i puberteten påverkas mindre än de som nått puberteten. Även livmodern kan påverkas om man strålar mot magen. Till exempel kan livmodern bli mindre än normalt, vilket kan öka risken för missfall och för tidig födsel.

De flesta som överlever barncancer kan få friska barn, men risekn för minskad fertilitet och tidigarelagt klimakterium är något högre.

ANDRA SENA KOMPLIKATIONER. Eftersom ett barns hjärna är under utveckling finns det alltid risk för sena komplikationer efter en strålbehandling. Därför försöker läkarna undvika strålbehandling, framför allt på barn under fem år. I de fall en strålbehandling måste ges kan barnet drabbas av kognitiva problem, som problem med minne och uppmärksamhet, långsammare utveckling, beteendeförändringar med mera.



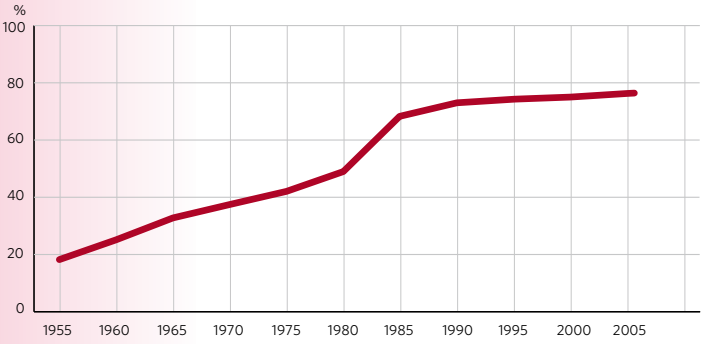
VIKTIGA ENDOKRINA KÖRTLAR

BRÄSSEN
Är en viktig del av immunförsvaret, framför allt under dess utveckling tidigt i livet. Brässen saknar helt betydelse för vuxna.

BUKSPOTTSKÖRTELN
Har två funktioner. Dels att producera enzym som är viktig för matsmältningen. Och dels att producera insulin som reglerar kroppens blodsockerhalt.

ÄGGSTOCKARNA
Redan vid födseln finns alla ägg anlagda i äggstockarna, som även producerar östrogen och progesteron.

SÅ MÅNGA BARN BOTAS FRÅN HJÄRNTUMÖRER



Diagrammet visar hur många barn (0–15 år) i procent som botats från tumörer i hjärnan från 1950-talet fram till 2005.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

Se upp i backen! – här kommer Sara

Sara drabbades av en hjärntumör när hon gick i tvåan. Nu går hon i åttan. Hon har missat en årskurs i engelska och tycker att det tar längre tid att lära sig saker utantill. Och hormonmedicinerna kommer hon kanske att behöva ta resten av livet.

FAKTA SARA KARLSSON
Ålder: 15 år. **Familj:** Mamma Ann-Katrin, pappa Torbjörn, lillasyster Hanna, katten Musse och hunden Nilla. **Diagnos:** PNET-tumör i hjärnan. **Gillar:** Sjukhusserier på tv, sitta med datorn, pyssla, vara med kompisar.

SARA KARLSSON HAR FÅTT strålning 72 gånger. Behandlingen var så stark att den har lämnat en kal fläck på hennes hjässa, men den äggstora tumören som växte innanför skallbenet är borta.

– Hjärnan hinner inte med som alla andras hjärnor och man kommer inte ihåg riktigt lika mycket som alla andra, säger Sara.

Hon hade långt, tjockt hår innan. Nu är det några frisyrer hon inte kan ha. Men hon tycker att hon har haft tur.

– Med operationerna och så. Det kunde ha gått mycket värre, säger hon.

PÅ BORDET FRAMFÖR HENNE står Levaxin, en medicin som ersätter hormonproduktionen från den strålförstörda sköldkörteln, tillväxthormonet Gentropin och Evorel hormonplåster. Hon tar alla tre varje dag, Gentropin i en spruta med små kattungar på fodralet.

Hormonplåstren använder hon för att sätta i gång puberteten, få mens. De gör att brösten spänner lite grann.

– De flesta i klassen har mens, men jag längtar inte egentligen, säger hon.

I KÄLLARRUMMET I VILLAN i samhället utanför Vänersborg står pokaler från olika springtävlingar som hon var med i innan hon blev sjuk. Flera små skolfoton av Sara visar ett före och ett efter.

– Allt jag varit med om har varit ganska jobbigt, men jag är inte så mycket ledsen för det. När jag blir ledsen är det för tiden när jag mådde som sämst. Jag mådde ganska illa och spydde och sådär.

Skolan fungerar bra, så när som på matte och engelska. Matte var hon bra på innan hon blev sjuk. Engelskan har

Sara måste ta tre olika mediciner varje dag för att växa och komma i puberteten eftersom hennes sköldkörtel blev förstörd under strålbehandlingen. Hunden Nilla är en omtyckt kompis och hon får ofta vara med när Sara spelar Wii-bowling i källaren hemma i Vänersborg.

"Ibland tänker jag: varför jag? Men då tänker jag på vem jag skulle ha varit om jag inte var jag."

alltid varit svår, och hon har missat en hel årskurs.

– Och jag har jättebra minne för vissa saker, som Memory. Om jag spelar det kommer jag ihåg var brickorna ligger. Men jag har svårt att komma ihåg glosor. Fast det kan ju hända att jag var en sådan person från början, säger Sara.

Hennes förra bästis har ändrat sig så mycket att Sara inte vet om de är bästisar längre. Men hon har kompisar. De hänger på bänkar i skolan, eller sitter framför datorn hemma.

– Ibland tänker jag: varför jag? Men då tänker jag på vem jag skulle ha varit om jag inte var jag. ■

61 miljoner kronor delade Barncancerfonden ut i nya projektanslag 2010.

70 forskningsprojekt fick dela på pengarna, varav 63 inom biomedicin och sju inom vårdvetenskap och psykosocial forskning.

LÄS OM FYRA AV FORSKNINGPROJEKTEN SOM FÅTT ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN

Anslag från Barncancerfonden: Totalt 800 000 kronor under 2011–2012

Internationellt samarbete ska ge snabbare resultat

Vävnader från närmare 450 neuroblastomdrabbade barn ska förhoppningsvis ge Ingrid Øra, docent och överläkare i pediatrik, och hennes forskarkollegor svaren som kan förbättra behandlingen och öka överlevnaden i den svåraste barncancersjukdomen – högriskneuroblastom.

Ingrid Øra, docent och överläkare i pediatrik, Universitetssjukhuset i Lund

Ingrid Øra har under de två senaste åren forskat i ett europeiskt samarbetsprojekt som studerar neuroblastom. Tumörvävnader från neuroblastomdrabbade barn i fem länder har analyserats med de senaste teknikerna och alla data har samlats i en gemensam databas.

Totalt handlar det om information från närmare 450 neuroblastomsjuka barn. Forskare från de involverade länderna – Nederländerna, Tyskland, Sverige, Irland och Belgien, kan nu använda informationen i sina forskningsprojekt.

– Genom att dela med oss av information, över landsgränser och forskningsområden, tror jag att vi snabbare kan komma fram till nya resultat som på sikt kommer att gynna de barn som insjuknar i neuroblastom, säger Ingrid Øra. Vi forskare kan ställa frågor till databasen via ett analysprogram och få svar på till exempel vilka genetiska förändringar i tumören som återkommer hos barn som inte har överlevt sjukdomen, jamfört med barn som har överlevt.

Forskargrupperna från de olika länderna gör olika analyser på samma tumörvävnad. I Amsterdam ligger man i framkant när det gäller att studera mRNA, som visar vilka gener som omvandlas till protein i cancercellen, och i Lund är man duktig på att analysera hur många kopior av det genetiska materialet som finns i tumörcellen med såkallad SNP-array.

Ingrid Øra har nyligen beviljats ett nytt anslag från Barncancerfonden för de närmaste två åren. Hon fortsätter sina studier i den europiska gruppen och på lång sikt hoppas hon och kollegorna hitta avvikande förändringar i cellerna som går att angripa med nya mediciner och behandlingsmetoder.

– Dagens behandling av barn med högriskneuroblastom räcker inte till, säger Ingrid Øra. Vi har kommit en bra bit på väg tack vare de kliniska protokollen. Men för att komma vidare är det av stor vikt att vi kliniker samarbetar med grundforskare, molekylärbiologer, genetiker och patologer. Vi är helt beroende av varandra för att kunna ställa relevanta frågor och få svar.

Vad betyder pengarna från Barncancerfonden?

– Jag är mycket tacksam för att Barncancerfonden stödjer min forskning. Under de senaste åren har jag jobbat upp ett viktigt kontaktnät och en kompetens som jag nu kan fortsätta att utveckla. Det hade inte varit möjligt utan anslaget från Barncancerfonden.

Anslag från Barncancerfonden: Totalt 2 400 000 kronor under 2011–2013

Effektivare strålning – med minimala följdskador

Barn reagerar annorlunda på strålning än vad vuxna gör. Nu får Svenska Barnradioterapigruppen mer pengar från Barncancerfonden. De ska ta reda på hur mycket man kan bestråla barnens tumörer och samtidigt minska skadorna på kringliggande organ.

Jack Lindh, professor och överläkare, Institutet för Strålningsvetenskap och onkologi, Umeå Universitet

Onkologiprofessorn Jack Lindh har jobbat med att strålbehandla cancersjuka barn sedan mitten av 1980-talet.

Sedan 2008 har han och de andra läkarna i Svenska Barnradioterapigruppen, med anslag från Barncancerfonden, registrerat stråldoser och biverkningar hos barn som behandlats med strålning i Sverige.

– Vi vill veta hur vår strålbehandling påverkar barnen för att kunna ge en effektivare strålning mot tumören, med så lite bieffekter på den friska vävnaden som möjligt, säger han.

Behovet av ny dokumentation beror bland annat på utvecklingen av nya strålmetoder. Sedan ungefär tio år fördelar man upp strålningen på många strålfält, så att doserna på kringliggande vävnader blir lägre. En hjärntumör kan till exempel behandlas med sex, sju olika strålfält. Själva tumören får maxdos, men den kringliggande hjärnvävnaden bara en sjätte- eller sjundedel av stråldosen.

Samtidigt betyder det att större områden av vävnaden runt tumören blir bestrålade.

– Vi har ganska liten erfarenhet av vad de här lägre stråldoserna ger för bieffekter på barn, säger Jack Lindh.

Metoderna har använts längre på vuxna, men vuxna och barn reagerar olika på strålning.

– Ett barn som bestrålas mot till exempel skelettet kan drabbas av tillväxtstörningar, men det gör inte en vuxen.

Det nya anslaget räcker fram till 2014. Då hoppas forskarna att man tillsammans med den tysk-österrikiska samarbetsgruppen i projektet IPPARCA (International Project of Prospective Analysis of Radiation Toxicity in Children and Adolescents) har 3 000 fall dokumenterade. Då finns det underlag för att dra slutsatser.

Jack Lindh och de andra inom projektet kommer att följa upp både akuta effekter (som hud- och slemhinnepåverkan och håravfall) och de mer långvariga biverkningarna (till exempel tillväxtrubbningar, psykologiska och/eller neurologiska besvär).

– Vårt mål är att barnen ska kunna leva vidare med minimala handikapp av den behandling de fick som barn, säger Jack Lindh.

14 miljoner kronor beviljades till 17 projekt kring barnleukemier.

12 miljoner kronor beviljades till elva projekt kring neuroblastom.

9 miljoner kronor beviljades till tolv projekt kring CNS-tumörer.

Anslag från Barncancerfonden: Totalt 1 200 000 kronor under 2011–2012

Föräldrarna ska kunna fokusera på barnet

Under två år ska Emma Hovén studera hur barncancer drabbar föräldrar ekonomiskt och yrkesmässigt. Målet är att studien ska bidra till att förbättra familjernas socioekonomiska situation.

Emma Hovén är forskare vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna. I sitt nya forskningsprojekt ska hon ta reda på hur en barncancersjukdom påverkar föräldrarnas ekonomi och arbetsförmåga.

Studien bygger på tre datainsamlingsmetoder och inkluderar föräldrar till barn som fick en cancerdiagnos under åren 2004–2009. I forskargruppen ingår Annika Lindahl Norberg och Ulla Forinder som tillsammans med Emma utarbetade studien. Idén till studien kommer från tidigare intervjuer och möten med föräldrar, liksom Emmas arbete med sin senaste avhandling.

– Då studerade jag långtidsöverlevare av CNS-tumörer och deras familjers livssituation, säger hon. Jag upptäckte då att många familjer fortfarande, många år efter avslutad behandling, hade problem med ekonomin. Dessutom hade Annika i sitt arbete sett att

Emma Hovén, filosofie doktor, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm

många upplevde att kontakten med Försäkringskassan hade varit problematisk och att det hade varit svårt att komma tillbaka till jobbet efter avslutad behandling.

De ekonomiska och yrkesmässiga konsekvenserna av en barncancersjukdom är ett tidigare outforskat område.

I sin studie ska Emma först kartlägga sysselsättningsstatus, arbetsfrånvaro och uttag av föräldrapenning och vårdbidrag med hjälp av offentliga register. I steg två får föräldrarna själva, i en enkät, beskriva hur de har upplevt att deras ekonomiska situation och arbetsförmåga har påverkats. Och i steg tre ska ett antal fokusgruppintervjuer genomföras kring rollfördelning och könsaspekter på att vårda ett cancersjukt barn.

– Vi hoppas att studien ska öka kunskapen om och förståelsen för föräldrarnas socioekonomiska situation. Såväl hos Försäkringskassan som bland konsultsjuksköterskor, kuratorer och andra som finns runt familjen. Förhoppningsvis kan det leda till att stödet till föräldrarna förbättras, vilket indirekt även förbättrar för barnen. Slipper föräldrarna oroa sig över ersättning, ledighet och kontakten med Försäkringskassan, kan de fokusera mer på det sjuka barnet.

Vad betyder anslaget från Barncancerfonden?

– Just nu betyder det allt! Det är vår primära anslagskälla och det är de pengarna som gör att vi kan genomföra studien. Det är tuff konkurrens om anslagen och det känns roligt att Barncancerfonden vill satsa på det här. Det är ett konkret område och det går också att förändra det.

Anslag från Barncancerfonden: Totalt 800 000 kronor under 2011–2012

Vaccin mot elakartade hjärntumörer hos barn

Att det går att vaccinera mot tumörer har forskarna redan bevisat. Frågan är om det går att vaccinera mot elakartade hjärntumörer hos barn.

Det ska Peter Siesjö, docent och överläkare i Lund, och hans kollegor nu försöka ta reda på.

Studier på vuxna med hjärntumör har visat att immunterapi – där man tar ut tumörceller ur patienten, odlar dem, strålar dem och sprutar tillbaka dem in i patienten, har förlängt överlevnaden.

Det som händer när de genförändrade tumörcellerna sprutas in i kroppen är att kroppens eget immunförsvar

Peter Siesjö, docent och överläkare i Lund.

sätter i gång och börjar producera immunhormonet interferon-gamma som via blodet når hjärnan och tumören i hjärnan och där kan döda tumörceller på flera olika sätt.

Men att spruta in genförändrade celler i kroppen innebär risker. Peter Siesjö och hans kollegor har därför testat ett antal alternativa immuniseringar, där tumörcellerna enbart strålas och sprutas tillbaka in i kroppen tillsammans med ett immunhormon.

Det nya anslaget som Peter Siesjö har beviljats av Barncancerfonden ska användas för att göra samma studie på barn med elakartade hjärntumörer.

– Målet är att vi i framtiden ska kunna ge en alternativ behandling där den konventionella, med operation, cytostatika och strålning, inte fungerar. Jag tror att förutsättningarna för att det ska fungera på barn är bättre än för vuxna, eftersom barns immunsystem är yngre och mer aktivt. Behandlingen verkar heller inte ge några biverkningar.

Vad betyder anslaget från Barncancerfonden?

– Det betyder att vi kan driva ett speciellt projekt för barn, att det inte blir ett biprojekt inom en vuxenstudie. Vi kan helt enkelt prioritera barnen.

7 miljoner kronor beviljades till åtta projekt kring sena komplikationer.

19 miljoner kronor beviljades till 22 projekt kring övriga diagnoser.

Klartecken för ny biobank

En ny biobank för vävnader från barn som opererats för hjärntumör har fått klartecken för etablering. Syftet med biobanken är att öka kunskapen kring hjärntumörer hos barn och därmed förbättra diagnostik och behandling.

Hittills har vävnader sparats lokalt på universitetssjukhusens patologavdelningar. Genom att samla materialet i en enda biobank blir det möjligt att forska på större volymer. På tio år är förhoppningen att den gemensamma biobanken ska nå en kritisk massa på 150 fall. Barncancerfonden finansierar verksamheten under fem år.

Källa: Akademiska sjukhuset

Ny metod för storskalig cancerdiagnostik

För att fastställa vilka tumörer som går att hämma med vissa läkemedel krävs genetiska analyser av varje enskild tumör. Hittills har det saknats metoder för att bearbeta många prov från en cancertumör på en gång. Men nu har forskare i Uppsala utvecklat en ny teknik som tar fram rent DNA och RNA från många vävnadsprover på en gång och dessutom cirka 100 gånger snabbare än de tidigare metoderna. Metoden ska börja användas i Uppsala och blir ett viktigt verktyg i cancerforskningen.

Källa: Uppsala Universitet

Inflammation kan utnyttjas för att hämma cancer

En tumör är ofta inflammerad och enligt nya forskningsresultat kan inflammationen utnyttjas för att hämma en tumörs tillväxt. Det är ett kroppseget protein som kan aktivera de speciella immunceller som hämmar tillväxten. Enligt Lena Claesson-Welsh, professor vid Uppsala universitet och deltagare i studien, finns det stor potential att utveckla proteinet, kallat HRG, till ett läkemedel för cancerbehandling. Studien visar också att HRG samverkar med effekten av cytostatika för att dämpa tumörtillväxten. Studien har genomförts i samarbete mellan en grupp forskare vid Uppsala universitet och en grupp i Leuven, Belgien.

Källa: Uppsala universitet

Val av cytostatika påverkar överlevnaden i ALL

Allt fler barn botas från akut lymfoblastisk leukemi, ALL. För barn som får återfall i ALL har förbättringen dock inte varit lika bra. Men nu visar forskare i Storbritannien att tidig behandling med cytostatikan motoxantron kan förbättra överlevnaden.

216 barn mellan 1 och 18 år ingick i studien och lottades till att få mitoxatron eller en andra cytostatika. Efter tre år hade 65 procent av barnen som fått mitoxatron klarat sig utan att sjukdomen försämrats, jämfört med 36 procent i den andra gruppen. Den totala överlevnaden efter återfall var 69 procent för gruppen som fått mitoxatron, jämfört med 45 procent.

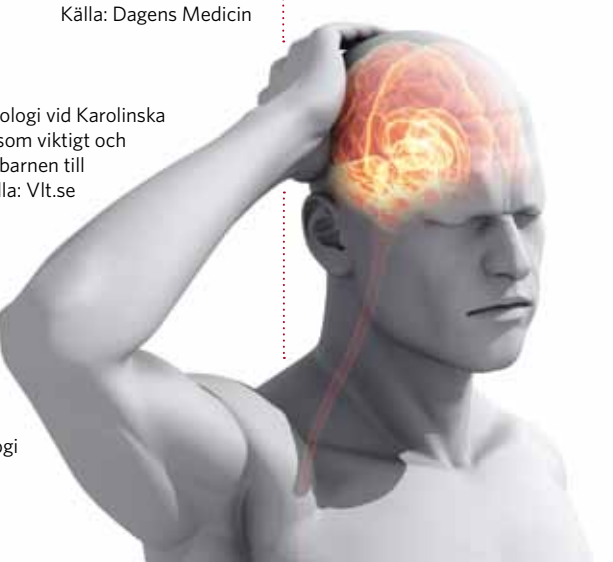
Stefan Söderhäll, överläkare på barnonkologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna, ser resultaten som intressanta, men poängterar samtidigt att det är svårt att dra några säkra slutsatser om vilket av de behandlingsprotokoll som följs i Sverige som är bäst, då den första behandlingen, före återfallet, skiljer sig åt.

Källa: Dagens Medicin

Forskningsgenombrott kring medulloblastom

Enligt en studie som publicerats i den vetenskapliga tidningen Science har forskare lyckats kartlägga de genetiska förändringar vid medulloblastom, som är den vanligaste elakartade hjärntumören hos barn. Forskarnas slutsats är att barnens tumörer har färre genetiska förändringar i snitt, jämfört med vuxnas, något som bör göra det enklare att få fram en effektiv genbehandling mot sjukdomen. Per Kogner, professor i barnonkologi vid Karolinska Institutet, ser det nya genombrottet som viktigt och tror att det kan komma de drabbade barnen till nytta i framtiden.

Källa: Vlt.se



Ny medicin mot återfall i Hodgkins lymfom

En ny medicin har visat sig ha en sjukdomsbromsande och tumörreducerande effekt hos patienter med återfall i Hodgkins lymfom. Det visar en amerikansk studie. Sjukdomen angriper lymfkörtlar och lymfceller och det är främst unga vuxna som drabbas. Enligt studien stabiliserades eller förbättrades sjukdomen hos 82 procent efter behandling med den nya medicinen. Och hos 74 procent minskade tumören i storlek.

Källa: Novartis Onkologi

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

UTREDNING OM NYA REGLER FÖR HEMVÅRD FÖR SVÅRT SJUKA BARN

ÄN DRÖJER BESLUT OM RÄTT TILL VÅRD HEMMA

Allvarligt sjuka barn kan få vård i hemmet. Men bara om de bor på rätt plats i landet. Det visade Barn&Cancers granskning av hemsjukvården i slutet av år 2009.

Sedan dess har regeringen tillsatt en utredning. Och nu lovar Barn- och äldreminister Maria Larsson (KD) att jobba för rättvisa.

FÖR ETT ÅR SEDAN gjorde Barn&Cancer en granskning av hemsjukvården av sjuka barn i Sverige (publicerad i nr 1/10). Eller snarare en granskning av bristen på organiserad sådan vård.

Organiserad hemsjukvård för barn finns bara på ett par platser i landet, oftast nära de stora universitetssjukhusen. Familjer som inte bor där får förlita sig på hemsjukvården för vuxna, som inte alltid tar sig an barn.

Att ha barncancer innebär en lång och tuff behandling som påverkar hela familjen. En leukemibehandling tar till exempel 2,5 år. Förutom oron över sjukdomen leder de många och långa vistelserna på sjukhus till att familjen splittras mellan hem och sjukhus, att syskon hamnar i skymundan och att det blir svårt att planera vardagen.

PÅ EN DEL PLATSER fungerar det utmärkt, som i västra Göteborg där Hedda Angelin, 2 år, får sin lättare vård mellan behandlingarna utförd hemma hos mamma och pappa. Där får alla barn som vill och kan stanna hemma göra det, tack vare tillgång till personal som vill och vågar vårda barnet hemma.

På andra platser blir det långa resor till och från sjukhuset, med uppbrutna dagar och utan möjlighet att vara tillsammans med syskon i hemmiljö.

I somras tillsatte regeringen en utredning av hemsjukvården. Trots att den främst är inriktad mot äldre, menar utredaren Ewa Samuelsson (KD) att barn också är inräknade.

Målet är att kommunerna ska ta över ansvaret för all hemsjukvård, på frivillig väg.

Men även om Maria Larsson, ansvarig minister, lovar att jobba för rättvisa, så är det en lång väg kvar till faktiska beslut.

Så föräldrar som hoppas och väntar på hemsjukvård för sina svårt sjuka barn får nog vänta ett tag till.

NÄSTA SIDA: Två gånger om dagen kommer en barnsjuksköterska hem till tvååriga Hedda »

TVÅÅRIGA HEDDA BOR I RÄTT SJUKVÅRDSOMRÅDE

HEMMA – MER SOM VANLIGT

Tvååriga Hedda har en aggressiv hjärntumör. Två gånger om dagen kommer en barnsjuksköterska hem till henne. Hedda bor i rätt sjukvårdsområde.

HEDDA ANGELIN och hennes familj har två hem. ”Hem hemma”, som är villan i västra Göteborg och ”hem huset” som är barncanceravdelningen på Drottning Silvias barnsjukhus.

Hedda fick sin diagnos för ett halvår sedan, en allvarlig hjärntumör som har bildat små metastaser på varje ryggkota.

– Medicin i huvudet, konstaterar Hedda.

Med en spruta och små bestämda fingrar ger hon sig själv välling i knappen på magen.

– Inte så fort, Hedda, säger mamma Karin Angelin.

Mellan de tuffa behandlingarna vårdas Hedda hemma.

– Det är jobbigt nog som det är. Att ha möjlighet att sitta hemma i soffan och få behandling är helt ovärderligt, säger pappa Christian Krefting.

Hedda demonstrerar glatt sina Pippifigurer.

I perioderna på sjukhuset lever Hedda som en utväxt på sin mammas kropp: nära, nära.

– De sitter nästan ihop. Hemma tyr hon sig till mig också, säger Christian.

SJUKHUSET HAR MYCKET ATT GE: gemenskapen med andra drabbade föräldrar, kompisar, trygghet. När Hedda är dålig och febrig är det där de vill vara.

Christian föredrar de perioderna framför att åka fram och tillbaka för provtagning i öppenvården. Resor, provtagning och väntan på svar tar fyra timmar varje dag, och då bor familjen nära sjukhuset.

– Det blir fel med mattider och sovtider. Allt hamnar ur balans och det blir ännu sämre.

MEN DEN HÄR FAMILJEN har ett alternativ som många andra saknar.

Barnsjuksköterskan Katarina von Brömssen är en del av hemvårdsteamet i Göteborg Västra. Hon kommer hem till familjen Angelin-Krefting för att pyssla om dem. För henne är det självklart: barn som kan och vill vara hemma ska få vara det, även om de är svårt sjuka.

– Kompisar kan komma. Du har kanske en hund. Föräldrarna slipper dela på sig och syskonen blir inte lika lidande. Det blir mer som vanligt, säger hon.

Karin bekräftar. Hemma blir Hedda mer rörlig och aktiv, hon äter bättre och är inte lika mammig.

– Och för mig är det inga konstigheter; jag kan göra det mesta hemma, säger Katarina von Brömssen.

> Det är jobbigt nog som det är. Att ha möjlighet att sitta hemma i soffan och få behandling är helt ovärderligt.

Nu kommer doktor Kattis! Barnsjuksköterskan Katarina von Brömssen brukar komma hem till Hedda för enklare behandlingar. För pappa Christian och mamma Karin är det en otrolig lättnad att slippa åka till sjukhuset varje dag, inte minst eftersom de oroar sig för infektioner.

FAKTA
HEDDA ANGELIN
Ålder: 2 år.
Diagnos: Pineosarkom, en mycket aggressiv hjärntumör.
Familj: Mamma Karin Angelin, pappa Christian Krefting, halvbrodern Marcus, 17 år.
Gillar: Pippi, spaghetti och köttfärssås, ordning och reda, att sjunga.

Hedda leker doktor och pappa Christian får medicin i huvudet, precis som Hedda får ibland. Hemma är hon mer rörlig, mer aktiv, och inte lika mammig som på sjukhuset. Då lever hon i symbios med mamma Karin.

NÄSTA SIDA: Ministern vill arbeta för likvärdiga möjligheter till hemsjukvård för cancersjuka barn »

UTREDARE EWA SAMUELSSON (KD)

”Alla ska ha möjlighet till att vårdas hemma”

På många ställen i landet faller ansvaret för hemsjukvården mellan stolarna.

Nu har regeringen tillsatt en utredning.

– Den som vill ska få möjlighet att vårdas hemma, och det måste finnas resurser, säger utredaren Ewa Samuelsson.

När en familj med ett cancersjukt barn vill vårdas hemma, kan den drabbas av att varken landsting eller kommun vill ta ansvar och kostnader. Men nu ska hemsjukvården bli mer enhetlig.

Målet är att kommunerna frivilligt ska ta över ansvaret. I dag är de hemvårdgivare i 60 procent av fallen.

– De avtal som är tecknade ser olika ut. Vi ska titta på dem som fungerar bra och som andra kan ha glädje av, säger Ewa Samuelsson, till vardags kristdemokratiskt borgarråd i Stockholm.

I utredningsgruppen ingår pensionärsorganisationerna SPF och PRO, men ingen representant för sjuka barn.

– Men jag ser det som att mitt uppdrag gäller all hemsjukvård och alla människor, säger Ewa Samuelsson.

Tidigare försök att standardisera vården i hemmet har strandat på grund av att kommuner och landsting velat skydda sitt självstyre.

– Vi ska försöka så långt det går på frivillig väg, men jag tänker ju själv på vad som ska hända om inte alla vill vara med. Då blir det kanske lagstiftning. Men det är mina egna funderingar.

BARN- OCH ÄLDREMINISTER MARIA LARSSON (KD)

”Likvärdig hemsjukvård för cancersjuka barn”

Din bostadsort avgör om ditt cancersjuka barn kan få vård hemma eller inte.

I värsta fall om barnet får dö hemma i sin säng eller på sjukhus. Barn- och äldreminister Maria Larsson (KD) lovar skärpning.

För ett år sedan hade Maria Larsson inget att lova de föräldrar som vill vårda sina cancersjuka barn i hemmet.

I somras tillsatte hennes regering en utredning av hemsjukvården, och i dag lovar hon bättring.

– Jag kommer att arbeta för att hemsjukvården för cancersjuka barn ska bli mer likvärdig. Jag väntar nu på hemsjukvårdsutredningens slutbetänkande som kommer att kunna bidra med förslag som skapar mer likvärdighet och kvalitet i hemsjukvården, säger Maria Larsson.

Ännu är det för tidigt för några konkreta löften från regeringshåll:

– Jag behöver ha förslag från utredningen innan jag kan peka ut konkreta åtgärder eller metoder för att nå resultat, säger ministern.

BARNCANCERFONDEN KOMMENTERAR

”Äntligen har de lyssnat”

Barncancerfondens engagemang i hemsjukvårdsfrågan har blivit uppmärksammat. Så tolkar Olle Björk, generalsektererare i Barncancerfonden, det faktum att regeringen har tillsatt en utredning av hemsjukvården och att ansvarig minister dessutom lovar att jobba för en mer likvärdig hemsjukvård för barn.

– Här ser vi verkligen vikten av en central organisation som bryr sig om barn över hela landet, och som tar upp viktiga frågor på en hög politisk nivå, säger Olle Björk. Men även om vi äntligen har fått gehör för en fråga som vi har jobbat för under lång tid, så är det anmärkningsvärt att utredningen helt saknar en representant med barnens perspektiv i fokus. Ett barn är inte en liten pensionär. Och det återstår att se hur snabbt vi får se en förändring. Vi kommer fortsätta att följa upp frågan och återkomma om ett halvår till ett år för att se var hemsjukvården för barn befinner sig då.

Det är svårt att ersätta den stora tryggheten hemma med sjukhusets mer sterila miljöer. Ändå är många barn helt och hållet hänvisade till sjukhusen, även om de bara behöver enklare behandling som dropp eller en injektion.

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag**

UTBLICK

1400 olika variabler innehåller den internationella databasen med vävnadsprover från standardrisk medulloblastom i dag. Totalt deltog 340 barn från tio länder i den första och hittills största barnhjärntumörstudien i Europa.

Ett samarbete guld värt

Sverige, Norge, Danmark, Tyskland, Österrike, Storbritannien, Nederländerna, Frankrike, Spanien och Italien har deltagit i den hittills största barnhjärntumörstudien i Europa.

Tack vare samarbetet över gränserna har Svenska forskare tillgång till vävnadsprover från 340 barn med standardrisk medulloblastom. I Sverige insjuknar endast cirka tre barn om året i diagnosen.

År 2001 påbörjades den första riktigt stora barnhjärntumörstudien i Europa. Det var Sverige som ledde den och det är också här som den viktiga internationella databasen har sitt säte.

Men det som finns i databasen har forskare från tio olika länder och 120 olika behandlingscentra bidragit med.

– UTAN ETT INTERNATIONELLT samarbete hade den här studien inte varit möjlig, säger Birgitta Lannering, professor och överläkare vid Barncancercentrum i Göteborg.

– Vi kan inte samla in tillräckligt många vävnadsprover i Sverige, eller ens i Norden, för att kunna dra säkra slutsatser. Vi har också, tack vare studierna, fått ett bra samarbete med hjärntumörspecialister i alla dessa länder och många svenska barnonkologer har direktkontakt med dessa utländska kollegor vid kniviga fall. Och det gynnar självklart de svenska barn som drabbas av en hjärntumör.

Barncancerfonden var med och finansierade den så kallade PNET-4-studien. I den studerade forskare i Tyskland, Österrike, Frankrike, Storbritannien, Spanien, Italien, Nederländerna, Danmark, Norge och Sverige två olika strålmetoder på 340 barn med standardrisk-medulloblastom.

INNAN STUDIEN INLEDDES trodde forskarna att den nyare strålmetoden, där man delade upp strålningen i flera mindre doser och därför kunde ge en högre totaldos, skulle visa sig vara bättre. Men så var det inte.

– Nej, det visade sig att det inte var någon skillnad i överlevnad mellan de två alternativen och eftersom den gamla varianten är enklare så använder vi enbart den i dag, säger Birgitta.

Utöver kunskapen om de två strålmetoderna har PNET-4-studien gett en rad andra viktiga slutsatser. Forskarna har bevisat att det finns olika biologiska markörer i en tumör som medför en bättre eller sämre prognos och som därmed bör påverka behandlingen. De har också kommit fram till att maximalt 1,5 kvadratcentimeter av en medulloblastomtumör får lämnas kvar i hjärnan. Annars bör en operation till utföras. Och de vet mer om när hörselskador, som är en relativt vanlig komplikation, uppkommer och hur de bör följas.

Birgitta Lannering, professor och överläkare, Barncancercentrum i Göteborg.

– NU GÅR VI VIDARE med den kunskap vi fått och ska dela upp barn med standardrisk-medulloblastom i olika grupper och ge gruppen med den gynnsammaste prognosen en lindrigare behandling än i dag, säger Birgitta. En viktig skillnad i den här studien är att vi kommer att göra analyser för biologiska markörer i Stockholm redan under de första tre veckorna efter operationen. Barncancerfonden är med och finansierar den svenska delen av studien igen, och det är vi mycket tacksamma för.

ANNA-LENA HERNVALL

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDERS G WARNE

Två doktorer och en liten tjej. Två av dem räddar liv. Den tredje överlevde tack vare deras kunskap och forskning. Det blir ett glatt och känslosamt möte hemma i soffan när **Linnea Nordström**, 9 år, träffar sina läkare **Per Kogner** och **Jacek Winiarski**.

INNEA NORDSTRÖM TAR EMOT i hallen i sekelskifteslägenheten i centrala Stockholm. Här bor hon tillsammans med sina föräldrar Kristin och Johan samt lillasyster Agnes, fyra år, och lillebror Emil, sex månader. Till vardags går hon i klass 2B på Östermalmsskolan, rider, simmar och spelar teater.

– Välkommen hem till oss. Kom jag ska visa er runt, säger hon och försvinner i väg i riktning mot vardagsrummet.

Per Kogner, överläkare och professor i barnonkologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna, och Jacek Winiarski, överläkare och professor i barnhematologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge ser lite bortkomna och vilsna ut. Per har lämnat sin mottagning och Jacek har tagit en stund av sin forskningstid för att vara med om ett unikt möte. För nio år sedan räddade de, tillsammans med andra inom vården, livet på Linnea genom flera avancerade behandlingar. Så här har de aldrig träffats förut.

– Det är ovant att komma hem till en patient. Här har jag inte läkarkläderna att gömma mig i, säger Per Kogner med ett leende.

Linnea går in på sitt rum, Per följer nyfiket med. En dröm i rosa med en fondtapet med flygande, färgglada fjärilar. Hon plockar fram sin pärm där hon har bilder på alla ponnyer som finns på ridskolan där hon rider.

– Fast nu har jag haft ett uppehåll. Jag bröt benet i höstas. Jag jagade en katt genom hallen, halkade på golvet och for rakt in i en möbel. Det var faktiskt riktigt klantigt, medger hon.

Per tittar intresserat på bilderna. Linnea passar också på att berätta om sina medaljer i simning; det har blivit några stycken.

– Det är väldigt roligt och känslosamt att se att Linnea är frisk och har få problem efter sin cancer. Det blir varmt i hjärtat, säger Per.

PER KOGNER VAR DEN DOKTOR som den där mörka vinterdagen 2002 lämnade beskedet att Linnea hade drabbats av cancer till Kristin och Johan. Linnea var deras förstfödda och med några ord förbyttes babylyckan i oändlig sorg, oro och kunskap om en sjukdom som de då knappt visste fanns.

– Neuroblastom vid ryggraden som hade trängt in i ryggmärgen. Per berättade att det var väldigt allvarligt och att de inte visste om hon skulle överleva. Jag uppskat-

tade att han var ärlig, även om det var som ett slag i magen. Men han sa också att det fanns mycket att göra i jämförelse med i början av 90-talet. Det försökte vi hålla fast vid, berättar Kristin Nordström.

– Linnea är en av de yngsta med högriskneuroblastom som vi har behandlat. Prognosen var dålig, fyller Per i.

LINNEA TYCKER ATT ÄMNET är ganska tråkigt och springer i väg och plockar fram två andra fotoalbum. De innehåller foton från hennes bebistid. Där finns inga foton på en mullig och gullig bebis. Hon har nålar i benen, sond i näsan och är uppsvullen.

– Jag minns inget och lika bra är det. Jag förstår att jag kunde ha dött, men i dag kan jag ju inte tänka på det. Jag har fullt upp med att lära mig springa, räkna matte och göra roliga saker.

Per och Jacek sätter sig på var sin sida om Linnea i soffan. Fikat är uppdukat och stunden är speciell. Kristin plockar med kaffekoppen och säger:

– Jag är oändligt tacksam och glad över att det har gått bra. Utan er hade inte Linnea klarat sig. Det är konstigt att tänka på det nu. Den där tiden var så förbannat jobbig. Och hemsk.

LINNEA HADE EN STOR TUMÖRVÄXT vid ryggraden som två timmar efter förlossningen yttrade sig i att hennes ben buktade utåt och ena foten inåt. Läkarna trodde först att det var ryggmärgsbråck och tog prover samt utförde tester. Först efter fem dagar fick familjen svaret.

– Det är alltid jobbigt att komma med ett cancerbesked, i det här fallet extra svårt då barnet var nyfött. Men tyvärr hör det till läkaryrket, säger Per.

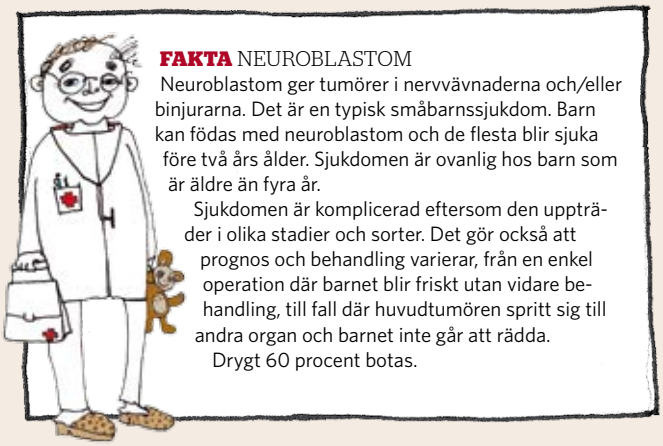
För att fastställa vilken variant av neuroblastom Linnea hade tog man ett prov på tumören, något som vid den tidpunkten var nytt och ett resultat av Per Kogners forskning.

– Vi gjorde en nålprovtagning med genetisk analys vilket gav oss ett snabbt svar. Hon hade drabbats av den aggressiva varianten av sjukdomen. Genom provet visste vi att den inte gick att operera. Det var för riskfyllt, berättar Per.

Tack vare forskningen visste man också att Linneas sjukdom bäst behandlas med en kombination av cytostatika och högdosbehandling med stamcellstransplantation, lokal strålning och A-vitamin.

– Men vi hade aldrig tidigare behandlat en så ung patient, konstaterar Per och sneglar på Linnea.

När Linnea fick sin första cytostatikabehandling vägde hon bara 2,6 kilo.



FAKTA NEUROBLASTOM

Neuroblastom ger tumörer i nervvävnaderna och/eller binjurarna. Det är en typisk småbarnssjukdom. Barn kan födas med neuroblastom och de flesta blir sjuka före två års ålder. Sjukdomen är ovanlig hos barn som är äldre än fyra år.

Sjukdomen är komplicerad eftersom den uppträder i olika stadier och sorter. Det gör också att prognos och behandling varierar, från en enkel operation där barnet blir friskt utan vidare behandling, till fall där huvudtumören spritt sig till andra organ och barnet inte går att rädda.

Drygt 60 procent botas.

– Jag minns att jag stod i duschen och tänkte på det obegripliga att så små barn kan ha cancer, säger Kristin.

LINNEAS KROPP SVARADE BRA på cytostatikan. Hon dubblerade sin födelsevikt på fyra månader och läkarna såg att tumören krympte. Men den fanns fortfarande kvar och för att bota Linnea ville läkarteamet genomföra en stamcellstransplantation. Det är nu Jacek kommer in i familjens liv. Han är ansvarig för barntransplantationerna på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. När Linnea kom till avdelningen var hon sex månader och den yngsta patient som skulle genomgå en transplantation med egna stamceller. För att försöka slå ut alla sjuka cancerceller gav läkarna Linnea två kraftiga cytostatika, busulfan, i kombination med ett annat preparat. Kombinationen var då relativt ny för behandling av neuroblastom.

– Vi tyckte att det var värt att prova kombinationen trots Linneas låga ålder och det fungerade väl. För föräldrarna var det aldrig frågan om ett val. Det fanns inget, säger Jacek.

Efter högdosbehandlingen fick Linnea tillbaks sina stamceller. Och den nya behandlingen fungerade, även om bieffekterna var jobbiga.

– Överjävliga snarare. Linnea blev väldigt sjuk. Hon kräktes, njurarna och levern tog stryk och magen fungerade inte längre. Jag försökte amma men det gick inte, säger Kristin.

Från läkarteamets sida var behandlingen inte frågan om något experiment. Det fanns positiva erfarenheter från ett äldre barn med neuroblastom och Linnea var i goda doktorshänder.

– Med tanke på hur sjuk hon var hade vi inte något val, säger Jacek.

Linnea tittar storögt på Per och Jacek och frågar om de vill ha fler pepparkakor. Om några dagar är det julafton och Linnea har en lång önskelista.

– Nä, jag minns inte det där heller, konstaterar hon. Men jag kan se på bilderna att jag inte ser pigg ut. Det enda jag märker i dag är att jag har svårt för att gå och äta. Men cancer har jag inte.

FRAM TILL UNGEFÄR TVÅ ÅRS ÅLDER var perioderna på sjukhuset många och långa. Men hon blev frisk. Och trots en del sena komplikationer, hon har skenor på benen då balansen är skadad på grund av en tidig påverkan på ryggmärgen, en skada på njuren och en knapp på magen för tillförsel av näring, är Linnea som vilket annat barn som helst.

– Det är härligt att se hur pigg hon är med mycket spring i benen. Jag träffar även barn som det har gått sämre för. En del har fler och svårare handikapp medan andra inte lever längre, säger Per.

Att det bland annat är deras forskning och kliniska verksamhet som har lett till att Linnea faktiskt överlevde är överväldigande, menar Per och Jacek.

– Det är en glädje att se Linnea. Det är också glädjande att säga att jag har varit med på ett litet hörn. Det får mig att fortsätta orka med det här stundtals tunga jobbet, säger Jacek.

Per håller med:

– Det är väldigt roligt och självklart blir det ännu roligare att forsätta forska. Jag brinner för det här.

De tränger ihop sig i soffan; det är dags för en porträttbild.

– Lova att ni skickar tidningen till min klass. De ska få veta att jag har överlevt något jobbigt och att de här två har hjälpt mig, säger Linnea med ett stort leende. ■

Linnea visar sitt fotoalbum från den tuffa behandlingstiden. Själv minns hon inget, men Per och Jacek berättar om alla steg de vidtog för att få bort cancern.

SÅ KAN DU BIDRA

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

"Jag minns inget och lika bra är det. Jag förstår att jag kunde ha dött, men i dag kan jag ju inte tänka på det. Jag har fullt upp med att lära mig att springa, räkna matte och göra roliga saker."

FAKTA LINNEA NORDSTRÖM
Ålder: 9 år. **Bor:** Stockholm.
Familj: Mamma Kristin, pappa Johan, syster Agnes, 4 år, och lillebror Emil, 7 månader.
Gillar: Vara i skolan, rida, simma och spela teater.
Diagnos: Föddes med högriskneuroblastom. Tumörerna upptäcktes när hon var fem dagar gammal. Hon behandlades med cytostatika, autolog stamcellstransplantation och strålning tills hon var drygt två år. I dag har Linnea stödskenor på benen, samt får matsprutor och tillväxthormoner.

FRÅGA EXPERTERNA

HAR DU EN FRÅGA
– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neurospykolog i Lund.

SKOLA:

Får man vara i skolan när man är sjuk i barncancer?

Man får absolut vara i skolan när man behandlas för cancer. Fråga den ansvarige läkaren om du som förälder känner dig osäker på vad som gäller för ditt barn, just nu. Att vara i skolan, tillsammans med sina kamrater, i sin vanliga miljö, kan ge glädje och kraft och hopp om att livet snart ska återgå till det vanliga igen.

Det är inte alls säkert att man orkar jobba så mycket med skolarbetet men att få känna delaktighet och tillhörighet är viktigt för hur man upplever att man mår och har det. Det är bra om man inleder med en träff tillsammans med skolan där man lägger upp en plan kring skolvistelsen – när man ska vara där, hur ofta, om det behövs skolskjuts, om det finns någonstans att vila i klassrummet och så vidare. Ju mer man orkar vara i skolan och ha roligt, desto friskare känner man sig.

KARIN SVENSSON

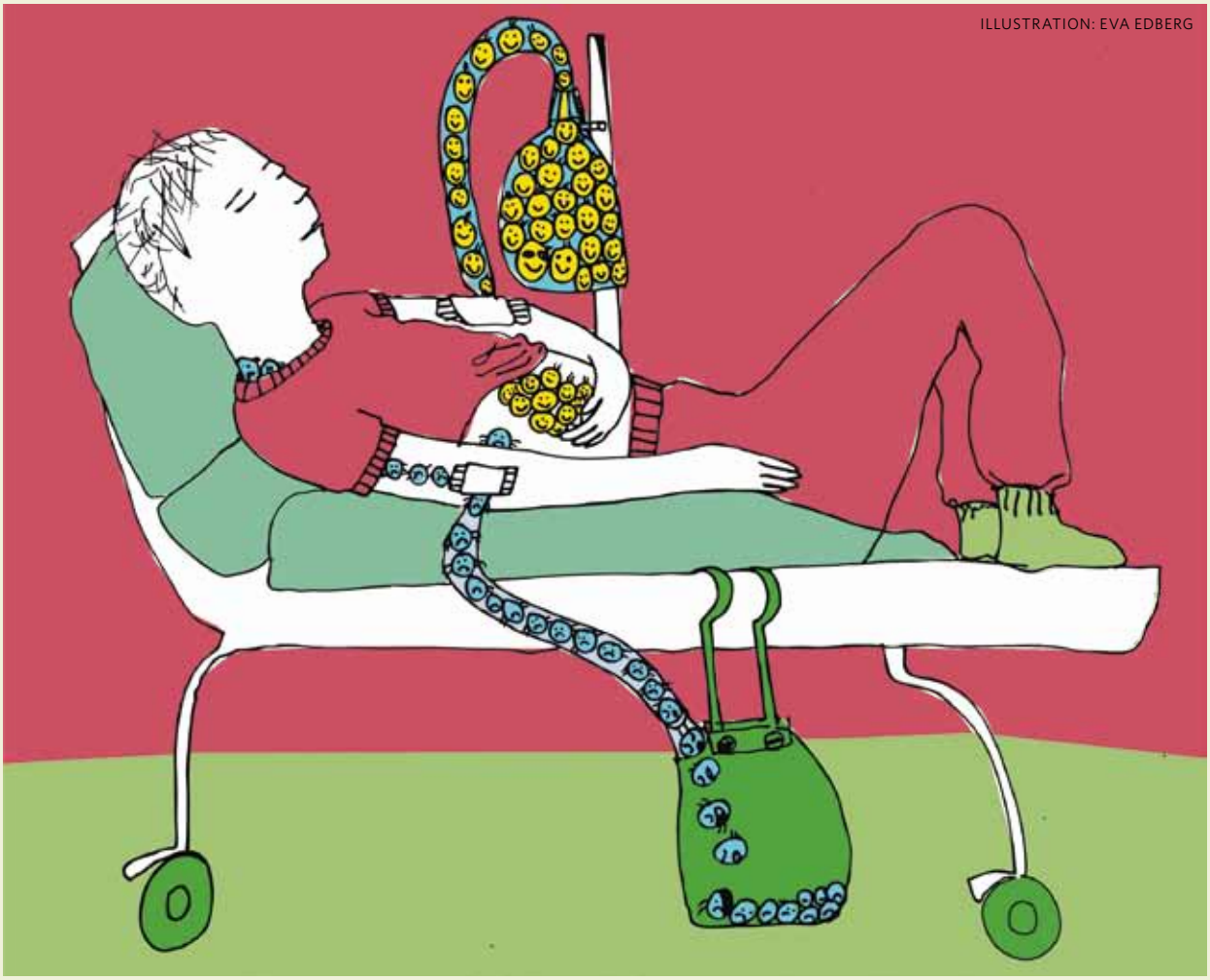


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

MEDICIN:

Så går det till att transplantera benmärg

Vad är en benmärgstransplantation och hur går den till?

En benmärgstransplantation, eller stamcellstransplantation, innebär att ta emot stamceller från en donator (allogen stamcellstransplantation) eller i från sig själv (autolog stamcellstransplantation).

En stamcell är en icke-specialiserad cell som kan utvecklas vidare till många andra typer av celler i kroppen. Den typ av stamceller som finns i embryon är en grundläggande byggsten som kan bilda alla andra typer av celler i kroppen. Lite mer specialiserade stamceller finns hos färdigutvecklade individer, bland annat i muskler, hjärnan och i benmärgen.

Det finns normalt inte stamceller i blodet utan särskild stimulering, men det finns i navelsträngsblod. Det är framför allt barn och vuxna med leukemi och andra livshotande blodsjukdomar och immunbrister som behöver genomgå en allogen stamcellstransplantation med stamceller från ett syskon eller obesläktad givare. Autolog transplantation används hos barn mest vid solida tumörer som till exempel neuroblastom.

Innan en stamcellstransplantation ges en intensiv förbehandling, en så kallad konditionering, som går ut på att dels eliminera eventuella sjuka celler genom strålning och/eller cytostatika och dels ta bort det egna immunförsvaret, så att stamcellerna inte stöts bort om de kommer från en annan givare.

Vid autolog transplantation då patienten är sin egen givare syftar högdosbehandlingen bara till att döda cancerceller och de egna stamcellerna återges för att återställa den av behandlingen utslagna benmärgen.

Själva transplantatet med stamceller ges till patienten som en transfusion genom en central dialyskateter. Stamcellerna hittar på egen hand fram till rätt ställe – patientens benmärg – via blodet. Konditioneringen gör att patienten är mycket infektionskänslig efter behandlingen.

Vid högdosbehandling med autolog stamcellsåtergivning skördas alltså först barnet på blodstamceller med hjälp av så kallad aferes på transfusionsmedicin.

Stamcellerna fryses in och sparas medan barnet får sin kraftiga högdosbehandling med avsikt att slå ut eventuella rester av tumören. Efter behandlingen tinas barnets stamceller upp och ges som en transfusion i en central venkateter. Stamcellerna utvecklas därefter till normala benmärgsceller och återställer barnets benmärg till det normala inom ett par veckor.

JACEK WINIARSKI
överläkare och professor i barnhematologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

ANKI BJÖRKLUND
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör i Uppsala.

EVA SALQVIST
Syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

ULLA BJÄRENÄS
Rådgivare Specialpedagogiska skolmyndigheten, Umeå

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
infomationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

SKOLA:

Min son ska byta skola – hur får han bästa stöd?

Min son har behandlats för leukemi under det senaste året och missat mycket skoltid. Efter sommaren ska han börja i gymnasiet och byta skola. Hur fungerar övergången till ett nytt stadium när man är sjuk och kan han få någon hjälp på den nya skolan?

Begär en träff med den skola din son går i nu, där förutom hans lärare, även skolsköterskan och Syo deltar.

Det är du som förälder som ger ditt tillstånd till att skolan får informera den mottagande skolan. Ju mer information den nya skolan får om elevens behov och situation, desto mer kan man förbereda och planera mottagandet så att eleven får en så bra skolgång som möjligt på sin nya skola.

Det är min erfarenhet att den skola som ska ta emot en sjuk elev och som har fått ordentlig information innan, gör sitt bästa för att skapa en så bra situation som möjligt för eleven.

KARIN SVENSSON

BARNCANCERFONDEN:

Hur får jag reda på hur mycket som har skänkts?

Jag fyllde 50 år tidigare i år och uppmanade alla gäster att skänka pengar till Barncancerfonden istället för att ge mig en gåva. Kan jag få reda på hur mycket pengar som kom in?

Vi lämnar gärna ut det totala belopp som har samlats in i ditt namn. Kontakta bara vår givarservice så ordnar vi det. Däremot lämnar vi inte ut information om enskilda belopp, för att värna om våra givare.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

30 centimeter oskadat hår behövs

Jag vill donera hår, hur gör jag?

Kontakta en perukmakare eller prata med din frisör. För att kunna donera hår måste det vara minst 30 centimeter och oskadad. Håret får inte vara slingat eller färgat. Har du fler frågor kan du även kontakta "Benitas Hårstudio" i Täby utanför Stockholm på telefon 08-732 61 27.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Liten risk för återfall i Hodgkins

Jag är en tjej på nyss fyllda 18 som i april förra året drabbades av Hodgkins Lymfom, lymfkörtelcancer. Jag undrar hur vanligt det är med återfall efter Hodgkins? Jag har också hört att det är större chans att man drabbas av andra sjukdomar om man har haft Hodgkins Lymfom, stämmer det?

Risken för återfall i Hodgkins sjukdom är mycket liten. Framför allt för dem med begränsad sjukdom primärt, det vill säga sjukdom i en eller två lymfkörtelgrupper på samma sida om diafragma (mellangärdesmuskeln). Hur man svarat på given behandling spelar självklart också in.

Traditionellt har man oftast använt en kombination av cytostatika och strålbehandling. Men med den allt bättre prognosen över tid har man haft som ambition att minska långtidsbiverkningarna av såväl cytostatika som strålbehandling med de nyare protokollen. Cytostatika med mindre långtidsbiverkningar har introducerats. Storleken på de områden som strålbehandlas har begränsats, liksom den totala stråldosen och dessutom är ambitionen att färre patienter över huvudtaget ska behöva strålbehandlas.

När det gäller följdsjukdomar så kan strålbehandling som inkluderar sköldkörteln på sikt ge en underfunktion (hypotyreos) som kan behöva behandlas.

Vid utbredd sjukdom primärt och behov av stora strålfält kan andra organ utsättas för strålbehandling och då kan även dessa behöva kontrolleras på sikt.

Med den behandling som ges är risken för andra sjukdomar, framför allt på sikt, mycket liten med de behandlingsprotokoll som numer används.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Tre nämnder bestämmer hur pengarna ska fördelas

Hur bestäms fördelningen av Barncancerfondens projektanslag?

En gång om året delar Barncancerfonden ut sina projektanslag. Hur stora belopp som delas ut varje år beror på tillgången på användbara forskningsprojekt.

Alla ansökningar som kommer in till Barncancerfonden bedöms av en av våra tre forskningsnämnder. Det finns två nämnder för biomedicin och en för vård.

I varje nämnd finns experter på området, såväl sakkunniga professorer/docenter som lekmän. Efter nämndernas yttrande fattar Barncancerfonden beslut om anslagsfördelningen, vilket sker i december. 2010 delade vi ut 61 miljoner kronor till 70 projekt.

Utöver dessa anslag stödjer Barncancerfonden forskningen löpande under året genom bland annat forskartjänster, reseanslag och specialsatsningar inom NBCNS.

2010 delade Barncancerfonden totalt ut 111 miljoner kronor till forskningen, vilket täcker omkring 90 procent av all barncancerforskning i Sverige.

YLVA ANDERSSON

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

Eugen och den dumma knölen handlar om lille Eugen som får en hjärntumör och hans upplevelser i samband med detta. Pris: 150 kronor.

När Annas syster blev sjuk. När storasyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Pris: 150 kronor.

När barncancer inte fanns. En bok om Barncancerfondens historia, från år 1979 och framåt. Pris: 150 kronor.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-14 38 05
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15
e-post:
mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 073-976 15 86
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

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

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

Barncancerföreningen Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på QA22, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Uppsala universitetssjukhus. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A.

Stockholm: Astrid Lindgrens barnsjukhus. Måndagsfika varannan vecka på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagar eftermiddag på lekterapin i Kalmar.

Västra: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Onsdagsfika på avd 322. Trivselkväll med mat, en gång varje månad.

Södra: Lunds universitetssjukhus. Middag, onsdagar udda veckor. Fika, onsdagar jämna veckor.

Gå alltid in på föreningarnas hemsidor på **barncancerfonden.se/Foreningar/** för att få aktuell information.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt vad du får varierar något i de olika föreningarna. För att läsa mer om hur du blir medlem och vad just du kan bidra med gå in på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Två av årets alla julbord avnjöts på Falkenbergska Kvarnen i Västerås och på Wij trädgårdar i Ockelbo.

Julbord – över hela landet

MELLANSVERIGE Runt om i Mellansverige har det arrangerats julbord för medlemmar. I Västerås var 28 vuxna och 14 barn på Falkenbergska Kvarnen och åt ett härligt julbord. I vackra Wij trädgårdar i Ockelbo samlades 21 vuxna och 21 barn och ungdomar med glögg framför brasan och efterföljande julbord och godsaker.

VÄSTRA Göteborgsgruppen ordnade julfest i Läppstiftets restaurang. 150 personer bjöds på ett underbart julbord, kaffe med godis och lussebullar, lotteri och dans kring granen för stora och små. Och till barnens stora förtjusning kom tomten och delade ut klappar. Ett stort tack till alla som ställde upp.

NORRA På fyra ställen i norr ordnades träffar kring dignande julbord. I Östersund, Sundsvall, Ånäset och i Repisvaara. De familjer som var tvungna att fira julafton eller nyårsafton på sjukhuset, bjöds på julbord och nyårsmiddag tillsammans med sina anhöriga av föreningen.

VÄSTRA De värmländska medlemmarna bjöds på julfest på Färjestadstravet i Karlstad. Rekordmånga gäster, 290 vuxna och barn, deltog och allt som fanns på julbordet var sponsrat. Det är lätt att få de stora producenterna att skänka mat och godis. Och just godis fick vi så det räckte till avdelning 12 på Karlstad lasarett, till logen för sjuka barn på Löfbergs Lila Arena och till barnavdelningen på Östra Sjukhuset i Göteborg. Efter julbordet var det underhållning och allra sist kom tomten.

STOCKHOLM På lucia serverades det ett mycket gott julbord på Q84 på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Till maten serverades underhållning av Cotton Eye Joe Show (fd Rednex). Såväl mat som musik var mycket uppskattat, för att inte tala om allt julgodis som barnen fick. Vi vill passa på att skicka ett stort tack till Annika, Jens och Fredde för att ni tog er tid att förgylla vår kväll, liksom övriga i familjekontakt som gjorde kvällen möjlig.

36 miljoner i rekord-GrannYra

159 miljoner kronor delades ut i Postkod-Lotteriets GrannYra i Visby i mitten av januari. Det är den största vinstpotten i lotteriets historia.

130 lyckliga vinnare fick dela på miljonerna och den största checken, på 36 miljoner kronor, fick kaféägaren Märta Herlitz ta emot.

Barncancerfonden är en av Postkod-Lotteriets 35 samarbetsorganisationer. 2010 fick organisationerna dela på 732 miljoner kronor, varav 47,7 miljoner gick till Barncancerfonden och forskning kring barncancer.

FOTO: LOVE STRANDELL

Vinnarna i rekord-GrannYran i Visby var många och glada.

Årsmöte på Hotell Terazza i Ljungby

SÖDRA Årsmötet hålls på Hotell Terazza i Ljungby den 26–27 mars. Alla medlemmar i Barncancerföreningen Södra är välkomna. Läs mer på **barncancerfonden.se/Sodra**.

Ungdomsstorläger i Ljungbyhed i sommar

SÖDRA Barncancerföreningen Södra är värd för sommarens rikstäckande Ungdomsstorläger den 2–5 juni. Platsen är Ljungbyhed och det utlovas en fartfylld helg. Information skickas till respektive förening.

Årsmöte i Stockholm

STOCKHOLM Den 31 mars har Stockholmföreningen årsmöte på Banergatan 16 i Stockholm. Det blir föredrag, årsmötesförhandlingar och en matbit. Är du intresserad av styrelsearbete eller har förslag på kandidater, kontakta valberedningen: **anders.petersson@barncancerfonden.se** eller **jodastart@glocalnet.net**

Årsmöte 2 april

VÄSTRA Den 2 april är det årsmöte och medlemsträff för Barncancerföreningen Västra. Inbjudan kommer med nästa nummer av Solstrimman.

I februari blir det familjevisning hos lemurerna.

Familjemingel på Skansenakvariet

STOCKHOLM Den 17 februari klockan 16.30 bjuds Barncancerföreningen Stockholmregionen på guidad familjevisning bland ormar, spindlar och burkar med "läskigt" innehåll. Platsen är Skansenakvariet. Läs mer på barncancerforeningen.se/Stockholm eller kontakta Karin Mellström på **karin.mellstrom@gmail.se**

Plötsligt händer det. Handbok för skolan när en elev insjuknat i cancer. Ny utgåva. Gratis.

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

Familjehandbok. En handbok med råd till en familj som drabbas av barncancer. Gratis.

När Agnes fick leukemi. Linda Olander, Helena Andersson, Sophie Fahlgren. Pris: 150 kronor.

Verksamhetsberättelse. Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2009. Gratis.

Hittills har World Child Cancers arbete varit framgångsrikt. Alla projekt utvärderas och följs upp och man mäter kontinuerligt överlevnad, antal barn som går igenom en fullständig behandling liksom sena komplikationer.

Olle Björk ny i styrelsen för World Child Cancer

Sedan februari är Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk styrelseledamot i den internationella organisationen World Child Cancer. En organisation som jobbar för att öka överlevnaden i barncancer i utvecklingsländer.

Trots att barncancer ofta går att bota dör fyra av fem barn som drabbas av cancer i utvecklingsländer. Totalt handlar det om 100 000 barn som varje år dör i onödan, för att de inte har tillgång till behandling. Och de flesta dessutom helt utan smärtlindring.

– Man kan ju fråga sig om cancer verkligen är ett problem i dessa länder där så många fler dör i infektionssjukdomar varje år, säger Olle Björk. Men svaret är självklart ja. Det är dels en etisk fråga – inget barn ska behöva dö när det finns bot, och dels vet vi i dag att det finns ett samband mellan cancer och vissa infektionssjukdomar.

Som styrelseledamot får Olle Björk, tillsammans med resten av styrelsen, besluta om vilka projekt organisationen ska finansiera. Det handlar om enkla projekt, som drivs lokalt, för att förbättra vården, öka kunskapen om barncancer hos sjukvårdspersonal och öka tillgången till smärtlindring för de barn som inte går att bota. En viktig del är också de så kallade twinning partnerships, genom vilka medicinsk kunskap sprids från ett erfaret barnonkologiskt center till läkare och annan sjukvårdspersonal i ett utvecklingsland.

Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk är ny styrelseledamot i den internationella organisationen World Child Cancer som bedriver projekt för bättre barncancervård i utvecklingsländer.

Hittills har organisationens arbete varit framgångsrikt. Alla projekt utvärderas och följs upp och man mäter kontinuerligt överlevnad, antal barn som går igenom en fullständig behandling liksom sena komplikationer. Och förutom att barncancervården har förbättrats på många platser så har även den generella barnsjukvården blivit bättre.

– Det känns viktigt att sitta med i styrelsen, säger Olle Björk. Barncancerfonden har stöttat World Child Cancer med cirka 200 000 kronor om året och nu får jag en möjlighet att se hur pengarna används. Det ger oss också en möjlighet att både lära från andra och bidra med vår kunskap.

Åk med till Legoland och Lallandia

SÖDRA Barncancerföreningen södra planerar en resa till Legoland och Lallandia i Danmark den 20–22 maj för medlemmar. Mer information finns på vår hemsida, **barncancerfonden.se/Sodra.**

Kurs rustar läkare på hemsjukhus

I november examinerades sjutton läkare från den andra omgången kurser i barnonkologi. Syftet är att ge länsläkare en fördjupad kunskap i barnonkologi, så att de bättre kan hjälpa cancersjuka barn som vårdas på sina hemsjukhus. Kurserna har varit möjliga att genomföra tack vare stöd från Barncancerfonden.

Almers Hus

Almers Hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

BOKNING: Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på **barncancerfonden.se/Almershus**. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

KALENDARIUM

FEBRUARI–APRIL

19 feb–26 feb	Rekreation
26 feb–5 mars	Rekreation
5 mars–12 mars	Rekreation
12 mars–19 mars	Rekreation
19 mars–26 mars	Vi som mist
26 mars–2 april	Rekreation
2 april–9 april	Rekreation
9 april–16 april	Rekreation
16 april–23 april	Rekreation
23 april–30 april	Rekreation

Be Aware Charity Concert

STOCKHOLM Den 25 mars arrangerar Amer Alshekh, Florence Chadare och Chanel Semakala en konsert till förmån för Barncancerföreningen Stockholmsregionen. Platsen är Frans Schartaus Gymnasium och det utlovas spännande, mångsidig underhållning med hiphoptema. Mer information hittar du på **barncancerfonden.se/Stockholm**

VÅRA SIDOR

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

En vän för livet. Information om hur man stödjer Barncancerfonden via autogiro.

Barn & Cancer. Beställ prenumeration av tidningen Barn & Cancer. Pris: 200 kronor för fem nummer per år.

Nyhetsbrevet. Distribueras via e-post och är gratis. Beställ på **barncancerfonden.se/nyhetsbrev**

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

Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i liknande situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

KALENDARIUM

Syskonvistelse, 9–13 maj 2011
För syskon mellan 14 och 19 år som har en bror eller syster som är sjuk i cancer.

Ungdomsläger, 13–17 juni 2011
För ungdomar mellan 12 och 17 år som har haft cancer och avslutat sin behandling.

Unga vuxna vistelse, 5–18 augusti 2011
För unga vuxna mellan 18 och 25 år som har haft cancer i barndomen.

Familjevistelse, 11–14 september 2011
För familjer som mist ett barn i cancer för 2–5 år sedan.

Syskonvistelse, 14–16 september 2011
För ungdomar mellan 15 och 20 år som har mist sin syster eller bror i cancer för 2–5 år sedan.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.

75000

75 000 besökare hade barncancerfonden.se i snitt i månaden under 2010.

Stadsteatern bjöd på "Djungelboken"

Baloo och Bagheera strider numera för cancersjuka barn. Den 10 december donerade Stockholms stadsteater en föreställning av Alexander Mørk-Eidems kritikerrosade föreställning "Djungelboken" till Barncancerfonden. Drabbade familjer och samarbetspartners fyllde salongen och fick njuta av vargdans, nyskriven musik och en modern version av den klassiska sagan om Mowgli.

I Stockholms stadsteaters version av "Djungelboken" drar Mowgli och hans vargkompisar runt på stan. Mowgli spelas av Kristofer Fransson.

Barncancerdag som väcker tankar

På Internationella Barncancerdagen, den 15 februari, kommer Barncancerfonden och barncancerföreningarna att ordna aktiviteter på många platser i landet.

I Stockholm blir Centralstationen navet för Barncancerfondens aktiviteter. I den egna montern blir det underhållning, bland annat av sångerskan Meja, och 12.30 delas Barncancerfondens journalistpris ut.

Även i andra delar av landet kommer det att manifesteras på olika sätt.

– Vi vill väcka uppmärksamhet och öka kunskapen om barncancer hos allmänheten, säger Ylva Andersson, på Barncancerfonden. Tre av fyra barn överlever i dag, men vi är inte nöjda förrän alla barn som drabbas av cancer blir botade.

Låt Barncancerfonden ärva

FÖRRA ÅRET FICK Barncancerfonden in cirka 35 miljoner kronor via testamenten. Det är mycket betydelsefulla gåvor till viktig barncancerforskning.

Varannan svensk kan tänka sig att testamentera pengar till forskning om allvarliga sjukdomar. Bara fyra procent har gjort det. Det visar en ny Sifoundersökning.

För Barncancerfonden är testamenten en viktig inkomstkälla och varje år får organisationen ärva allt ifrån pengar och värdepapper, till enstaka föremål och hela hem. Och ibland får de dela arvet med andra organisationer.

– Det betyder så oerhört mycket för oss och vår verksamhet, säger Marie Fogelmarck på Barncancerfonden.

Men det är relativt få svenskar som har upprättat ett testamente och de flesta gör det sent i livet.

– Ett testamente kan du skriva nu, riva och skriva ett nytt allt eftersom livet förändrar sig, säger Marie.

Att upprätta ett testamente är i de flesta fall enkelt. Det räcker oftast att med egna ord skriva att "så här vill jag att min kvarlåtenskap ska fördelas när jag själv är borta", underteckna och låta två personer bevittna det.

När Barncancerfonden ärver till exempel ett föremål, ett helt hem, en bostadsrätt eller en fastighet görs en noggrann värdering av en oberoende expert före försäljning. Handlar det om en bostadsrätt eller fastighet skrivs den först över på Barncancerfonden, som är reavinstbefriade.

– Ett testamente är din sista vilja och det får stor betydelse efter din bortgång. Originalet bör förvaras på en säker plats, till exempel i ett bankfack. Du bör då ha en kopia hemma där det står var originalet förvaras.

Läs mer om testamenten på **barncancerfonden.se/gavor-bidrag**

Swedbank
Robur

Spara med omsorg

Vill du att dina pengar ska växa samtidigt som de verkar för en god sak? Då har vi fonden för dig. När du sparar i Banco Humanfonden bidrar du nämligen med 2 procent av din fondförmögenhet till Barncancerfondens viktiga arbete. I Banco Humanfonden investerar vi i företag som tar ansvar för vår omvärld. Genom åren har Barncancerfonden fått cirka 67 miljoner kronor från våra sparare. Låt även ditt sparkapital vara med och verka för en bättre värld.

Swedbank Robur i stolt samarbete med Barncancerfonden

Mer information om ideellt fondsparande hittar du på: swedbankrobur.se/barncancerfonden eller kom in på ditt närmaste Swedbank- eller Sparbankskontor.

Historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. De pengar som placeras i fonder kan både minska och öka i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Faktablad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser finns på www.swedbankrobur.se, och www.swedbank.se.

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

FOTO: BODIL JOHANSSON

SMÅ HJÄLTAR

FAKTA FANNY JIDEMO

Ålder: 8 år. **Bor:** I Ystad. **Familj:** Pappa Joakim, mamma Linda och lillebror Felix, 6 år. **Gillar:** Pyssla, spela tv-spel och träffa kompisar. **Egenskaper:** Positiv, empatisk och ständigt nyfiken på att lära sig nya saker. **Diagnos:** Fanny fick diagnosen Juvenilt Astrocytom för tre år sedan, hon har opererats tre gånger och därefter drabbats av olika hormonrubbningar.

”Jag kan bli arg för att jag inte minns lika bra”

Pärlor i tusental, i regnbågens alla färger, är som terapi för själen. Fanny älskar att pyssla, boxas mer än gärna och tänker inte låta sviterna av en hjärntumör hindra henne från att leva livet fullt ut.

”PÅ FRITIDEN BRUKAR JAG PYSSLA, spela tv-spel och träffa kompisar. Jag tycker om att göra pärlplattor. Oftast gör jag det själv, hemma. Här, titta! Jag har många olika saker i lådan. En gång var jag på virkkalas, då fick jag den här virkpinnen, men jag har inte hunnit testa den så mycket. Jag har även fingervirkat tillsammans med en kompis. Vi gjorde det här kompisbandet. Feeelix, sluuta, gå ut ur mitt rum! Förresten, titta där. Det fotot på Magnus Uggla fick jag av en tjej på sjukhuset. Hon känner honom, så jag fick bilden med hans autograf på.

Jag har inte räknat hur många pärlplattor jag har gjort, men det är rätt många. Och alla gosedjur jag har där uppe på hyllan... Jag skulle nog kunna vara med i Guinness rekordbok. Jag tycker också om att spela Wii. Boxning är väldigt roligt och då har man två spelkontroller samtidigt att slå med.

Det har varit ett bra skolår, men vissa dagar försvinner. Rätt ofta måste jag besöka sjukhuset och lämna blodprover, men när jag gick i första klass så fick jag cellgiftsbehandling. Då berättade jag själv för min klass att jag skulle opereras. Sedan berättade jag för parallellklassen också. Det jag tycker bäst om i skolan är matematik. Det finns en speciell bok som jag gillar.

På sjukhuset hade jag oftast ett eget rum. Vi hade lekterapi och det var en clown som kom in i rummet med en hel vagn med gosedjur. Det var roligt. Jag gillar inte läkare, men det är bra att de finns. Jag och mina kompisar pratar i bland om min sjukdom. Det är inget konstigt. Jag menar, en i min klass har diabetes.

När jag blir stor vill jag bli konditor, frisör eller jobba på labb. Jag är van vid att bli stucken i fingret eller få en spruta i skinkan. En hormonspruta. Ibland kan jag bli lite arg på mig själv för att jag inte minns lika bra som tidigare. Det är jobbigt.”

JOACHIM SMITH