OPINION: I GÖTEBORG KOMMER FÖRSÄKRINGSKASSAN TILL SJUKHUSET

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 1.13

FRÅN **SEATTLE** TILL **MALMÖ**

Efter två års behandling på andra sidan Atlanten – nu ska Jacob, 8 år, bli frisk hemma i Sverige

STAMCELLERNA

– forskningen som ger hopp om att kroppen ska kunna reparera sig själv

OMBUDSMANNEN

– Ola Hermanson har hjärnkoll på vad man får och inte får göra med stamcellerna

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

”Barncancer är många sjukdomar”

DET ÄR FANTASTISKT att Barncancerfonden fortfarande växer. Att vi får in mer pengar än vi tidigare har fått, och att vi därmed kan satsa ännu mer på forskning, stöd och information.

Information är något som vi måste fortsätta sprida. Själv blir jag ofta förvånad när jag är ute och pratar i olika sammanhang, över att så många fortfarande ser barncancer som en enda sjukdom. Det handlar i själva verket om ett femtiotal sjukdomar som skiljer sig mycket sinsemellan.

Att barncancerforskningen täcker in alla dessa sjukdomar gör det komplicerat. Det är ett stort forskningsområde och det finns sjukdomar som drabbar väldigt få barn. Vi har därför ett ansvar att följa den internationella forskningen.

I DAG HAR VI INTE en ständigt ökande överlevnad, men vi har en överlevnad som ligger på en hög nivå. Att öka nivån ytterligare härifrån är den stora utmaningen.

För att lyckas måste vi hålla forskningen i Sverige på en internationell nivå. Vi måste få hit forskare från andra länder och vi måste skicka ut forskare till möten runt om i världen.

Mycket har hänt på senare år och det internationella samarbetet har blivit mycket bättre. Barncancerfonden deltar även i flera sameuropeiska projekt, vilket gör att vi kan få svar på frågor tidigare än vi kunde förut.

Jag skulle vilja påstå att om en forskare upptäcker något nytt och viktigt, så vet vi i Sverige det inom en timme – oavsett var i världen upptäckten gjordes.

Att barncancer inte är en, utan många olika sjukdomar hoppas jag att alla snart ska veta.

Försäkringskassan borde kunna ta det till sig redan i dag.

Trevlig läsning!

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

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 2013.

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:
David Polberger

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o
OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm
TELEFON:
08-505 562 00
FAX:
08-505 562 90
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby
INTERNET:
barncancerfonden.se

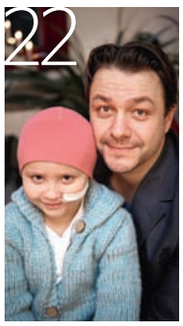
PRENUMERATIONSÄRENDEN:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
TELEFON:
0770-45 71 09

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på **barncancerfonden.se/Tidning**

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

RÄTTELSE
I Barn&Cancer nr 5, 2012 blev ett årtal fel i reportaget ”Cancermammor som vet”. Klara Gunnarsson föddes år 2001 och dog år 2002. Vi ber om ursäkt för misstaget.

BARNCANCER FONDEN



INNEHÅLL Nr 1.13

Theas kamp mot cellerna **4**
Det stod tidigt klart att Thea Norén skulle behöva en stamcellstransplantation för att överleva. Hon kämpar fortfarande mot komplikationerna, men är äntligen frisk nog att få en hundvalp.

Vår egen reservdelsfabrik **10**
Fungerar våra utvecklingsmekanismer kan vi faktiskt laga oss själva. Redan i dag används stamceller för att reparera skadade kroppsdelar och framtidsförhoppningarna är stora.

Stamcellsombudsmannen **14**
Ola Hermanson är forskaren som har ägnat större delen av sitt vuxna liv åt hjärnans utveckling och åt stamceller. I dag jagar han botemedlet på tre svåra barncancersjukdomar.

Sju år efter Sebbes död **28**
Det har gått sju år sedan Sebastian Rajakero dog av sin tarmcancer. För hans familj har livet sakta återvänt, men det går inte en enda dag utan att pappa Palle tänker på sin älskade son.

FOTO: PATRIK SVEDBERG

"Barnens band" – en affärsidé som håller dubbelt

Deras uppdrag var att hitta på en affärsidé och försöka förverkliga den på sex veckor. Viktoria Jonsson och hennes fem projektkompisar lyckades. Hittills har de sålt drygt 300 pärlade rosetter och samlat in över 6 000 kronor till Barncancerfonden.

De läser första året på Jönköping International Business School. När det var dags för projektarbete på temat entreprenörskap bestämde de sig snabbt för att göra något som också var bra för andra. Det blev "Barnens band" – en motsvarighet till Cancerfondens rosa band, men med ytterligare en dimension i.

– Vi ville göra något för sjuka barn tillsammans med friska barn, berättar Viktoria Jonsson. Vi tänkte att barn gillar pärlor och att pärla, och tog kontakt med ett familjedaghem här i Jönköping. Personalen var positiv, så vi åkte ut och satte oss och pärlade med barnen. De tyckte att det var jättekul och nu har vi varit där flera gånger.

Barnens uppdrag är att trä 26 pärlor på varje tråd. Sedan får de hjälp att göra en rosett av den och att sätta på en säkerhetsnål. Färgerna väljer de själva, så alla band är unika.

För Viktoria och de andra i gruppen är banden också en symbol för det band som de vill skapa mellan friska och sjuka barn.

Namn: Anton Svensson, Dennis Arvidsson, Emelie Stark, Emma Pettersson, Lucas Stier och Viktoria Jonsson. **Gör:** Går första året på Jönköping International Business School i Jönköping. **Brinner för:** "Barnens band", som de tillverkar tillsammans med förskolebarn och säljer till förmån för Barncancerfonden.

– När vi pärlar med barnen, som är mellan två och fem år, berättar vi också varför vi gör banden: att det är för att hjälpa sjuka barn. Även personalen har pratat med barnen om cancer och hur viktigt det är att hitta nya mediciner.

Banden har sålts för 20 kronor styck och all vinst har skänkts till Barncancerfonden.

– Barn är framtiden och det är tragiskt när de får cancer. Kan vi bidra till forskningen så är det så klart jättepositivt. Vi hoppas att fler förskolor ska nappa på idén. Det känns bra att göra något som också är bra för andra, säger Viktoria.

ANNA-LENA HERNVALL

Läs mer på **barncancerfonden.se/14632**

SÅ KAN DU BIDRA

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

Äntligen är Thea frisk

Den första cytostatikakuren hjälpte inte, den andra förstörde hennes benmärg. För åtta månader sedan genomgick Thea Norén, 10 år, den livsnödvändiga stamcellstransplantationen. I dag får hon mediciner, och mediciner mot medicinerna.

Men hon är äntligen så frisk att läkarna tillåtit henne att hämta hem tolvveckorsvalpen Diva.

I VÄNTANS TIDER. *Snart ska alla gosedjur få sällskap av en busig liten hundvalp. Thea Norén är äntligen så pass frisk att hon kan få en egen hund, något hon drömt om i ett och ett halvt år.*

TEXT: EMMA OLSSON
FOTO: JEZZICA SUNMO

nog för valpen Diva

SJÄLVA INGREPPET bestod i att en sköterska hämtade fryst blod som fått tina och sprutade in det direkt i Thea Noréns blod genom CVK:n på bröstet.

Familjen vet inte vem som har donerat navelsträngsblodet.

– Det känns lite konstigt, säger Thea.

Direkt efteråt mådde hon bra. Några veckor senare, en majmorgon, kom kramperna.

– Jag trodde att hon skulle dö där i mina armar och fick panik, säger mamma Jennifer Norén.

Theas hjärna hade svullnat. Efteråt var hon som dement. Hon kände inte igen människor. Hon brydde sig inte om vad läkarna och sköterskorna gjorde med henne.

Det tog tid att bli vanliga Thea igen. Att känna igen grannar och vänner till familjen.

I DAG FYLLER HENNES mediciner en hel vägg. Dygnet är inte indelat i timmar utan i olika mediciner och provtagningar. Thea tar medicin som gör att immunförsvaret inte stöter bort de transplanterade cellerna. Kortison, hjärtmediciner eftersom blodtrycket blivit för högt och insulin för diabetesen som behandlingen har orsakat. Svampmediciner, kramplösande och så salttillskott – läkarna tror att det var rubbad saltbalans som fick Theas hjärna att svullna. Men hon får också medicin som skyddar henne mot de andra medicinerna.

I tarmarna krigar Theas kropp mot de främmande cellerna, ett vanligt avstötningsproblem, men det är under kontroll. Utan transplantationen hade hon dött.

FÖR NÅGRA VECKOR SEDAN satt Thea och Jennifer i bilen och Thea pratade om döden. Det har inte hänt så ofta. Jennifer frågade om hon var rädd. ”Jag är rädd”, sa Thea. ”Jag vill inte dö. Jag har så många år kvar.”

Storebror William kommer in.

– Kan Thea dö nu mamma? Nu kan hon väl inte det?

Och Jennifer får förklara. Om sjukdomen kommer tillbaka så kan den döda henne, men att diabetesen inte kommer att göra det.

Thea har somnat, med tröj-

THEA NORÉN BÖRJAR *återhämta sig efter stamcellstransplantationen. Ibland orkar hon till och med busa lite med storebror William – till mamma Jennifers glädje. Men Theas kropp för fortfarande ett krig mot de nya cellerna och dygnet är indelat i olika mediciner och provtagningar.*

Luvan neddragen över ögonen och med beställningen ”fötterna”. Mamma killar de smala barnfötterna under filten. Theas favorit, så slappnar hon av.

ÅTTA MÅNADER EFTER transplantationen börjar Thea bli lite bättre, Jennifer blir glad när hon bråkar med storebror William som försöker låna Theas mobiltelefon.

– Jag vet inte vad som skulle hända om det inte fungerar, har inte vågat fråga. Jag vet att det finns transplantationer som man inte kan göra två gånger. Jag har haft jättemycket dödsångest för Thea.

Det fanns en tid när Thea själv ville dö. När hon sade ”mamma, jag orkar inte mer”.

Munnen var infekterad av cytostatikabehandlingen och gjorde så ont att Thea inte kunde äta, dricka eller prata. Hon fick morfin i pump. Och hon var arg. På mamma. På sjuksystrarna. I dag kommer hon inte ihåg ilskan.

– Då var jag trött, nu är jag jättepigg, säger hon.

JENNIFER HAR VÄCKT HENNE för att ge insulinet. Thea slår inte upp ögonen, men sträcker fram ett litet finger. Blodprovsapparaten är tioåringsanpassad, rosa.

Thea drar ner tajtsen en smula så att Jennifer kan sätta insulinsprutan i infarten på låret. Efter en stund piggnar hon till.

Redan efter ett par månaders behandling stod det klart att en transplantation var Theas enda möjlighet att klara sig.

När Jennifer fick veta det blev hon ledsen. Och livrädd. En lång väntan började. Först på att cancercellerna skulle ligga på en så låg nivå att en transplantationen var möjlig. Sedan på att hitta en lämplig donator.

När det väl blev dags, åtta månader senare, kände de förväntan. Thea mådde ganska bra.

– Vi var jätteglada att vi hade kommit så långt, säger Jennifer.

PÅ SOFFANS RYGGSTÖD står en blå ryggsäck. Den innehåller näringslösning. Genom en slang i näsan leds vätskan ner i magsäcken. Så har det varit sedan hon blev sjuk.

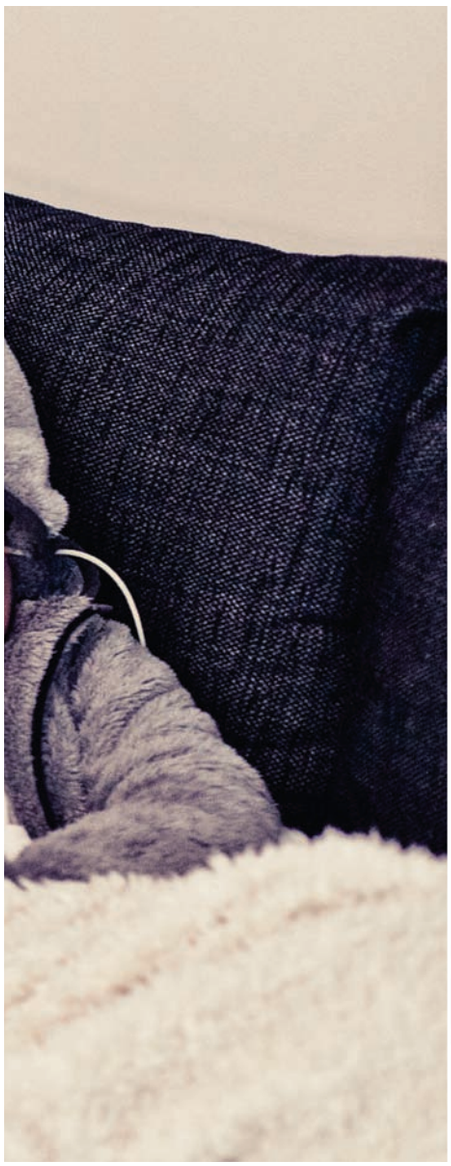
– Förra veckan kräktes jag upp sonden. Det var riktigt äckligt.

Hon ber om en mandarinklyfta. Jennifer är snabb som blixten.

– Du vet att du får vad du vill om du äter. Vill du ha rysk kaviar så köper jag det.

THEA NORÉN

Ålder: 10 år.
Diagnos: Leukemi, AML av högriskvariant, i augusti 2011. Stamcellstransplantation i april 2012.
Familj: Mamma Jennifer, syskonen Kim, 21 år, William, 12 år, och halvbror Axel, 6 månader. Pappa Jens Arnesson.
Gillar: Att lyssna på Big Time Rush och Justin Bieber på nätterna och när hon åker bil. Pyssla.



I DAG GÅR TIDEN ALLDELES FÖR LÅNGSAMT. THEA VILL BARA EN ENDA SAK, SÄTTA SIG MED MAMMA I BILEN OCH ÅKA OCH HÄMTA DIVA.

– Jaaaaaa, säg rysk kaviar, manar William.

LÄKARNA HAR TAGIT ett tjugotal benmärgsprov på Thea. Jennifer har slutat räkna. Även om Thea är sövd under ingreppet är hon öm efteråt.

– Det gör ont i ryggen, säger hon.

Familjen fick lov att tillbringa isoleringstiden efter transplantationen hemma. Det krävdes en hygienutredning av hemmet, som de passerade. Thea kunde stanna i radhuset i Tyresö, och slippa vara instängd i ett sjukrum på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge.

– Här kunde vi sitta ute, på framsidan och träffa folk. Vi hade egen mat och våra egna saker och Thea kunde titta på tv i vår egen soffa. Det var guld värt.

Nu är målet att långsamt, långsamt komma i gång med maten och börja röra på sig. De försöker ge sondmaten vid vanliga mattider: frukost, lunch, middag och mellanmål.

– I natt åt jag yoghurt klockan 00.09 säger Thea.

Hallon- och jordgubbsyoghurt och färska jordgubbar med grädde och socker är det enda hon har velat ha sedan hon blev sjuk.

– Det värsta är att känna sig så maktlös, att se sitt barn må så dåligt och det enda jag kan göra är att trösta, sätta på en ny film eller hålla kräkpåsen.

RÄDDA LIV!

Varje dag drabbas någon i Sverige av en allvarlig sjukdom som kan kräva stramcellstransplantation. Du som är 18–40 år och fullt frisk kan donera stamceller. Anmäl dig till Tobias Registret. Läs mer på: www.tobiasregistret.se

FAMILJEN DRÖMMER OM väldigt enkla saker. Att kunna åka till köpcentret, äta hamburgare, gå på bio. Sådant som är vanlig helg för de flesta andra familjer med barn i Theas ålder.

Men dagen innan Barn&Cancer kom på besök kom samtalet som familjen hade väntat på. Läkarna ringde och bekräftade att Thea är så frisk att hon kan få hunden som hon har drömt om sedan hon blev sjuk för ett och ett halvt år sedan. Thea skrek rakt ut.

Och i dag går tiden alldeles för långsamt. Thea vill bara en enda sak, sätta sig med mamma i bilen och åka och hämta Diva.

– Man måste ha saker att se fram emot, säger Jennifer.

Två dagar senare bekräftar Jennifer på telefon: Thea är en helt utpumpad, men överlycklig ägare till den lilla valpen. ■

KORT OM ...

HOCKEYSPELARE GER TILLBAKA MED ÅRSKALENDER

Tobias Holms hockeykarriär fick ett abrupt avbrott när han drabbades av en hjärntumör år 2009. I dag är han frisk och ägnar en del av sin tid åt att hjälpa barn med cancer. Tillsammans med lekterapin på Falu lasarett har han gjort en årskalender med foton på cancersjuka barn och idrottsprofiler, däribland Susanna Kallur och Daniel Tynell. Kalendern har tryckts i 1 500 exemplar och kostar 100 kronor att köpa, alla intäkter går till Barncancerfonden och Barncancerföreningen Mellansverige.

Jesper Lindgren (till höger) i bandet Pure Fatih är en av Stjärnfallprojektets eldsjälar.

Stjärnfall för forskningen

Julia Björch dog i cancer våren 2012, 17 år gammal. I december arrangerade hennes klasskompis Jesper Lindgren, musiker i bandet Pure Faith, galan Stjärnfall till förmån för Barncancerfonden. Han gjorde det tillsammans med Julias vänner i Juliaresan och företaget Art For Cancer.

– Det går riktigt bra för mitt band Pure Faith just nu och då fick jag en tanke att alla barn och ungdomar borde få en sådan chans att göra det de drömmer om och det de vill, säger Jesper Lindgren.

Stjärnfall blev succé och efter den inledande filmen om Julia rockade Pure Faith, Micke Mojo, Patrics Combo, Frille Åsell och Mia Kempff loss.

– Det var en härlig stämning hela kvällen. Alla intäkter från biljettförsäljning, fika och försäljning av julsingeln som jag spelat in – 25 000–30 000 kronor – skänkte vi till Barncancerfonden.

Köp en rallytur till sommaren

När rallyföraren Fredrik Dehlin förlorade sin mormor i cancer bestämde han sig för att ta upp kampen mot sjukdomen. Den 13 juli arrangerar han rallyeventet ”Vi gasar mot cancern” i Hässleholm.

– Jag vill locka gräddan av den svenska rallyeliten, säger Fredrik Dehlin. Tanken är att alla intresserade ska få chansen att ta en åktur med sin favoritförare längs den tre kilometer långa banan med flera hopp – mot en liten slant till Barncancerfonden såklart.

Hittills har 23 förare tackat ja till att delta – både elitförare och lokala talanger. De sista två platserna hoppas han fylla med riktigt stora namn. I april läggs åkturerna ut på Tradera och auktioneras ut till högstbjudande.

Systrar tog hjälp av trollen Drill & Drull

Systrarna Moa, 11 år, och Ida Svensson, 10 år, ville göra en insats för Barncancerfonden och bestämde sig för att arrangera en föreställning med Drill & Drull, två troll spelade av artisterna Johan Östberg och Helena Rask. Det gick över förväntan och över 300 personer kom till Folkets hus i Landskrona i november. Systrarna samlade in drygt 16 000 kronor och när ljud och ljus var betalt kunde de skänka 14 050 kronor till Barncancerfonden. I de utställda bössorna fick de in ytterligare 1 260 kronor till Barncancerföreningen Södra.

Modevisning gav snyggt bidrag

Stina Lundblad i Örnsköldsvik läste en blogg av en mamma som förlorade sitt barn i cancer. Hon ville göra något och tänkte att en modevisning var något som hon borde kunna få ihop. Sagt och gjort.

– Modevisningen gick väldigt bra och alla inblandade var så nöjda att vi har bestämt att vi kommer att köra en ny visning i oktober. Då hoppas vi att det kommer ännu mer folk, berättar Stina Lundblad.

Hon fick ett femtiotal modeller, kläd- och skobutiker, frisörer och florister att ställa upp gratis. Och när övriga utgifter var betalda kunde Stina skänka 16 000 kronor till Barncancerfonden.

Kontrolluppgift från oss?

I slutet av januari skickar Barncancerfonden för första gången ut en kontrolluppgift till alla givare som kan dra av sina gåvor, tack vare den nya avdragsrätten för gåvor. Givare som har gett en gåva på totalt 2 000–6 000 kronor till en godkänd organisation, kan dra av 25 procent av beloppet. Skänker givaren 2 000 kronor kostar det alltså givaren 1 500 kronor. Avdraget görs i deklarationen, där beloppet finns förtryckt. Läs mer på **barncancerfonden.se/Skatteavdrag-for-gavor**

Julkonsert lockade storpublik

Sara Svensson är dansare, skådespelare och cyklist, och i sommar cyklar hon till Paris med Team Rynkebys Helsingborgslag, för att samla in pengar till Barncancerfonden. I julas tog hon initiativ till en insamlingskonsert i Maria kyrka i Helsingborg. Flera kändisar från ensemblen bakom Helsingborgs stadsteaters Nils Holgersons underbara resa deltog. Totalt samlades över 80 000 kronor in till Barncancerfonden. Läs mer på **teamrynkeby-helsingborg.wordpress.com/**

5 000 kronor från rävjakt

För fjärde året i rad samlades norrländska rävjägare i höstas för att jaga räv – och samla in pengar till cancersjuka barn. Det blev drygt 5 000 kronor till Barncancerfonden.

ÄLVSBYNS BRANDMÄN BJÖD PÅ ÅKTUR

Även 2012 passade Älvsbyns kommun på att använda skyltsöndagen till ett gott ändamål. Drygt 200 barn fick åka brandbil för en billig peng, som skänktes till Barncancerfonden, och brandmännen sålde också lotter till förmån för Barncancerfonden. Det blev nytt insamlingsrekord på drygt 8 000 kronor.

Det blir sex Barncancertramp år 2013

Förra året arrangerade Pierre Davidsson cykeltävlingen Barncancertrampet i Växjö. Det blev succé och drygt 600 cyklister trampade och samlade in drygt 120 000 kronor till Barncancerfonden.

Nu har Pierre Davidsson bestämt sig för att det blir en fortsättning och en utökning. Tillsammans med landets sex Team Rynkeby-lag, som cyklar till Paris i sommar för att samla in pengar till Barncancerfonden, kommer Barncancertrampet att köras i Växjö, Täby, Stockholm, Helsingborg, Malmö och Jönköping. Insamlingsmålet är satt till 200 000 kronor.

Dubbelt gott gympapass

Fredagen den 28 december fick drygt 100 Arvikabor sig en rejäl genomkörare på Set Sail Fitness. Samtidigt gjorde de en insats för barncancerforskningen.

Gymmet skänkte 2 000 kronor och de som deltog i det två timmar långa bodyattack-passet bidrog med drygt 14 000 kronor till Barncancerfonden.

Skönsång fick julshoppare att öppna plånboken

När Wilma Stööph, 11 år, såg en tjej på tv som samlade in pengar till behövande ville hon göra likadant. Hittills har det blivit två insamlingar, dels till barnavdelningen vid Skellefteå lasarett, dels till Barncancerfonden.

Båda gångerna har Wilma och fem kompisar till henne ställt sig på Möjligheternas torg i Skellefteå och sjungit utvalda låtar och samlat in pengar.

I december, när julhandeln var i full gång, sjöng de i en kvart – och fick in 1 500 kronor till Barncancerfonden.

TRE BOKTIPS

”Förr eller senare exploderar jag”

En fantastisk, levande, sorglig och förunderlig berättelse om livet, döden och kärleken. Boken handlar om Hazel, som är 17 år och vet att hon inte kommer att bli frisk från sin cancer. ”Förr eller senare exploderar jag” valdes till årets skönlitterära bok av TIME magazine år 2012 och finns nu ute i handeln. Bonnier Carlsen kommer att skicka några exemplar till landets sex barncancercentra. Vill du ha ett eget exemplar kan du skicka ett mejl till **redaktionen@barncancerfonden.se**, så deltar du i utlottningen av fem exemplar.

Hugo Fjäderben har blivit barnbok

Poeten Bengt ”Cidden” Andersson och hans familj tog för nästan tjugo år sedan hand om ett övergivet ägg och lät det kläckas på sin värmepanna. Ut kom Hugo Fjäderben, som fick växa upp hos familjen. Nu har historien om tuppkycklingen blivit en barnbok med text av Bengt ”Cidden” Andersson och illustrationer av Simon Leijnse.

”Cidden” dog nyligen i cancer. Han bestämde att alla intäkter från boken ska skänkas till Barncancerfonden.

Beställ en bok genom att skicka e-post till **ciddenandersson@hotmail.se**. Läs mer **på barncancerfonden.se/15404.**

Carpe diem – himlen får vänta

När Joel var 18 månader drabbades han av leukemi, ALL. Han slutade gå, slutade äta och fick andningshjälp för att syresätta sig. Sex år senare drabbades han av ett återfall.

I ”Carpe diem – himlen får vänta” får vi följa Joels två kamper mot cancern och hur livet i vardagen påverkas. I dag är Joel en pigg och frisk 12-åring.

– Den röda tråden i boken är positivt tänkande i svåra situationer och hur stor påverkan det har både på det sjuka barnet och på omgivningen, berättar Joels mamma Gunilla Danielsson, som är författare till boken.

Boken kostar 100 kronor, varav cirka 30 kronor skänks till Barncancerfonden och barncancerföreningarna.

Beställ den via e-post **gunilladanielsson@passagen.se** och läs mer på **joeldahl.blogg.se.**

TEXT: ANNA-LENA HERNVALL ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL

Stamceller – kroppens

Ödlor, hajar och sjöstjärnor behöver inte oroa sig om de tappar ett ben eller en tand – det växer snart ut en ny igen.

Kanske kan människans förmåga att reparera sig själv snart vara lika bra. För våra kroppar kan faktiskt reparera sig själva – bara de gamla utvecklingsmekanismerna fungerar.

Det är här som de Nobelprisade stamcellerna kommer in.

Framtidsdrömmen är att med hjälp av stamceller kunna bygga nya organ i laboratorier eller få nya organ att växa fram direkt ur kroppen. Redan i dag använder den schweiziske kirurgen Paolo Macchiarini stamceller för att reparera kroppen.

Paolo Macchiarini fick en idé när han behandlade en patient för luftvägscancer. Han tog plast, liknande den från en petflaska, formade den som den del i halsen där cancern satt, tog benmärg från patienten och lät plastbiten ligga i de egna stamcellerna i 36 timmar.

Därefter transplanterade han in plasten och gav patienten några sprutor med tillväxtfaktorer. Alla cellerna växte tillbaka och i dag lever patienten, han kan prata och hosta.

Samma metod har nu använts på ett flertal patienter över hela världen. Samtidigt fortsätter forskarna att söka efter lösningen på regenerationens gåta.

STAMCELLER

Stamceller är källan till alla celler i kroppen. Genom delning ger de upphov till nya stamceller och de kan också utvecklas till de olika typer av celler som finns i kroppen, så som hudceller, blodceller och nervceller.

OLIKA TYPER AV STAMCELLER

Adulta stamceller. Finns i vissa organ hos vuxna individer och är till viss del specialiserade. Forskarna har hittat adulta stamceller i bland annat benmärg, hud och lever, i fettväv och i hjärnan.

Adulta stamcellers primära uppgift är att ersätta celler som dör eller skadas.

Blodstamceller är ett exempel på adulta stamceller. De finns i benmärgen och kan utvecklas till vita och röda blodkroppar samt blodplättar. Bindvävsstamceller är ett annat exempel på adulta stamceller. Även de finns i benmärgen samt i fettvävnad. Bindvävstamcellerna kan bilda ben, brosk och fett och kan hämma immunförsvarets reaktion mot främmande ämnen.

Embryonala stamceller. De stamceller som utgör det allra första stadiet i embryots utveckling. De är pluripotenta och kan i princip bilda alla typer av celler i ett embryo. Embryonala stamceller tas ut den första veckan efter att äggcellen befruktats.

IPS-celler. Kroppsceller som genmodifierats och omprogrammerats, och därmed fått stamcellsliknande egenskaper. IPS står för induced pluripotent stem. Det var forskaren bakom dessa celler som belönades med halva Nobelpriset i medicin 2012.

STAMCELLERS OLIKA FÖRMÅGOR

Multipotenta stamceller kallas stamceller som finns i viss typ av vävnad eller organ. De är specialiserade på att bilda nya celler i just den vävnaden eller det organet. Multipotenta stamceller finns till exempel i benmärg, hud, lever, fettväv och hjärnan.

Pluripotenta stamceller kallas de embryonala stamcellerna, som kan bilda i princip alla typer av celler i kroppen.

Totipotenta stamceller kallas de mest ursprungliga stamcellerna. Den befruktade äggcellen är totipotent eftersom den kan bilda alla celler i kroppen samt ge upphov till en moderkaka.

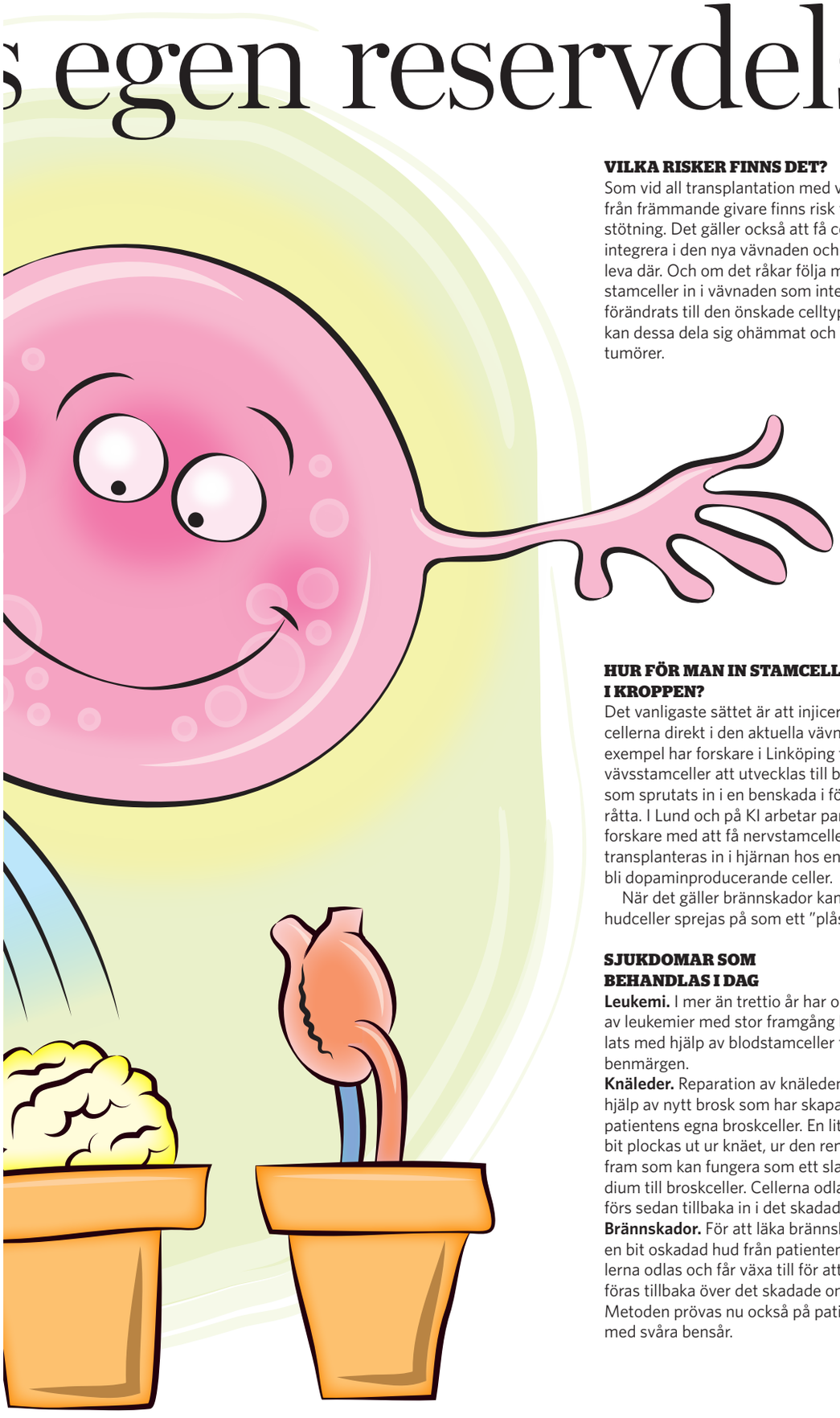
Stamcellslinje kallas en grupp stamceller som har odlats fram från en och samma individ.

VARFÖR FORSKAR MAN PÅ STAMCELLER?

Det mesta av den forskning som görs är ren grundforskning och rör utvecklingsbiologi. Forskarna försöker förstå de grundläggande mekanismerna för de olika steg en stamcell går igenom för att utvecklas till en färdig cell, till exempel en muskelcell eller nervcell. Förståelsen är en förutsättning för att forskarna ska kunna kontrollera och styra stamcellerna att utvecklas till en viss celltyp.

Annan forskning handlar om hur stamceller kan utnyttjas som ett komplement till annan typ av behandling vid sjukdomar.

s egen reservdelsfabrik



VILKA RISKER FINNS DET?

Som vid all transplantation med vävnad från främmande givare finns risk för avstötning. Det gäller också att få cellerna att integrera i den nya vävnaden och att överleva där. Och om det råkar följa med några stamceller in i vävnaden som inte har förändrats till den önskade celltypen, så kan dessa dela sig ohämmat och bilda tumörer.

HUR FÖR MAN IN STAMCELLER I KROPPEN?

Det vanligaste sättet är att injicera stamcellerna direkt i den aktuella vävnaden. Till exempel har forskare i Linköping fått bindvävsstamceller att utvecklas till benceller som sprutats in i en benskada i försök på råtta. I Lund och på KI arbetar parkinsonforskare med att få nervstamceller som transplanteras in i hjärnan hos en råtta att bli dopaminproducerande celler.

När det gäller brännskador kan nya hudceller sprejas på som ett ”plåster”.

SJUKDOMAR SOM BEHANDLAS I DAG

Leukemi. I mer än trettio år har olika typer av leukemier med stor framgång behandlats med hjälp av blodstamceller från benmärgen.

Knäleder. Reparation av knäleden med hjälp av nytt brosk som har skapats av patientens egna broskceller. En liten broskbit plockas ut ur knäet, ur den renas celler fram som kan fungera som ett slags förstadium till broskceller. Cellerna odlas och förs sedan tillbaka in i det skadade knäet.

Brännskador. För att läka brännskador tas en bit oskadad hud från patienten. Hudcellerna odlas och får växa till för att sedan föras tillbaka över det skadade området. Metoden prövas nu också på patienter med svåra bensår.

SJUKDOMAR SOM MAN HOPPAS KUNNA BEHANDLA

Skador i nervsystemet. Forskarna hoppas kunna använda stamceller för att reparera skador i hjärnan och nervsystemet som uppkommit vid cancerbehandling.

Ryggmärgsskada. Patienten kan få stamceller som har börjat omvandlas till så kallade oligodendrocyter, en celltyp som reparerar det skadade myelinet som omger nerverna och normalt finns för att nervsignaleringen ska fungera.

Hjärtinfarkt. Sedan några år tillbaka vet man att hjärtat har förmåga att reparera sig självt. Nya celler bildas när de gamla dör. I Göteborg pågår en klinisk mindre studie där patienter med hjärtinfarkt behandlas med adulta stamceller, bindvävsstamceller. Man hoppas att dessa ska skynda på hjärtats förmåga att självläka.

Parkinson. Flera forskargrupper arbetar med att få nervstamceller att bilda dopaminproducerande celler, de celler som förstörs vid parkinson. Försök har gjorts på djur, men man har hittills inte lyckats.

Diabetes. Målet vid diabetes är att få embryonala stamceller att bilda insulinproducerande betaceller. Vid typ 1-diabetes angriper kroppens eget immunsystem betacellerna så att de förstörs. Nya celler som transplanterats från en donator kan göra så att patienten återfår sin insulinproduktion. Men ett stort problem är att immunsystemet förstör de nya cellerna.

VAD SÄGER LAGEN OM STAMCELLSFORSKNING?

I Sverige är det tillåtet att forska på embryonala stamceller. Det innebär att överblivna befruktade ägg som tas till vara i samband med provrörsbefruktning efter donatorns medgivande, får användas i medicinsk forskning. Det är också tillåtet att skapa befruktade äggceller för att framställa embryonala stamceller.

Somatisk kärnöverföring, ibland kallad terapeutisk kloning, är också tillåten i Sverige. Nya celler skapas då genom att arvsmassan (cellkärnan) från en kroppscell förs över till en donerad obefruktad äggcell som tömts på sin egen arvsmassa. Forskarna kan därefter försöka få den nya cellen att dela sig och styra den till att bilda en viss celltyp, till exempel en nervcell.

I några länder, bland annat England, finns liknande regelverk, medan det i många andra länder är svårt att forska på stamceller, ofta av religiösa skäl. Man hävdar då att livet börjar vid befruktningen och att det inte går att isolera stamceller utan att förstöra embryot.

I huvudet på John B Gurdon, Nobelpristagare i medicin

"STAMCELLER KAN BLI ANTICANCERAGENTER"

I december fick John B Gurdon och Shinya Yamanaka ta emot Nobelpriset i medicin. De fick det för sina upptäckter att mogna specialiserade celler kan omprogrammeras till att återigen bli omogna stamceller. Barn&Cancer fick tala med John B Gurdon under en av hans intensiva Nobeldagar i Stockholm.

Hur kan stamcellsforskningen komma cancersjuka barn till nytta?

– Jag tror inte att själva tillverkandet av stamceller kommer att hjälpa cancersjuka barn. Att stoppa in fler omogna stamceller i en cancersjuk kropp är ett steg i fel riktning, eftersom cellerna vid många cancersjukdomar går tillbaka i sin utveckling och blir mer omogna. Så fler stamceller löser inte problemet med cancerceller som delar sig ohämmat.

– Om vi däremot kan hitta ett sätt att tvinga en stamcell att utvecklas i en speciell riktning, så kanske den nya specialiserade cellen kan agera som en sorts anticanceragent. Kanske kan man också ersätta cancersjuka celler, när man lyckats ta bort dem, med nya specialiserade celler.

Kan man använda stamceller för att reparera skadad vävnad, till exempel i ett barns hjärna?

– Ja, i princip kan man redan reparera skadad vävnad. Det bästa exemplet är ögat. Där har man lyckats återställa synen hos personer vars egen fotoreceptor, den celldel som registrerar ljus, slutat fungera, genom att föra in stamceller i ögat.

I dag är en stamcellsbehandling riskfylld och svår, kommer det att bli mer av en standardmetod i framtiden?

– Så länge forskningen fortsätter kommer vi att hitta bättre och bättre sätt att behandla på för att nå samma resultat. Jag är övertygad om att vi kommer att bli bättre på att använda den nya sortens stamceller på smarta sätt i framtiden.

SHINYA YAMANAKA

Ålder: 50 år.
Titel: Stamcellsforskare och chef vid Center for IPS Cell Research and Application, Kyoto University, Japan.
Belönades för: År 2006 upptäckte Shinya Yamanaka hur en specialiserad cell från en mus kunde omprogrammeras till att bli en omogen stamcell. Genom att föra in ett fåtal gener i en mogen cell kunde han backa cellen till att bli en omogen cell, som sedan kunde utvecklas till alla slags celler i kroppen.

Är stamceller vägen till bot för alla sjukdomar?

– Nej, det tror jag inte att de är. I dag är stamceller en lösning för ett fåtal sjukdomar. Neurologiska sjukdomar är till exempel inte hjälpta av att vi stoppar in stamceller och det är fortfarande väldigt svårt att få stamceller att utvecklas till att bli rätt celltyp.

Har du någon etisk gräns?

– Absolut. Men jag tycker att det finns en oförtjänt stor misstro kring stamceller från etikpersoner. Jag håller inte med om att det skulle vara oetiskt att göra ett mänskligt embryo, även om du gör det med hjälp av IPS-celler, som du använder cellerna ifrån för att hjälpa andra människor. Ett embryo som inte implanteras kan omöjligen bli en person.

OM VI KAN HITTA ETT SÄTT ATT TVINGA EN STAMCELL I EN SPECIELL RIKTNING, SÅ KANSKE DEN NYA CELLEN KAN AGERA SOM EN SORTS ANTICANCERAGENT.

Det finns kritik mot din och Yamankas forskning, att riskerna kring de metoder som används för att framställa stamceller inte är kända. Hur ser du på det?

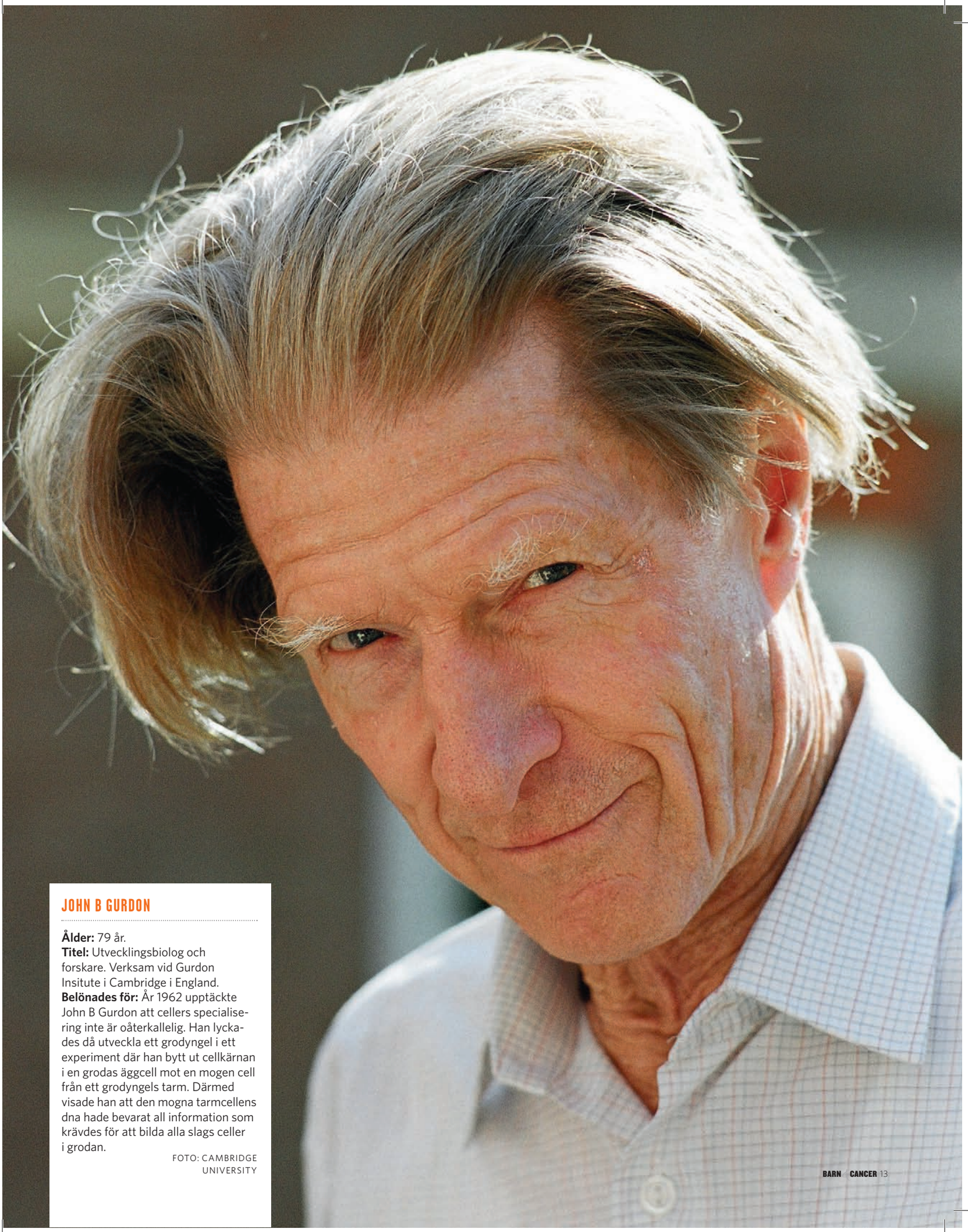
– Det är korrekt att vi inte vet tillräckligt mycket om riskerna ännu. Men så småningom kommer vi att veta vad som skulle kunna gå fel. Just nu uppför sig cellerna väl, kanske finns det en liten oro för att de då och då kan bli en tumör, men oftast händer det inte.

När kan IPS-stamcellerna användas kliniskt?

– Så fort man har hittat en bra process. Jag tror att det är rimligt att ögoningrepp, som det jag nämnde tidigare där man reparerar en fotoreceptor, kommer att kunna göras inom något år och på de flesta sjukhus. Det känns som en säker gissning.

Tror du att man kommer att kunna bota all barncancer i framtiden?

– Eftersom en stor del av barncancersjukdomarna går att bota redan i dag, så varför inte. Men jag tror att IPS-cellerna först kommer att vara användbara för motsatsen till cancer – för att få celler att dela sig och förhoppningsvis följa en ny väg. Men kanske kan dessa celler så småningom bli användbara för barncancerpatienter. ANNA-LENA HERNVALL



JOHN B GURDON

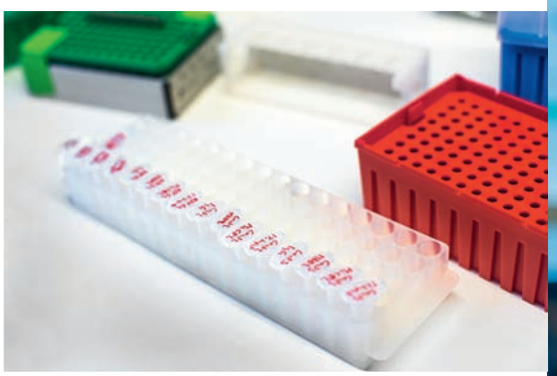
Ålder: 79 år.
Titel: Utvecklingsbiolog och forskare. Verksam vid Gurdon Insitute i Cambridge i England.
Belönades för: År 1962 upptäckte John B Gurdon att cellers specialisering inte är oåterkallelig. Han lyckades då utveckla ett grodyngel i ett experiment där han bytt ut cellkärnan i en grodas äggcell mot en mogen cell från ett grodyngels tarm. Därmed visade han att den mogna tarmcellens dna hade bevarat all information som krävdes för att bilda alla slags celler i grodan.

FOTO: CAMBRIDGE UNIVERSITY

TEXT: ANNA-LENA HERNVALL FOTO: MAGNUS GLANS

OLA HERMANSON

Bor: Har en lägenhet i Solna, men bor mest hos sin fästmö på Södermalm i Stockholm. **Titel:** Forskare i neurovetenskap, stamcellsombudsman och medlem i Etikrådet, allt vid Karolinska institutet i Solna. **Gör:** Leder en grupp doktorander och postdokmedarbetare, i nuläget sju stycken, som forskar på hjärnans utmognad och läkningsprocess. I fokus finns tre svåra barncancersjukdomar i hjärnan och nervsystemet – medulloblastom, gliom och neuroblastom. **Gillar:** Hjärnan och musik, spelar i bandet Sonic Surf City. Fotboll, framför allt IFK Norrköping, och hockey. **Brinner för:** Att få sina medarbetare att lyckas och att skapa en positiv inställning till forskning i samhället. **Anslag från Barncancerfonden år 2013**: 800 000 kronor under ett år.



MENTORN. *Ola Hermansson ser sig först och främst som en mentor för sina sju doktorander och postdokmedarbetare. Han har ägnat större delen av sitt vuxna liv åt stamceller och hjärnans utvecklingsmekanismer. I dag har han och hans forskarteam siktet inställt på att hitta botemedlet till tre mycket svåra barncancersjukdomar i hjärnan och nervsystemet – medulloblastom, gliom och neuroblastom.*

Ola Hermanson är stamcellsombudsman med uppdrag att tala om vad forskarna får och inte får göra med de åtråvärda stamcellerna. Han är också före detta skivbolagsdirektör med nittiotalsikoner som The Cardigans och Brainpool i sitt stall. Men det han ägnar mest tid åt är att leda ett gäng forskare i jakten på bot på några av de svåraste barncancersjukdomarna.

Skivbolagsdirektören med järnkoll på hjärnan

HAN HAR HAFT några hektiska veckor när vi träffas i hans labb på Karolinska institutet, KI, i Solna. Ola Hermanson är stamcellsexpert och har haft fullt upp under årets Nobelvecka.

– Det var toppen och väldigt lägligt i tiden att årets Nobelpris gick till Gurdon och Yamanaka, säger Ola Hermanson. Precis just nu står vi inför makalösa saker som vi kommer att kunna göra med stamceller, en del kommer vi att kunna göra väldigt snart och annat, som att bota diabetes och leversjukdomar, har visat sig vara svårare än vad vi trodde. Men Nobelpriset visar att vi verkligen har något på gång som vi kan bidra med.

Stamceller har varit en viktig del i Ola Hermansons vardag sedan postdok-tiden i San Diego i USA, i slutet av 1990-talet. Men fascinationen för hjärnan har han haft betydligt längre.

– Den har funnits där ända sedan jag var liten, jag vet inte varför. Men när jag i tjugoårsåldern började jobba med förståndshandikappade tippade intresset över helt och hållet. Jag blev oerhört fascinerad över hur nervsystemet funkar, hur det utvecklas och att så mycket kan gå snett, berättar han.

OLA HERMANSON LÄSTE läkarlinjen, disputerade, stack till San Diego för sin postdok och blev sedan värvad till KI, som ”tyckte att han gjorde spännande grejer”. Tre år senare fick han den tjänst som han har i dag.

– Vi började i liten skala, gjorde enkla experiment och sådant som vi tyckte att vi kunde, berättar han. Vi fick uppstartsbidrag och ett första anslag från Barncancerfonden. Vi vågade lite mer och blev bättre och bättre på att förstå olika molekylers betydelse för hjärnans utmognad och läkningsprocess. I dag har vi alltmer riktat in oss på de allra svåraste varianterna av medulloblastom, gliom och neuroblastom – tre barncancersjukdomar i hjärnan och nervsystemet som är mycket svåra att bota.

MICHALINA LEWICKA *är doktorand hos Ola Hermanson sedan år 2009. Hon kommer från Polen och studerar hjärnans reparationsmekanismer. Ola Hermanson har stor tro på de omprogrammerade IPS-cellernas potential att reparera en barnhjärna som har skadats av cancerbehandling. Det som i dag låter som science fiction, kan mycket väl vara verklighet inom en inte alltför avlägsen framtid.*

OLA HERMANSON DRÖMMER *inte om det stora genombrottet. För honom är det viktigaste med forskningen att kunna påverka och bidra till en bättre vård och hälsa generellt.*

Han leder en grupp på sju doktorander och postdokmedarbetare från hela världen, en bra storlek för att vara i Sverige menar Ola Hermanson. Allt de gör har en koppling till hjärnan och i dag vet de till exempel att det är samma faktorer inblandade när något blir fel, men beroende på var och när i processen det går snett så blir det antingen cancer eller en psykiatrisk sjukdom.

– I augusti i år fick vi veta att mutationer i en av de faktorer som vi studerar mest kan ge medulloblastom, berättar Ola Hermanson. När jag fick veta det kände jag bara wow, vad fränt och kastade mig över telefonen och ringde Klas Blomgren, som är klinisk expert på just medulloblastom. Vi måste snacka, sade jag, det här är asballt, nu förstår vi de här molekylerna. Här kan vi göra någonting.

Entusiasmen för de små, små beståndsdelarna i kroppen går inte att ta miste på. Och det är nog tur, 99 av 100 dagar som grundforskare präglas av misslyckanden.

– Man kan se oss som upptäcktsresande, det är vi som ritar kartan. Men för att veta åt vilket håll vi sedan ska gå måste vi få hjälp av läkarna. Vi jobbar nära klinikerna och jag har haft stor nytta av NBCNS, Neuralt barncancernätverk i Sverige. Våra möten har många gånger varit ögonöppnare för mig.

FÖR ETT PAR ÅR sedan hittade Ola och hans grupp, i samarbete med ett amerikanskt labb, två molekyler, KDM6A och KDM6B. A-varianten är muterad i de två medulloblastomtyper som har allra sämst prognos.

– De här barnen är jättesjuka och även om vi får bort cancern så är de skadade för livet. Om vi i framtiden kan ersätta det här muterade proteinet med den friska B-varianten kan vi kanske få stopp på cancern. Vi har redan gjort experiment där vi har lyckats slå på B-varianten med hjälp av A-vitamin och nu testar vi flera sätt att slå på den. Jag hoppas verkligen att vi ska kunna använda det här på de sjuka barnen inom ett par år.

En annan del i Ola Hermansons och teamets forskning handlar om att reparera skador i hjärnan. Det är här stamcellerna kommer in. Ola Hermanson har stor tro på de omprogrammerade IPS-cellernas potential.

– Vår dröm är att kunna bygga kassetter som vi kan sätta in i hjärnan. Visst låter det som science fiction, men det händer enormt mycket kring stamceller just nu och det händer fort. Stamcellernas potential att reparera skador är enorm.

MEN ANVÄNDANDET AV STAMCELLER är inte okontroversiellt. Nya möjligheter skapar också nya etiska problem. Ola Hermanson är stamcellsombudsman och sitter även med i KI:s etikråd.

– Det är väldigt mycket vi inte vet i dag. Om du får mina stamceller, får du då också mina personlighetsdrag? Det är sådant vi snackar om på fikarasterna. Men det är viktigt att vi som forskar hela tiden utgår från vad vi kan göra. Man kan likna det vid samhällets utveckling av hammare och motorsågar. De utvecklades för att vi skulle kunna bygga hus, att man sedan kan använda dem för att ha ihjäl någon är en helt annan sak. Jag ser det som vår uppgift att utveckla verktygen, sedan måste vi ha mekanismer som gör att vi inte har idioter som missbrukar dem.

Jag frågar vad han drömmer om att hitta:

– Min dröm är nog att kunna påverka genom forskningen, att lära folk så mycket att det bidrar till en bättre vård och hälsa generellt, och till innovationer. Sedan skulle jag dricka champagne i en vecka om vi hittade boten för alla

FAKTA OLAS FORSKNING

Gruppen studerar olika molekylers betydelse för hjärnans utveckling och vad det är som gör att det ibland går fel. De vet i dag att samma faktorer som kan vara inaktiva eller överaktiva i cancer, kan vara inblandade i psykiatrisk sjukdom som autism, beroende på var och när problemet uppstår. För ett par år sedan identifierade de också två molekyler med samma funktion, där den ena är muterad hos vissa av de barn som utvecklar en mycket svår typ av medulloblastom. Gruppen hoppas att upptäckten ska kunna användas kliniskt inom ett par år. De forskar också på nya sätt att använda stamceller för att reparera skador i hjärnan.

”NOBELPRISET VISAR ATT VI VERKLIGEN HAR NÅGOT PÅ GÅNG SOM VI KAN BIDRA MED.”

STÖD KAMPEN

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

medulloblastombarn, självklart. Men jag skulle ljuga om jag sade att det var mitt enda mål.

BARNCANCERFONDEN HAR finansierat Ola Hermansons forskning under många år och i december fick han ett nytt anslag.

– Barncancerfonden har faktiskt betytt allt för mig. När jag kom tillbaka från USA kom jag helt fel i tiden och hade svårt att hitta finansiering. Men så fick jag ett första treårigt anslag från Barncancerfonden, och det liksom de jag har fått senare har fått oss att våga satsa långsiktigt och på att utveckla nya tekniker, tekniker som vi nu applicerar på barncancer.

Och så var det då det där med musiken. När allt gick som bäst och Ola Hermansons skivbolag signade The Cardigans och Brainpool tröttnade han. Men han lirar fortfarande i Sonic Surf City och någon turné om året blir det.

– I vår drar vi till Spanien, vi ska spela på Teneriffa, i Las Palmas och i Barcelona. Det är skitkul och skönt att få göra något helt annat. Men folk som ser oss brukar garva högt, vi ser ut som Ramones och en professor. ■

LÄS MER
Läs om 15-åriga Annikas praktik hos Ola Hermanson på: **blogg.barncancerfonden.se**

FOKUS
FORSKNINGSANSLAG

Rekordstort anslag till barncancerforskningen

67 miljoner till 72 forskare

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk barncancerforskning. 2013 års satsning omfattar flera breda forskningsfält och stora satsningar görs på hjärntumörer, cancer i nervsystemet samt på klinisk patientnära forskning.

Barn&Cancer har pratat med två av årets anslagstagare. Samtliga anslagstagare finns på **barncancerfonden.se/rekordanslag**.

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 200 000 kronor under ett år.

Forskar för bättre stöd när de svåra besluten ska fattas

Ska ett barn som kommer att få svåra hjärnskador ändå strålbehandlas? Till vilket liv räddar man det barnet? Och när är det dags att avsluta botande behandling och inrikta sig på den palliativa? Linus Broström är filosofen som vill ge vårdpersonalen stöd när de ska fatta svåra beslut i etiska frågor.

Det är inte alltid besluten kring barns liv och död blir de allra mest genomtänkta, menar Linus Broström. Han är filosof och medlem i det etiska råd som ibland deltar vid behandlingskonferenser på barn- och ungdomskliniken vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Där diskuteras de fall som kräver tuffa beslut av personalen. Och hittills har det saknats riktlinjer och förhållningssätt.

Linus Broströms projekt ska, förutom forskningsartiklar, resultera i en bok för vårdpersonal.

– Jag sitter inte inne med facit, men jag hoppas kunna ge en större förståelse för hur man tänker i knepiga situationer, säger han.

Han och hans forskarkolleger kommer att titta på hur barncancerläkare resonerar i etiskt svåra situationer, när svaren inte finns i behandlingsprotokoll och litteratur.

Så småningom hoppas Linus Broström att det ska ge svar på hur man bäst hjälper sjukvården att fatta etiskt välgrundade beslut.

I grund och botten handlar det om livskvalitet. Ett barn som har en liten chans att överleva och som ändå får aggressiv behandling mot cancern, riskerar att dö en plågsam död utan möjlighet att förbereda sig inför livets slut.

– Det går inte att fatta de här besluten enbart på medicinska grunder, här måste det till annat. Och de riktlinjer som finns i dag stannar ofta vid det som är ”barnets bästa”, säger han.

Frågan är vad som är bäst för barnet. En annan fråga är när barnet ska få börja delta själv i beslutet. Även om det aldrig kommer att finnas färdiga svar, så kan vårdpersonalen få stöd i hur de kan tänka i de allra värsta av situationer.

För Linus Broström betyder anslaget framför allt en sak:

– Det tillåter mig och mina kolleger att arbeta mer fokuserat och systematiskt.

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: Totalt 1 200 000 kronor under tre år.

Rätt hjälp för barn med allvarliga komplikationer

Hjärntumörer är den näst vanligaste barncancertypen i Sverige. Varje år drabbas cirka 75 barn, varav hälften får en tumör i lillhjärnan. Överlevnaden är relativt hög, men var femte barn drabbas av allvarliga komplikationer.

– Jag hoppas att vår studie ska ge en tydlig bild av vilken hjälp dessa barn behöver, såväl i skolan som i hemmet, säger Pernilla Grillner, forskare och barnneurolog vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm.

Syftet med studien är dels att undersöka vilka faktorer som orsakar cerebellär mutism, ett tillstånd då barnen slutar prata, kan få ett förändrat beteende och svårigheter med balansen, i samband med operation av en tumör i lillhjärnan. Dels ska studien kartlägga och följa upp de språkliga, kognitiva och neurologiska komplikationer som barnen drabbas av. Allt för att kunna erbjuda rätt hjälp så tidigt som möjligt.

– För mig känns det spännande och viktigt att vi tittar på barnen ur två perspektiv: både på behandlingens betydelse och på kvarstående neurologiska svårigheter, säger Pernilla Grillner.

Genom att ta reda på vad det är som orsakar skador i samband med operation hoppas man i framtiden kunna välja den mest optimala tekniken och därmed minimera skadorna. I studien ingår också en genetisk undersökning för att ta reda på om vissa individer löper en ökad risk att få komplikationer.

– Vi vet att den här gruppen av överlevare är en av de grupper som behöver mest hjälp, säger Pernilla Grillner.

Studien är en del i en nordisk studie som har sitt ursprung i Danmark. Den kommer att pågå i fem år och alla barncancercenter i Norden deltar genom att rapportera in sina patienter i ett gemensamt studieregister.

– Det ger ett säkrare material än vad en svensk studie hade kunnat göra och vi kan därmed dra mer långtgående slutsatser. De resultat vi får bör kunna påverka behandling och insatser ganska snabbt. Anslaget från Barncancerfonden underlättar självklart vårt arbete, dessutom känns det väldigt uppmuntrande, säger Pernilla Grillner.

ANNA-LENA HERNVALL

KORT OM...
FORSKNING

35

MILJONER KRONOR under tre år har Barncancerfonden utlyst i forskningsanslag till projekt inom medicinteknik, där forskare inom de två områdena tillsammans utvecklar lösningar på medicinska problem. Målet är att få fram nya metoder och hjälpmedel som förbättrar barncancervården.

Starkt immunförsvar kan skydda mot cancer

Personer som drabbats av gliom, en elakartad typ av hjärntumör, hade lägre nivåer av en antikropp mot ett herpesvirus än friska kontrollpersoner. Det visar en studie från Umeå universitet. I studien har ett unikt material av prover som togs flera år innan patienterna fick sin gliomdiagnos använts. Därmed har forskarna kunnat minimera sjukdomens eller behandlingens påverkan på resultatet.

– Det här är ett mycket spännande fynd som skulle kunna tyda på att ett starkt immunförsvar kan känna igen små cancerförändringar och i bästa fall eliminera dem, menar Sara Sjöström, som ligger bakom avhandlingen.

Källa: Umeå universitet

Ny kunskap om gener bakom gliom

Två medfödda varianter av generna EGFR och p16 kan ha en koppling till gliom, en elakartad hjärntumör. Det visar en studie vid Umeå universitet, som har gjorts i samarbete med forskare i Belgien, Storbritannien och USA. Att de två generna är centrala för utvecklingen av hjärntumör, liksom andra cancertyper, har man vetat sedan tidigare. De nya rönen slår fast att det är en förlust av den ena kopian av EGFR-genen samt en utplåning av p16-genen som ökar risken för gliom. Ytterligare funktionella studier behövs för att klargöra vad det är som gör att de båda genetiska varianterna har samband med utvecklingen av gliom.

Källa: Umeå universitet

Modifierat hivvirus räddade cancersjuk

I USA har en leukemisjuk sexårig flicka behandlats med ett modifierat hivvirus. Metoden kallas T-cellsimmunoterapi och läkarna tar då ut miljontals så kallade T-celler, en sorts vita blodkroppar, ur patienten. T-cellerna förses därefter med nya gener som gör att de kan döda cancerceller mer effektivt. Den här gången användes ett modifierat hivvirus och den sjuka flickan, vars hopp dömts ut av läkarna innan behandlingen, är i dag helt frisk från sin cancer.

Hittills har tolv patienter behandlats med metoden och resultatet är blandat. Flera har botats helt, hos andra har cancern gått tillbaka och hos en del har den inte fungerat alls. Forskaren vet inte varför metoden fungerar på vissa och inte på andra, men de är hoppfulla och tror att behandlingen på sikt kan ersätta benmärgstransplantationer.

Källa: svt.se

Skam och skuld försvårar vård i livets slutskede

Hur det är att vara närstående till någon som vårdas i livets slutskede har Carina Werkander Harstöde, sjuksköterska och vårdvetare, studerat. Fokus i studien har legat på upplevelsen av skuld och skam. Resultatet visar att närstående kan känna skuld för att inte ha gjort nog eller varit tillsammans med den döende vid viktiga händelser. Att inte ha talat tillräckligt med varandra kan också väcka skuldkänslor. Skammen kan visa sig i form av underlägsenhet och maktlöshet, eller att familjekonflikter blir synliga. Förhoppningen är att resultaten i studien ska bidra med kunskap till vårdpersonal, så att de bättre kan hjälpa närstående i en svår situation.

Källa: Linnéuniversitetet

Barn ska bli mer delaktiga i sin vård

Forskare vid Högskolan i Halmstad ska utveckla en interaktiv digital tjänst som stöder barns delaktighet i hälso- och sjukvården och ta reda på om barnen upplever att de därmed blir mer delaktiga och tillfredsställda med vården.

Barns rätt att delta i beslutsfattande kring sin egen hälso- och sjukvård begränsas ofta av bristfälliga möjligheter att förmedla sina behov, förväntningar och värderingar och göra sin röst hörd i ett traditionellt vårdsamtal, som ofta domineras av vårdgivaren och föräldern.

– Begränsningar av barns delaktighet vid möten med vården kan orsaka rädsla, oro och minskad självkänsla och det är därför viktigt att ur barnens perspektiv stödja deras inflytande i dessa möten, säger Jens Nygren, forskare vid Högskolan i Halmstad.

Barn som behandlas för cancer deltar i projektet från början till slut och i december beviljades forskningsprojektet ett anslag på 500 000 kronor från Barncancerfonden.

Källa: Högskolan i Halmstad

"Vi är stolta över samarbetet"

Många av årets klappar innehöll Give Hope-märkta gåvor. Julkampanjen bidrog med nästan två miljoner kronor till Barncancerfonden.

Ett av Give Hope-företagen som satsade stort i julhandeln är Ur & Penn:

– Vår personal är stolt över att få sälja Give Hope-produkter, säger Angelica Andersson, försäljningschef på Ur & Penn. Produkterna uppskattas mycket av kunderna och många söker aktivt upp de Give Hope-märkta varorna och köper flera av varje sort.

Ur & Penn är mycket nöjda med försäljningen under julen. Allra bäst sålde de små väckaruren i starka färger.

– Vi vill bidra med så mycket pengar som möjligt, säger Angelica Andersson.

Även Bauhaus sålde Give Hope-märkta varor i julruschen. Dessutom ordnade landets femton Bauhaus-varuhus varsin Give Hope-auktion, som gav drygt 240 000 kronor till Barncancerfonden.

– Vi auktionerade ut produkter till högstbjudande under en timme, allt ifrån lekstugor, till luftrenare och duschmunstycken, berättar Johan Saxne, marknadschef på Bauhuas. Alla varor hade utropspris på en krona och det blev verkligen en dubbelt god sak – våra kunder kunde göra kap och samtidigt bidra till Barncancerfonden.

Ett år präglat av givarglädje

Det första året med insamlingskonceptet Give Hope, som bygger på glädjen i att ge, har nått sitt slut.

Jessica Runemark, ansvarig på Barncancerfonden, är mycket nöjd.

– I skrivande stund håller vi på att sammanställa årets resultat. Det ska bli spännande att få svart på vitt hur mycket vi har lyckats samla in tillsammans med våra engagerade samarbetspartners. I december slöt vi avtal med Mix Megapol och jag ser fram emot fler nya partners under år 2013.

Give Hope kommer att synas som mest i de gåvointensiva perioderna maj–juni och i jultider. Men på Facebook och i andra sociala medier är närvaron konstant.

– Vi utvecklar hela tiden konceptet tillsammans med våra partners. Deras kanaler är värda mycket för oss, genom dem når vi många givare som vi annars aldrig skulle ha nått.

VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG

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

"Att berätta är ett sätt att överleva"

Samtidigt som Josefin Insulander, då 6 år, slogs mot rhabdomyosarkom insjuknade pappa Calle i en annan cancersjukdom.

Nu har tv-programmet "Sofias Änglar" gett familjen en chans till en vanlig vardag.

FÖR JOSEFINS DEL BLEV det tre återfall innan läkarna gav familjen ett val: avsluta all behandling och låta Jossan dö, eller en tuff operation av bäckenet där tumören satt. En operation som skulle innebära total amputation av ena benet.

Jossan bestämde sig: om man väljer mellan att leva och att dö, så väljer man livet. Bara hon fick en permobil!

Det var år 2009 som Josefin drabbades av rhabdomyosarkom. Ett år senare drabbades Calle Insulander av bentumören osteosarkom i pannan. Läkarna tvingades operera bort ett öga och halva pannbenet.

Efter många år med behandlingar och det ena tunga beskedet efter det andra, hade familjen ingen kraft kvar att förbättra hemmet för att underlätta Josefins nya vardag.

Då ryckte Kanal 5 och tv-programmet "Sofias änglar" ut. Jossans storebror Alexander fick ett nytt rum på egen våning, badrummet gjordes säkrare och Josefins rum fixades lite mysigare. För mamma Maria minskade den inre stressen, känslan av att inte räcka till.

– Nu kan vi fokusera på familjen och på att ta oss tillbaka till en mer normal tillvaro, säger Maria Insulander.

Att prata om det svåra de har gått igenom inför kameran var inte så svårt.

– Att berätta är ett sätt att överleva, och alla i teamet var underbara, säger Maria.

Josefin avslutar sin underhållsbehandling i april, för Calle återstår några plastikoperationer.

Barncancerfondens samarbete med Kanal 5 omfattar reklamutrymme och redaktionellt utrymme i "Sofias Änglar". Give Hope-märket syns i programmet och barncancer har en central plats i tre av vårens avsnitt.

– Vi får hjälp att sätta ljus på barncancer och på hur det är att drabbas, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden. Och det är värdefullt för oss att de lyfter det så som de gör, med empati och stort engagemang. Just nu för vi en dialog med Kanal 5 om hur vi ska utveckla samarbetet ytterligare.

EMMA OLSSON

FOTNOT: Avsnittet med familjen Insulander sänds i Kanal 5 under vecka 9.

DUBBELT DRABBADE. *Calle Insulander insjuknade i en bentumör, som satt i pannan, samtidigt som Josefin behandlades för cancer.*

ÄNGLASNICKARE. *Johnnie Krigström och Mattias Särnholm har hjälpt familjen Insulander med husrenoveringen. Jossan har bland annat fått ett mysigare rum.*

FOTO: KALLE ASSBRING

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

KJELL TENGEVALL *är en av Försäkringskassans handläggare som jobbar ute på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus en gång i veckan. Här hjälper han Thomas Widell, pappa till Stella som behandlas för leukemi.*

Barn&Cancer, nummer 5, 2012.

Trots missnöjet med Försäkringskassan

SÅ HÄR BRA KAN DET FUNGERA

Drygt en tredjedel av föräldrarna i Barncancerfondens undersökning är missnöjda med Försäkringskassans information.

Susanne Widell, mamma till Stella som behandlas för leukemi, är inte en av dem. Hon bor i Göteborg.

SEDAN DRYGT 25 år tillbaka har Försäkringskassan i Göteborg ett samarbete med Drottning Silvias barnsjukhus. En till två gånger i veckan kommer specialiserade handläggare från Försäkringskassan till sjukhuset för att hjälpa föräldrar till svårt sjuka barn. Bland annat får de hjälp med ansökan om tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn, men också med handläggning av merkostnadsvårdbidrag.

– Det har fungerat klockrent för oss, det var väldigt trevligt och mjukt, säger Susanne Widell.

Hon är mamma till Hanna, 4 år, och Stella, 6 år. Stella har behandlats för akut lymfatisk leukemi, ALL, i ett år.

I början var hon och hennes man Thomas på sjukhuset hela tiden. Att hämta lillasyster på dagis och fixa mat på bordet var en bedrift. Att slippa springa ner på staden för att fylla i papper var skönt.

– Det är svårt för föräldrar i chock att överblicka hur den närmaste framtiden kommer att bli och vilka utgifter de kan ha, säger Birgitta Kroon, kurator på Drottning Silvias barnsjukhus.

Föräldrar som möter Försäkringskassan gör det tidigt, kanske en eller två veckor efter det att de har fått besked om att deras barn är dödligt sjukt.

– Det är viktigt hur man blir bemött i en krissituation. Är man van att träffa föräldrar till barn med cancer, så ställer man inte en massa omständliga frågor, säger Birgitta Kroon.

EN AV ANLEDNINGARNA till att samarbetet inleddes på 1980-talet var att Försäkringskassans granskningar av vårdbidragsansökningarna dröjde. Ibland upp till ett år. Ibland hade barnet till och med gått bort när bidraget beviljades. Susanne Widell får ringa och påminna ibland, men har inte behövt vänta mer än två-tre arbetsdagar på utbetalning.

Specialisthandläggarna vet hur behandlingen är uppbyggd, att den är långdragen och plågsam. De vet vilka merkostnader som familjen får.

– Man möts, helt enkelt. Vi kan prata ostört och de kan ta upp sina funderingar. Det är mycket att ta ställning till som det är, säger Kjell Tengeland, en av fyra handläggare i Göteborg.

DET HÄR ÄR FÖRSÄKRINGSKASSANS REGLER

Det här kan Försäkringskassan bevilja föräldrar till cancersjuka barn:

- Tillfällig föräldrapenning, vård av allvarligt sjukt barn: upp till åttio procent av inkomsten, och båda föräldrarna kan vara hemma i obegränsat antal dagar per år.
- Vårdbidrag vid vård av sjukt barn: maximalt cirka 9 000 kronor i månaden.
- Vårdbidrag för merkostnader: 1 335–2 328 kronor i månaden.

STELLA HAR ETT *och ett halvt år kvar av sin leukemibehandling. I början tillbringade hennes föräldrar nästan all tid på sjukhuset och att då få hjälp med Försäkringskasseärenden på sjukhuset, och dessutom av barncancerkunniga handläggare, upplevde de som oerhört värdefullt.*

SÅ MISSNÖJDA ÄR DE DRABBADE FAMILJERNA

39 % av barncancerdrabbade familjer tycker att det är svårt att hitta information från Försäkringskassan.

31 % tycker inte att de har fått tillräcklig information om vilken hjälp de kan få från Försäkringskassan.

28 % tycker inte att kontakten med Försäkringskassan har fungerat bra.

37 % tycker inte att det psykosociala stödet har fungerat bra under vårdtiden.

Källa: Barncancerfondens medlemsundersökning, oktober 2012.

NEJ, TACK

Försäkringskassan tror inte på lösning med specialiserade handläggare för barncancer

Barncancerfondens medlemsundersökning visar att en stor andel av föräldrarna till cancerdrabbade barn är missnöjda med Försäkringskassan.

Barncancerfonden skulle vilja ha specialiserade handläggare, för att göra samhällsstödet mer jämlikt och rättvist. Men Försäkringskassan säger nej.

UNDER HÖSTEN GENOMFÖRDE Barncancerfonden en stor intervjuundersökning av medlemmarna i de sex barncancerföreningarna i Sverige.

Undersökningen visar bland annat att 39 procent anser att det är svårt att hitta information från Försäkringskassan och att 31 procent anser att de inte har fått tillräcklig information om vilken hjälp Försäkringskassan kan ge. Något färre, 28 procent, tycker inte att kontakten med Försäkringskassan har fungerat bra.

– Det är väldigt olyckligt om man inte får den information man behöver i sitt fall, säger Cecilia Udin, nationell försäkringssamordnare på Försäkringskassan. En stor del av våra kunder får personliga möten, men allt kan göras bättre.

Det som är speciellt med barncancer är att behandlingstiderna är långa och att behandlingen i sig är plågsam. Föräldrar och syskon far också illa och familjerna lever ofta timme för timme och har svårt att planera in möten i förväg.

Att mitt i detta kaos ta reda på vilka regler som gäller för vård av allvarligt sjukt barn och vilka bidrag man har rätt till som förälder är allt annat än enkelt.

I GÖTEBORG FÅR FAMILJERNA därför hjälp direkt på sjukhuset. Handläggare från Försäkringskassan kommer till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus en gång i veckan, för att träffa föräldrar som precis har fått veta att deras barn är dödssjuka. Något som uppskattas av familjerna och ett upplägg som Barncancerfonden önskar fanns i hela landet.

Men att ha speciella barncancerhandläggare, med koll på behandlingstider och de speciella problem som drabbar familjer med långtidssjuka barn, tror inte Försäkringskassan på:

– Vi jobbar inte diagnosbaserat. Våra handläggare får löpande information om olika sjukdomar. Och upplever familjen att de inte har förstått eller behöver fråga mer, så kan de höra av sig per telefon eller be om ett personligt möte, säger Cecilia Udin.

RÖSTER FRÅN BARNCANCERFONDENS MEDLEMSUNDERSÖKNING

Här är några kommentarer från Barncancerfondens medlemsundersökning till påståendet ”Det har varit lätt att hitta information från samhället, till exempel Försäkringskassan”.

”Absolut inte, det är väldigt luddigt med info från Försäkringskassan. Och har alltid under två års tid haft svårt att få utbetalt. Kan ni hjälpa till där och ge Försäkringskassan mer info om vår situation vore det fantastiskt.

”Det är svårt att ta till sig information i det stressade läget man befann sig i. Allt kändes oviktigt då, hade varit bra med utomstående hjälp. All information om vad vi kunde få hjälp med fick vi av personen på sjukhuset som är kontaktperson på barncancerföreningen samt från sjukhusets kurator.

”Bra kontakt med kuratorn. Bra kontakt med försäkringsbolag, en kontaktperson. Dålig kontakt med Försäkringskassan, flera personer, fick ringa innan pengar kom, lång handläggningstid för bidrag. Ingen personlig handläggare. Svårt att komma fram i telefon.

”Det beror helt på vilken kurator man får och sedan vilken handläggare man får från Försäkringskassan.

”Det borde finnas mer information på sjukhuset. Till exempel en checklista med ”att tänka på” i en sådan här situation.

Olle Björk

BARNCANCERFONDEN KOMMENTERAR:

”De missar en chans att utveckla sig”

Försäkringskassan skulle spara tid och pengar på specialiserade handläggare. Det menar Olle Björk, generalsekreterare för Barncancerfonden, som tycker att det är märkligt att de säger nej.

Att Försäkringskassan säger att de inte vill jobba diagnosbaserat tyder på att de, liksom många andra, ser barncancer som en enda sjukdom. Det menar Olle Björk.

– Det finns ett femtiotal olika barncancersjukdomar, med olika behandling och olika problem. En del barn behandlas i tre månadar, andra i tre år. Att utse specialiserade handläggare skulle vara en vinst både för Försäkringskassan och de drabbade familjerna. Det skulle vara arbetsbesparande i första skedet och det skulle också resultera i att färre familjer skulle behöva gå vidare med enskilda möten med Försäkringskassan.

Många familjer i Barncancerfondens medlemsundersökning anger handläggningstiden som ett problem – det tar för lång tid från ansökan till beslut.

– Med ett fåtal specialiserade handläggare som kan den här gruppens speciella behov skulle även handläggningstiden snabbas på. Jag tycker att Försäkringskassan missar en chans att utveckla sitt arbetssätt. Det handlar om en liten grupp barn som har cancer gemensamt, men som sinsemellan har väldigt olika behov.

OLLE BJÖRK
Barncancerfondens generalsekreterare

HUR GICK DET SEDAN?

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

Sebbe visste att han skulle dö – och blev ”odödlig”

Femtonårige Sebbe Rajakero dog i cancer år 2005. Hans sista tid i livet blev ett reportage i Göteborgs-Posten. Sebbe kände sig odödlig.

I höstas länkade någon till den sju år gamla artikeln på Facebook. På bara några dagar läste 700 000 människor artikeln.

SEBBES SYSKON Bella och Samuel kom hem från skolan i höstas och berättade att reportaget om deras storebror plötsligt fanns delat på Facebook. För gp.se är 700 000 läsare på en artikel ett rekord, svårt att förklara eftersom artikeln är sju år gammal. Och ärlig om det helvete som var Sebbes död.

– Det var lite overkligt, lite skruvat. Det rev upp känslorna igen och ändå var det positivt på något sätt. Många av kommentarerna på Twitter var väldigt gripande. Det var sjukt många positiva kommentarer, säger Palle Dansk, Sebbes pappa.

Men inte alla var positiva. Mamma Sussie var ute med familjens hundar när en kvinna frågade hur hon kunde sälja sig så billigt. Att vissa gör vad som helst för pengar.

– Som att man skulle få betalt för att vara med i tidningen, säger Palle.

Föräldrarna ville tacka nej, då för sju år sedan. Men Sebbe bestämde. Han ville. På ett par dagar blev fotografen Anna von Brömssen en del av familjen. Och Sebbe var nöjd.

REDAN VID DIAGNOSEN år 2001 sade han att tarmcancern skulle döda honom. Han trodde att det skulle gå fortare. Men med reportaget om honom skulle han till och med leva längre än sin pappa.

Under sina sista åtta månader i livet hade Sebbe konstant smärta, med toppar som fick honom att falla ihop skrikande eller krampa. Trots dubbla morfinpumpar, trots extra morfininjektioner. Föräldrarna kunde bara hålla om honom.

Efter en stund var smärtan uthärdlig igen. Sebbe spelade på datorn och förbannade läkarna på Östra sjukhuset som inte kunde ta bort det onda.

HAN VAR INTE RÄDD för döden. Han ville dö. Han tyckte att det skulle bli ”så jävla gött”.

Lillebror Johannes väntade i himlen.

– Jag bad läkarna att ge honom något heroinliknande, jag ville bara att han skulle somna in. Hade det funnits dödshjälp hade jag velat att han skulle få det. Barn ska inte ha så ont.

På slutet fick Sebbe äntligen en medicin som hjälpte honom att sova. Han snarkade ”som en liten kaffekokare” i två dygn, innan han slutade andas och hjärtat slutade slå.

– Lugnt och stilla och fint som vi ville, ingen smärta och inga kramper, säger Palle.

Ibland tror han att Sebbe kämpade så länge för familjens skull.

Mamma Sussie har inte återhämtat sig. Hon är sjukpensionär.

– Jag har ingen aning om hon kommer tillbaka till den Sussie hon var innan Sebbe blev sjuk.

PALLE SAKNAR SIN SONS sjuka humor, svart och skruvad. ”Göteborgshumor” säger Palle. Så minns han sin förstfödde. Som den som skojade om att han fyllde år den elfte september, dagen för attackerna mot World Trade Center i New York. Ytterligare en anledning för Sebbe Rajakero att inte bli bortglömd!

Palle säger att Sebbe skulle ha fått en adhd-diagnos om han överlevt, halvt på skoj, halvt på allvar. Han var i gång hela tiden. Flera timmar fotbollsträning för IFK Göteborg, fem dagar i veckan. När han kom hem tog han fram sina rollerblades.

– Den ungen gav mig gråa hår.

Sebbe var så stark, fysiskt och psykiskt. Kanske var det hans styrka som gjorde att läkarna inte hittade cancern förrän efter ett halvår. De kunde inte tänka sig att en unge med en allvarlig diagnos kunde orka så mycket. Kanske skulle han ha levt i dag, om han bara hade varit lite svagare.

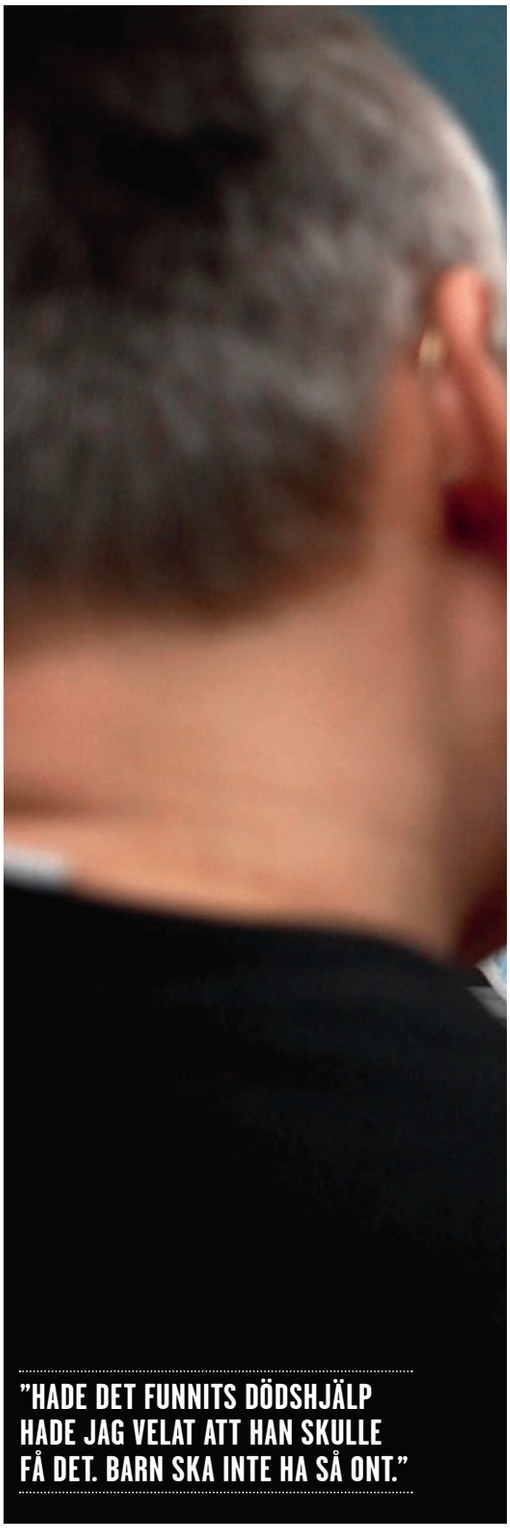
– När han var tolv år kunde han göra 200 armhävningar. Och 500 situps på raken.

PALLE DANSK

Familj: Hustrun Susanna (Sussie) Rajakero, barnen Sebastian (född 1989, död 2005), Samuel och Johannes (födda 1993, samma år dog Johannes i plötslig spädbarnsdöd) och Elvira (Bella, född 1996).
Bor: I Göteborg.

SÅ KAN DU BIDRA

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



”HADE DET FUNNITS DÖDSHJÄLP HADE JAG VELAT ATT HAN SKULLE FÅ DET. BARN SKA INTE HA SÅ ONT.”

Lillebror Samuel tränar också för IFK Göteborg.

– Det finns ett liv igen, som går upp och ner. Man mår bra och man mår dåligt i omgångar. Jag kan släppa det och ha trevligt och skratta, och nästan glömma det. Men jag tänker på Sebbe varje dag, säger Palle.

Och varje gång det blir elfte september firar familjen med tårta. Det kommer de att göra så länge de lever.

FOTNOT: Reportaget ”Sebbe visste att han snart skulle dö” av Marie Branner och Anna von Brömssen publicerades i Göteborgs-Posten den 29 augusti år 2005. Det belönades med Stora journalistpriset och Barncancerfondens journalistpris. Läs årets nomineringar på: **barncancerfonden.se/journalistpris/nominerade**

Viasat prisas för sitt engagemang för Barncancerfonden

15-åriga Oliver Byström väckte Viasats engagemang för cancerdrabbade barn och ungdomar. Sedan år 2011 samarbetar de med Barncancerfonden – och de gör det på många olika sätt.

Det var Oliver Byström, 15 år och svårt sjuk i cancer, som för snart två år sedan uppmärksammade Viasat på att det saknades bra barn-tv på barncanceravdelningen i Umeå. Tillsammans med Hoist och Disney bestämde sig Viasat för att ordna ett bättre tv-utbud.

– Oliver förlorade sin kamp mot cancern och det berörde oss oerhört. Vi bestämde oss för att ta fasta på hans önskan och har sedan dess installerat tv-kanaler på en rad sjukhus i landet, berättar Karin Zingmark, presschef för Viasat Sverige.

Sedan juni förra året skänker Viasat också tio kronor för varje nytt abonnemang till Barncancerfonden. Och de har tagit initiativ till ett flertal olika aktiviteter för drabbade barn och deras familjer.

– Vi skickar regelbundet ut biobiljetter till barncancerföreningarna och syskonstödjarna, och vi bjuder in familjerna till sportevenemang, cirkusbesök med mera. Våra medarbetare är glada och stolta över att vara en del av en organisation som gör gott och bidrar till något viktigt. Vi pratar ofta om samarbetet på våra internmöten och det är härligt att se att det får medarbetarna att spontant föreslå nya saker som vi kan göra för att bidra.

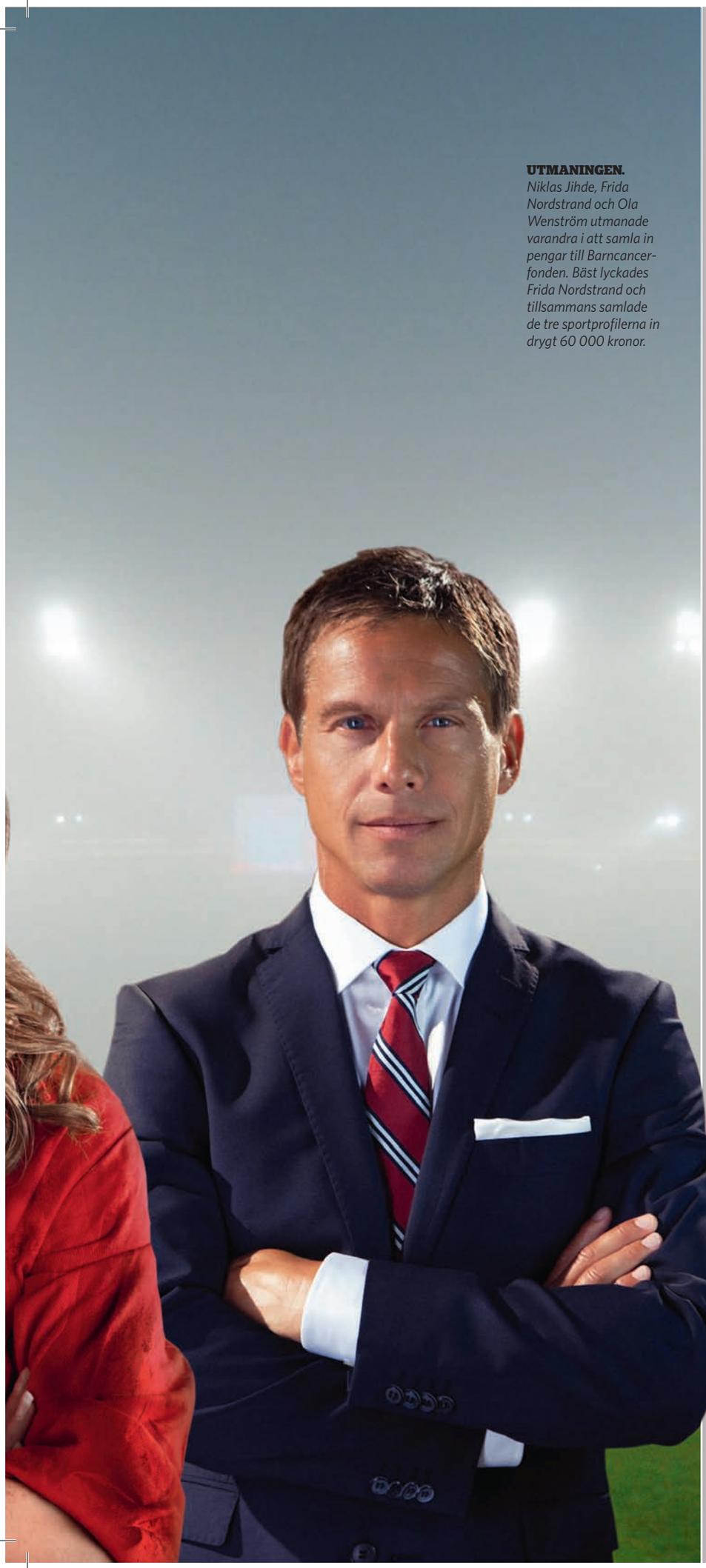
I julas startade tre av kanalens sportprofiler, Niklas Jihde, Frida Nordstrand och Ola Wenström, var sin insamling till förmån för Barncancerfonden.

– Det gick strålande fint för dem. Tillsammans fick de ihop drygt 60 000 kronor och genom ett stort engagemang i sociala medier bidrog de också till ökad kännedom om barncancer och Barncancerfondens arbete, säger Karin Zingmark.

I december fick Viasat ta emot förstapriset i CSR-kategorin på European Excellence Awards, en europeisk tävling som lyfter exceptionella kommunikationsinsatser. Priset fick de för sitt engagemang för Barncancerfonden.

– Att ta hem ett pris i en prestigefull europeisk kommunikationstävling och få ett fint erkännande för vårt arbete inom CSR är självklart oerhört kul. Men den riktigt stora glädjen ligger i vetskapen om att vi gör en positiv skillnad i vardagen för de barn och familjer som drabbas av barncancer, säger Karin Zingmark.

ANNA-LENA HERNVALL



UTMANINGEN. *Niklas Jihde, Frida Nordstrand och Ola Wenström utmanade varandra i att samla in pengar till Barncancerfonden. Bäst lyckades Frida Nordstrand och tillsammans samlade de tre sportprofilerna in drygt 60 000 kronor.*

Många gillade Trygg-Hansas kampanj

I stället för att ge julklappar till sina anställda ordnade Trygg-Hansa en julkampanj på Facebook. Försäkringsbolaget lovade att skänka tio kronor för varje "gillaklick" till den organisation som fick flest röster. Barncancerfonden fick drygt hälften av rösterna och fick därmed också ta emot 100 000 kronor.

– Vi är mycket stolta och tacksamma över gensvaret på Trygg-Hansas julkampanj, där så många visat sitt engagemang för just Barncancerfondens arbete. Pengarna kommer att användas till forskningssatsningar, stöd till drabbade barn och familjer och till informationsspridning och opinionsbildning, säger Johan Björkman på Barncancerfonden.

Jullotteri gav till drabbade familjer

Varje år samlar Procter & Gambles medarbetare i Stockholm ihop de julgåvor som de får från leverantörer och samarbetspartners och ordnar ett stort jullotteri där lotterna säljs till förmån för en välgörenhetsorganisation. I år röstades Barncancerfonden fram som mottagare av de 50 000 kronor som lotteriet drog in.

– Vi är tacksamma och glada att medarbetarna valde att skänka pengar till oss på Barncancerfonden. Genom deras gåva kan vi hjälpa drabbade familjer och stötta barncancerforskningen, sade Per Leander på Barncancerfonden.

Ramirent valde Barncancerfonden

Ramirent valde i år att ge sin julklapp till Barncancerfonden. Drygt 50 000 kronor skänktes med en förhoppning om att lysa upp tillvaron för de sjuka barnen och deras familjer.

Enkelt att skänka på Cdon.com

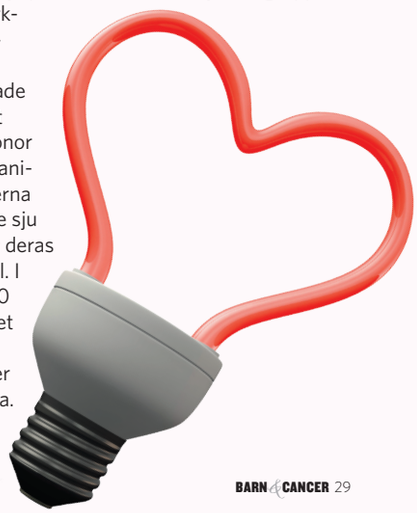
Den som köper en film, en cd eller en bok på Cdon.com får också en fråga om att skänka pengar till någon välgörenhetsorganisation. Barncancerfonden är en av mottagarna. Gåvan dras antingen från mobilräkningen eller så får man det på fakturan.

God el gör också gott

Stiftelsen Good Cause, med elbolaget God El och fondbolaget God Fond, skänker överskottet från sina verksamheter till välgörande ändamål. Barncancerfonden har varit samarbetspartner med God Fond sedan år 2011, och i december utvidgades samarbetet till att även omfatta God El.

– God El skiljer sig från andra företag med sitt unika upplägg där allt överskott går till välgörenhet. Det finns ingen privat ägare som skär emellan och det handlar inte om att ta en strategisk marknadsposition. När jag insåg att God El är ärliga och finns till för att kunna generera medel till organisationer som arbetar med välgörenhet bytte jag elbolag direkt. Jag hoppas att vi kan hjälpa varandra att nå nya målgrupper, säger Per Leander, verksamhetschef på Barncancerfonden.

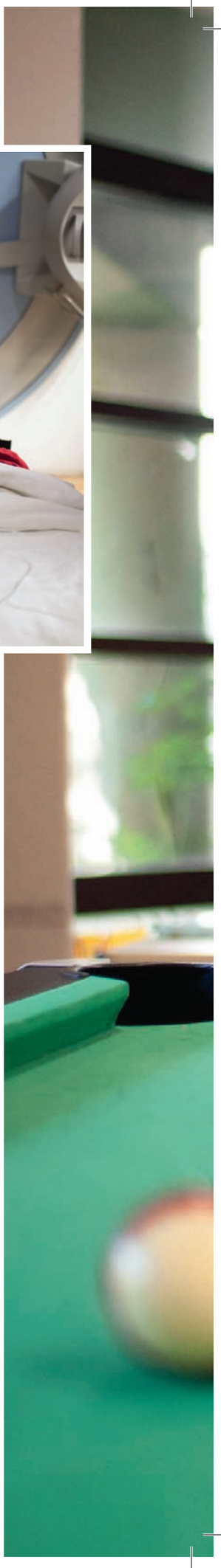
Sedan God El startade år 2005 har de skänkt nästan 19 miljoner kronor till sina samarbetsorganisationer. Det är kunderna som väljer vilken av de sju organisationerna som deras del av gåvan ska gå till. I dag har God El 95 000 kunder och önskemålet om att få in Barncancerfonden som partner kommer från kunderna.



UTBLICK

TEXT: MATILDA GUSTAVSSON FOTO: SOFIA SCHAUB OCH DAVID POLBERGER

JACOB VAR 6 ÅR *när han fick sin cancerdiagnos. Familjen hade ett år tidigare flyttat från Sverige till Seattle och det var smärtsamt att drabbas med familj och vänner så långt borta. Men vården och omvårdnaden på sjukhuset är de mycket nöjda med, läkarna tänkte på hela familjens välmående hela tiden.*



Två år in i behandlingen flyttade Jacob, 8 år, hem till Sverige igen:

”IBLAND SAKNAR JAG SJUKHUSET I USA”

När Jacob fick leukemi för två år sedan bodde familjen i Seattle, ett världshav från släkt och vänner. Att flytta hem innebär trygghet. Men också saknad av den amerikanska, mer personliga, sjukvården.

SOFIA SCHAUB BLÄDDRAR på mobilen och visar hur 4-åriga Simon sitter i hennes knä.

– Här får han veta att storebror är sjuk.

I nästa bildruta ligger 6-åriga Jacob i sängen, mager och omgiven av leksaker. En port i bröstet. Veckorna innan fotot togs hade kilona och energin rasat, men husläkaren hade förklarat symtomen med förstoppning. När Jacob kräktes blod åkte familjen direkt till Seattle Children’s hospital. Två timmar senare, framför en bunt våtservetter, fick de beskedet om leukemi. Om cancerceller som spridit sig i blodet och skapat en knytnävsstor tumör i magen. Sedan följde två veckors krig.

– Det värsta var apatin i början, att inte ens jag fick kontakt med Jacob. Men sedan hittade han långsamt tillbaka. Tack vare steroider började han äta, minns Sofia och visar en Happy Meal-måltid i sjukhuskaoset.

Jacob själv ler åt bilden. Han är 8 år nu och sitter i lägenhetstrappan, blyg. Familjen är nyinflyttad till Malmö och väntar fortfarande på möblerna som skeppas från USA.

Sjukdomskampen är mer lågintensiv. Jacob har fått en ny läkare i Lund och fortsätter behandlas efter protokollet från Seattles barnonkologiska avdelning. Varannan vecka åker de in för att lämna blodprov och en gång i månaden för cytostatiskabehandling. Arton månader återstår. Sedan dröjer det fem år, utan återfall, till friskförklaring.

– Ibland saknar jag sjukhuset i USA, säger Jacob.

Han sliter sig bara sekundsnabbt från sin Ipad. Typiskt honom, konstaterar Sofia och berättar att skärmen varit avgörande de senaste två åren. Under sega behandlingar har sonen kunnat försvinna in i andra världar.

– Innan spelade jag ”Angry Birds”, men nu har jag klarat alla nivåer så det är tråkigt, säger Jacob och återgår till en spännande film. Disney, otextat.

UTANFÖR FÖNSTRET står vintermörkret. Pappa David och lillebrorsorna Simon och Lucas lagar mat i köket. Tack vare Davids jobb på ett stort it-företag har familjen bott i flera länder. Jacobs första år spenderades i Danmark. Efter flytten till Seattle byttes danskan mot engelska.

Att familjen befann sig på oceanavstånd från släkten när cancern kom var smärtsamt. Samtidigt öppnades en ny, oväntad gemenskap. Jacob kunde bara vara i skolan korta stunder och hans gamla lärare erbjöd hemundervisning. Grannarna organiserade sig. De passade småsyskonen och lagade mat.

– De första sex månaderna fick vi mat precis varje dag. Om de inte hade kommit förbi hade jag nog inte ätit alls. Den sortens praktisk kärlek, som vågar gå utanför familjen, önskar »

JACOB SCHAUB

Ålder: 8 år. **Bor:** I en lägenhet i Malmö. **Familj:** Mamma Sofia, pappa David, bröderna Simon, 6 år, och Lucas, 2 år. **Diagnos:** Leukemi, pre-B ALL, som spridit sig till centrala nervsystemet.

jag att vi var bättre på i Sverige, säger Sofia.

I samband med sjukdomen började hon löpträna, gick med i The Leukemia and Lymphoma Society och sprang ett välgörenhetsmaraton med dem. Sofia är också tacksam över att Jacob fick sin intensiva behandling i Seattle.

– De tänkte på vårt välmående i varje detalj. Sköterskorna hade till exempel aldrig vita rockar utan roliga kläder med Kalle Anka på, säger hon.

Att komma till ett nytt sjukhus i Sverige har varit omtumlande.

– I USA hade jag koll på allt, jag visste exakt vilka mediciner Jacob skulle ha och när. Här känner jag mig helt lost och nästan lite dum, de har tagit för givet att vi vet allt. Men alla rutiner och ord och hela miljön är helt annorlunda.

David, som precis har anslutit till samtalet, håller med.

– Jacob och hans syskon erbjöds lekterapi, skola och pedagogiska förklaringar av varje steg i behandlingen. Man glömde ibland att man var på ett sjukhus. När det gäller att lägga ner sådan tid på relationer och helhetsupplevelsen är USA mycket bättre än Sverige, säger han.

– Men bara så länge man har pengar …

Att amerikansk sjukvård är skiktad blev tydligt efterhand. Inför sonens cancerbesked öppnade sig avgrunden. David, som hade ett välbetalt jobb, fick allt svårare att hålla ihop. Till slut orkade han inte vara kvar på företaget.

– Och utan en stor lön får du inte den bästa sjukvården. Där är Sverige mer demokratiskt och jämlikt, säger han, och poängterar att själva behandlingen är likvärdig. I veckan har David börjat på ett nytt jobb i Köpenhamn. Sofia letar efter något på halvtid. Jacob tappar lätt orken och behöver någon nära inför skolstarten om två veckor. Han ser fram emot att få vara i ett klassrum igen.

– Det är en riktig skola jag börjar i nu, säger han.

VITA KRIGARE. Så heter Sofias blogg om vardagsstriderna, de som står varje dag. Värst är osäkerheten. Men den har också gjort dem modiga, säger hon och berättar om Star wars-kalaset vännerna ordnade för Simon, strax efter Jacobs diagnos.

”UTAN EN STOR LÖN FÅR DU INTE DEN BÄSTA SJUKVÅRDEN. DÄR ÄR SVERIGE MER DEMOKRATISKT OCH JÄMLIKT.”

– Jag brukade oroa mig så mycket över vad andra tyckte, men nu klädde jag ut mig till prinsessan Leia och gick runt på sjukhuset. Jag kände: Nu ska jag fira mina barn! Den ena har cancer, den andra fyller år och den tredje ligger i magen.

Den yngste sonen Lucas föddes några dagar senare. Läkarna skulle ta stamceller från navelsträngen inför en eventuell benmärgstransplantation. David var med Jacob på ett annat sjukhus.

– Förlossningen var stark. Glöm inte stamcellerna, skrek jag. Man ville gripa tag i varenda livstråd, fånga och spara livet, säger Sofia.

I TRAPPAN HÖJS plötsligt ljudvolymen. Lucas stör sin storebrors filmtittande. Att ha syskon betyder mycket, och bröderna umgås även när Jacob mår sämre. Ibland leker de doktor, då är det ett gosedjur som har cancer.

– Vi pratar öppet i familjen, men

SÅ KAN DU BIDRA

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

i början var frågorna outhärdliga. Kommer min bror att dö? Jag sa att jo, barn kan dö. Det kändes viktigt att inte lova något omöjligt. Men jag sa också att nej, jag tror att Jacob kommer att leva. ■

FAKTA LEUKEMI, ALL

Akut lymfatisk leukemi, ALL, startar i benmärgen, kroppens organ för att bilda blodkroppar. ALL delas in i pre-B och T-cells ALL, beroende på vilken sorts vita blodkroppar som vuxit okontrollerat och brett ut sig i benmärg och blod. Beroende på typ av ALL skiljer sig valet av cytostatika och längden på behandlingen, men generellt behandlas ALL med flera olika cytostatika, under fyra faser, i totalt 2–2,5 år. Högriskpratienter ges en mer intensiv behandling inledningsvis.

ALL är den vanligaste cancern hos barn och ungefär 85 procent blir friska efter genomgången behandling.

Olika protokoll – samma prognos

Det är ovanligt med patienter som byter land mitt i behandling. På barnonkologen i Lund finns därför inga etablerade rutiner. Anders Castor, överläkare på barnonkologen, svarar på Barn&Cancers frågor.

Vad skiljer i behandlingen av högrisk-ALL mellan Sverige och USA?

– Först och främst måste man ha klart för sig att USA är stort och har flera grupper med egna behandlingsprotokoll som kan skilja sig åt. Men generellt är behandlingstiden för ALL i den rika världen två–tre år. I många protokoll är högriskbehandlingarna något kortare, men intensivare i början. Många återfall hos högriskarna kommer tidigt och en del anser att slutet på en lång underhållsbehandling kommer för sent för att bota och därför ges i onödan. Å andra sidan kan somliga barn med högisk-ALL ha nytta av en lång underhållsbehandling – men vi vet i förväg inte vilka dessa är.

– Behandlingsstrategin är i stort ganska lika mellan länderna. Det som skiljer är ofta vilka forskningsfrågor man ställer i protokollen. Övriga skillnader beror på vilka traditioner man har i sitt protokollbyggande. Till exempel använder Norden mycket högdosmetotrexat (liksom till exempel St Jude i USA), medan andra inte gör det (som Cancer Oncology Group i USA). Trots skillnaderna är prognosen mycket lika för de stora protokollen i världen.

Hur gör ni när ni tar över en patient från ett annat land?

– Det är inte så vanligt förekommande, så det finns inga etablerade rutiner. Bytet behandlas individuellt och beror på hur långt man har kommit i behandlingen, hur likt/olikt protokollet är och så vidare. Generellt är prognosen protokollberoende, så är man i den mer intensiva fasen i början bör man fortsätta med samma protokoll för att vara säker på att bibehålla prognosen. Å andra sidan är behandlingarna ofta komplexa och de bästa resultaten nås om man behandlar enligt inarbetade rutiner, som kan skilja mellan olika protokoll. Därför kan det finnas fördelar att byta protokoll till det som den nya ”hemmakliniken” har mest erfarenhet och rutin av.

– Vi är generellt intresserade av att ha kontakt med kliniken som patienten kommer ifrån. Men vår erfarenhet varierar när det gäller hur mycket information vi har fått, och intresset från den forna hemmakliniken att få fortsatta upplysningar.

Läs om det nordiska protokollet på barncancerfonden.se/ALL-info

FRÅGA EXPERTERNA

HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

FORSKNING:

Varför får så många tvillingar cancer?

Utifrån de forskningsresultat som finns publicerade så är det inget som tyder på att man har en ökad risk att få cancer bara för att man föds som tvilling. Om man ändå drabbas finns det sannolikt andra ärftliga faktorer i släkten eller, senare i livet, omgivningsfaktorer som kan visa sig i en viss ökning jämfört med hos icke-tvillingar.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Varför skickar ni en almanacka?

Varför får jag en almanacka när jag skänker pengar till Barncancerfonden? Jag vill att mina pengar ska gå till forskningen, inte till almanackor!

Almanackan är en av flera insamlingsprodukter som vi har tagit fram och som, genom att det finns inbetalningskort i den, bidrar till forskningen kring barncancer samt till råd och stöd för de drabbade familjerna. Vi skickar ut almanackan till ett urval av de givare som ger en gåva till oss i samband med vår höstkampanj.

Som insamlingsprodukt går almanackan väldigt bra och tack vare de intäkter som vi får in från den så kan vi till exempel finansiera en heltidstjänst för en forskare under ett år.

För den som inte önskar få vår almanacka finns det möjlighet att tacka nej till den genom att kontakta oss så lägger vi en spärr i vårt givarregister.

Om du inte har fått almanackan går den att köpa i vår webbshop för 150 kronor.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Är LCHF-mat bra mot cancer?

I dag är det många som äter enligt LCHF-dieten för att det skulle vara bra för hälsan. Jag har också hört att ketogen kost, som innehåller normalt med protein, mer energi från fett och väldigt lite från olika sockerkedjor, ska vara bra om man har cancer. Stämmer det? Finns det några faror med att ge cancersjuka barn mat enligt LCHF?

Det här är ett svårt ämne som många tror sig veta mycket om, men där det inte finns någon vetenskaplig kunskap. Debatten kan skapa mycket oro hos många.

Det finns i dag ingen forskning på människor med cancer och LCHF-kost. Det som finns är några studier på råttor, som visar viss effekt hos råttor med hjärntumör och prostatacancer.

Det är naturligtvis inte tillräckligt för att ändra någon behandling och man vet heller inte hur tillförlitliga dessa studier är.

LCHF (ketogen kost) ger aldrig full näring. Barn med cancer behöver få i sig en energi- och näringsrik kost för att klara av behandlingen så bra som möjligt och kunna växa som friska barn. Det fungerar heller inte att ge en så fettrik kost under en behandling som i sig ger dålig aptit och illamående.

Vi har sedan lång tid tillbaka god kunskap och erfarenhet om ketogen kost till andra patientgrupper, men inte till cancersjuka barn.

Rent teoretiskt skulle det kunna vara farligt att ge LCHF-kost till en cancerpatient. Alla celler i kroppen behöver glukos (socker) även tumören, och en cancertumör tar alltid det den behöver.

Försöker vi svälta ut tumören genom att tillföra väldigt lite socker via mat bryts egna proteiner ner och omvandlas till glukos att förse tumören med.

Proteinerna som bryts ner kommer från ”hela” proteinmassan det vill säga muskler, organ, enzymer, hormoner och immunförsvarets celler. Det innebär i sin tur att många funktioner i kroppen påverkas. Det ger bland annat ett sämre immunförsvar.

Vi rekommenderar inte LCHF-kost eftersom det inte finns någon forskning kring det och för att barn måste få i sig tillräckligt med energi och näring för att växa.

BARNDIETISTERNA,
Umeå universitetssjukhus

BARNCANCERFONDEN:

Varför har jag fått en kontrolluppgift?

I slutet av januari skickade Barncancerfonden för första gången ut en kontrolluppgift till alla givare som kan dra av sina gåvor i och med den nya avdragsrätten för gåvor.

Alla som har gett en gåva på över 200 kronor, mellan den 27 januari–31 december år 2012, får en kontrolluppgift. Givaren måste totalt ha gett en gåva på 2 000-6 000 kronor till en godkänd organisation och kan då dra av 25 procent av beloppet. Skänker givaren 2 000 kronor kostar det alltså givaren endast 1 500 kronor.

Avdraget görs i samband med deklaration, där beloppet finns förtryckt. Du hittar mer information om kontrolluppgifter för avdrag för gåvor på **barncancerfonden.se/Skatteavdrag-for-gavor.**

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Hur stor chans är det att vår son blir frisk?

Vi har en pojke som fått ALL, t-cellsleukemi. Han går på högriskbehandling nu och jag undrar hur stor chans han har att bli frisk?

Den här frågan är det inte lätt att ge ett bra svar på. För varje individ som insjuknar så är chansen att bli frisk 0 eller 100 procent från start. Att luta sig mot statistik blir då för en enskild individ oväsentlig. Under en behandling följer vi upp behandlingseffekten och varje patient följer sedan sitt behandlingsschema för att i slutändan ges bästa chans till bot.

Efter avslutad behandling följs sedan patienten under flera år för att försäkra sig om att sjukdomen är besegrad.

MIKAEL BEHRENDTZ

Vård

LOTTA PAULSSON ÖDMARK
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
pr-chef på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

OMVÅRDNAD:

”Vi behöver bli bättre på sexologisk rehabilitering”

Finns det några särskilda sexuella problem som kan uppstå efter en barncancerbehandling? Vad kan man i sådana fall göra åt dem?

I samband med cancerbehandlingar kan en rad sexuella svårigheter uppstå. En tumör kan till exempel genom sin utbredning skada könsorganens anatomi, blodkärl och nerver som är viktiga för sexuell funktion. Det hormonella samspelet i kroppen kan också påverkas. Att behandla sexuella svårigheter kallas sexologisk rehabilitering och är något som behöver utvecklas mer inom den svenska cancerrehabiliteringen.

BIRGITTA HULTER,
doktor i medicinsk vetenskap och klinisk sexolog,
Karolinska institutet

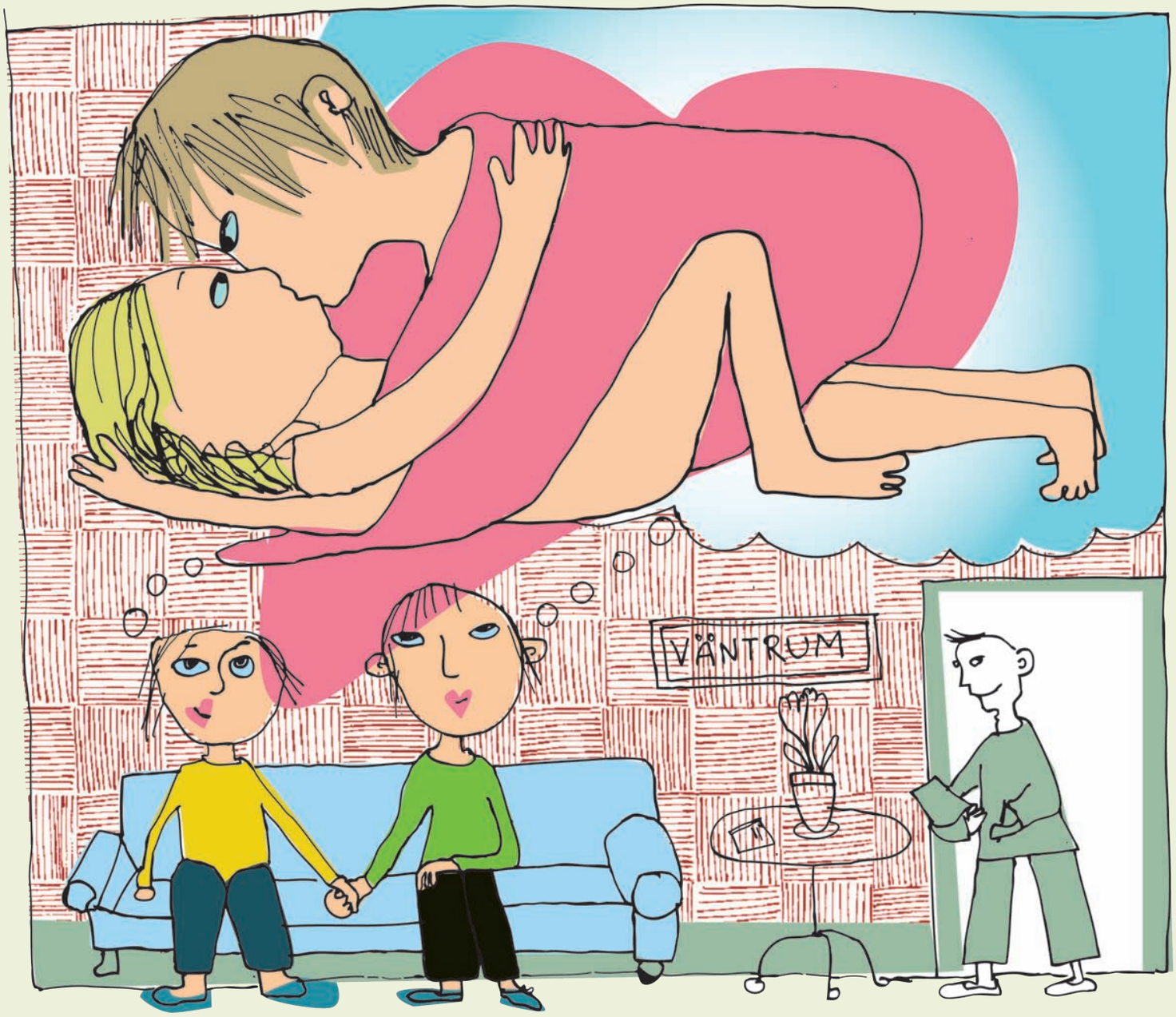


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

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

Virkad nalle. En ny nallekompis för stora och små, designad av företaget Sebra. Pris: 225 kronor.

En börs. En grön liten figur som man kan förvara smått och gott i. Pris: 125 kronor.

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

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, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
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: 040-42 65 64
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, på lekterapin, avd 107. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A. På lekterapin första måndagen i månaden, även för färdigbehandlade familjer. Örebro sjukhus. Första måndagen i månaden.

Stockholm: Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Varannan måndag på Q84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagseftermiddagar 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 webbplatser 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. Läs mer och bli medlem på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Konsert i kyrkan för avdelning 64

SÖDRA För tredje året i rad hölls en välgörenhetskonsert i Vallby kyrka i december. Alla pengar som samlades in skänktes till cancerdrabbade barn och ungdomar på avdelning 64 i Lund, via Barncancerföreningen Södra. Tack alla ni som skänkt pengar, ställt upp med er tid och på andra sätt hjälpt till!

Ljusmanifestationer sprider hopp på Internationella barncancerdagen

Fredagen den 15 februari är det Internationella barncancerdagen. Barncancerfonden finns på plats i Kungsträdgården och säljer marschaller som sprider ljus för de barn som varje år drabbas av barncancer.

Även barncancerföreningarna ordnar ljusmanifestationer runt om i landet under dagen. Läs mer på **barncancerfonden.se/foreningar**.

På kvällen delar Barncancerfonden ut sitt journalistpris till det bästa barncancerreportaget i tryckt respektive etermedier. Vinnarna belönas med 50 000 kronor vardera.

Syftet med Internationella barncancerdagen är att uppmärksamma cancerdrabbade barn och ungdomar världen över, sprida information och samla in pengar till forskning, stöd och information.

Läs några av de nominerade bidragen till Barncancerfondens journalistpris på **barncancerfonden.se/journalistpriset/nominerade**.

"Tio noveller om barncancer"

Tio berättelser från Barncancerfondens novelltävling, i samarbete med Camilla Läckberg, har samlats i boken "Tio noveller om barncancer".

– Det är tio historier från verkligheten som många drabbade förhoppningsvis kan känna igen sig i, säger Johanna Perwe på Barncancerfonden. Det har varit otroligt givande och stundtals tungt att läsa novellerna, men framför allt en ynnest att få ta del av dessa starka berättelser. Boken ger en bra förståelse för hur det kan vara att drabbas av barncancer. Köp novellsamlingen för 100 kronor på **barncancerfonden.se/butik** och läs vinnarnovellen på **barncancerfonden.se/vinnarnovellen**

Countrygala mot barncancer

NORRA Fyra countryband ordnade en gala i Sundsvall till förmån för Barncancerföreningen Norra. Publiken strömmade in till Railway Saloon och totalt samlade Country Fights Cancer in närmare 80 000 kronor.

Släng matlådan och ät med oss!

STOCKHOLM Vårens mat- och fikakvällar är inplanerade. På måndagskvällar på avdelning Q84 bjuder föreningen på mat, fika och prat. Läs mer på **barncancerfonden.se/Stockholm**.

Årsmöte 16 mars

MELLANSVERIGE Lördagen den 16 mars är det årsmöte i Barncancerföreningen Mellansverige. Lunch och fika serveras, liksom en aktivitet för i första hand barnen. Läs mer på **barncancerfonden.se/Mellansverige.**

Mamma- och pappaträffar

SÖDRA Under året kommer vi att ordna mamma- och pappaträffar för föräldrar till små kämpar som vill träffa andra i en liknande situation.

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

BARN DOM på Arlanda

Från den 12 februari och en månad framåt kan utställningen BARN DOM, som tidigare hängde på Fotografiska i Stockholm, ses i ankomsthallen på Arlanda terminal 5.

Projektet är ett samarbete mellan Barncancerfonden, Swedavia och Fotografiska.

Kalender 2013. En väggkalender för år 2013 fylld med härliga årstidsbilder. Pris: 150 kronor.

Ett barn fattas mig. En bok om sorg, för föräldrar som mister sitt barn i cancer. Gratis.

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

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

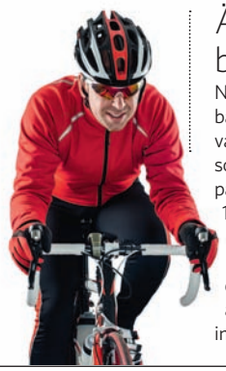
Dags att boka 23 mars!

Lördagen den 23 mars spinner hela Sverige för barn med cancer. Det är femte året i rad som Barncancerfondens insamlingsevent Spin of Hope genomförs. Under tolv timmar ska de deltagande lagen hålla i gång en spinningcykel. Anmälningsavgiften är 1 500 kronor per lag och hela summan går till Barncancerfonden. Läs mer och anmäl ett lag på **barncancerfonden.se/spin-of-hope**.

Ride of hope + Skandisloppet = sant

Skandis Bike Weekend är ny samarbetspartner till Barncancerfonden. De subventionerar ett antal startplatser i motionsloppet Skandisloppet till förmån för Ride of Hope, Barncancerfondens eget cykellopp. Platserna säljs vidare till ett högre pris än en normal startplats och intäkterna skänks till Barncancerfonden. Redan förra året bidrog många av deltagarna i Skandisloppet till kampen mot barncancer.

– Det är såklart roligt att ännu fler nu ges möjlighet att bidra till något så viktigt, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden.



Änglaförsäljning blev stor julgåva

När Barncancerföreningen Södra firade jul på barnavdelningen på centrallasarettet i Växjö var det inte bara tomten, mat och umgänge som spred ljus i mörkret. Familjen Alalehto passade också på att lämna över en check på 100 000 kronor till Barncancerfonden. Tillsammans med vänner och släktingar har de tillverkat och sålt änglar. Familjen har tidigare delat ut en check på 200 000 kronor till barnavdelningen, för upprustning av dagrum och inköp av teknisk utrustning.

Succé för Color Against Childcancer

VÄSTRA I december genomförde Zoo Tattoo en utställning, kallad ”Color Against Childcancer”, för andra gången. Alla som ville fick ställa ut och sälja sina tavlor och alla pengar från försäljningen skänktes till Barncancerföreningen Västra. Totalt samlades 72 424 kronor in, en rejäl ökning från första årets 14 000 kronor.

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 hundra 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

16 feb–23 feb	Rekreation
23 feb–2 mars	Rekreation
2 mars–9 mars	Rekreation
9 mars–16 mars	Rekreation
16 mars–23 mars	Vi som mist
23 mars–30 mars	Rekreation
30 mars–6 april	Rekreation
6 april–13 april	Rekreation
13 april–20 april	Rekreation

Vill du bli peer-support?

I vår drar Barncancerfonden igång sin andra peer support-kurs. Är du över 18 år, har behandlats för cancer som barn på Akademiska sjukhuset i Uppsala eller på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna och vill stötta barn och unga som är i behandling i dag? Skicka in en ansökan senast den 18 februari.

Ansökningsformulär och mer information hittar du på **barncancerfonden.se/Peer-support**

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 225 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

Familjevistelse för barn i de lägre årskurserna som har haft hjärntumör
11–15 mars 2013

Vi som mist-vistelse
21–24 april 2013

Syskonvistelse
20–24 maj 2013

Ungdomsläger
10–14 juni 2013

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.

UTVALDA INLÄGG PÅ BLOGGEN

17 JANUARI 2013
Vill du bli Peer supporter?
Efter många års fixande, trixande, stort tålamod och inspiration ...

11 JANUARI 2013
"Min bussbästis"
Häromdagen damp det ner en bok i brevlådan. En alldeles rykande färsk ...

9 JANUARI 2013
Kalendern är min!
Den är röd i år. Min gamla var lila ...

Läs mer på blogg.barncancerfonden.se

Kungsan gillar Barncancerfonden

Under år 2013 har Kungsträdgården Park & Evenemang valt att samarbeta med Barncancerfonden som enda ideella organisation. Samarbetet innebär att Barncancerfonden får nyttja Kungsträdgården gratis under året. Internationella barncancerdagen är det första tillfället, ytterligare ett, Book of Hope, är inplanerat till den 22 maj. Då kommer ett tjugotal författare att signera och sälja sina böcker till förmån för Barncancerfonden.

I dokumentärfilmen "Sarah & Syleme" får man följa 15-åriga Sarah och hennes mamma Syleme under kampen mot en elakartad bentumör.

"Sarah & Syleme" visas på filmfestival

Under tre års tid följde dokumentärfilmaren Anders Lidén Sarah, som drabbades av en bentumör när hon var 15 år. De träffas första gången sex dagar efter beskedet om cancern.

– Både Sarah och hennes mamma Syleme gjorde ett så starkt intryck på mig att jag förstod att deras historia skulle kunna bli en stark dokumentär, berättar Anders Lidén. De gick omedelbart med på att låta mig filma dem och jag fick en unik chans att nära följa en cancerbehandling, men också en komplicerad mor-dotterrelation. Jag hoppas att filmen ska öka förståelsen för hur det är när ett tonårsbarn drabbas av cancer, både för den drabbade och de anhöriga. Jag är mycket stolt över filmen.

– "Sarah & Syleme" är en stark dokumentär som berör djupt. Hoppen mellan gråt och skratt är hårfina, säger Ylva Andersson på Barncancerfonden.

Filmen gick upp på Göteborgs filmfestival den 29 januari. Den är producerad med stöd från Barncancerfonden.

Vill du hänga med till Disneyland?

SÖDRA I sommar åker Barncancerföreningen Södra ännu en gång till fantastiska Disneyland Park i Paris. Under den fem dagar långa resan, den 15–20 juni, kommer deltagarna att få besöka Euro Disney Resort och Walt Disney Studios. Där finns Kalle Anka, Musse Pigg, Långben och alla andra figurer, liksom många häftiga åkattraktioner. Hemresan går via Paris. Antalet platser är begränsat och de som redan är medlemmar i föreningen, liksom familjer med barn som är i behandling har förtur.

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

Behovet av habilitering på agendan

STOCKHOLM Två av Stockholmsföreningens medlemsföräldrar lyckades tydliggöra de cancersjuka barnens behov när Regionalt Cancercentrum bjöd in till workshop kring framtidens cancerbehandlingar. Behovet av habilitering för barn som har haft cancer lyftes upp på bordet och målet är nu att öka medvetenheten om detta och inte bara diskutera rehabilitering för vuxna som har haft cancer.

Stockholmsföreningen har även etablerat kontakt med Hjärnskadecenter för barn i Stockholm, där barn med förvärvad hjärnskada kan få habilitering.

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

Hyr Möllegården i sommar

SÖDRA Kanske känns sommaren långt bort, men snart är den här igen! Vill du hyra Möllegården i sommar? Ansök på vår webbplats före den 15 februari.

Årsmöte i Helsingborg 13–14 april

SÖDRA Barncancerföreningen Södras årsmöte hålls på Clarion Grand Hotel i Helsingborg den 13–14 april. Priset blir även i år 350 kronor per person.

Slottsmingel blev nyttigt nätverkande

STOCKHOLM Föreningsfesten på Karlbergs slott i januari bjöd på guidning av slottet, god mat, nätverkande, workshop och akustisk musik.

Marknad för Ågrenska

Sedan 1994 har höstmarknaden på Trollstugan i Askim, Göteborg, arrangerats till förmån för Barncancerfondens kompetenscentra Ågrenska. I år blev det 4 300 kronor till inköp av sagoböcker och sällskapsspel.

Swedbank

Robur

Spara med hjärtat

Låt pengarna växa samtidigt som de verkar för en god sak. Spara i Swedbank Robur Humanfond så bidrar du årligen med två procent av din fondförmögenhet till Barncancerfondens viktiga arbete. I Humanfond 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. På grund av fondens sammansättning och de förvaltningsmetoder som används, så kan pengar som placeras i fonden både minska och öka kraftigt i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Faktablad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser för Swedbank Roburs fonder finns att hämta hos din återförsäljare eller på swedbankrobur.se

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

FOTO: CAROLINE BROBERG

UNGA HJÄLTAR

”OM JAG KUNDE SÄGA NÅGOT TILL DEM SOM ÄR SJUKA I DAG, SKULLE DET VARA ATT DET FÖRSVINNER. DET GÅR ÖVER.”

Jag tänker på cancern om det är något jobbigt jag måste göra. Att det inte kan bli värre än det, att det kommer att lösa sig. Annars tänker jag inte så mycket på sjukdomen, jag går i en annan skola nu och mina kompisar känner till att jag har haft cancer. Det känns ganska självklart att berätta, det är ju inget jag skäms för. De som får veta brukar fråga om det är okej nu, och om det var allvarligt.

I dag är cancern ett kapitel som jag har gått förbi. Men jag kommer ihåg att det var operationer ganska ofta. Det var jobbigt och obehagligt att bli opererad, massa sprutor och så. Innan cancern var jag rädd för sprutor, men det gick över.

Det är lite skillnad på mig och mina kompisar, men själva livsstilen skiljer sig inte. Jag har träffat så många människor på lasarettet, så jag är inte så blyg längre. Och så har jag ärren. Två på bröstet och ett på ryggen efter transplantationen.

Min syster Jonna är donator. Hon är en duktig gymnast och var med i OS. Man måste ju vara stolt! Vi är nära varandra. Det har vi alltid varit.

Jag har en lillasyster också. Men jag och min storasyster har mer växt upp tillsammans.

I skolan är det bra kan man väl säga. Lite stressigt sådär, lite press med betyg och sådant. Nästa termin blir det nationella prov. Jag vill gå teknisk eller naturvetenskaplig linje på gymnasiet, bli ingenjör.

Om jag kunde säga något till dem som är sjuka i dag, skulle det vara att det försvinner. Det går över. Det blir normalt igen. För mig är det något som var för länge sedan.

EMMA OLSSON

CASPER ADLERTEG

Ålder: 15 år. **Gör:** Går i nionde klass. **Bor:** I Västerås. **Diagnos:** Leukemi, ALL, 2003. Stamcellstransplanterad 2004, färdigbehandlad 2006. **Familj:** Mamma Veronica, pappa Thomas, systrarna Jonna, 17 år, och Amalia, 12 år. **Gillar:** Att hänga med kompisar, gå på gymmet och spela dataspel. **Favoritförfattare:** George RR Martin, ”Game of thrones”. ”Tv-serien är så spännande att det inte går att vänta till nästa säsong.”