SPECIAL: SVERIGES SEX NYA REGIONALA CANCERCENTRUM

BARN & CANCER

NR 1.12

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

SIMON & EVA

De träffas och har kul tillsammans när syster Sarah är på sjukhuset

JAG FINNS OCKSÅ

Jessica fick en depression när hennes bror Fredrik blev sjuk

ÅRETS ANSLAG

69 nya miljoner till 70 projekt inom barncancerforskningen

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR • NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A ORDET "FORSKA" TILL 72 900

Vårt budskap ska synas 2012

ÅR ÄR DET 30 ÅR SEDAN Barncancerfondens viktiga verksamhet startade.

Då, 1982, dog flertalet av de barn som drabbades av barncancer. I dag överlever närmare 80 procent.

Under 2012 vill vi synas ännu mer med vårt budskap och vår nollvision. Min dröm för de kommande 30 åren är faktiskt att utrota barncancer. Det kan låta omöjligt, men Sverige har lyckats förut. Polio var en fruktad sjukdom på 1950-talet och i dag finns den inte längre i vårt land.

Men för att lyckas utrota barncancer krävs ännu mer forskning. Barncancerfonden finansierar 90 procent av all barncancerforskning och för att vi ska kunna göra ännu större nytta behöver vi ännu mer pengar.

Vårt mål för 2012 är att vi ska lyckas samla in 190 miljoner kronor.

NÄR ETT BARN DRABBAS av cancer, drabbas hela familjen. Därför är det viktigt att hela familjen också får stöd. I det arbetet känns det underbart att Barncancerfonden från och med i år kan finansiera sex syskonstödjare – en på varje barncancercenter, med uppgift att stötta syskon till cancersjuka barn genom lek, samvaro och samtal. Du får möta alla på sidan 29 i det här numret av Barn&Cancer.

TEMAT FÖR NUMRET är just syskon, en grupp som ofta hamnar i kläm när föräldrarna ägnar sin tid åt det sjuka barnet.

2013 ska det femte Ronald McDonald-huset stå klart i Uppsala. Det kommer att ge familjer en möjlighet att bo tillsammans och behålla en del av vardagen under den tuffa behandlingstiden. Barncancerfonden är med och finansierar bygget av det femte huset, tillsammans med Ronald McDonald Barnfond.

Välkommen att följa med oss under vårt jubileumsår!

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND, Barncancerfondens styrelseordförande.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer i april 2012.

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:
Andreas Nilsson

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

BARNCANCERFONDEN

INNEHÅLL Nr 1.12

Helt ensam i krisen **4**
När Jessicas bror fick leukemi blev hon ensam med sina tankar och känslor. Hon drabbades av en depression och gjorde sig själv illa för att visa att hon fanns. I dag mår hon bra igen.

69 nya miljoner till forskning **12**
När Barncancerfonden delade ut årets anslag fick 70 projekt dela på 69 miljoner kronor. Möt några av forskarna som har fått pengar och läs om hur deras forskning kan göra nytta.

Ny skovel gav dubbel glädje **16**
Mikael Thurfjell gick till Bauhaus och köpte en ny skovel till bilen. Eftersom den var Give Hope-märkt gav köpet även ett bidrag till Barncancerfonden.

Det nya cancer-Sverige **18**
Barn&Cancer reder ut hur de sex nya regionala cancercentrumen kommer att påverka cancervården för vuxna, och hur barncancervården kan tänkas komma in i framtiden.

FOTO: KENNET RUONA

VI ÄR OCKSÅ GIVARE: **Ahlsell, Bonnier Carlsen, Buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgrupen, 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**.

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.

De stickar för livet – en halvmara sjalar

Alla tre har levt med cancer tätt inpå sig. Och alla tre älskar att sticka. För att göra handarbetet extra roligt bestämde sig Anette Svensson, Gunilla Jönsson och Ika Larsson för att sticka en halvmara halsdukar och sälja till förmån för Barncancerfonden.

De skulle ha gått i mål i årets julhandel, men julmarknaden i Ystad blåste bokstavligt talat bort. Så än så länge ligger drygt 800 halsdukar i alla tänkbara färger och former och väntar på ett nytt försäljningstillfälle och på att bli en gåva till Barncancerfonden.

Idén till halsduksstickandet fick Anette Svensson och Gunilla Jönsson under julhelgen 2010.

Handarbetstokiga som de är ville de hitta på något kul som involverade både stickning och välgörenhet.

– Eftersom vi alla har mött cancer på nära håll föll det sig naturligt att pengarna vi lyckades samla in skulle gå till Barncancerfonden, säger Anette. Min son hade en hjärntumör när han var sex år och både Gunilla och Ika kämpar just nu mot cancer.

Målet sattes till 21 kilometer halsduk, en hel halvmara, och de visste att de inte skulle klara det på egen hand.

– Vi tog kontakt med lokaltidningen här i Ystad och med Kvällsposten, vi involverade lokalradion och vi startade en Facebooksida. Ändå var vi osäkra på om vi skulle nå ut, men det tog inte många dagar förrän ett par hundra sticksugna hörde av sig, säger Anette.

I dag har de över 600 Facebook-gillare och nästan lika många som bidrar genom att sticka halsdukar eller skänka garn. Ikas man Albin och hans arbetsgivare Palms Åkeri hjälper till och kör halsdukar från långt upp i norr ända ner till Ystad.

Det är en bit kvar till halvmaran, men en dryg kilometer har de fått ihop.

– Gensvaret har varit helt enormt. Hittills har vi samlat in drygt 55 000 kronor genom halsduksförsäljning och några andra aktiviteter. Vad vi gör i år återstår att se, men att det blir en fortsättning det är helt klart.

ANNA-LENA HERNVALL

Läs mer på **barncancerfonden.se/9226** eller sök efter **Sticka för livet** på Facebook.

MÖTET

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: JENNIFER NEMIE

Jessica gjorde sig själv illa för att visa att hon också fanns

Ensam vid sidan av brorsans sjukdom

Fredrik blev sjuk i leukemi. Jessica blev helt ensam. Hennes depression varade längre än hans intensivbehandling. Nu när allt är bra igen pratar syskonen inte om den svåra tiden.

DET ÄR NÅGRA DAGAR kvar till examinationen på KTC (kliniskt träningscentrum). Jessica är snart klar med tredje terminen på sjuksköterskeprogrammet.

Hon hoppas få som examensuppgift att sätta en sond i matstrupen, snarare än en kateter i urinröret på den sängbundna dockan. Vilket det än blir är det pinsamt att småprata med plastvarelsen, men det ska vara så realistiskt som det bara går.

– Läraren står bara tyst och tittar!

Att välja ett omvårdnadsyrke kändes självklart.

– Det kanske låter klyschigt, men jag vill hjälpa andra, säger Jessica.

HON VAR 15 ÅR gammal den sommaren då Fredrik var för trött för att bada. Han var 14.

Hans leukemi krävde högriskbehandling och Jessica blev benmärgsdonator. Det var helt självklart.

MÖTET

I kartongen i bokhyllan finns minnena från Fredriks sjukdomstid. Att öppna dagboken känns fortfarande svårt för Jessica, men i dag vet hennes föräldrar hur hon mådde när det var som värst och Fredrik har skrivit ett brev och tackat för allt hon gjort.

I dag visar några spindeltrådar till ärr på underarmen att hon också blev sjuk.

– Jag skar mig och gjorde mig själv illa. Jag slog mig själv. Jag ville visa att jag också fanns, säger hon.

Hon var avundsjuk. Släktingar som ringde frågade hur det var med Fredrik, inte hur hon mådde.

Föräldrarna försvann in i Fredriks behandlingar. Allt hemma kretsade kring cancer. Jessica önskade att det var hon som var sjuk.

De morgnar hon gick till skolan gick hon upp ensam, åt frukost ensam.

– Ingen förstod hur det var. Mamma och pappa glömde bort mig.

Syskon till cancersjuka barn slits mellan en önskan att bli sedda och oron för syskonet och föräldrarna.

– Jag tänkte att han kunde dö. Det var panik. Att se honom nedsänkt och full av slangar och spyende.

DET VAR DÅ HON träffade Toni Berisa, en av de första syskonstödjarna i Sverige. De pratar fortfarande på Facebook.

– Tony fick mig att tänka andra saker. Han bara fanns där.

De fikade och gick på bio, fyllde på lite av de vanliga ingredienserna i ett tonårsliv. Jessica började gymnasiet.

– Det gick inte alls bra. Jag kunde inte plugga ordentligt.

Hennes jämnåriga kändes ljusår bort. Som om de inte hade någon koll. De visste inte hur det var med livet.

JESSICA SUNDELL

Ålder: 23 år.
Familj: Mamma, mammas man, pappa, brodern Fredrik som drabbades av leukemi (ALL) av högriskform 2003, och sambon Rasmus.
Gör: Pluggar till sjuksköterska.

”JAG SKAR MIG OCH GJORDE MIG SJÄLV ILLA. JAG SLOG MIG SJÄLV. JAG VILLE VISA ATT JAG OCKSÅ FANNS.”

– Nu har de kommit ifatt. Jag vet att de också upplever saker.

I DAG LIGGER MINNENA nedpackade i en kartong i bokhyllan. Jessica öppnar locket och tar fram sin dagbok.

– Det känns sådär. Jag blir stressad.

Hennes mamma och pappa vet nu hur hon mådde. Fredrik skrev ett mejl till henne och tackade för allt hon gjort, men nu pratar de inte om den tiden längre.

Jessica sitter på golvet i vardagsrummet. Tvåan på Öster i Örebro är prydlig och välinredd. Det är nära till universitetet. Och nästan tre år sedan depressionen. Jessica började i terapi under gymnasiet och gick i ett och ett halvt år.

– Det känns så länge, tycker jag!

Pojkvännen Rasmus träffade hon på folkhögskolan, när hon läste upp gymnasiebetygen.

– I dag mår jag bra. Ärren är en del av mig, men det hjälper inte att skära sig, inte i längden. Och om jag verkligen tänkte på hur jag mådde då skulle jag nog bli deppig igen. ■

I dag mår Jessica bra. Hon bor med sin sambo i Örebro och pluggar till sjuksköterska. Sluttentan för tredje terminen närmar sig, och hon tillbringar många timmar i biblioteket på Örebro universitet.

JESSICAS TIPS TILL...

Kompisar:
Säg aldrig att du förstår. Det gör du inte om du inte har gått igenom det själv. Lyssna i stället. Aktivera din kompis, hitta på saker.
Vårdpersonal:
Försök se till det friska syskonet också.
Mor-/farföräldrar:
Ta hand om det sjuka barnet ibland, så att syskonen får tid med sina föräldrar.

SÅ KAN DU BIDRA

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

KORT OM...

THE ARK-FARVÄL BLEV GÅVA TILL BARNCANCERFONDEN

I somras tog The Ark farväl av sina fans. Den största avskedskonserten gjorde de på Peace & Love-festivalen, tillsammans med stråkensemblen Dalasinfoniettan.

Spelningen filmades och i februari släpptes en live-dvd från konserten. Tio procent av intäkterna från försäljningen av dvd:n går till Barncancerfonden.

FOTO: ANNICA JÖNSSON/KRISTIANSTADSBLADET

En tom blå stol fick i gång Nhea

När nioåriga Nhea Nilsson i Rättelöv, Skåne, såg Barncancerfondens reklamfilm på tv bestämde hon sig för att hjälpa till.

– JAG VILLE GÖRA NÅGOT för barnen och eftersom jag pärlar mycket kom jag på idén att göra smycken och sälja för att samla in pengar, säger hon till Kristianstadbladet.

Under två veckor pärlade hon för fullt i sin verkstad hemma och hade ett helt papper fullt med beställningar. Priset på halsbanden satte hon till tio kronor och när hon sålt slut på de första två veckornas produktion hade hon 530 kronor att skänka till Barncancerfonden.

Men Nhea var inte nöjd med det. Hon pärlade en ny kollektion och hoppas få in ännu mer pengar till de sjuka barnen.

Yoga för föräldrar på Akademiska

Under början av 2012 kommer föräldrar till cancersjuka barn som vårdas vid Akademiska sjukhuset i Uppsala att erbjudas yoga med samtal.

– Föräldrarna behöver egen tid för att samla kraft och orka, och yogan kan främja det, säger Karolina Schultz Danielsson, ställföreträdande projektledare för Rehabilitering med samtal och yoga.

Sedan 2006 har man vid Akademiska sjukhuset arbetat med yogarehabilitering för patienter med cancer. Man har sett att yoga främjar både den fysiska och den psykiska hälsan. Deltagarna får träna på att vara här och nu, fokusera på kroppen och andningen.

– Föräldragruppen har varit eftersatt, men nu hoppas vi att yogan kan vara ett stöd i det jobbiga som händer.

Under ett pass utövar föräldrarna yoga under två timmar och därefter följer samtal i grupp ledda av en sjuksköterska, kbt-terapeut eller mindfulnessinstruktör. Till gruppen kommer man även att bjuda in specialister, som till exempel en barnonkolog, barnradiolog eller barnsjuksköterska. Det finns också planer på att starta yoga för barn.

MALIN BYSTRÖM

Den tredje Sillebackens julmarknad

För tretton år sedan drabbades Petter Eriksson av leukemi. När han själv fick barn och var pappaledig föddes idén till en julmarknad där hela behållningen skänks till Barncancerfonden.

I slutet på november hölls marknaden för tredje gången på den lilla gården Sillebacken utanför Ulricehamn. Målet var att återigen samla in 20 000 kronor till Barncancerfonden och det nåddes med råge.

Den egna insamlingen "Sillebackens lilla julmarknad" har samlat in 31 750 kronor.

Läs mer på **barncancerfonden.se/10805**

Tema barncancer på **1177.se**

I februari 2011 lanserades webbplatsen **1177.se/cancer**. Där finns information om cancer hos barn och vuxna, för såväl patienter som anhöriga. Under temasajten om cancer hos barn finns fakta om barncancer och behandlingen av den, liksom filmer, krönikor och ett flertal reportage – hämtade ur Barn&Cancer – om hur det är att drabbas av och leva med barncancer.

Läs mer på **www.1177.se/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn**

GAMLA PENNOR BLIR VÄLGÖRENHET

I Vingåkers kommun samlar man just nu in gamla pennor. Alla ska skickas till företaget Terracycle, vars affärsidé är att samla skräp som inte går att återvinna vid en vanlig återvinningsstation och skapa nya produkter av det. Företaget betalar mellan 10 och 20 öre per insamlat skräp, som skänks till den välgörenhetsorganisation man valt. Vingåker har valt Barncancerfonden som mottagare.

Anna Broberg, Cornelia Svensson, Evelina Arpstrand, Maja Wibergh och Matilda Utterberg har gjort en almanacka av cancersjuka barns teckningar och sålt den till förmån för Barncancerfonden.

Sjuka barns teckningar blev almanacka

Tolv cancersjuka barn målade sina drömmar på varsin teckning och gav den till fem gymnasietjejer. De gjorde en almanacka av teckningarna och har sålt den till förmån för Barncancerfonden.

– ATT CIRKA 300 BARN i Sverige drabbas av barncancer varje år och att vart fjärde barn inte överlever berörde oss verkligen och vi kände att vi på något sätt ville hjälpa till, säger Anna Broberg.

Idén till almanackan fick Anna Broberg, Cornelia Svensson, Evelina Arpstrand, Maja Wibergh och Matilda Utterberg när det var dags för slutprojekt i gymnasiet. De kontaktade lekterapin på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping som i sin tur frågade tolv cancersjuka barn.

– Vi tycker att varje barn ska få möjlighet att förverkliga sina drömmar och därför var det just drömmar som fick bli temat för bilderna, säger Evelina.

400 almanackor trycktes och strax före jul fanns bara fyra kvar. Drygt 30 000 kronor har samlats in och målet på 40 000 kronor är inom räckhåll.

– Sjukdomen har kommit oss mycket närmare; vi hade ingen erfarenhet av det här tidigare. Det känns tungt att få reda på att vart fjärde barn inte klarar sig, men nu känner vi oss nästan lite stolta: det känns bra att barnen får vara delaktiga i sin egen almanacka och att deras teckningar kommer att hänga i 400 hem, säger Maja.

ANNA-LENA HERNVALL

Körernas kväll lockade 300 givare

Alexandra Antonsson i Arboga valde ingen enkel uppgift som sitt slutarbete på gymnasiet. Hon bestämde sig för att ordna en körtävling, en variant av tv-programmet "Körslaget", och intäkterna från biljett- och fikaförsäljningen ville hon skänka till Barncancerfonden.

I november var det dags för Körernas kväll och 300 personer kom till Vasahallen i Arboga för att lyssna och titta på de fyra körerna som tävlade mot varandra.

– Jag upplevde kvällen som oslagbar, säger Alexandra. Det var helt underbart att se alla 300 personer som hade kommit och alla körmedlemmar och körledare var så otroligt duktiga.

– Vi fick ihop 7 000 kronor som nu skänks till Barncancerfonden, så jag är mycket nöjd och glad över resultatet.

2012 fyller Barncancerfonden 30 år!

1979 I februari samlas ett hundratal personer – föräldrar till cancersjuka barn och vårdpersonal vid Karolinska sjukhuset i Solna – till stormöte. Målet är att få politikerna att se behovet av en barnonkologisk avdelning vid Karolinska sjukhuset. Den första barncancerföreningen bildas vid mötet och efter två månader får Karolinska den första separata avdelningen för barnonkologi i Sverige.

I september 1979 genomförs den första lokala kampanjen till förmån för cancersjuka barn under mottot "Hjälp barn med cancer". Kampanjen avslutas med en gala på Skansen i Stockholm och totalt 100 000 kronor samlas in. Pengarna går oavkortat till att utrusta barnavdelningen 8 på Karolinska med tv, video och leksaker.

1982 Barncancerföreningens vision om ett gemensamt forum som kan påverka och föra de cancersjuka barnens talan och ta hand om alla resurser leder till bildandet av Barncancerfonden den 1 januari 1982. Uppdraget blir att stödja forskningen kring barncancer, sprida information och bevaka vårdpolitiska frågor. Gåvorna till den nya organisationen strömmar snart in.

Behovet av en symbol, en logotyp, blev tydligt när den första kampanjen skulle genomföras redan 1979. Uppdraget att ta fram en logotyp gick till Hans Kündig, art director och illustratör.

– Jag minns inte riktigt hur vi kom fram till idén, men vi satt och diskuterade här i min studio och någon sa "gör ett barn som går mot solen – och blir friskt". Så jag målade ett barn som kommer ut i ljuset i slutet av en tunnel, berättar Hans Kündig.

Drygt 30 år senare lever logotypen kvar och associeras starkt med sin organisation.

43 miljoner

År 1985 testamenterades för första gången kvarlåtenskap till Barncancerfonden. 2011 fick Barncancerfonden ta emot drygt 43 miljoner kronor via testamenten.

LÄS MER: Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Beställ jubileumsboken "Hopp, mod och framsteg" på barncancerfonden.se. Pris: 150 kronor.

HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Kanske en skruvdragare från Bauhaus till en kompis vars vänskap du vill bygga vidare på? Eller en väckarklocka från Ur & Penn till en morgontrött vän? Eller varför inte en färgglad bukett från Interflora till en fabulös fining?

På givehope.se och i våra samarbetspartners butiker hittar du Give Hope-märkta presentkort och gåvor som sprider glädje – och samtidigt ger hopp till barn som kämpar mot sin cancer.

Ge bort något litet, starta något stort.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

TEXT: EMMA OLSSON ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL

SYSKONEN **BEHÖVER HJÄLP** ATT FÖRSTÅ

Sjuksköterskan Andreas Tallborn Dellve har lång erfarenhet av syskons situation i familjer med barn med långvarig sjukdom eller funktionshinder.

– Syskonen behöver hjälp att förstå vad som händer, säger han.

NÄR ANDREAS TALLBORN DELLVE och hans kollegor fick forskningspengar från Socialstyrelsen 1994 fanns inte lika mycket kunskap om syskonens situation som i dag.

– Det viktigaste som har hänt sedan dess är att alla kommuner ska ha en anhörigstödjare – inte bara för äldre som vårdar äldre utan för alla anhöriga, säger Andreas Tallborn Dellve.

Föräldrar och syskon har alltså rätt att kontakta och få hjälp av kommunen.

Forskningen sammanställdes 1998 och baserades bland annat på djupintervjuer med syskon till 50 sjuka barn. I sitt jobb har Andreas Tallborn Dellve träffat flera tusen syskon, bland annat som ledare på Ågrenska utanför Göteborg, där Barncancerfonden ordnar sina syskonvistelser.

Generellt tycker han att syskonen klarar situationen bra.

– De brukar vara bra på att själva hitta strategier. Som vuxen är det bra att stödja dem, i stället för att komma med andra alternativ. Det här är något de ska leva med resten av livet, säger han. Och det kan vändas till en erfarenhet som kan vara till nytta i livet för dem.

”DET VIKTIGASTE ÄR ATT PLOCKA UPP DEN HÄR GRUPPEN TIDIGT. NÄR DE ÄR TONÅRINGAR VILL DE INTE.”

DEN STORA SVÅRIGHETEN för syskon till svårt sjuka barn som kräver mycket omvårdnad är föräldrarnas tidsbrist. Tidsfördelningen mellan syskonen blir skev och det upplever man som orättvist.

Andreas upplever också att vården inte tar hand om syskonen som de skulle kunna göra. Det är viktigt att de känner delaktighet efter sina förutsättningar.

– Det viktigaste är att plocka upp den här gruppen tidigt. När de är tonåringar vill de inte, säger han.

I dag driver Andreas Tallborn Dellve ett habiliteringscenter utanför Göteborg, och håller utbildningar för personal som möter syskon till svårt sjuka barn.

TEXT: EMMA OLSSON
ILLUSTRATIONER: MATS JERNDAHL

69 005 772

kronor var den totala summan som delades ut till 70 forskningsprojekt.

En av Barncancerfondens viktigaste uppgifter är att stötta barncancerforskningen. Det görs helt och hållet med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. När årets anslag fördelades fick

69 NYA MILJONER TILL

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 1 320 000 kronor, 2012-2014

”Vi hoppas komma åt tumörer som hittills inte gått att behandla”

Med ny teknologi hoppas forskaren Niclas Roxhed att läkarna i framtiden ska kunna bestråla tumörer inuti hjärnan och samtidigt minimera skadorna på intilliggande vävnader.

– Vi hoppas komma åt tumörer som hittills inte har gått att behandla med strålning, säger Niclas Roxhed.

Barns hjärnor är under utveckling och därför känsligare än vuxnas. När barn får strålbehandling får de ofta komplikationer, bland annat sociala problem och inlärningssvårigheter.

Barncancerfonden har beviljat Niclas Roxhed och hans kollegor 1 320 000 kronor fördelat på tre år, för ett forskningsprojekt om strålning i miniformat. I dag kan man operera in strålningsmaterial i kroppen i anslutning till tumörer. Men tekniken går inte att använda i hjärnan och innebär också att anhöriga och vårdpersonal riskerar att utsättas för strålning.

Niclas Roxheds projekt består i att utveckla en miniatyriserad röntgenkälla som kan sättas på en sond som är en eller två millimeter i diameter. Med ett så litet verktyg vågar läkarna gå in i hjärnan och kan därmed stråla precis intill tumören.

Verktyget är dessutom elektroniskt, vilket gör att man kan styra strålningens intensitet bättre. På sikt hoppas forskarna även kunna styra strålningens riktning.

– Pengarna från Barncancerfonden innebär att vi kan starta med full kraft, säger Niclas Roxhed, som om tre år hoppas kunna visa lyckade exempel på strålning med mikroverktyget.

Anslag till sju medicinteknikprojekt

För första gången någonsin har Barncancerfonden beviljat anslag för projekt och etablering av tvärvetenskapliga forskningskonstellationer inom medicinteknik. Totalt har 8 150 000 kronor beviljats till sju projekt. Med sin nya satsning vill Barncancerfonden skapa förutsättningar för kliniker, teknikforskare och företag att mötas och etablera gemensamma forskningsprojekt.

Syftet är att belysa och lösa problem av medicinteknisk karaktär, relevanta för barn med cancer.

Anslag ska bidra till individanpassad behandling

Docent Sven Nelander och hans forskargrupp vid Göteborgs universitet har fått 1 500 000 kronor under tre år för att fortsätta studera varför cancer uppstår i centrala nervsystemet och i nervvävnaden hos barn, samt hur behandlingen kan förbättras.

Forskargruppen har utvecklat ett dataprogram som underlättar tolkning och kategorisering av cellförändringar och som ger ledtrådar till nya behandlingsformer. Ytterligare tre forskare vid Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet, har beviljats anslag om totalt 3 600 000 kronor för projekt inom tre skilda områden: leukemi, strålbehandling av hjärnan samt kartläggning av vården för tonåringar och unga vuxna med cancer.

49 MILJONER
kronor beviljades till 48 projekt inom biomedicinsk vetenskap.

11,5 MILJONER
kronor beviljades till 15 projekt inom klinisk forskning och vårdvetenskap.

8 MILJONER
kronor beviljades till sju projekt inom medicinteknik.

63 forskningsprojekt dela på 61 miljoner kronor. För första gången delades dessutom 8 miljoner kronor ut till forskning inom medicinteknik. Här får du möta några av anslagstagarna.

BARNCANCERFORSKNING

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 2 700 000 kronor, 2012-2014

”Vi vill kunna identifiera sjukdomsframkallande mutationer”

Ann-Christine Syvänen, professor i Uppsala, har fått pengar av Barncancerfonden för att studera varför en del barn med leukemi inte svarar på behandlingen.

LEUKEMI ÄR EN AV de vanligaste formerna av barncancer och akut lymfatisk leukemi (ALL) utgör 90 procent av alla leukemifall. I dag blir 80 procent av barnen friska. Ann-Christine Syvänen riktar in sig på de resterande 20 procenten.

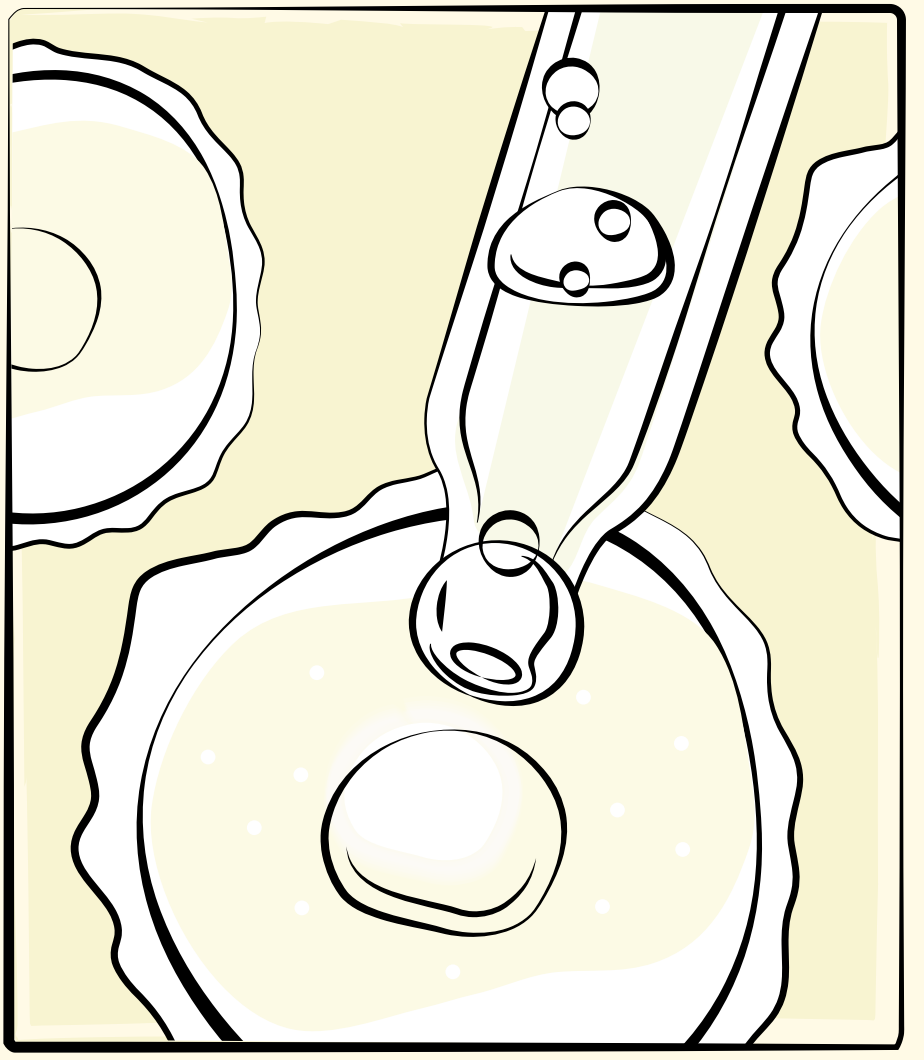
– Vi vill förbättra behandlingen av patienter med ALL, genom att hitta de genetiska markörer som i förväg kan berätta för oss om en patient kommer att svara på behandlingen, och vad de som inte svarar har gemensamt.

Forskningsteamet får 2 700 000 kronor, fördelade på tre år.

– Det betyder att vi kommer att kunna fortsätta göra experiment på bästa möjliga sätt, utan att behöva tänka på kostnaderna, säger Ann-Christine Syvänen.

I dag finns ett antal genetiska avvikelser hos cancercellerna identifierade och behandlingen är anpassad efter dessa. Kategoriseringen behöver finjusteras och utvecklas.

– Om tre år hoppas vi att vi har identifierat sjukdomsframkallande mutationer i cancercellerna, och vet om mutationen har en orsak eller om det är en slump. Om tio år tror vi att våra resultat kan användas ute på sjukhusen och ge fler en chans att bli friska efter behandlingen.



Forskare jagar orsaken till neuroblastom

Bengt Hallberg, professor vid Umeå universitet, har beviljats 1 800 000 kronor under tre år för att forska kring uppkomsten av neuroblastom.

Cancerformen är den tredje vanligaste bland barn och varje år drabbas cirka 20 barn i Sverige.

Bengt Hallberg och hans forskargrupp ska studera ett enzym som man vet är involverat i uppkomsten av neuroblastom, för att försöka hitta vägar att hämma enzymet och öppna nya behandlingsmöjligheter.

– Jag är glad och tacksam över anslaget, säger Bengt Hallberg. Höjer vi kunskapsnivån om enzymet medför det en större förståelse för uppkomsten av neuroblastom, vilket i sin tur medför en förbättrad behandling. Kan vi hitta fler vägar att hämma enzymet som skapar tumören kommer vi att kunna öka överlevnaden.

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

LÄS MER: Du hittar alla årets anslagstagare på www.barncancerfonden.se/Forskning-Utbildning/

"Fler forskare är intresserade av miljön runt själva tumören"

Hallå där, KERSTIN SOLLERBRANT, ansvarig för forskning och utbildning på Barncancerfonden!

Hur många ansökningar fick ni in i årets stora höstutlysning?

– Vi fick in 124 ansökningar om projektanslag, planeringsanslag och kliniska forskarmånader. 63 av dessa beviljades i december.

Hur går ni tillväga när ni väljer vilka som ska få anslag?

– Ansökningarnas vetenskapliga kvalitet och relevans för barncancer bedöms av en av Barncancerfondens fyra forskningsnämnder. Varje ansökan granskas och betygsätts av fem till sju personer, oftast professorer inom det område som respektive forskare är verksam inom. Det slutgiltiga beslutet fattas på ett anslagsmöte där ordföranden i varje nämnd deltar, samt en till tre personer från Barncancerfonden.

Kan man se något tema eller någon röd tråd i årets beviljade anslag?

– Det är liksom tidigare år mycket genetisk forskning och flera projekt handlar om stamceller. Vad som möjligen ser ut att vara en ny trend är att fler forskare är intresserade av att undersöka miljön runt själva tumören och dess betydelse för tumörutvecklingen. Det är ett viktigt forskningsfält, eftersom vävnad och celler runt tumören interagerar med själva tumören på olika sätt, och det påverkar i högsta grad hur tumören utvecklas och sprids. Jag tycker själv att det är ett mycket spännande och relevant forskningsområde.

Ni valde i år att ge större summor, till färre projekt. Varför?

– Vi vill närma oss en situation där forskarens projekt till större del finansieras av Barncancerfonden och inte av andra forskningsfinansiärer. Ju färre finansiärer, desto större inflytande får Barncancerfonden på vad forskaren faktiskt forskar kring.

ANNA-LENA HERNVALL

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 2 500 000 kronor, 2012–2014

"Forskningen ger ökad överlevnad för barn med hjärntumörer"

Monica Nistér, professor vid Karolinska institutet, har fått 2,5 miljoner kronor av Barncancerfonden för att forska om hjärntumörer hos barn. Förhoppningen är att på sikt kunna specialanpassa behandlingen av barn med cancer i hjärnan och öka överlevnaden.

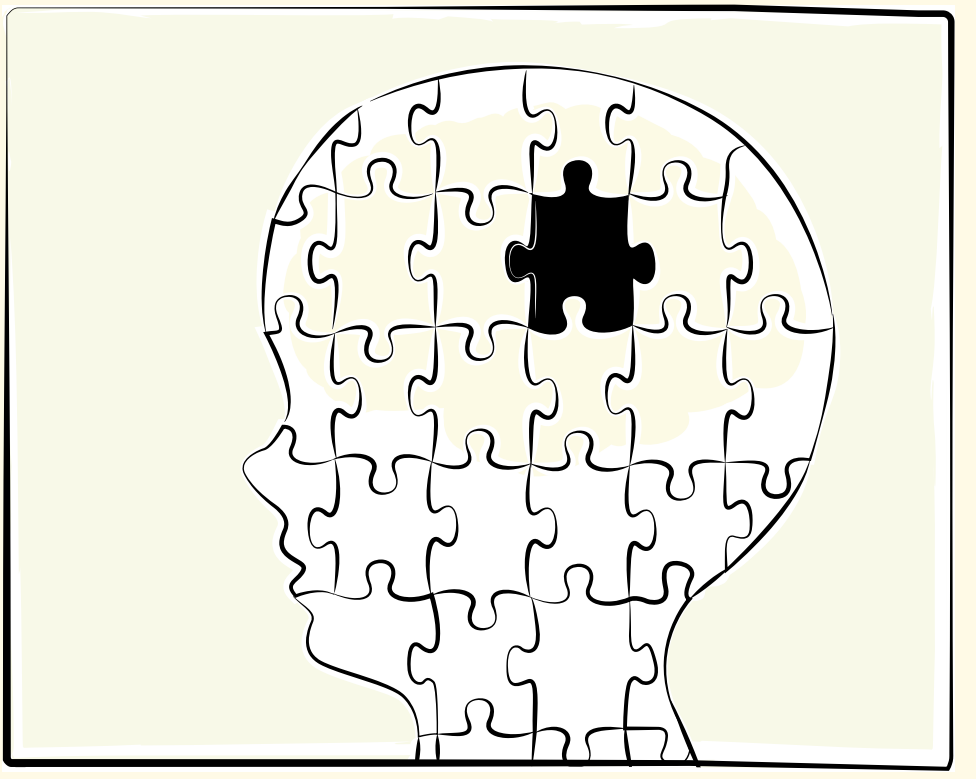
I DAG VET FORSKARNA rent biologiskt vad som händer i hjärnan när en tumör bildas: omogna celler som skulle ha mognat ut eller dött spontant börjar i stället växa snabbt och okontrollerat.

Men läkarna vet sällan vilka molekyler i hjärnan som ligger bakom den felprogrammerade tillväxten, eller om cancercellerna bildas av stamceller eller av andra celltyper.

Ju mer man vet om varje tumör, desto lättare blir det att skräddarsy behandling.

– Vi vill kunna karaktärisera enskilda tumörer så att vi kan avgöra vilken behandling som krävs i varje enskilt fall och få idéer om vilka nya behandlingsmetoder som behöver utvecklas, säger Monica Nistér.

Hon och hennes kollegor jobbar för att samla in prover från alla nydiagnostiserade hjärntumörer. Dels ska de odla cellerna vidare för att se hur de skiljer sig från normala stamceller, dels ska de testa olika kombinationer av mediciner, cytostatika och andra medel som hämmar olika mekanismer hos molekylerna, på de odlade tumörcellerna. De vill se hur olika molekylära skillnader i tumörcellerna påverkar hur barnet svarar på behandlingen.



I dag överlever två tredjedelar av alla barn med medulloblastom, den vanligaste formen av svårartad hjärntumör hos barn. Jämfört med i början av 1980-talet är det hisnande siffror. Men läkarna har svårt att höja överlevnaden ytterligare.

– Det krävs en ny typ av forskning, som i det här projektet, säger Monica Nistér.

För att ytterligare höja överlevnaden behöver forskarna få veta vad det är som gör att vissa kan botas av gängse behandling medan andra får dödliga återfall.

– Sannolikt rör det sig om en kombination av faktorer, säger hon.

Inom fem år hoppas Monica Nistér att delresultat av hennes forskning ska kunna användas i den dagliga vården av cancersjuka barn.

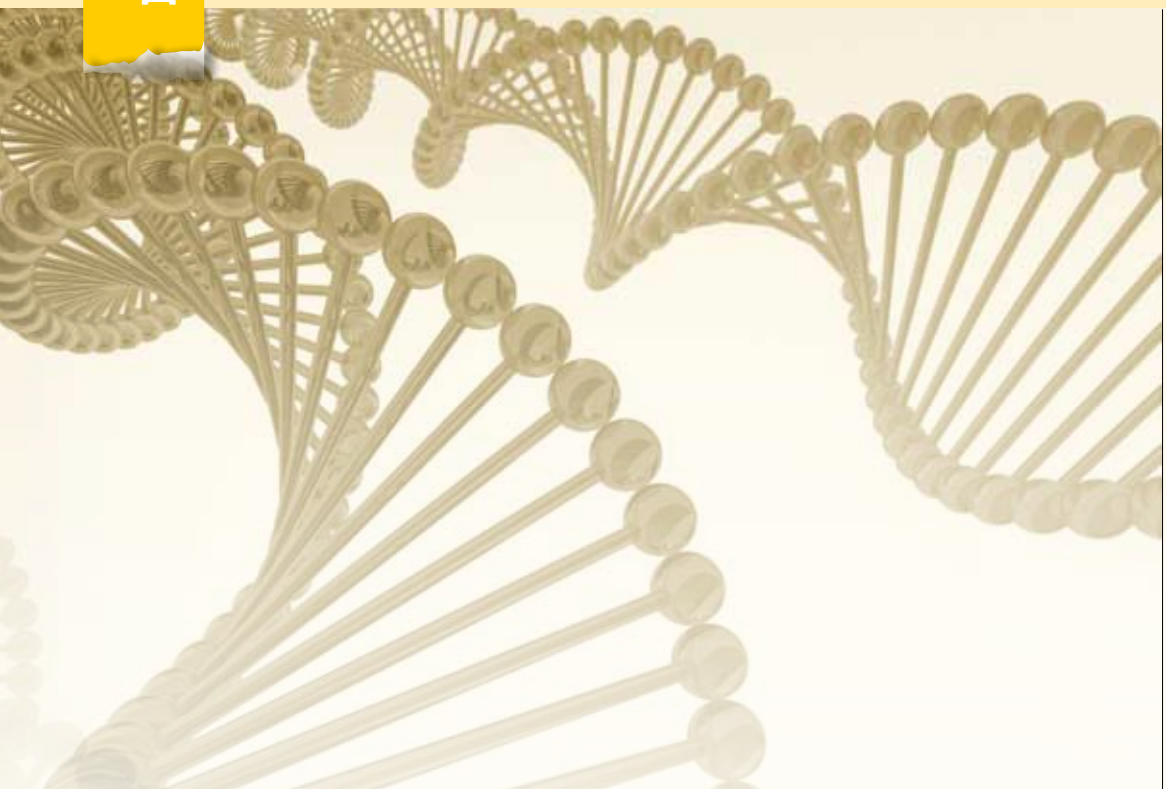
– Anslaget från Barncancerfonden betyder att vi kan fortsätta jobba som förut med djurmodeller, satsa förutsättningslöst på screening av barnens tumörer och komma ner till behandlingen av den enskilda tumören.

300 000

danska kronor har Barncancerfonden beviljat till NOPHO för genomförande av fem kurser i barnonkologi under åren 2012–2014. Den första kursen hålls i Köpenhamn i mars på temat ”Leukemi, lymfom och histiocytoser”.

22–23 mars

anordnar NBCNS-nätverket ett forskarmöte på Lidingö, utanför Stockholm. Titeln på mötet är ”Pediatric tumors of the nervous system”.



Oväntad aktör försvar mot cancer

DNA-skador kan vara mycket farliga och leda till att cancer utvecklas, men eftersom DNA-skador är oundvikliga är våra celler utrustade med avancerade försvarsmekanismer som aktiverar olika reparationssystem. Nu har forskare vid Karolinska Institutet och universitetet i Köln hittat ett protein, VCP/p97, som är involverat i försvarsmekanismen mot cancer. Studier visar att proteinet underlättar rekryteringen av tumörsuppressorn 53BP1, som hjälper till att reparera det skadade DNA:t.

Källa: Karolinska Institutet

Ingen ökad risk för leukemi hos släktingar

Föräldrar, syskon och barn till patienter med akut myeloisk leukemi, AML, löper ingen ökad risk för att också drabbas av sjukdomen. Det visar en ny forskningsstudie från Karolinska Institutet och amerikanska National Institutes of Health. Tidigare studier har visat att förstagradssläktingar löper tre gånger högre risk än andra att drabbas av sjukdomen, men den nya studien visar alltså att det inte stämmer.

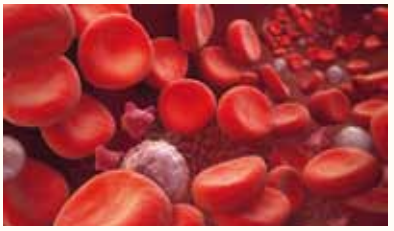
Forskarna har studerat drygt 20 000 förstagradssläktingar till AML-patienter och jämfört resultatet med en kontrollgrupp på drygt 90 000 personer.

Källa: Karolinska Institutet

Störande ämne kan bli ny cancermedicin

Tumörceller har flera olika genetiska förändringar. Bland annat produceras stora mängder skadade proteiner, som bryts ner av cellens avfallskvarnar för proteiner. Nu har forskare vid Karolinska Institutet identifierat en ny typ av cancerläkemedel som blockerar cellens avfallskvarnar, vilket leder till ansamlingar av avfall som får tumörcellerna att dö. Stig Linder, professor i experimentell onkologi vid Karolinska Institutet, menar att den nyupptäckta verkningsmekanismen är lovande, men betonar samtidigt att det ännu så länge inte går att behandla patienter.

Källa: Karolinska Institutet



EPO viktigt vid uppkomst och spridning av cancer

Tillväxthormon och blodproteinet EPO har betydelse för uppkomsten av cancer och hur den sprider sig. Det har forskare vid Karolinska Institutet nu kunna visa. Forskarna hoppas att de nya fynden i framtiden ska öppna nya möjligheter att angripa tumörtillväxt och att de dessutom ska göra det möjligt att kringgå den resistens som i dag finns mot många mediciner. Studierna är utförda på möss och resultatet har nyligen publicerats i den vetenskapliga tidskriften Natur Medicine.

Källa: Karolinska Institutet

FOTO: MARIA ÅSÉN

Många spadar små gör stor skillnad

Mikael Thurfjell valde att köpa en ny spade på Bauhaus. Hans och många andra Bauhauskunders köp har tillsammans med en gåva från Bauhaus gett närmare två miljoner kronor till Barncancerfonden.

FÖR MIKAEL THURFJELL var det självklart att köpa den Give Hope-märkta snöskyffeln på Bauhaus i Sundsvall. Inte bara för att den var prisvärd och smidig att ha i bilen, utan också för att köpet gav åtta kronor till Barncancerfonden.

– Jag har egna barn och hoppas på barnbarn, och även om ingen av oss har drabbats så känner jag att om det värsta skulle hända vill jag att forskningen ligger i framkant. Att stödja barncancerforskningen känns väldigt prioriterat.

Fler Bauhauskunder har tänkt som Mikael – och många bäckar små gör stor skillnad. Bauhaus försäljning av Give Hope-märkta produkter har efter en dryg månad dragit in över en miljon kronor. Johan Saxne, marknadschef på Bauhaus, är nöjd:

– Våra medarbetare känner en oerhörd stolthet över att vara en del av detta. Personalen brinner för produkterna och tävlar mellan varuhusen om att visa upp dem på bästa sätt.

Allt från skruvdragare och duschhörnor till julgranar och orkidéer har fått Give Hope-märkning och de presenteras redan i entrén på de 15 varuhusen i Sverige.

BAUHAUS HAR OCKSÅ VALT att ge personalens julklappspeng till Barncancerfonden, något som inspirerat flera av Bauhaus leverantörer att öppna plånboken:

– Tack var detta kunde vi ge en extra julklapp till Barncancerfonden; vi överräckte en check på ytterligare 500 000 kronor till generalsekreterare Olle Björk när han talade på vår julfest. Många av våra medarbetare har småbarn och det känns fantastiskt att vi kan bidra till att hjälpa sjuka barn. Vi kommer att jobba vidare med Barncancerfonden i många år, lovar Johan Saxne.

SOFIA ZETTERMAN

Give Hope – ger dubbel glädje

Ge en gåva till någon du gillar och stöd samtidigt kampen mot barncancer. Barncancerfondens insamlingskoncept Give Hope har tagits fram för att nå yngre engagerade människor i deras vardag.

– Vi ville skapa något som gör det möjligt att stödja Barncancerfonden samtidigt som man visar omtanke om någon man tycker om, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

I dag samarbetar Barncancerfonden med åtta företag kring Give Hope-märkta varor, där en del av summan går till Barncancerfonden.

– Vi har valt att samarbeta med företag som vi känner för, som har ett starkt varumärke och en hög representation av butiker i landet – och som har kunder som vi vill nå.

Barncancerfonden har valt att komplettera samarbetsföretagens egna butiker med en butik på Facebook.

– Varannan svensk är på Facebook så det kändes naturligt att lägga vår shop där. Det ger oss också en social spridning. Köper du till exempel ett presentkort på blommor till en vän i shopen så syns det på din Facebooksida och alla dina vänner kan se det och inspireras till att också stödja. För att göra det ännu roligare att ge delar vi också ut symboliska medaljer till den som köper en gåva.

Konceptet ska fortsätta utvecklas och sannolikt tillkommer fler partners framöver. Den första femveckorskampanjen samlade in nästan tre miljoner kronor.

– Det är ett jättefint resultat, säger Jessica Runemark. I februari inleder vi den andra kampanjen och siktar in oss på att många vill ge dubbelt på alla hjärtans dag.

VI ÄR GIVE HOPE FÖRETAG

BAUHAUS, Ur&Penn, Interflora, Kanal 5, Babyshop.se, Cloetta, GB Glace, SkickaTårta.se, Universal Music, Kupong-inlösen och Mobilab.

Skicka en smarrig tårta till någon du gillar

Skicka en tårta till dina nära och kära och ge dubbel glädje. Skickatårta.se är ett av Barncancerfondens samarbetsföretag inom Give Hope och för varje tårta de säljer skänker de en summa till barncancerforskningen. En prinsesstårta bidrar till exempel med 44 kronor.

– För oss på Skickatårta.se kändes det som ett naturligt steg att ta. Samtidigt som vi hjälper till att öka hoppet om att finna lösningen på barncancerns gåta, kan vi öka hoppet för dem som drabbats, säger Magnus Noord, vd på Skickatårta.se.

Skickatårta.se är en webbtjänst som förenklar beställningen av färska bakverk. De samarbetar med över 360 konditorier i landet och tårtan du beställer bakas på leveransdagen.

Fira babylyckan dubbelt

Genom Barncancerfondens samarbete med Babyshop.se kan du ge bort ett presentkort eller köpa ett Give Hope-märkt klädesplagg och samtidigt bidra till den viktiga forskningen kring barncancer.

– Vi tyckte att det var otroligt inspirerande och spännande att få följa med Barncancerfonden på denna resa i sociala medier, säger Marcus Tagesson, vd på Babyshop.se. Det är ett helt nytt sätt att engagera givare på och vi är övertygade om att vår målgrupp vill stödja Barncancerfonden i det fantastiska arbete de gör.

Visa kärlek – köp en blombukett

Interflora hade letat efter en välgörenhetsorganisation att samarbeta med när de fick frågan från Barncancerfonden om att bli ett Give Hope-företag.

– Vi jobbar gärna med donationer till välgörenhet, säger Susann Kinberg. Det skapar ett mervärde till de produkter våra kunder köper, samtidigt som det gynnar en god sak. Give Hope är intressant för oss eftersom vi vill utveckla vår närvaro i sociala medier och hitta nya säljkanaler.

På **www.givehope.se** går det att köpa en presentcheck på 150 kronor som går att använda i alla Interflorabutiker. För varje check som säljs skänker Interflora 18 kronor till Barncancerfonden.

Det går också att köpa en Give Hope-märkt blombukett i någon av Interfloras 75 Freshbutiker.

– Alla butiker är positiva till samarbetet och vi ser fram emot fler kampanjer i vår, säger Susann Kinberg.

Gilla Give Hope på Facebook

Nu kan alla som vill ge en gåva till Barncancerfonden på Facebook.

På Give Hopes Facebooksida kan man ge bort presenter och samtidigt skänka pengar till Barncancerfonden. En tårta, ett presentkort eller en spellista är några av de gåvor som kan ge dubbel glädje. Förhoppningen är att yngre ska engageras att skänka pengar och att deras vänner ska se deras aktivitet och bli inspirerade.

TEXT: MALIN BYSTRÖM

Snart har Sverige sex regionala cancercentrum, RCC. Uppdraget är att färre ska bli sjuka i cancer, fler ska botas och vården ska bli rättvis. Var barncancervården kommer in varierar.

ETT MER RÄTTVIST CANCER-SVERIGE

REGERINGENS UPPDRAG till alla sex cancercentrum är tydligt: färre svenskar ska drabbas av cancer och fler ska botas. Deras övergripande uppgift är att arbeta med riktlinjer för vården, vårdprogram och kvalitetsregister, men även med forskning och utbildning. Sedan länge har vård och behandling skiljt sig åt mellan landstingen. Vårdköerna har varit långa och läkarna har behandlat samma diagnos på olika sätt. Dessutom finns det 28 olika register på vuxensidan, jämfört med ett för barn med cancer.

– Vi måste bli bättre på att samordna vården och samarbeta inom regionerna och nationellt. I dag behandlas till exempel äggstockscancer och blåscancer på olika sätt beroende på var du får din vård, men det största problemet har varit att alla inte får snabb vård med kontinuitet, säger Gunilla Gunnarsson, samordnare cancerstrategi, avdelning vård och omsorg vid Sveriges kommuner och landsting (SKL).

CANCER BLAND VUXNA ökar och orsakerna är flera.

– Vi blir allt fler och lever längre. Dessutom är det många som lever med cancer som en kronisk sjukdom. De behöver omvårdnad och rehabilitering. Vi måste också bli bättre på screening och ha en gemensam strategi för det. Ju tidigare man upptäcker cancer desto, större chans till bot.

Ett uttalat önskemål är att det ska finnas en kontaktsjuksköterska (liknande konsultsjuksköterskorna som finns inom barncancervården) vid varje RCC, men exakt hur detta ska fungera är inte klart.

– Konsultsjuksköterskorna inom barncancervården är ett föredöme. Vi har just fått samsyn kring vad som är en kontaktsjuksköterskas uppgifter, men rollen för vuxenvården kommer att skilja sig från barncancervården. Vi ska komma ihåg att gruppen vuxna med cancer är ofantligt mycket större, säger Gunilla Gunnarsson.

ÄNNU FINNS INTE barnonkologi med som ett eget området från centralt håll – men mycket inspiration har hämtats från den.

– Barncancervården är ett föredöme. De har länge jobbat med vårdprogram, protokoll och inte minst med registrering. De är dessutom duktiga på att samarbeta inom Sverige och utomlands. Vi har mycket att hämta där, säger hon.

Varför finns barncancer inte med från centralt håll?

– De är redan effektiva och väldigt framgångsrika. Det finns mer att göra på vuxensidan, men vi söker ett bra samarbete med barncancervården, säger Gunilla Gunnarsson.

”BARNCANCERVÅRDEN ÄR ETT FÖREDÖME PÅ MÅNGA SÄTT. DE HAR JOBBAT LÄNGE MED PROTOKOLL, VÅRDPROGRAM OCH REGISTRERING. VI HAR MYCKET ATT HÄMTA DÄR.”

FÖRUTOM DE TIO KRITERIER som varje RCC ska arbeta med har varje centrum egna mål för verksamheten, fastställda av regionala politiker. Där har barncancer kommit med hos tre av sex. Inom RCC Väst har Marianne Jarfelt, överläkare och barnonkolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, arbetat aktivt för barncancerfrågorna i sin region. Nu är hon ansvarig för ett projekt kring en ny mottagning för sena komplikationer.

– Det är synd att barncancer inte finns med i det nationella övergripande arbetet; jag har vid ett flertal tillfällen försökt lyfta frågan, säger Marianne Jarfelt. Här i Väst har barncancer varit med hela tiden och vi har till exempel lyckats få med frågan om hemsjukvård för barn, palliativ vård och sena komplikationer för unga vuxna.

INOM REGIONEN HAR MAN anslagit ett startbidrag till mottagningen för sena komplikationer. Där ska unga och vuxna, som har haft cancer som barn, få hjälp och stöd, men det gäller bara patienter från Västra Götalandsregionen samt Halland, Jönköping och Värmland.

– Det är viktigt att skilja på rehabilitering och hjälp med sena komplikationer. Ordet rehabilitering, som finns med i den nationella cancerstrategin, täcker inte in barncancerpatienternas alla behov. Jag vill se ordet uppföljning eftersom komplikationerna och frågorna ofta dyker upp senare i livet. Då måste vi finnas där. Dessutom växer den här gruppen i takt med att överlevnaden ökar, säger Marianne Jarfelt.

Gunilla Gunnarsson är samordnare för cancerstrategi vid Sveriges kommuner och landsting.

Strålbehandlingsavd.

ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL

Vad ska ni arbeta med

”Vi är en stor region med liten befolkning – en utmaning”

BEATRICE MELIN, onkolog och cancerforskare, chef RCC Norr:

– För en tillgänglig vård som når alla, vi ska ha spets och bredd. Vår region är stor, med långa avstånd och en liten befolkning. Det är en utmaning. Vi arbetar med fyra hörnstenar: patientfokus, kommunikation, forskning och kunskapsstyrning.

Hur gör ni det konkret?

– Inom barnonkologin har vi till exempel en grupp som varannan vecka kopplar upp sig och diskuterar strålplaner för enskilda barn för att ytterligare höja kvalitén på strålbehandlingsplanerna för alla barn som strålbehandlas i Sverige. Med modern distansöverbryggande teknik kan vi undvika en del resor och ha ett virtuellt forum att diskutera behandlingar i.

Hur arbetar ni med barnonkologin?

– Dels genom att barnonkologin ingår i IT-projektet kring barnradioterapi. Vi har också ett samarbete kring tonåringar och unga vuxna, där vi oftast arbetar med samma behandlingsprotokoll. Vi vill ta hand om alla i familjen. Mycket inom barncancervården fungerar bra, så vi hämtar kunskap där. De har internationella protokoll och är bra på samarbete och forskning.

Hur tänker ni kring barnonkologin framåt?

– Att det är viktigt att man får en jämlik vård för barncancer oavsett var man bor i landet.

Hur ser svensk cancervård ut om 20 år?

– Då får alla likvärdig vård oavsett var man bor och jag tror att vi jobbar med överbryggande teknik i vår region.

”Fokus på patientcentrerad och förebyggande vård”

NILS CONRADI, klinisk patolog, docent och chef RCC Väst:

– Vi ska alla jobba med de tio kriterier som Socialdepartementet har bestämt, men vi fokuserar på patientcentrerad och förbyggande vård, tidig upptäckt, vårdprocesser, psykosocialt stöd, palliativ vård, rehabilitering och patientmedverkan.

Vad är viktigast?

– Att arbeta för lika vård för alla och att alla diagnoser behandlas på samma sätt. Vi måste arbeta för att få vårdprogram och protokoll som fungerar.

Hur arbetar ni för barn med cancer?

– Vi har en regional processägare för dem. Just nu arbetar vi med fokus på sena effekter efter barncancer. Vid RCC Väst drivs forskningsprojektet ”att överleva cancer med bibehållen livskvalitet”. Vi ska lära oss mer om de sena komplikationerna av behandlingarna. Barn kommer även in i delarna kring information, smärthantering, illamående och fertilitetsfrågor. Vi tittar på möjligheterna att få en avgränsad avdelning för unga vuxna.

Vad kan ni kopiera från barncancervården?

– Deras tydliga arbetsfördelning, starka engagemang och bra protokoll.

Hur ska ni förebygga cancer?

– Genom information och screening. Vi kan påverka och berätta om de stora riskfaktorerna, som rökning, alkohol, brist på motion, fel kost och solning.

Hur ser svensk cancervård ut om 20 år?

– Då förebygger och hittar vi cancer tidigt. Människor ska inte behöva oroa sig, de ska slippa långa utredningstider. Vi drömmer om individualiserad vård med ett nätverk av kompetenser utifrån patientens behov. Det är stor skillnad på ett barn, en ensamstående 35-åring med barn och en 65-åring med en frisk partner.

”En biobank där alla med cancer kan lämna prover”

CARSTEN ROSE, onkolog, professor i onkologi i Lund och projektledare RCC Syd:

– Vi ska jobba med alla aspekter av cancer. Diagnostik, operativ verksamhet, palliativ vård, rehabilitering och forskning. Vi kommer att starta en biobank dit alla med cancer lämnar prover som vi kan forska på. Vi ska informera om hälsa för att förhindra att människor drabbas av cancer, bland annat på skolor där vi pratar om vikten av kost och motion, men också om riskerna med rökning och alkohol.

Fler sätt?

– Vi ska utveckla ett register och se till att varje cancerdiagnos får ett eget protokoll, i varje vårdprogram ska det stå hur behandling, rehabilitering och omhändertagande ska fungera. Kontaktsköterskor ska hjälpa patienterna och deras anhöriga.

Hur kommer ni att jobba med barnonkologin?

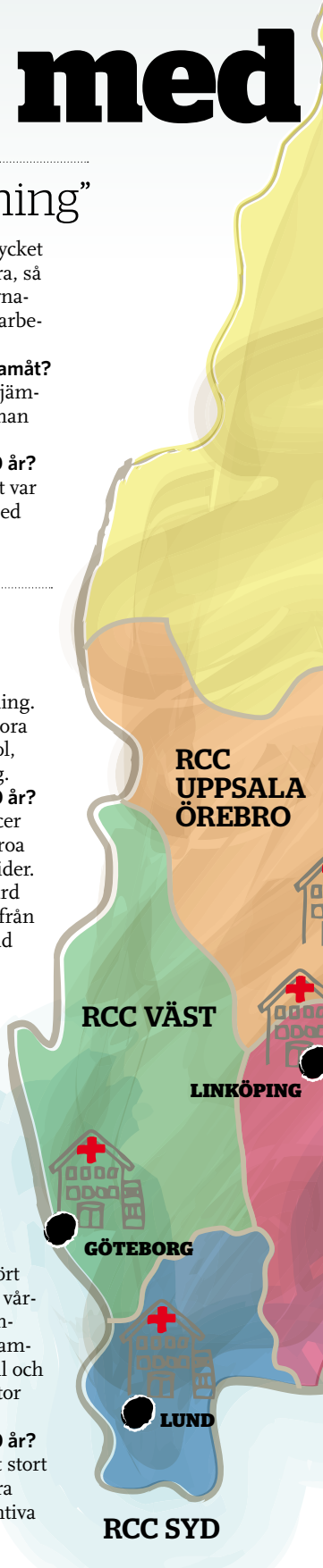
– Kontaktsköterskorna ska kommunicera med barnonkologin när unga vuxna ska flyttas över till vuxen. Vi har ett vårdprogram på 130 sidor där barnen finns med. Vi har en processledare och två personer som jobbar med detta. Vi samarbetar även med Ung Cancer. En annan viktig del är barn och unga med sena komplikationer, det är oerhört traumatiskt att drabbas och vi lägger särskilt stor vikt på det. Vi har många engagerade och intresserade barnonkologer som kräver att få vara med.

Har barncancervården inspirerat er på något sätt?

– Deras forskningsinsats är oerhört bra, de är duktiga på att strukturera vården och samarbeta, nationellt och internationellt. De har länge jobbat framgångsrikt med behandlingsprotokoll och register. Barnonkologin ska ha en stor eloge.

Hur ser svensk cancervård ut om 20 år?

– Jag tror att södra Sverige har ett stort cancercentrum där vi bedriver en bra forskning, rehabilitering och preventiva insatser.



i de olika distrikten?

”Det är viktigast att säkra patientens vårdkedja”;

LARS HOLMBERG, kirurg och professor i cancerepidemiologi vid Kings College, London, chef RCC Uppsala/Örebro:

– Vi ska se till att alla patienter får tillgång till god vård oavsett var man bor. Vården ska vara sammanhållen och bra. Vi ska också arbeta med cancerepidemiologi och utvecklingsfrågor kring forskningsmetodik.

Vad är viktigast?

– Att säkra patientens vårdkedja. Det ska också finnas en tydlig vårdplan och rätt kompetens vid rätt tidpunkt. Det som vi har att tackla är att vi har sju landsting, vi måste samarbeta.

Finns det goda vårdexempel som ni kan kopiera?

– Ja. Inom bröstcancer finns det bröstmottagningar där man samlar till konferenser och bedömer patienterna tillsammans. Där finns en vårdplan och uppföljning. Även barncancervården är bra på nationella och internationella samarbeten och forskning.

Var kommer barnonkologin in i era mål?

– Vi har tillsatt en grupp som ska arbeta med barncancer. Vi ska ha ett möte och diskutera tre viktiga frågor som vi vill arbeta med. Det första är att barnen måste få en diagnos och konsultation snabbt. Vi har sju landsting, många patienter reser över landstingsgränserna och det är viktigt med en snabb konsultation med specialister. Det kan vi göra genom att använda videokonferenser. Vi ska också jobba med de problem som uppstår när ett barn blir vuxet och ska överlämnas till vuxenonkologin. En tredje sak är att jobba med uppföljning av sena komplikationer.

Hur ser svensk cancervård ut om 20 år?

– Om visionerna i cancerstrategin har uppfyllts är jag mycket nöjd, men jag hoppas också att vi har kliniska studier som är till nytta för patienterna. Jag vill även se en balans mellan lokal- och spetskompetens.

”Samverkan över gränserna – det bästa som har hänt”

ROGER HENRIKSSON, professor i onkologi, överläkare och chef vid RCC Stockholm/Gotland:

– Att förbättra och effektivisera cancervården, förbättra vårdprocesser, samverka över klinikgränser, regionalt och nationellt. Det här är det bästa som har hänt svensk cancervård.

Era viktigaste mål?

– En effektivare och rättvis vård inom alla diagnoser. Alla ska få rätt vård snabbt oavsett bostadsort och tillhörighet i samhället. Vi ska ta fram vårdprocesser och vårdprogram som är effektiva. Patienterna ska vara i centrum och gamla strukturer ska utmanas. Och forskningen ska komma patienterna till godo snabbt.

Var kommer barnonkologin in?

– Barncancer är en mycket viktig del, men just nu har vi valt att fokusera på vuxensidan. Inom barncancerområdet har man redan kommit väldigt långt. De jobbar med mycket av det vi eftersträvar, såsom samarbete, utarbetade behandlingsprotokoll och bra register.

Hur tänker ni arbeta med barnonkologi längre fram?

– Vi ska diskutera med barnonkologerna vad de tycker är viktigt och hur vi kan samarbeta. En viktig uppgift är att vi måste bli bättre på att ta hand om de barn som har biverkningar efter behandlingen.

Hur ser svensk cancervård ut om 20 år?

– Vi har en patientfokuserade vårdprocess från diagnos till bot eller livets slut.

”Öka patienternas delaktighet till vårdens olika delar”

HANS STARKHAMMAR, onkolog, chef RCC Sydöst:

– Vi ska sätta fokus på cancerpatientens behov, se över brister i vården, öka patienternas delaktighet och tillgänglighet till vårdens olika delar.

Vilket uppdrag har ni?

– Regionens ledning har satt upp ett antal löften till patienten. Drabbade ska få börja en cancerbehandling inom fyra veckor, de ska erbjudas den bästa vården. I livets slutskede ska patienten få god vård oavsett bostadsort. Vi ska prioritera forskning och arbeta med kvalitetsregister och vårdprogram.

Var kommer barnonkologin in?

– Ännu är inte barncancer ett eget processområde hos oss. Vi har börjat där det finns störst behov av att förbättra vården. Barncancervården fungerar bra och är ett gott föredöme. Barnen är oerhört viktiga, vi ska inte glömma dem, men de är en mindre patientstock: 300 drabbas varje år att jämföra med 50 000 vuxna.

Kommer ni att börja arbeta med barncancerområdet och hur?

– Det kommer att bli ett eget område. Vi har haft möten med ansvariga för barncancervården och det finns övergripande saker att arbeta med – bland annat om seneffekter och uppföljning.

Finns det något att kopiera från barncancervården?

– De jobbar effektivt med register. Inom vuxen finns det 28 olika register och det är angeläget att få ihop dem och göra vettiga uppföljningar. Jag tycker att deras kontaktsjuksköterskor är bra, vi kommer att jobba på ett liknande sätt. De är bra på att ta hand om familjerna och ge det stöd de behöver.

Hur ser svensk cancervård ut om 20 år?

– Då får alla den vård och det stöd de behöver när de behöver det. Att vi har lärt oss mer och tar ansvar för våra kroppar och genom det har fått ner antalet drabbade. Jag hoppas att erfarenheterna från arbetet i Regionala cancercentrum också breddas till områden utanför cancervården.

MALIN BYSTRÖM

Så ska Sveriges sex regionala cancercentrum fungera

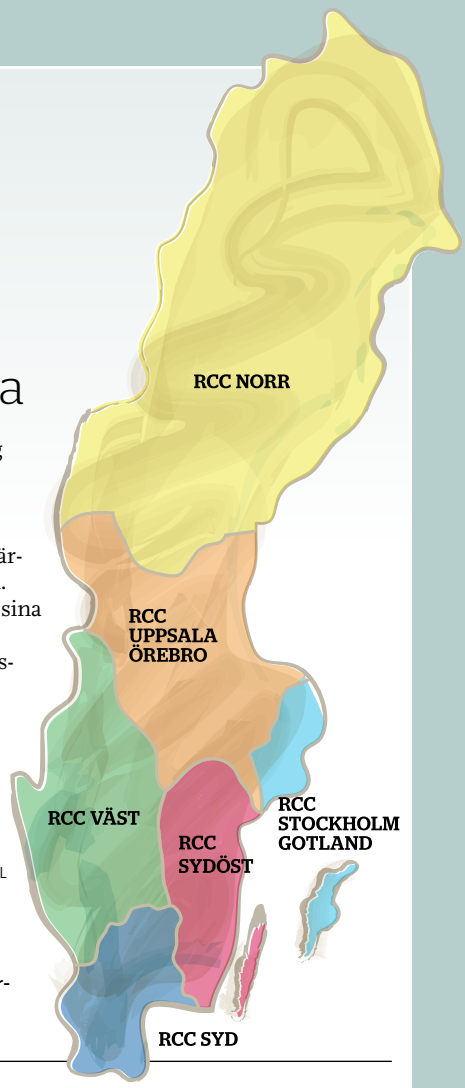
BAKGRUND
Regeringen har beslutat att Sverige ska ha sex regionala cancercentrum – **RCC Norr, RCC Stockholm-Gotland, RCC Syd, RCC Sydöst, RCC Väst** och **RCC Uppsala-Örebro**. Bakgrunden är att antalet cancerdiagnoser och människor som avlider i cancer ökar. Om inga förebyggande insatser görs kan antalet vuxna som lever med eller har haft cancer vara dubblerat till år 2030. Man har också i flera studier sett att det finns stora skillnader i insjuknande och dödlighet beroende på vem du är och var du bor. Därför är ett huvudsyfte med RCC:na att skapa lika vård oavsett bostadsort och ekonomisk status.

ÖVERGRIPANDE SYFTE FÖR ALLA RCC:
”Bättre resultat och kvalitet i cancervården samt effektivare nyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser.”

UPPDRAG FÖR VARJE RCC
- Utveckla effektiva vårdprocesser som ska präglas av lättillgänglighet, integritet, kontinuitet och gott bemötande.
- Jobba med förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer.
- Utveckla strategier för prevention på befolkningsnivå och ta fram underlag för hälsopolitiska beslut i sitt område.
- Ta fram nationella riktlinjer, vårdprogram och kunskapsdokument gällande cancersjukdomar för specialiserad vård och primärvård.
- Leda och samordna sjukvårdsregionens arbete att effektivisera vårdprocesserna inom cancervården.
- Vara ett nav för cancerforskning och stimulera forskning.
- Fortbilda personal och utveckla befintliga utbildningar.
- Medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården i regionen.
- Internationell samverkan inom sina specialistkompetensområden.
- Arbeta för att nationella kvalitetsregister används.
- Ingen vård sker vid RCC:na. De ska i stället samarbeta med linjeorganisationen där vården bedrivs, samt tillsammans med patienter och patientorganisationer.

Källa: SKL

LÄS MER PÅ:
www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/cancervard/regionala_cancercentrum



BARNCANCERFONDENS KOMMENTAR

”Nu kan vården äntligen utvecklas”

Gott betyg till barncancervården – men ingen tydlig plan för var barnen som har behandlats för cancer ska ta vägen när de fyllt 18 år. Det är Olle Björks kommentar till de sex RCC:nas planerade verksamhet.

– SJÄLVKLART KÄNNER JAG STOLTHET över alla lovord som barncancervården får från cheferna för de regionala cancercentrumen. Men jag saknar en plan för hur överföringen av barnen till vuxencancervården ska organiseras. Det är en fråga som ligger oss varmt om hjärtat. Och man ska komma ihåg att här handlar det inte bara om 300 nyinsjuknade barn om året, utan om en växande grupp unga vuxna, som ökar i takt med att överlevnaden stiger, som behöver rehabilitering inom vuxenvården, kanske hela livet.

Olle Björk är generellt sett positiv till den nya organisationen av vuxencancervården. Bättre samordning är ofta det som krävs för att nå nya framsteg menar han.

– Det borde inte vara möjligt att ha så stora regionala skillnader i ett modernt samhälle som vuxencancervården har haft. Med den nya organisationen kan samordningen bli bättre och vården kan äntligen utvecklas utifrån verkliga kliniska förhållanden och överlevnaden därmed öka. Jag tycker att de ska satas på ett nationellt register också, som samlar många patienter och därmed ger ett riktigt bra underlag för att ge rätt vård.

Olle Björk tycker inte att barncancervården ska sugas in helt i RCC:na i framtiden. Det skiljer för mycket mellan barn- och vuxenvård.

– Barn är inte små vuxna och skiljer sig både medicinskt och i omhändertagande. Barn har till exempel annan ämnesomsättning än vuxna och så går de i skolan och måste få tillgång till den. Och förresten, barnradioterapiprojektet som RCC Norr lyfter som exempel på hur de arbetar med barncancervård, har pågått länge och finansieras av Barncancerfonden.

Gemensam definition – ger korrekta tal för överlevnad

Ett gemensamt beräkningssätt ska göra det möjligt att jämföra överlevnaden i barncancer i världen. Det ska ge en tydlig bild av varför skillnaderna fortfarande är så stora och hur de kan minskas.

VARJE ÅR DRABBAS cirka 250 000 barn i världen av en cancersjukdom och närmare 200 000 barn dör i cancer varje år. Bor du i ett i-land har du 70 procents chans att bli frisk, bor du i ett u-land är chansen bara 5–10 procent.

Samarbeten, nätverk och utbyte av kunskap mellan forskare, kliniker och organisationer är ett måste för att öka överlevnaden i barncancer. Men för att kunna analysera orsakerna till de stora skillnaderna i världen krävs jämförbar statistik – att alla länder beräknar överlevanden på samma sätt.

HITTILLS HAR TILL exempel Kina redovisat en överlevnadssiffra på 70 procent. I den siffran ingår dock endast de barn som genomgår en behandling – vilket endast är fem procent av dem som varje år får en diagnos.

Orsaken är framför allt att familjerna själva måste betala behandlingen, och de har sällan de ekonomiska möjligheterna. Den verkliga överlevnaden i Kina är i själva verket cirka 3 procent.

– Det som är intressant är ju att jämföra om barnen dör eller överlever och varför det ser ut som det gör, säger Olle Björk, generalsekreterare på Barncancerfonden. För att vi ska kunna öka överlevnaden måste alla orsaker vara tydliga. Vi vet i dag att det inte enbart handlar om mediciner, utan också om pengar, okunskap och så enkla saker som transporter – att helt enkelt kunna ta sig till ett sjukhus där det finns behandling.

UNDER 2011 TOGS ett viktigt steg för att få jämförbara siffror och därmed ett relevant underlag. På den årliga SIOP-konferensen, för läkare och vårdpersonal som arbetar med cancerdrabbade barn och ungdomar, beslutades om ett nytt sätt att samla in siffror och beräkna överlevnad.

– Med en gemensam definition blir det också lättare för organisationer, som Barncancerfonden och olika föräldraorganisationer, att fatta beslut om var och hur man bäst stöttar och sätter in insatser, säger Olle Björk.

ANNA-LENA HERNVALL

Varje år drabbas cirka 250 000 barn i världen av cancer och närmare 200 000 barn dör i cancer varje år. Bor du i ett i-land har du 70 procents chans att bli frisk, bor du i ett u-land är chansen bara 5–10 procent.

FOTO: NICKE JOHANSSON

Lägg ett bud på Chi-ba-ba

Det är tredje gången eleverna på Orust båtbyggarutbildning förvandlar ett vrak till en stilig farkost, i samarbete med Båtmässan i Göteborg.

Folkbåten som byggdes av Harry Hallberg 1948 auktioneras just nu ut till högstbjudande och hela försäljningssumman tillfaller Barncancerfonden.

– Folkbåten fyller 70 år i år och när vi fick höra att Barncancerfonden fyller 30 år så var valet av mottagare givet, säger Bengt Wallin på Båtmässan.

Folkbåten ställdes ut under förra årets Båtmässa i ett bedrövligt skick. Sedan dess har renoveringsarbetet pågått på Orust. Båten finns till beskådan under Båtmässan den 4–12 februari och auktionen pågår ända till den 29 februari klockan 24.

Läs mer om budgivningen på **www.batmassan.se/fran-vrak-till-skonhet/**

ACE stödjer syskon

Tack vare Barncancerfonden har alla syskon med en cancersjuk bror eller syster samma möjlighet till stöd, oavsett var i landet de bor. Försäkringsbolaget ACE har skänkt drygt 500 000 kronor till Barn-cancerfondens arbete med syskonstöd.

I samband med FERMA-kongressen vartannat år skänker ACE stiftelse en summa pengar till en organisation i värdlandet. I oktober stod Sverige som värd.

– Eftersom vi jobbar mycket med barnförsäkringar och även erbjuder olika cancerförsäkringsprodukter, kändes det naturligt att ge pengarna till Barncancerfonden, säger Christian Ellow, marknadschef på ACE Europe.

Ett krav från stiftelsen är att pengarna är öronmärkta för ett speciellt projekt.

– Vi ville stödja syskonen, som ofta blir bortglömda. Man ser främst till det barn som drabbas av cancer, men även syskonen drabbas ju på olika sätt.

ACE samarbetar även med Barncancerfonden när det gäller barnförsäkringar och skänker tio procent av första årspremien till Barncancerfonden.

– De kunder som väljer oss väljer också att ge ett bidrag till Barncancerfonden.

SOFIA ZETTERMAN

Spara med hjärtat

Alla som sparar i en ideell fond hos Swedbank Robur skänker mellan en och två procent av sin fondförmögenhet till den ideella organisation de valt. Barncancerfonden har fått ta emot drygt 60 miljoner kronor från fondsparara sedan starten 1982.

Den 14 februari är det dags igen. Hur stor summan blir i år är ännu inte klart; i fjol blev det 3,2 miljoner kronor.

– Den som väljer att spara i en ideell fond ger sina pengar dubbelt värde, säger Ulrica Sjöving på Swedbank. Samtidigt som du sparar till dig själv ger du pengar till den organisation du vill stödja.

Läs mer om hur du kan börja fondspara på **www.barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Fondspara**

Årets motionslopp 2011 laddar för nya rekord

Den 4 augusti går starten för årets Ride of Hope – cykelloppet som för femte året i rad körs mellan Lund och Stockholm till förmån för Barncancerfonden.

Billy Ydefjäll på Barncancerfonden hoppas på ett nytt rekordår.

– I år hoppas vi samla in 1,5 miljon kronor och vi ska återigen göra det samtidigt som vi gör det vi gillar allra bäst – att cykla.

Sponsorer och samarbetspartners har en stor del i loppets framgång. Några av de som stödjer Ride of Hope är Ikea Västerås och Uppsala, ENFO, Scandic, Ica Maxi, Microsoft Windows Mobile, Smart safety, Dalblads Nutrition, Consoden, Cykletours, McDonalds och Vätternrundan.

Anmälan öppnar i april.

Gå in på **www.barncancerfonden.se/Ride-of-hope** och läs mer.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDREAS NILSSON

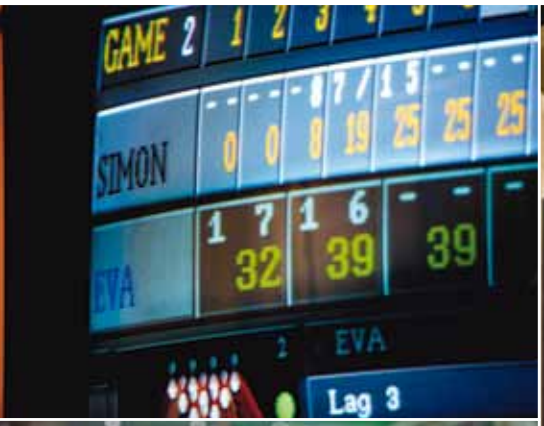
Poängen rasslar in och Simon vänder sig om med ett brett leende och gör en segergest. Äntligen får han revansch på Syskon-Eva. De bowlar när Simons syster är på sjukhuset. Och det är hon ganska ofta.

– Tiden går mycket snabbare när jag är med Syskon-Eva. Hon är rolig, säger Simon.

PANG! *STRIKE!*

EVA SALQVIST

Ålder: 45 år. **Bor:** I Umeå. **Familj:** Maken Per, barnen Theo och Mimmi. **Gör:** Jobbar som syskonstödjare vid Universitetssjukhuset i Umeå och som informatör på Barncancerföreningen Norra i Umeå sedan 2006. **Mina bästa egenskaper som syskonstödjare:** Jag är orädd och jag ser barnet. Dessutom bangar jag inte för att göra nya saker, som att cykla som en galning i skogen i spöregn.



Som syskonstödjare gäller det att våga testa nya saker. Det gör Eva. I dag är det Simon som bestämmer vad de ska göra och valet föll på bowling – som så många gånger förr.

SIMON ERIKSSON, 11 år, rör sig vant i lokalerna på lekterapin vid Umeå universitetssjukhus. Bänken i sjukhusskolan har han suttit i många gånger det senaste året och han vet var det finns ritpapper och annat pyssel. Men i dag står matte, svenska och engelska på schemat. Han har hunnit med nästan allt när Eva Salqvist, eller Syskon-Eva som hon är för alla bröder och systrar på avdelningen, knackar på och frågar om han vill avbryta en stund. Simon är en lugn kille som gillar att köra skoter, åka skidor och vara med kompisar. Och med sin syster förstås.

– Sarah är en bra syster. Hon är rolig och snäll. Det är hon som bestämmer; hon får alltid som hon vill. Jag blev rädd när hon blev sjuk. Det var konstigt att se henne här på sjukhuset. Hon bara låg där i sängen och kunde inte röra sig. Hon var förlamad, berättar Simon på bred norrländska.

Simon och Sarah, 9, bor med sina föräldrar Maria Eriksson Wasslén och

När prinsessan Madeleine besökte lekterapin i Umeå i augusti i fjol fick både Simon och Sarah säga hej.

Erik Eriksson och sina äldre bröder Robin och Pontus i Roknäs utanför Piteå. Det var på våren 2010 som Sarah var nära att dö av sin tumör. Simon vill

”EN VUXEN BLIR SJUKSKRIVEN FÖR ATT ORKA, MEN ETT SYSKON FÖRVÄNTAS VARA SOM VANLIGT FAST ALLT I TILLVARON ÄR UPP OCH NER.”

inte tänka på det, men samtalet från mamma och vilket datum det var går inte att glömma.

– Sjätte maj. Jag var hos farmor och farfar, mamma och pappa var med Sarah på sjukhuset. Till slut fick jag veta varför hon var sjuk. Mamma ringde och grät; hon sa att det var en tumör i ryggraden. Jag visste inte vad en tumör var för något. I dag vet jag att det är farligt, men jag är inte rädd för att bli sjuk själv. Jag tänker inte på det viset.

Simon minns inte mer, men han kommer ihåg när han träffade Syskon-Eva första gången.

– Det var efter sommaren och jag tyckte att hon verkade snäll och glad, säger Simon.

EVA HAR JOBBAT som syskonstödjare sedan 2006, ett jobb som går ut på att se, umgås och hjälpa syskon till cancersjuka barn.

– Tidigare flöt många syskon bara omkring här på avdelningen. Ingen

SIMON ERIKSSON

Ålder: 11 år. **Bor:** På landet i Roknäs utanför Piteå. **Familj:** Mamma Maria Wasslén Eriksson, pappa Erik Eriksson, syster Sarah, 9, och bröderna Robin, 19, och Pontus, 17. **Gillar:** Köra skoter, åka skidor, bowla, spela fotboll och vara med kompisar. **Gör:** Går i femte klass. Simons syster Sarah fick extra skeletal Ewing Sarkom i ryggraden och nacken våren 2010. Hon opererades akut, fick cytostatika i sex månader, strålades 30 gånger och fick ytterligare cytostatika. I dag är behandlingen avslutad och efter tre kontroller har läkarna konstaterat att det inte finns någon cancer kvar. Sarah går i skolan igen och kan gå, men har rullstol ibland. Hon tränar sitt ben och sin hand för att få tillbaka funktionerna.

När Simon fick veta att Sarah hade en tumör i ryggraden visste han inte vad en tumör var. I dag vet han att det är farligt. Syskon-Eva söker han upp så fort han kommer till sjukhuset.

Som syskonstödjare är det Evas jobb att se, umgås med och hjälpa syskon till cancersjuka barn. Själv liknar hon sin roll vid jultomtens – hon ska bara lyssna och göra roliga saker med barnen.

hade riktigt tid med dem och det var inte bra. Ofta är de här lika mycket som sin bror eller syster, har många funderingar och är inte alltid sedda av sin mamma och pappa. Och det förstår jag, för de har fullt upp med sitt sjuka barn och den kris de befinner sig i, berättar Eva.

Hon hämtar ritpapper till Simon, som vill rita mangafigurer.

– Jag tar oftast kontakt med familjen efter ett par dagar. Jag berättar att de kan komma till lekterapin där jag finns. Ibland samlar jag flera syskon.

EN VIKTIG DEL I STÖDET är att fråga barnen vilken information de har fått om sitt syskons sjukdom och beskriva vad som händer när någon som står dig nära blir sjuk i en dödlig sjukdom.

– Barnen försöker ofta vara starka och inte ställa krav, fast många mår dåligt. Jag brukar säga att det är normalt att vara ledsen och inte orka med skolan. En vuxen blir sjukskriven för att orka, men ett syskon förväntas vara som vanligt fast allt i tillvaron är upp och ner. Många försöker också vara starka när mamma och pappa är jätteledsna.

Eva säger att hon är lite som jultomten.

– Jag har bara en positiv roll, att lyssna och göra roliga saker med de barn som behöver mig. Det svåraste är att när föräldrarna inte tycker att min roll är viktig eller när det blir kulturkrockar. Då får jag gå på igen. Mitt jobb är svårt om ett barn dör, men jag har bra stöd på avdelningen. Jag försöker följa syskonen även efter en sådan förlust – om de själva vill.

SIMON SÖKER ALLTID UPP Eva när han kommer till sjukhuset – från början var perioderna veckolånga, men numera handlar det om en dag här och där.

– Det bästa är att komma bort från sjukhuset. Det är jobbigt att se att Sarah inte är sig själv och jag blir ledsen när jag ser andra sjuka barn.

Bredvid lekterapins pysselbord står

Dagens bowlingkamp är avslutad och Simon står som segrare. Besöken på sjukhuset kommer att bli färre framöver. Lillasyster Sarah är färdigbehandlad och läkarna säger att cancern är borta.

INTE ETT ORD OM CANCER HAR NÄMNTS. JULLOVET, SKOTER, ÖNSKELISTOR, FAVORITÄMNET, MUSIK OCH KOMPISAR ÄR I STÄLLET ÄMNEN SOM FLYGER MELLAN EVA OCH SIMON.

vagnar med kaffekoppar, änglar, ljusstakar, glöggmuggar och tomtar. Om några veckor är det jul och som storebror vill Simon göra en julklapp till Sarah. Han väljer två saker som han vet att Sarah gillar.

– Nu gäller det att måla klart innan hon kommer från röntgen, säger han och ber personalen hålla vakt.

Eva reser sig för att gå och knacka på hos en ny familj.

– Det viktigaste i mitt jobb är att se barnen. Om de inte blir sedda finns det risk för problem längre fram. Cancer är ett trauma för alla och det vill jag hjälpa dem ur. Det bästa med jobbet är att jag få lära känna alla kloka och fina barn, säger hon.

SIMON GÅR I FEMTE KLASS och är glad över att Sarah blivit så pass pigg att hon kan vara i skolan igen. Hon går i trean.

– Jag tror inte att hon blir sur för att jag får åka i väg och göra saker. Hon får andra saker i stället, säger Simon.

I syskonstödjarrollen ingår det att hitta på skojiga saker, allt från bad och en shoppingrunda på staden, till mountainbikecykling, bowling och bio.

– Det gäller att inte banga och ofta är det härliga äventyr, konstaterar Eva.

Det är alltid barnet som bestämmer. Simon väljer snabbt.

– Bowling! Jag ska ta revansch på dig. Du vann sist och det var på min namnsdag. Jag har tänkt på det ganska mycket, säger han och skrattar.

Men först blir det pizza till lunch. Simon väljer en med musslor och räkor.

– Vi äter lite onyttigt, men vad gör det. Anna Skipper är ju inte här, säger han och skrattar.

INTE ETT ORD OM CANCER har nämnts. Jullovet, skoter, önskelistor, favoritämnet, musik och kompisar är i stället saker som kastas mellan Eva och Simon. Simon skrattar högt när Eva erkänner sin last i livet.

– Jag älskar ostkrokar. Jag äter det varje kväll och avslöjas av min man när jag har gula smulor på tröjan.

Simon har kolhydratladdat inför det som komma skall, bara två kanter av pizzan ligger kvar på tallriken.

– Jag tror att jag vinner i dag, säger han.

Eva gör klart att hon inte låter någon vinna för att vara snäll.

– Nä, det är blodigt allvar det här, säger hon med en blinkning.

Bowlingcentrum i Umeå är nästan folktomt och duon får spela gratis, som alltid. En i personalen nickar igenkännande och pekar ut bana tre som deras.

– Jag har min turskjorta på mig. Det här tar jag lätt, säger Simon och snörar på sig skorna.

Men det blir en kamp. När de sista kloten rullar utmed den blanka banan kommer avgörandet. Simon gör en strike och drar ifrån.

– Jag vann, jag vann, jag vann, sjunger Simon och gör segertecken.

101 mot Evas 91 är tydligt nog. ■

Syskonstödjare i sex distrikt: **Vad är det viktigaste i ditt jobb?**

TONI BERISA, 46 år, syskonstödjare sedan 2003 vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg:

– Att finnas till hands och bekräfta syskonen, att tala om att deras reaktioner är normala. Barnen har individuella behov och jag brukar alltid börja med att fråga ”hur mår du”? Jag hittar på olika saker beroende på hur gammalt barnet är och vad de tycker om att göra. Man ska komma ihåg att jag är en främling för dem, så det gäller att lyssna och känna in vad som passar. Vi brukar fika, gå på bio, vara på lekterapin, ta en tur på staden eller bara gå ifrån sjukhuset en stund. Jag håller ofta kontakt via Facebook, sms och mejl, men alltid på barnets villkor. De bestämmer.

CARINA KARLSSON, 45 år, syskonstödjare sedan 2011 vid Universitetssjukhuset i Linköping:

– Att vara närvarande, vara där barnen är och se dem. Jag är ny på mitt jobb men jag hoppas att mina egenskaper passar. Jag är flexibel och bra på att lyssna och känna in vilka behov syskonen har. Jag kan inte jättemycket om barncancer, men har förstått hur viktigt det är att se alla i familjen och att hjälpa syskonen att bearbeta krisen. Trots min medicinska oerfarenhet är jag inte rädd för att möta det som är jobbigast med sjukdomen: om någon dör.

OLOF FRODE, 40 år, syskonstödjare sedan 2011 vid Akademiska sjukhuset i Uppsala:

– Att jag fullt ut kan rikta in mig på syskonen. Jag har jobbat på lekterapin i åtta år och har mött många syskon där, så det känns bra att få ge dem lite egen tid. Det är viktigt att fånga upp och stötta dem. Jag hoppas att jag kan tillföra något normalt i en vardag som är allt annat än normal. Jag vill synliggöra syskonen och vara en som frågar hur de mår. Jag har lång erfarenhet av barn och tror att min lyhördhet, att känna och lyssna in, kommer att vara bra att plocka fram.

LISELOTTE WESTERGREN, 44 år, syskonstödjare sedan 2012 vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna:

– Att bygga en relation med syskonen och vara lyhörd. Jag hoppas fungera som en länk mellan syskonet, vårdpersonalen och föräldrarna. Jag är duktig på att se möjligheter när ett hinder dyker upp och hoppas att det ska hjälpa mig. Men det är svårt att veta exakt hur jobbet kommer att bli nu. Jag har jobbat som fritids- och socialpedagog på en skola i totalt 21 år. När jag såg annonsen om jobbet som syskonstödjare kände jag att det verkligen var jag. Jag har ingen tidigare erfarenhet av barncancer, men jag tror att det viktigaste är att möta syskonen där de är och utgå från det.

PETRA SVENSSON, 44, syskonstödjare sedan 1999 vid Barn- och ungdomssjukhuset i Lund:

– Att vara lyhörd och flexibel. Jag vill se varje barn, alla har olika behov och det är viktigt att lyssna och känna in vad de behöver. Det svåraste är att hjälpa tonåringarna, men det går, jag ger mig inte. Ibland är det också svårt att få med sig föräldrarna. Då gäller det att lugnt förklara och sätta fokus på syskonens behov. Att jag är trygg och positiv gör att jag passar för jobbet. Jag har lätt för att ta folk, utan att agera som en psykolog.

EVA SALQVIST, 45 år, syskonstödjare sedan 2006 vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå:

– Att se barnet jag har framför mig. Jag kan inte ersätta deras föräldrar, men jag kan ge dem tid och uppmärksamhet. Barnen har behov av att bli sedda och lyssnade på. Jag tycker också att det är viktigt att förklara saker för dem: vad är cancer, hur fungerar behandlingen och vad händer med dig när familjen hamnar i en sådan här kris. Jag vill uppmuntra syskonen att träffa andra i samma sits, för de kan lära sig mycket av varandra. Jag försöker alltid hitta på saker som de gillar och vill göra. Om någon vill hålla på med musik gör vi det, om någon annan vill cykla i skogen så gör vi det. Barnen bestämmer.

HAR DU EN FRÅGA

– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

SKOLA:

Jag vill bli sjukhuslärare – hur gör jag?

Jag är speciallärare och jobbar med elever i behov av särskilt stöd sedan 15 år. Jag har hela tiden haft ett stort intresse för medicin och de barn som drabbas av sjukdom på olika sätt, så sjukhuslärare verkar passa mig perfekt. Hur många tjänster finns det i landet och hur tillsätts de?

ATT JOBBA SOM LÄRARE på sjukhusskolan är fantastiskt och utmanande, roligt, varierande, engagerande och ibland sorgligt. Barns rätt till undervisning och skola när de vistas på sjukhus har funnits med i skollagen under många år. Det är staten, som via Special Pedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) beslutar om och beviljar medel till sjukhuslärartjänsterna. Dessa pengar bekostar cirka 50–70 procent av sjukhuslärarens lön. Den övriga delen betalas av den kommun där sjukhusskolan är belägen.

Under 2011 har SPSM beviljat pengar motsvarande cirka 80 tjänster inom barn- och ungdomspsykiatrin, 52 tjänster inom den somatiska vården och 15 tjänster på behandlingshem.

VI SOM ARBETAR som lärare på sjukhusskolorna är anställda av den kommun där sjukhuset finns. Vilken del av kommunens skolorganisation vi ingår i varierar. Vissa tillhör ett vanligt rektorsområde och andra tillhör den centrala elevhälsan eller någon liknande organisation inom den kommunala skolan.

Det är också kommunen och den ansvariga chefen som avgör vilken kompetens som behövs på sjukhusskolan. Vissa kommuner vill att man ska var specialpedagog, andra satsar på ämneslärare som tillsammans skapar en så bred kompetens som möjligt på sjukhusskolan.

ALLA ÄR DOCK ÖVERENS om att den personliga lämpligheten är oerhört viktig. Man måste vara flexibel, kunna improvisera, möta svåra situationer och kunna härbärgera andras känslor och upplevelser, allt detta då vardagen på sjukhuset styrs av barnens och ungdomarnas mående, deras behandlingar, undersökningar och provtagningar, och en hel del annat som varken de eller vi styr över.

Att komma till skolan och få vara ”sig själv”, ta fram sina friska sidor, vara som vanligt och jobba med sitt skolarbete är normaliserande och oerhört positivt. I skolan är man inte patient utan elev och klasskamrat. Som pedagog är man friskvårdare; man är länken till hemskolan och förmedlar och stödjer elevernas hopp om att den nuvarande livssituationen är tillfälligt och övergående.

Eftersom de flesta lärarna, precis som jag själv, trivs oerhört bra med sina jobb så kommer det sällan ut lediga tjänster att söka, men om det dyker upp en tjänst så sök den. Ett roligare och mer givande arbete kan man inte ha.

KARIN SVENSSON

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

MEDICIN:

Använder vi mer antibiotika på barn i dag?

Jag undrar över antibiotikaanvändningen vid barncancerbehandling. Använder man generellt mer antibiotika i dag, för att barnen ska kunna vistas på dagis och i skolan tidigare under sin behandling? Hur tänker man kring resistenta bakterier i det sammanhanget?

ANVÄNDANDET AV ANTIBIOTIKA är en viktig del i vårt dagliga arbete för de patienter som genomgår cytostatikabehandling för sin grundsjukdom. Däremot finns det ingen strategi för förebyggande behandling så att barnet ska kunna vistas mer på dagis eller i skolan, utan de som behandlas förebyggande gör det i första hand för att slippa drabbas av Pneumocystiis infektion som kan ge en allvarlig typ av lunginflammation.

Det gäller framför allt barn med leukemier och lymfom, som därför får trimetoprim-sulfa två dagar per vecka för att i möjligaste mån minska risken för denna infektion.

Pneumocystiis infektion är inte en infektion som smittar från andra, i stället är patienten själv ofta bärare av denna mikroorganism sedan tidigare och den kan plötsligt debutera, inte sällan i samband med kortisonbehandling.

Vissa patientgrupper kan även få förebyggande behandling mot svamp- och virusinfektioner, men här kan det råda lite olika strategier över landet.

OM MAN VISTAS i hemmet och genomgår en behandling som förväntas ge låga värden finns vi – läkare och annan sjukvårdspersonal – alltid tillgängliga för akut omhändertagande 24 timmar om dygnet, om feber eller andra infektionssymptom dyker upp. Till inneliggande patienter måste vi ge bredspektrumantibiotika och ibland även behandling mot svamp och vissa virus.

Teoretiskt kan man anta att det finns viss risk för en ökning av resistenta bakterier hos vissa patienter, men det är i dagsläget inte något stort problem i Sverige.

Vid flitig användning av bredspektrumantibiotika finns det dock risk för utveckling av resistenta bakterier på en vårdavdelning. Därför är det mycket viktigt med noggranna hygienrutiner och, om möjligt, byte av antibiotikatyp med jämna intervall. Det är också viktigt att minimera tiden för varje patients behandling med bredspektrumantibiotika.

Man ska dock veta att med kloka behandlingsstrategier har vi med åren minskat de allvarliga komplikationerna i samband med cytostatikabehandlingsrelaterade infektioner betydligt, liksom den sammantagna vårdperioden för våra patienter.

MIKAEL BEHRENDTZ

FOTO: NICKE JOHANSSON

På Barncancerfondens årliga syskonvistelse på Ågrenska utanför Göteborg får syskon till cancersjuka barn möjlighet att träffa andra syskon i samma situation.

BARNCANCERFONDEN:

Syskonstöd på sjukhusen, läger och syskongrupper

Vad gör Barncancerfonden och barncancerföreningarna för syskon till cancerdrabbade barn?

FRÅN OCH MED 2012 har Barncancerfonden det övergripande ansvaret för finansieringen av syskonstödet på landets sex barnonkologiska centra. Verksamheten finansieras till viss del genom gåvor från företagen KPMG och ACE.

Barncancerfonden ordnar även en syskonvistelse i maj varje år, på Ågrenska utanför Göteborg. Syskon är dessutom med under familjeveckorna på Ågrenska, där de har ett eget program.

Barncancerföreningarna har syskongrupper och genomför löpande olika aktiviteter. Varje år ordnar de ett stort nationellt ungdomsläger under Kristi himmelsfärdshelgen, i samarbete med Barncancerfonden. Dit är såväl drabbade barn och ungdomar som deras syskon välkomna.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Två helt olika organisationer

Hur är kopplingen mellan Cancerfonden och Barncancerfonden?

CANCERFONDEN OCH Barncancerfonden är två helt skilda organisationer med varsitt uppdrag.

Cancerfonden jobbar med information, opinion och forskning kring vuxencancer och Barncancerfonden jobbar med information, forskning och stöd till barn och ungdomar, som har drabbats av cancer, och deras familjer.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Utskicken är viktiga för att sprida kunskap

Jag ger pengar till Barncancerfonden då och då och brukar få hem era utskick i brevlådan. Jag undrar hur mycket dessa utskick kostar?

VARJE ENSKILT BREV kostar någonstans mellan 6 och 10 kronor, beroende på hur brevet är utformat och hur många brev vi skickar ut på samma gång. I den summan ingår kostnaderna för att utforma brevet, tryck och porto.

Även om det kan låta som mycket pengar, så ger varje kampanj vi skickar ut mångdubbelt tillbaka i form av gåvor. Barncancerfonden är helt beroende av gåvor från privatpersoner och företag och utan att skicka brev och be om fler gåvor skulle vi inte få lika mycket pengar.

BREVEN TILL VÅRA GIVARE är också en viktig kanal för att sprida kunskap om barncancer och Barncancerfondens verksamhet. Det är viktigt för oss att berätta för våra givare hur vi har använt de pengar som kommer in och hur det hjälper de sjuka barnen och deras familjer.

Ett bra sätt att hjälpa oss att ytterligare minska våra insamlingskostnader är att välja att bli månadsgivare och skänka en gåva direkt från ditt bankkonto varje månad.

Gå gärna in på vår webbplats och läs mer **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Manadsgivare/**

YLVA ANDERSSON

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

VÅRA SIDOR
BARNCANCERFONDEN OCH BARNCANCERFÖRENINGARNA

Orkar han så orkar jag. Helene Kindstedt har skrivit den bok hon själv saknade när sonen Ivar var sjuk. Pris: 100 kronor.

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

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

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
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 Götaland
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. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A. Örebro sjukhus. Första måndagen i månaden.

Stockholm: Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Varannan måndag på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdageftermiddagar 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.**

En höst i spa-tecken

MELLANSVERIGE Hösten har gått i relaxens tecken runtom i Mellansverige. Det började utanför Örebro på Blå Bergets lilla spa i oktober, där sju föräldrar träffades för bad, massage och avslappning. Senare samma månad var det några mammors tur att koppla av i Ockelbostugan och i mitten av november samlades fem andra mammor på Aqua Spa och Relax i Valbo, utanför Gävle, för bubbelbad och behandling. Höstens spa-aktiviteter avslutades i slutet av november när fem mammor till fick njuta på Skin Care i Uppsala.

NORRA Även i Sundsvall har det relaxats under hösten. Sju pappor träffades på Himlabadets relaxavdelning en kulen helgdag i november. Alla olika bastutyper och bubbelpooler testades och de tre timmarna försvann i ett huj. Som tur var fortsatte kvällen på O'Learys med en bit mat och mera prat. Förhoppningsvis blir det fler pappakvällar både på Himlabadet och på andra ställen i Norrland framöver.

Att äta julbord på Wij trädgårdar i Ockelbo har blivit en tradition för medlemmar i Barncancerföreningen Mellansverige.

Julbord och julpyssel

MELLANSVERIGE På Gyllene hornet i Tällberg, Sven Dufva i Uppsala och Wij trädgårdar i Ockelbo har det bjudits på julbord. På lekterapin har det julpysslats och i Fyrishov bjöds det på bowling och tacobuffé.

VÄSTRA På Karlstads CCC bjöds det på julbord, underhållning och dans kring granen.

SÖDRA På avdelning 64 i Lund bjöds det på glöggfika i mitten av december. Pepparkakor, lussekatter, klenäter och glögg serverades i skenet av många tända ljus.

NORRA På Glada kocken i Gällivare njöt 17 familjer från Malmfälten av det årliga julbordet Många köpte lotter som gav ett bidrag till Barncancerföreningen Norra.

STOCKHOLM Som vanligt bjöds det på ett stort julbord på Q84. Alla som låg inne liksom personalen fick njuta av maten.

Fotografiska
Barncancerfonden

Ett samarbete mellan Fotografiska museet i Stockholm och Barncancerfonden ger elva fotointresserade ungdomar, som har eller har haft cancer, möjligheten att delta i en unik fotokurs.

– Intresset var glädjande nog mycket stort, men eftersom kursen har ett begränsat antal platser var vi tvungna att göra ett urval bland ansökningarna, säger Petra Lundborg på Barncancerfonden.

Med hjälp av tre workshops och löpande handledning ska ungdomarna skapa en fotoutställning som ska visas på Fotografiska museet under hösten 2012.

Fotograf Emma Svensson leder kursen, fotograf Paul Hansen medverkar med sin stora kunskap och fotomodellen Emma Wiklund ger ytterligare en dimension till fotograferandet.

Fotografiska

Visby Roma skänker 200 000 kronor

Inför hemmamatchen mot Falu IF i slutet av januari bestämde sig hockeylaget Visby Roma för att tillsammans med sponsorer samla in pengar till Barncancerfonden.

En storpublik på 1 567 personer bidrog till jobbet och den totala insamlade summan blev hela 202 567 kronor.

Publiken fick också se hemmalaget vinna med 5–1.

Årsmöte i slottsmiljö

SÖDRA Den 24–25 mars är det årsmöte på Bäckaskog slott utanför Kristianstad. Alla medlemmar bjuds in till föreläsningar, underhållning, middag och övernattning i slottsmiljö.

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

När Agnes fick leukemi. Vi får följa 4-åriga Agnes som fått leukemi. Pris: 150 kronor.

Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 175 kronor.

Pin. Visa ditt stöd för Barncancerfonden genom att bära vår nya pin. Pris: 50 kronor.

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

Spinncykla mot barncancer den 31 mars

Sista dagen i mars är det återigen dags för spinncykeleventet Spin of Hope. Mellan klockan 7 och 19 ska så många cyklar som möjligt, över hela landet, hållas i gång. Förra året svettades cirka 7 000 cyklister och drygt 1,3 miljoner kronor samlades in till Barncancerfonden. Läs mer och anmäl ett lag på **barncancerfonden.se/spinofhope**

Spel skänks till Karolinska sjukhuset

STOCKHOLM Den ideella spelföreningen Push the Button Initiative samarbetar med Barncancerföreningen Stockholm för att skänka julglädje till sjuka barn. Föreningen kommer att skänka en ansenlig mängd spel och spelrelaterade produkter till bland annat Karolinska sjukhuset i Huddinge och Solna.

– Den generösa gåvan kommer att skänka mycket glädje och uppskattning. Barncancerföreningen får ofta in önskemål om spel av olika slag, framför allt från de barn som genomgår långa och ofta tuffa behandlingar på sjukhus. Vi är oerhört tacksamma att kunna tillmötesgå barnens önskningar och ser fram emot att utveckla samarbetet med Push The Button Initiative, säger Karin Mellström.

Charity show blev en succé

NORRA Med tre fullsatta succéföreställningar för 1 600 personer har Linn och Pontus avslutat sitt projektarbete "Charity show" på Folkets Park i Kramfors. Totalt samlades 33 250 kronor in, pengar som Linn och Pontus med glädje skänker till Barncancerföreningen Norra.

Syskonträff planeras under våren

MELLANSVERIGE Syskongruppen i Mellansverige planerar en träff med bowling under våren. Håll utkik på, **barncancerfonden.se/foreningar.**

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

18 feb–25 feb	Rekreation
25 feb–3 mars	Rekreation
3 mars–10 mars	Rekreation
10 mars–17 mars	Rekreation
17 mars–24 mars	Rekreation
24 mars–31 mars	Rekreation
31 mars–7 april	Vi som mist
7 april–14 april	Rekreation
14 april–21 april	Rekreation
21 april – 28 april	Rekreation
28 april – 5 maj	Vi som mist

Verksamhetschef led i upptrappad kamp mot barncancer

Per Leander är Barncancerfondens nya verksamhetschef. Han tillträder den 1 mars och får ansvar för att leda det dagliga arbetet och ger därmed generalsekreterare Olle Björk möjlighet att fokusera helt på arbetet med att ha kontakt med forskare, vård, politiker och samhällsinstitutioner i Sverige och världen.

– Barncancerfonden är en fantastisk organisation som jag känner mycket för, säger Per Leander.

Det ska bli spännande och intressant att få arbeta med något som är så viktigt som barncancer och samtidigt kunna använda mina tidigare erfarenheter för att göra nytta.

Det är en ny tjänst. Vilka utmaningar ser du?

– Det är mycket att sätta sig in i och lära sig. Jag har många tankar som jag ska verklighetschecka när jag har börjat. Det är ingen brist på utmaningar och det är roligt och stimulerande.

Per Leander kommer närmast från Radiotjänst, där han bland annat har ansvarat för de uppmärksammade kampanjerna som i stället för att hota dem som inte betalar radio- och tv-avgiften, tackar dem som faktiskt gör det.

Barncancerfondens styrelse och ledning har beslutat att Barncancerfonden från och med år 2012 ska satsa ännu mer i kampen mot barncancer; verksamhetschefen är en del i det arbetet.

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Hopp, mod och framsteg. Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Beställ jubileumsboken och läs om alla framsteg. Pris: 150 kronor.

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

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

VÅRA SIDOR

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 barncancer 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
7–11 maj 2012
För syskon i åldern 14–19 år, till ett cancersjukt barn.

Ungdomsvistelse
11–15 juni 2012
Ungdomsläger för ungdomar i åldern 12–17 år, alla diagnoser, som har avslutat sin behandling.

Unga vuxna vistelse
16–19 augusti 2012
För unga vuxna i åldern 18–30 år.

Familjevistelse
17–21 september 2012
För familjer med ett barn/ungdom som har behandlats för en bentumör.

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.

Barn&Cancer berör, engagerar och gör nytta

I september gjorde Skop en läsarundersökning av Barn&Cancer. Drygt 700 läsare fick svara på ett stort antal frågor per telefon och resultatet var mycket positivt.

Läsarna upplever att Barn&Cancer är trovärdig, berör, engagerar, visar på nytta och inger hopp. Över 60 procent uppger också att de vill bidra efter att ha läst tidningen och de allra flesta upplever att det är lätt att hitta information om hur man kan bidra. Betygen på språk, bilder och utformning som helhet var också höga.

Det läsarna vill läsa mer om är internationella perspektiv och företagsgivare. Som en följd av dessa önskemål utökas Barn&Cancer med fyra sidor under 2012.

Tanken är att dessa sidor ska kunna användas för att skriva om flera av Barncancerfondens samarbetspartners på företagssidan och när tillfälle finns också lyfta blicken utanför Sveriges gränser.

Stort tack till alla er som tog er tid att svara på undersökningen. Era synpunkter är viktiga för oss!

Ut och jaga blå stolar

Den 15 februari är det Internationella barncancerdagen. Barncancerföreningarna kommer att ordna aktiviteter runt om i landet för att informera om och sätta fokus på barncancer. Ett par barncancerföreningar kommer att manifestera genom att placera ut fyra blå stolar på gator och torg, med ett tänt ljus på den fjärde stolen för att symbolisera att ett av fyra barn förlorar sin kamp mot cancern. På andra platser blir det stoljakter i samarbete med olika köpcentrum.

I stoljakten ska besökare räkna antalet stolar som står uppställda i butikerna i köpcentrumet och svara på frågor om Barncancerfondens verksamhet.

För mer information om aktiviteter, platser och tider läs på **barncancerfonden.se/foreningar**

Bygglov och kalas

I slutet av december fick det planerade femte Ronald McDonaldhuset, som ska byggas i anslutning till Akademiska sjukhuset i Uppsala, bygglov.

Hälften av pengarna till bygget har hittills samlats in via gåvor från företag och privatpersoner, men ytterligare 20 miljoner kronor behövs.

Sista helgen i november var det kalas på landets McDonalds-restauranger och 10 procent av försäljningen, drygt 3 miljoner kronor, skänktes till bygget av det femte huset.

För första gången hjälper Barncancerfonden Ronald McDonald barnfond att samla in pengar till ett nytt hus.

Skattereduktion för gåvor

Från och med den 1 januari 2012 kan du som privatperson få en skattereduktion för gåvor som bland annat stödjer vetenskaplig forskning. Varje enskild gåva ska uppgå till minst 200 kronor och minsta totala underlag för ett år är 2 000 kronor. Skattereduktion medges med 25 procent av gåvobeloppet och uppgår till högst 1 500 kronor per person och år.

Barncancerfonden blir skyldiga att lämna en kontrolluppgift på mottagna gåvor till såväl givare som Skatteverket. Tillsammans med andra organisationer i branschen ser Barncancerfonden över hur det ska kunna göras på ett så enkelt och kostnadseffektivt sätt som möjligt.
Läs mer på **www.skatteverket.se.**

Finalplats i webbtävling

Barncancerfondens webbplats gick till final i tävlingen E-spaces Web of the Year 2011, i kategorin ideella föreningar/organisationer. Det är besökarna själva som är jury i tävlingen och syftet med utmärkelsen är att uppmärksamma de webbplatser som uppskattas av sina besökare.

Vill du jobba i föreningen?

STOCKHOLM. Är du intresserad av att arbeta i Barncancerföreningen Stockholms styrelse? Kontakta Ebba Nordensjö i valberedningen på telefon 0708-76 02 51. Föreningens årsmöte hålls den 15 mars. För information om tid och plats gå in på **barncancerfonden.se/Foreningar**.

Journalistpriset har blivit två

Sedan 2005 delas Barncancerfondens journalistpris ut till årets bästa reportage i ämnet barncancer.

Från och med i år blir ett pris två – ett för tryckt media och ett för etermedia. Beslut om årets nomineringar fattas i februari.

De sex tidigare pristagare, från 2005 till 2010, är: **Marie Branner** och **Anna von Brömssen** för artikeln "Sebbe visste att han snart skulle dö" i Göteborgs-Posten, **Annika Berg-Frykholm** för artikelserien om tonårscancer i Uppsala Nya Tidning, **Anna Gardberg** för artikeln "Kevin lärde mig att leva" i Vi Föräldrar, **Nathalie Nasr** för artikeln "Patienten i ett nära perspektiv" i Sydsvenska Dagbladet, **Ylva Mårtens, Lollo Collmar och Anna Iversen** för programserien i tre delar om barn som lever med cancer, sänd i Sveriges Radio, P1, och **Lotta Malmstedt**, för reportaget om etikgruppens arbete på barnonkologen i Lund, sänt i Sveriges Radio, Studio Ett.

Läs och lyssna på **barncancerfonden.se/journalistpriset/vinnare.**

Spara med omsorg

Låt pengarna växa samtidigt som de verkar för en god sak. Spara i Banco Humanfonden så bidrar du årligen med två procent av din fondförmögenhet till Barncancerfondens viktiga arbete. I Banco Humanfonden investerar vi i svenska företag som tar ansvar för vår omvärld. Mer information om ideellt fondsparande hittar du på swedbank.se/barncancerfonden

Swedbank Robur i stolt samarbete med Barncancerfonden

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 swedbankrobur.se och swedbank.se.

Swedbank

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: MAGNUS GLANS

SMÅ HJÄLTAR

RAGNAR SILFUR

Ålder: 8 år.
Familj: Mamma Veronica, pappa Ronar, storebröderna Isar, 12, och cancersjuke Eskil, 10. Hunden Tira och katten Tigris.
Önskar: Att gamla Eskil ska komma tillbaka.

”JAG SKULLE VILJA ATT ESKIL INTE VAR SJUK, UTAN ATT VI VAR SOM NORMALA. BARA VANLIGA ESKIL SOM VAR GLAD OCH PIGG.”

På övervåningen spelar storebror Eskil ”Assassin’s creed”. Han kämpar mot en aggressiv hjärntumör.

– Jag vill att han ska vara gamla Eskil. Han var schyst mot sin lillebror. Nu mår han inte bra och han kan dö, säger Ragnar.

Det känns dåligt att jag inte har varit så mycket med mamma och pappa. Vi kan inte göra så mycket längre. Varje gång måste de åka till sjukhuset. Ibland mår Eskil så dåligt att han kräks. Det har jag sett flera gånger; det är äckligt.

Det är läskigt att Eskil kan dö, för cancer kan döda. När jag tänker på det så kan jag börja gråta. Och så är jag orolig för honom. När jag är orolig gör jag inte så mycket. Jag går runt och tänker på vad som ska hända, om han ska dö. Jag blir inte så jag måste prata med mamma och pappa. Jag tänker att Eskil har världens bästa doktorer, så Eskil kommer att överleva.

Jag har varit hos en kurator. Pappa var med. Jag sa en massa ledsna ord och då blev han också ledsen.

Mamma är väldigt rädd om Eskil. Pappa också. Det känns sådär. Ibland bråkar de, men det är mer bra samarbete. En gång tänkte mamma flytta till ett hotell. Då grät jag i telefonen och hon kom tillbaka.

Jag skulle vilja att Eskil inte var sjuk, utan att vi var som normala. Bara vanliga Eskil som var glad och pigg.

Jag blir aldrig arg på honom. Ibland slår han mig när vi hamnar i syskonbråk, men jag vill inte slå tillbaka för då kan han dö.

Ibland känns det som en toppendag när jag har lekt i skolan och inte har några läxor och då glömmer jag bort honom.

EMMA OLSSON