BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 2 2007 >>>

Målet är satt – medalj i Beijing 2008

Kungligt kalas på internationella barncancerdagen

”Barn är barn även när de är svårt sjuka” Sidan 14

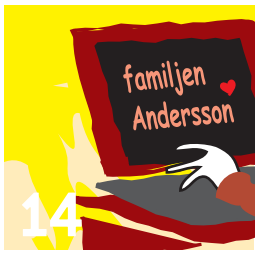
BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 2 2007 >>>

Aron vill till final 6–7
Aron Anderson är 19 år och nästa år gör han sitt tredje Paralympics. Trots ett mycket välfyllt prisskåp saknas en metallplakett – en medalj från de olympiska spelen för funktionshindrade. Grenen för Aron 2008 är friidrott, närmare bestämt rullstolsåkning. Distanserna är 800, 1 500 och 5 000 meter och föreberedelserna är rigorösa.

Barncancerfonden firade stort..... 8–11
Internationella barncancerdagen, den 15 februari, var inte bara en dag att uppmärksamma världens länder och deras kamp för att behandla och förhindra cancer hos barn. Dessutom passade Barncancerfonden på att dela ut 60 miljoner i forskningsanslag, kora årets pristagare av Barncancerfondens journalistpris och starta jubileumsåret.

Jenny Liao Persson söker svar 12–13
Vid Institutionen för laboratoriemedicin, Lunds universitetssjukhus i Malmö, arbetar en forskargrupp på sex personer med att hitta svar på frågor kring ALL. Målet är att förklara varför akut lymfatisk leukemi ibland är svårbehandlad och varför vissa barn får återfall. För att komma lösningen på spåret ska man undersöka mekanismer på både gen- och cellnivå.



Dialog eller monolog?..... 16–17
När en familj drabbats av cancer påverkar det otroligt många människor. Varje familjs kontaktnät och trygghet påminner om ringar på vattnet med släktingar, vänner, klasskamrater och idrottskompisar. Alla undrar och alla vill fråga, men orkar man svara? Vi har pratat med en familj om hur de löste sin situation.

Året som gått 18–19
Snart kommer Barncancerfondens verksamhetsberättelse för 2006. För fonden är det viktigt att tydligt redovisa hur de insamlade medlen används och även berätta om sitt arbete. Hämtat från verksamhetsberättelsen är ett samtal mellan Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk och styrelseordförande Johan Hederstedt om Barncancerfondens arbete och utmaningar för framtiden.

BARNCANCER FONDEN

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

EN VIKTIG STRIDSFRÅGA för Barncancerfonden är allas likhet inför lagen. Oavsett var man lever eller verkar i landet ska både barn och föräldrar behandlas lika. För barnen innebär det att behandlingsmetoden är densamma vare sig de bor i Stockholm eller Umeå. För föräldrar och anhöriga innebär det att lagen tolkas liktydigt oavsett ort eller landsting.

Vi har kommit långt vad gäller koordinationen av behandlingsmetoder mellan universitetssjukhusen, de sex barnonkologiska centrumen och vårdpersonalen. I dag behandlas cancersjuka barn likvärdigt över hela Sverige. Det är resultatet av ett långsiktigt arbete, som har gett stor utdelning. Det ser värre ut för föräldrar och anhöriga i deras kontakter med Försäkringskassan, sociala instanser och försäkringsbolag. De lagar som reglerar ekonomisk ersättning tillämpas olika, vilket drabbar individen.

Lagen om tillfällig föräldrapenning ändrades i juli 2006. Syftet var att förtydliga hur och när den ska tillämpas, eftersom lagen ofta tolkades för strikt av de olika försäkringskassorna. Ändringen innebär även att antalet ersättningsdagar är obegränsat. Det är något som vi på Barncancerfonden är mycket glada över.

Men tyvärr kvarstår vissa problem. Lagen om tillfällig föräldrapenning ersätter inkomstbortfall, medan vårdbidrag är en ersättning för merarbete och merkostnader. Vissa försäkringskassor har börjat säga nej till vårdbidrag till dem som samtidigt får tillfällig föräldrapenning. Konsekvenserna är flera. Förutom de uppenbart ekonomiska nackdelarna har detta även påverkat försäkringsbolagens policy. I vissa fall har de vägrat betala ut ersättning till familjer som inte har vårdbidrag.

Att Försäkringskassan ger olika besked beroende på var i landet man bor är inte acceptabelt. Lika litet kan vi acceptera att försäkringsbolag tar sig rätten att tolka ersättningsnivåer på lokal basis.

På Barncancerfonden tänker vi driva denna fråga. Och vi kommer att göra det offensivt och aktivt. Vi är en stark organisation och har stora möjligheter att fungera som påtryckare.

Vi kommer att föra dialog med regeringen, politiker, Försäkringskassan och försäkringsbolagen. Vi kommer att argumentera för individen med hjälp av kollektivet.

För oss handlar det om likvärdighet, inte bara för barnen, utan även för familjen.

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

EN DAG MED...

ELLINOR WEST

Ellinor pyntar med pärlor

DET ÄR INTE ALLA som får chansen att utsmycka ett offentligt rum, inte ens etablerade konstnärer.

Men en som fått göra det är tioåriga Ellinor West från Huddinge.

Ellinor är på ett efterbesök på Astrid Lindgrens barnsjukhus i dag. Hon tar emot i receptionen och visar stolt upp sina egna komponerade pärlmotiv i form av färgglada hjärtan och stjärnor. De är riktigt proffsigt gjorda och hänger bakom glas vid informationsdisken.

– Det finns inga hinder för vad du kan göra, även om du har ett handikapp, påpekar Ellinor.

För att uppmuntra andra barn har hon också textat den meningen på en skylt bredvid pärlplattorna.

När Ellinor inte skapar konst så chattar hon med sina kompisar.

– Jag har fått en ny kompis. Hon heter Amanda, är nio år och bor i Åkersberga. Vi träffades på Ågrenska i januari 2007 när vi bodde där med våra föräldrar i fem dagar, berättar Ellinor.

– Amanda och jag såg på film tillsammans och sprang hinderbanor. Nu chattar vi med varandra.

Ellinor är också något av ett ”vattendjur”.

– Jag springer alltid först ut i vattnet när vi är ute och badar. Mamma och pappa måste doppa tårna först, berättar Ellinor.

Hon gillar också att segla när det blåser upp.

– Det är underbart när det lutar mycket. Då brukar jag och min bror hålla fast oss i mantåget och ha fötterna i vattnet. Det är friskt och skönt.

– Vi har också en studsmatta på tomten. I den lägger jag vattenballonger och sen hoppar jag. Det är kul. Det smäller och splattar. Det är härligt att bli blöt, tycker Ellinor.

I eftermiddag ska Ellinor hälsa på mormor som bor på Östermalm.

– Vi brukar gå till Östermalmshallen. Mormor känner några som har en kött- och ostaffär där. Jag har blivit jättekompis med dom, så jag brukar hjälpa till där ibland, berättar Ellinor.

– Jag lägger upp såser och spritsar potatismos. Det är jättekul att träffa nya personer och att hjälpa folk.

Ellinor vill gärna arbeta i Östermalmshallen när hon slutat skolan. Men det finns även andra jobb som lockar – där man kan hjälpa människor.

– Här på Astrid Lindgrens barnsjukhus jobbar inte bara sjuksystrar som tar hand om barnen, påpekar Ellinor. Det finns också clowner som gör både barn och vuxna glada. De två yrkena skulle jag också kunna tänka mig. Kanske blir jag sjuksköterska, men det vore kul att jobba som clown också.

Ellinor West var bara tre månader gammal när hennes högra öga svullnade upp.

Det visade sig vara en tumör i hjärnans synnervskorsning och man konstaterade att Ellinor blivit blind på höger öga.

Ellinor fick cellgiftsbehandlingar, men knappt tre år senare fick delar av ögat opereras bort. Ellinor har i dag en protes. Men vet man inte om det kan man tro att det är ett riktigt öga.

År 2003 tillstötte en cysta på tumören. Det resulterade i sju operationer under ett och ett halvt år samt fem veckors strålbehandling. I december 2004 avlägsnades större delen av tumören. Tumörens framfart har lett till att hon i dag har nedsatt syn på vänster öga.

Ellinor, som hela tiden behandlats vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, går i dag på regelbundna kontroller och behandlas för neurologiska komplikationer som behandlingen medfört.

TEXT: KEROLD KLANG FOTO: BENGT ALM

Barncancerfonden i topp bland sparare

ETT HUNDRATAL ideella organisationer delar på drygt 60 miljoner kronor från fondspecialisten Bancos ideella fonder. Fram till 2006 har Banco förmedlat 636 miljoner kronor till välgörande ändamål. En ideell fond kännetecknas av att den varje år ger en utdelning till stöd för olika former av ideell verksamhet. De kunder som sparar i ideella fonder använder en del av sitt kapital till att stödja en ideell hjälporganisation som de själva valt, exempelvis Barncancerfonden, Röda Korset, Rädda Barnen, Amnesty eller någon annan.

Bancos vd Camilla Robinson Seippel tror på en stark framtid för ideella fonder.

DE TRE ORGANISATIONER som får störst bidrag från Bancos sparare i år är Amnesty International (8 miljoner kronor), Rädda Barnen (7,6 miljoner kronor) och Barncancerfonden (4,6 miljoner kronor). I samband med utdelningen genomför Banco varje år en undersökning för att ta pulsen på svenskarnas syn på ideella hjälporganisationer och givande.

– Undersökningen visar att fler verkar få upp ögonen för ideella fonder. Banco Ideell Miljö har exempelvis gått upp 114 procent de tre senaste åren, och spararna i den fonden har under samma period bidragit med drygt 9 miljoner kronor till viktigt ideellt arbete. Från Banco Ideell Miljös första utdelning har det totalt delats ut 40 miljoner kronor till anslutna organisationer, säger Camilla Robinson Seippel, vd för Banco.

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

FRÅGA FÅR SVAR

Varför behandlas vissa med kortison?

LARS HJORTH, ÖVERLÄKARE på barnonkologen Barn- och Ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset i Lund, svarar:

Kortison ges i avsikt att vara både direkt celldödande och tillväxthämmande för cancercellerna, framför allt i samband med behandling för akut lymfatisk leukemi, ALL, Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom. Det är just lymfocyterna (en sorts vita blodkroppar) som är mest känsliga för behandling med kortison på detta sätt.

Kortison kan även ges vid exempelvis hjärntumörer för att minska en svullnad inne i skallen, men då eftersträvar man alltså en annan effekt. Vid andra sjukdomar, till exempel Langerhans cellhistiocytos, ges kortison som en immunmodulerande/antiinflammatorisk behandling.

Till sist kan kortison ges, ofta tillsammans med andra mediciner, i syfte att minska illamående och kräkningar i samband med cytostatikabehandling.

Behandling med kortison kan ge en omfördelning av kroppsfettet, vilket gör ansiktet rundare och magen större. Behandlingen kan också leda till ökad aptit och ändrad ämnesomsättning, vilket i sin tur kan ge en viktuppgång.

Läs Humlans förklaring till kortison på Barncancerfondens webbplats. Klicka på tidningen och sedan Humlan. Välj Nr 2/06 i rullgardinsmenyn.

KEROLD KLANG

Forskare har hittat muterade gener som orsakar leukemi

AMERIKANSKA FORSKARE har identifierat tre mutationer som viktiga orsaker till akut lymfatisk leukemi. Studien publiceras online i tidskriften Nature.

Akut lymfatisk leukemi är den vanligaste formen av cancer hos barn, och innebär att omogna vita blodkroppar delar sig alldeles för snabbt i stället för att mogna till vanliga immunceller, B- och T-lymfocyter.

Nu har forskare knutna till St. Jude Children´s Research Hospital i Memphis, USA, gjort en studie med 242 barn med ALL. Med hjälp av så kallad microarray-teknik undersökte de mer än 350 000 markörer för att finna genetiska avvikelser hos barnen.

Forskarna fann en oväntad hög förekomst av mutationer i gener som är viktiga för regleringen av B-lymfocyternas normala utveckling. Fyrtio procent av patienterna hade mutationer i en av tre så kallade ”master genes”, som kontrollerar utvecklingen till mogna B-celler. Mutationerna resulterar i defekta proteiner, som i sin tur leder till att lymfocyternas normala utveckling blockeras.

Forskarna anser att deras fynd är värdefulla för utvecklingen av nya läkemedel mot ALL, men även att studien kan ge vägledning för liknande identifiering av mutationer vid andra cancerformer.

Källa: Dagens medicin.

Messa ditt stöd

DET SKA VARA LÄTT att göra rätt. Oavsett om du vill skänka pengar via webben eller ringa till givarservice så ska det vara enkelt. Nu har Barncancerfonden tagit ytterligare ett steg för att underlätta för sina givare. Genom att SMS:a ordet FORSKA till 72900 så ger du 50 kronor i bidrag till Barncancerfonden.

Beloppet debiteras via din telefonräkning. Eventuell SMS-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenor-abonnenter.

KEROLD KLANG

TRE BARNONKOLOGER

1. Vad är det svåraste med ditt jobb i kontakten med familjerna? 2. Vad är det roligaste?

LARS HJORTH,
överläkare vid barnonkologen Barn- och Ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset i Lund.

1. En av de svåraste sakerna är att ge information så att familjen, och det drabbade barnet, förstår allvaret i situationen utan att för den skull tappa hoppet. Är det en besvärlig situation måste familjen vara införstådd med det från början. Samtidigt vill vi alltid ge så mycket hopp vi kan, vilket ibland kan vara svårt att få ihop med en objektiv beskrivning av sjukdomen. Det är också svårt att gå direkt från en familj där man kan ha en mer positiv attityd till en familj där sjukdomen inte medger det.

2. Det roligaste är kontakten med barnen. Att få ett litet barn att vinka och säga hej efter att han eller hon initialt bara varit ledsen eller rädd blir ett bevis på att vi arbetar på rätt sätt. Att få träffa våra ”gamla” patienter på mottagningen brukar också vara väldigt roligt och motiverande.

MIKAEL BEHRENDTZ,
överläkare barncancercentrum, Universitetssjukhuset i Linköping.

1. Att möta familjer i kris, att bemöta ängslan och oro samtidigt som en diagnos och behandlingsstart ska ske parallellt och så snabbt som möjligt. Sen självklart också den dag då man måste ge upp på grund av att sjukdomen inte svarar på behandling och alla kurativa möjligheter tömts.

2. När allt faller på plats, att följa barnen och familjerna under en lång tid och få se barnen växa upp och bli vuxna.

GUSTAF LJUNGMAN,
överläkare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

1. Det svåraste är att behöva berätta när möjligheterna till bot är så minimala att det inte längre är rimligt att behandla med förhoppning om bot. Därmed är det inte heller försvarbart att utsätta barnet/ungdomen för de biverkningar som sådan behandling ger. I stället är det bästa möjliga livskvalitet den tid som finns kvar som är målsättningen.

2. Det roligaste är när jag några år efter behandlingen får träffa barn eller ungdomar som genomgått tuffa behandlingar men som då mår bra och har det bra i sin vardag.

Aron Anderson fick cancer när han var åtta år. Två år senare var han färdigbehandlad men rullstolsbunden. Idrotten blev en väg tillbaka till livet. Nu är målet satt mot Paralympics i Beijing 2008.

Med idrott som språngbräda

Ett djupt andetag, muskler som pumpar i gång. 350 meter och 45 sekunder senare är Aron Andersons blick fokuserad mot målinjen ett upplopp bort. Långa, starka armtag drar fram 35 000 kronor specialgjord rullstol i 32 knyck. Mjölksyran värker.

– Träna är kul. Och det ger energi till resten av livet, pustar han mellan vattenklunkarna.

Sex pass i veckan betyder femton timmar med mycket mjölksyra och litervis med svett. Varje droppe är en förberedelse för nästa års Paralympics, som blir 19-åringens tredje. I Aten 2004 var det segling, i Turin 2006 hockey, sporter som han lagt på hyllan för att nästa sommar förhoppningsvis stå på startlinjen på 5 000 meter, 800 meter och tävlingens hetaste gren, 1 500 meter i rullstolsåkning.

– Paralympics är det häftigaste jag varit med om. Byn där alla bor, folket, tävlingarna – det är jätteläckert. Det blir nog minst tre Paralympics till.

HEMMA I VILLAN i Stockholmsförorten Nacka är prisskåpet välfyllt: sex friidrottsguld från Junior-VM och Junior-EM, VM-brons och EM-silver i kälkhockey, VM-guld i segling, två maratonbevis och utmärkelsen Lilla Bragdguldet för att nämna de finaste. En metallplakett saknas.

STEFAN BORGIUS

– Jag behöver en medalj från Paralympics. Självklart vill jag ta medalj i Beijing, men i dag skulle jag inte ha en chans att nå mitt mål: att ta mig till final på någon distans. Men går träningen bra och om jag utvecklas som jag vill är det klart att jag har en chans.

Kanske har kampen mot cancern bidragit till kämparglöden och framgångarna inom idrott. Mamma Kerstin och pappa Riggert satt med sin åttaåring i ett rum på sjukhuset den där dagen 1996. Småbröderna Leo och Hugo lekte på dagis. Familjen hade först trott att knölen i Arons korsben berodde på att han slagit sig, men eftersom den inte försvunnit blev det sjukhus och tester. Läkaren kom in i rummet och berättade vad knölen var, en tumör.

– Jag förstod inte vad de sa, men såg på mamma och pappa att de blev tagna. Jag fattade att det var allvarligt.

Cytostatika fungerade inte och inte strålningsbehandling heller. Till slut återstod endast operation. Aron var nio år.

HAN KOMMER IHÅG att han var arg på många läkare som gav honom jobbiga mediciner på sjukhus där han inte ville vara. Mediciner som dessutom inte gjorde honom frisk fort. Annars är minnena från sjukdomstiden vaga.

– Jag såg det mest som en knöl jag ville bli av med så att jag skulle kunna göra andra saker. Kompisarna var som vanligt och såg mig inte som sjuk. Vi gjorde samma saker som alltid, men ibland orkade jag inte eller så tog det lite längre tid för mig än för dem.

Efter operationen trodde läkarna att Aron skulle kunna gå igen, om än dåligt. Det visade sig vara fel.

– Hade jag vetat från början att det skulle bli rullstol hade jag nog blivit rädd. Men när jag väl accepterat beskedet var det kul att välja stol. Jag hade ju märkt att rullstol var något som gjorde livet lättare för mig, ett sätt att börja leva igen.

Så fort rehabiliteringen var färdig gjorde idrotten entré. Tidigare hade han spelat lite innebandy och fotboll, nu blev det mycket mer: segling sommartid, hockey på vintern och friidrott året om betydde träning tre dagar i veckan för tioåringen.

– Idrotten har betytt väldigt mycket för mig. Den har varit bra för självförtroendet, jag utvecklas, får resa, tävla och träffa andra idrottare. Utan idrotten hade jag inte varit så stark, den gör att jag kan göra allt som mina kompisar gör. Den är en stor del av mitt liv.

ÖVRIGA DELAR är framför allt kompisar och skola. Körkortet och Subarun från 1992 underlättar. I vår stämmer Arons klass upp i ”Sjung om studentens lyckliga dagar” från Enskilda gymnasiets trappa och tre år på naturvetenskapliga programmet är över. Till dess ska betyget på 19,7 förbättras (max är 20,0).

– Jag hoppas gå ut med bara ett VG. Bara MVG går inte för jag är värdelös på franska, skrattar han.

Man skulle kunna säga att han är envis med en stor portion jävlar anamma. När han pratar märks lika mycket lugn som positiv inställning. Skolbetyget och idrottsframgångarna visar på ambition och målmedvetenhet.

– Om något inte funkat har jag sett till att det funkat. Vill jag göra något gör jag det bra. Jag ser ingen poäng i att göra något halvdant.

Tänker du någonsin på hur livet skulle vara om du inte drabbats av sjukdomen och blivit rullstolsbunden?

– Jag utgår hellre från det liv jag har, men ibland är det svårt. Vissa saker hade varit lättare, men jag vet inte om livet hade varit bättre eller sämre. Till exempel hade jag inte idrottat som jag gör nu.

”Idrotten har betytt väldigt mycket för mig. Den har varit bra för självförtroendet, jag utvecklas, får resa, tävla och träffa andra idrottare.”

JONAS BLOMQUIST

Läs mer om Paralympics i Beijing 2008 på http://en.beijing.cn klicka på IPC News.

Startskottet för jubileumsåret. Internationella barncancerdagen. Utdelning av journalistpriset 2006 och utdelning av forskningsanslag till närmare 60 forskare.

Den 15 februari var en händelserik dag för Barncancerfonden.

Fonden firade på Kulturhuset

Redan i entrén till Kulturhuset märktes det att någonting särskilt var på gång. Bland Kulturhusets vanliga besökare stack 250 finklädda gäster ut ur massan. Medarbetare på Barncancerfonden hälsade välkomna redan vid garderoben, och därefter slussades alla vidare till hörsalen via Kulturhusets många rulltrappor. Internationella barncancerdagen och framför allt startskottet för Barncancerfondens 25-årsjubileum lockade många besökare. Den lilla ”amfiteatern” var fylld till sista plats. Stämningen var hög och visst låg det lite extra förväntning i luften inför det kungliga besöket.

Veronika Forslund, 9 år, som hade fått ledigt från skolan för att kunna hjälpa mamma Karin under dagen, nästan studsade när hon berättade att hon skulle sitta två platser från drottningen. ”Bara nån som heter Olle Björkman” satt emellan.

INTERNATIONELLA barncancerdagen uppmärksammas i över 65 länder. Barncancerfonden har tidigare uppmärksammat denna dag med mindre aktiviteter men valde i år att göra det lite extra högtidligt eftersom fonden firar 25 år.

– Vi vill uppmärksamma forskarna som i stor grad har bidragit till den fantastiska resa som barncancerforskningen har gjort under de senaste åren. Självklart vill vi också ge lite extra glans till jubileumsåret. Det är även viktigt att skapa intresse kring fonden i massmedia och hos allmänheten. Att genomföra ett lite större arrangemang är ett sätt att uppnå det, säger Ylva Andersson, informatör på Barncancerfonden.

Anna Halvarsson var konferencier för dagen, med hjälp av lill-konferencieren Tindra Drejdal. Tindra är också juniorreporter i en del av Barncancerfondens filminslag på ”PostkodMiljonären”. Programmet innehöll mycket musik. En femtiomannakör från Nacka musikklasser

JIMMY GUSTAFSSON

”Vi vill uppmärksamma forskarna som i stor grad har bidragit till den fantastiska resa som barncancerforskningen har gjort under de senaste åren.”

YLVA ANDERSSON

fanns på plats och vi fick höra soloframträdanden från unga begåvningar som Ellen Jonsson, Molly Sandén och Fredrik Edkrantz. Men det starkaste framträdandet stod Angelica Silverblad för. Hon sjöng ”Mina drömmars sång” som hon skrivit själv. Angelica var bara sex år när hon blev diagnostiserad med leukemi. Bieffekterna av hennes sjukdom och behandling gör att hon nu sitter i rullstol, men hon kämpar för att en dag kunna gå igen precis som hon kämpar för att få skriva och sjunga sin musik.

Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk pratade om det viktiga internationella perspektivet för barncancervården. När Anna Halvarsson frågade vad som skiljer mellan Sverige och andra länder när det gäller barncancervård blev svaret att i Sverige får barnen behandling. Det är den bistra skillnaden mot många utvecklingsländer i världen. Olle Björk passade på att ge alla en klapp på axeln och deklarerade att svensk barncancervård är bäst i Europa. Något som det finns anledning att vara stolt över.

DET INTERNATIONELLA samarbetet kring barncancervård och forskning fungerar bra och är en förutsättning för att vi ska kunna bedriva framåtskridande forskning, enligt Olle Björk. Forskning är en internationell verksamhet. Inget land har resurser nog för att bedriva forskning på egen hand.

På frågan vad som driver honom svarade Olle Björk:

– Att se fler och fler barn bli fria från sin cancer.

Och om framtiden siade han att man kommer att bli duktigare på att pricka mer rätt. Då behöver inte läkarna behandla så brett som man gör i dag, och risken att skada andra delar som ligger nära behandlingsområdet minskar.

Barncancerfondens journalistpris, som instiftades förra året, delades ut av styrelseordförande Johan Hederstedt. Han förklarade att samtidigt som intresset ökar hos allmänheten att stödja Barncancerfonden så skrivs det väldigt lite om såväl fonden som barncancer i tidningarna. Därför har man instiftat journalistpriset, för att stimulera till att fler artiklar skrivs och på det sättet öka kännedomen om barncancer och forskningens betydelse.

För juryn var det viktigt att bidragen skulle skapa förståelse för barncancervården samt ha ett enkelt språk. Dessutom sökte man efter en text som kändes både hoppfull och tillförlitlig. Vann gjorde Annika Berg-Frykholm för en artikelserie under vinjetten ”Tonårscancer” i Upsala Nya Tidning.

DET MEST HÖGTIDLIGA inslaget under dagen var anslagsutdelningen, då varje forskare fick komma upp på scenen och ta emot sitt anslag ur drottning Silvias hand.

Tindra Drejdal intervjuade två av forskarna om deras arbete och vad de skulle

Molly Sandén var en av de duktiga soloartister som uppträdde.

använda pengarna till. Det var en tuff utmaning för de båda att förklara sin forskning på ett enkelt sätt, men med hjälp från Tindra Drejdal gick det riktigt bra.

– Vi vill tacka våra leverantörer, exempelvis Kulturhuset och Danderyds Blomsterhandel, men framför allt alla underhållare för att det bidrog till att göra denna dag så fantastisk som den blev, säger Ylva Andersson.

VICTORIA WAHLBERG >>>

Stort engagemang för utsatt grupp gav journalistpris

Barncancerfondens journalistpris tilldelades i år Annika Berg-Frykholm för hennes artikelserie om tonårscancer som publicerats i Upsala Nya Tidning. För att matcha Barncancerfondens 25-årsjubileum har prissumman höjts från 20 000 kronor till 25 000 kronor.

BARNCANCERFONDEN delar för andra året ut pris för bästa reportage i ämnet barncancer som publicerats i tryckta medier under 2006. Syftet med priset är att uppmärksamma barncancer och genom detta öka allmänhetens kunskap i ämnet. Reportagen bedöms utifrån de fyra kriterierna förståelse, innehåll, språk och tillförlitlighet.

Juryns motivering löd: ”För en mycket levande och välskriven artikelserie som lyckas ge en nyanserad bild av vardagen för barn och tonåringar med cancer, utan att ta till dramatiska övertoner.”

– Jag är jätteglad över priset. Efter 27 år som journalist är det ett enormt erkännande både för min stil och för den väg jag har valt att gå, säger Annika Berg-Frykholm.

ATT SKRIVA OM cancer är inget nytt för Annika Berg-Frykholm. Hon har nischat sitt skrivande mot det inre livet och alternativa frågor och ofta berört ämnen som cancer och överlevnad. Hon tycker om att gå på djupet.

– Jag hörde av vårdpersonalen att tonåringar ibland kommer i skymundan inom cancervården. Kanske för att de har svårt att hantera situationen; som tonåring är du i en process att hitta dig själv och har mycket funderingar. Tonåringar drar sig ofta undan och det är svårare att hjälpa dem.

ANNIKA BERG-FRYKHOLMS intresse för cancerdrabbade tonåringars situation ledde till tre artiklar i Upsala Nya Tidning under vinjetten Tonårscancer. Rubrikerna var ”Femton år och cancersjuk”, ”En svår tid för hela familjen”, och ”Nyanserad bild av den fruktade cancern”.

– När jag skriver om ämnen som rör upp mycket känslor och som är svåra att beskriva börjar det som en idé hos mig men sedan tar ämnet sin egen väg. Historien bestämmer själv vart den ska. Det är bara att hänga med. Allt sker i mötena med intervjupersonerna, säger Annika Berg-Frykholm.

FÖR HENNE ÄR det viktigt att, det allvarliga ämnet till trots, inte göra det till en snyfthistoria.

– Jag behöver knappast lägga till för att det ska bli dramatiskt. Vad de här män-

BARNCANCERFONDENS JOURNALISTPRIS

Barncancerfondens journalistpris delas varje år ut till bästa reportage i ämnet barncancer som publicerats i tryckta medier. Bidragen bedöms utifrån förståelse, innehåll, tillförlitlighet och språk.

Juryn för 2006 års journalistpris bestod av: Kattis Ahlström, chefredaktör Ica-kuriren, Ylva Andersson, informatör Barncancerfonden, Gunilla Bergström, barnboksförfattare och illustratör, Ann-Marie Bertilsdotter, projektledare Barncancerfonden, Johan Hederstedt, Barncancerfondens styrelseordförande, samt Ildikó Márky, professor, barnonkolog och författare.

De övriga två nominerade till 2006 års journalistpris var ”Emelies död berörde hela byn” av Gerda Mossberg ur Upsala Nya Tidning den 5 augusti 2006, samt “Elin klarade cancern” av Anna Falk ur Södermanlands Nyheters bilaga Hela Helgen den 3 juni 2006.

”Mina drömmars sång”

ANGELICA SILVERBLAD fick leukemi när hon var sex år gammal. Nu är hon 16 och har suttit i rullstol i fem år, men kämpar för att en dag kunna gå.

Hon säger att det har varit jobbigt, men ibland kommer glädjen ändå. Framför allt är det familjen och vännerna som har gett henne ork.

Angelica Silverblad brinner för sin musik och att göra egna låtar. Men att gå från tanke till handling kan ibland vara svårt. Därför bad hon sin sånglärare Kina om hjälp och tillsammans skrev de låten ”Mina drömmars sång”.

– Jag mådde dåligt och orkade ingenting. Jag bad Kina att hjälpa mig att beskriva det jag kände, sätta ord på det. Exempelvis så sa jag att det känns som om jag är i ett rum utan dörr och att jag aldrig kan komma ut ur rummet. Då sa Kina ”som ett fängelse”. Och så fortsatte vi att arbeta tills hela sången var klar.

För henne var det självklart att komma till Kulturhuset i dag och hjälpa Barncancerfonden med sitt evenemang. Även om det var nervöst också. Hon ställer gärna upp och deltar igen.

– Det var så pirrigt innan. Tänk om jag sjunger fel? Men när jag väl började sjunga kändes allt bra.

Men pirrigast av allt var när drottning Silvia kom fram för att hälsa.

Angelica Silverblad tillsammans med Olle Björk och Johan Hederstedt på Kulturhuset.

– Helt plötsligt sprang hon ikapp mig för att hälsa och jag fick blommor av henne!

Angelica Silverblad sitter med buketten i handen och det ser ut som om hon aldrig tänker släppa taget.

EN ANNAN FRAMTIDSPLAN är att på något sätt kunna hjälpa till och inreda sjukhusavdelningarna.

– Sjukhusmiljön känns så vit och steril. Jag tycker det ska vara mer färger. Jag har varit så mycket på sjukhus att det har blivit som ett andra hem och därför vill jag att det ska kunna kännas så också.

– Om man ska bli behandlad så måste det vara i en miljö som känns trygg. Allt annat är ju så upp och ner.

Läs texten till ”Mina drömmars sång” på Barncancerfondens Webbplats.

---

niskorna har råkat ut för är dramatiskt och hjärtslitande så att det räcker.

Beskriv vad du känner just nu?

– Det känns fantastiskt och oerhört känslofyllt. Ett sådant här evenemang lämnar ingen oberörd. Det var fantastiskt att se Angelica Silverblad och de andra artisterna sjunga på scen, men framför allt så njuter jag av priset.

PÅ BARNCANCERFONDEN önskar man att tonåringar fick synas mer i media. Oftast skriver tidningarna om de yngre barnen, deras sjukdomstid och hur familjen har det. Väldigt sällan skrivs det om just tonårsgruppen.

– Därför är vi extra glada att årets pristagare har skrivit en hel artikelserie om ämnet. Men vi ska inte glömma bort att det är alltid viktigt att öka kunskapen om barncancer och hur sjukdomen drabbar barn och deras familjer – oavsett om det handlar om barn eller ungdomar. Annika Berg-Frykholms artiklar är mycket välskrivna och ger en känsla för hur vardagen ser ut för dem som drabbas, säger Ylva Andersson.

VICTORIA WAHLBERG

Utblick mot världen

England: NACCPO (National Alliance of Childhood Cancer Parent Organisations) uppmärksammade den internationella barncancerdagen genom att släppa upp 5 000 gula och blå ballonger mot en knallbå himmel. 2004 var första året man gjorde detta och Eddie Hincks verksam i systerorganisationen CHICS i Liverpool berättade att det var långt ifrån lätt att gå från idé till utförande.

– Vi trodde att det skulle vara så enkelt. Vi blåser upp ett par ballonger och släpper iväg dem, men oj vad vi hade fel. Ballongerna behövde vara specialtillverkade för att vara biologiskt nedbrytbara och vi behövde till och med förvarna den lokala flygplatsen!

– Men att se alla ballonger släppas upp samtidigt var fantastiskt. Dessutom hade vi fester och andra aktiviteter för att fira dagen.

Sydafrika: Go green for cancer day. CHOC, Childhood Cancer Foundation, utmanade hela nationen att antingen raka av sig allt hår eller sprejfärga håret grönt för att visa sitt stöd för föreningen på internationella barncancerdagen. Kampanjen heter “Hair Today, Gone Tomorrow” och bygger på att hårlöshet är det vanligaste och mest synliga tecknet på att ett barn behandlas för cancer.

Geoff Penny, ordförande i CHOC, säger att kampanjen syftar till att visa sitt deltagande med alla barn som kämpar mot cancer och att förhoppningsvis kommer hela nationen översvämmas med bisarra frisyrer den 15 februari. Utmaningen har framför allt riktats mot affärer, företag och skolor runt hela landet. För 20 rand blir man antingen rakad eller får håret färgat med sprejfärg. Målet är att samla in 150 000 rand till CHOC.

Makedonien: Peperutka, Macedonian Association of Parents for Fight Against Childhood Cancer and Leukemia, höll en liten ceremoni på hotell Holiday Inn. Bland annat så visade man en film om barn med cancer och leukemi. Peperutka delade även ut diplom för att visa sin tacksamhet gentemot donatorer och samarbetspartner för deras stöd.

Läs mer om hur internationella barncancerdagarna uppmärksammades över världen på www.icccpo.org

Hur stor är risken för återfall?

Den frågan ställer alla föräldrar när deras barn blivit färdigbehandlat från sin cancer. För läkarna är det svårt att ge säkra svar; ännu är orsakerna till barncancer i mångt och mycket okända.

Förhoppningsvis ska Jenny Liao Perssons forskning räta ut några frågetecken kring hur akut lymfatisk leukemi uppstår hos barn.

Gåtan om återfall i leukemi löses på stamcellsnivå

JENNY LIAO PERSSON började med cancerforskning tidigt 1990-tal, och sedan 1998, då hon tillbringade några år vid Columbia University i New York, har hon fokuserat på leukemi. Bland annat har hon tagit fram en djurmodell för att studera vad som kan orsaka leukemi. I dag är Jenny docent och har också en forskartjänst från Cancerfonden. Vid Institutionen för laboratoriemedicin, vid Lunds universitetssjukhus i Malmö, leder hon en forskningsgrupp på sex personer.

Barncancerfonden har gett Jenny nya forskningsanslag för tre år framåt. Målet är att förklara varför ALL, akut lymfatisk leukemi, ibland är svårbehandlad och varför vissa barn får återfall. För att komma lösningen på spåret ska hon undersöka mekanismer på både gen- och cellnivå.

– Min forskningsgrupp har stor kompetens inom molekylärbiologi, tumörimmunologi, stamcellsbiologi, proteinkemi och patologi. För att nå målet är det viktigt att vi samarbetar med experter från olika områden, till exempel läkare och forskare på universitet, sjukhus och läkemedelsföretag från hela världen.

Alla människor har stamceller i benmärgen som producerar blodceller, det

Jenny Liao Persson har fyra doktorander till sin hjälp: Eva Diffner, Åsa Ehlen, Barbara Wegiel och Anna Dahlman. En forskarstudent, Azharuddin Sajid, ingår också i gruppen.

KENNET RUONA

ALL – VANLIGASTE LEUKEMIN HOS BARN

- Bland barn under 15 år är leukemi den vanligaste cancerformen. 90 procent av fallen är ALL, akut lymfatisk leukemi, resten är AML, akut myeloisk leukemi.
- I Norden drabbas 4,3 barn per 100 000 av leukemi varje år.
- ALL delas in i tre riskgrupper: låg, medelhög och hög risk. Enligt en studie gjord av NOPHO, Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology, överlever cirka 89 procent av de barn som får ALL med låg eller medelhög risk. För barn med högrisk-ALL är sannolikheten att överleva 71 procent.
- Risken för återfall är betydligt större för högriskgruppen, knappt 30 procent jämfört med knappt 15 procent för gruppen med låg till medelhög risk.

vill säga röda och vita blodkroppar och lymfocyter. Cellerna delar sig i en rasande fart och förser kroppen med det blod den behöver. När ett barn får leukemi störs produktionen, men mekanismerna bakom detta är fortfarande okända.

– Vi har sett att avvikelser i kromosomer skapar felaktiga proteiner, säger Jenny. Tillsammans med andra felaktiga förändringar i cellerna blockerar proteinerna gener som styr den tidiga fasen av blodcellsproduktionen.

LEUKEMICELLERNA kan se ut på många sätt, och de allra flesta dör när barnet får cytostatikabehandling. Men leukemins stamceller, grundformen för sjukdomen, är särskilt starka och överlever ofta behandlingen. De kan producera nya cancerceller så att patienten får ett återfall.

– Vi är inte säkra på att alla leukemistamceller verkligen ger återfall och inte heller varför, säger Jenny. Det behövs någon form av stimulans för att stamcellerna ska vakna och föröka sig igen.

ETT VIKTIGT MÅL är att ta fram en metod för att bedöma risken för återfall.

– Vi vet att de resistenta stamcellerna inte påverkas av vanliga cytostatika. I stället måste vi forska på nya typer av mediciner, till exempel monoklonala antikroppar. De kan hitta och ta död på sjuka stamceller genom att känna igen molekyler på dem. Friska celler skonas och patienten slipper biverkningar.

Vuxna leukemipatienter har deltagit i kliniska försök med monoklonala antikroppar och resultaten är lovande – sannolikheten för överlevnad ökar. Än är det osäkert när försök på barnpatienter kan genomföras, men med tanke på att barn lätt blir överbehandlade med cytostatika kan metoden bli ett viktigt genombrott i kampen mot svårbehandlad leukemi.

– Jag är optimistisk, fler barn kommer att bli friska tack vare fortsatt forskning och nya behandlingsmetoder, säger Jenny Liao-Persson. Men processen är lång och vi har mycket kvar att göra. Därför är stöd till forskningen så viktigt.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

Vill du veta mer om vilka forskningsprojekt Barncancerfonden stödjer? Besök www.barncancerfonden.se, klicka på Forskare & vårdpersonal och Pågående projekt.

JIMMY GUSTAFSSON

Inger Hallström tar emot sitt anslag tillsammans med de andra forskarna på internationella barncancerdagen. Anslagen delades ut av drottning Silvia.

Närhet och lek viktigt för sjuka barn

Viktigast för sjuka barn är närhet till föräldrar och syskon och att kunna leka, trots sjukdomen.

Det visar en långtidsstudie av 17 familjer med cancersjuka barn vid Universitetssjukhuset i Lund.

INGER HALLSTRÖM, docent vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle och Vårdalinstitutet vid Lunds universitet, var en av dem som fick ta emot forskningsanslag ur drottning Silvias hand på internationella barncancerdagen i februari. Inger Hallström var där i egenskap av handledare till doktorand Maria Björk, som sedan 2002 arbetar på en doktorsavhandling om familjers upplevelser när ett barn får cancer. Maria Björk själv är föräldraledig och hade inte möjlighet att ta emot anslaget.

– Vi gör en långtidsstudie av 17 familjers upplevelser och behov under och efter sjukdomen, säger Inger Hallström. Eftersom vi belyser alla familjemedlemmars upplevelser – föräldrarna, de sjuka barnen och deras syskon – får vi en bild av hur cancern påverkar både familjen som helhet och de enskilda individerna.

HITTILLS HAR MARIA BJÖRK genomfört observationer och tre intervjuer med familjerna, direkt efter diagnosen, under behandlingen och efter avslutad behandling. Den fjärde och sista intervjuomgången görs under 2009 när det har gått fem år sedan cancerdiagnosen.

Gemensamt för familjerna är att sjukdomen slog sönder vardagen och att livet tog en ny och okontrollerad riktning. Den invanda tryggheten försvann och de blev beroende av andra för att ordna även enkla praktiska detaljer. Familjerna, särskilt de friska syskonen, upplevde också splittring. En förälder var på sjukhuset och den andre försökte få vardagslivet att fungera.

FÖR DE SJUKA BARNEN var det allra viktigaste att ha mamma, pappa och syskon nära.

– Barn är barn även när de är svårt sjuka, säger Inger Hallström. De behöver sin familj, men vill också leka och skratta. Efter förmåga vill de också aktivt delta i behandlingen och få uppskattning för det.

För att resultatet av studien ska komma till användning i barncancervården har Maria Björk sammanfattat intervjuerna till en generell berättelse. Den beskriver en familjs erfarenheter av barncancern och vården runt omkring.

– Vi har använt berättelsen i personalutbildningar, säger Inger Hallström. Den har väckt många tankar och gett ny kunskap om hur vårdpersonalen bäst bemöter familjerna.

Bland annat visar studien att det var mycket viktigt för familjerna att veta vem de kunde vända sig till. Helst vill de ha kontakt med en och samma läkare och sjuksköterska hela sjukdomstiden.

Av de 17 familjer som tackade ja till att delta i studien återstår tolv, inför varje intervju får alla frågan om de vill delta.

– Det är en sårbar grupp och alla intervjupersoner har kunnat avbryta när som helst. Fyra av barnen har gått bort, men även om barnet blivit friskt kan det vara jobbigt att delta. Vi känner stor ödmjukhet inför att familjerna så frikostigt har delat med sig av sina liv, säger Inger Hallström.

Flera av föräldrarna i studien har tyckt att det var viktigt att någon lyssnar på deras historia, att deras erfarenheter förs vidare. Många fick bra hjälp av kuratorn på sjukhuset, men främst i praktiska frågor. I samtalen med Maria Björk har föräldrarna kunnat sätta ord på och reflektera över det de varit med om.

– Man kan fundera på hur övergången från behandling till eftervård bäst ska organiseras. Många är såklart lättade när barnet blivit friskt, men samtidigt försvinner tryggheten av att vara inne i systemet.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

SÅ GICK STUDIEN TILL

- Alla familjer med barn som fick diagnosen cancer vid Universitetssjukhuset i Lund under en period 2002 fick frågan om de ville delta i studien. Förutsättningen var att barnet blev sjukt för första gången och att familjen kunde tala och förstå svenska.
- Av 27 tillfrågade familjer ville 17 delta. Under studiens gång har fyra av de sjuka barnen gått bort. I dag är tolv familjer kvar i studien.
- Studien bygger på kvalitativa intervjuer med föräldrar, de sjuka barnen och deras syskon. Om barnen var yngre än sju år när de blev sjuka följdes de genom observationer i stället för att intervjuas.
- Första intervjun gjordes strax efter diagnosen, andra under behandlingen och tredje efter avslutad behandling. En fjärde intervjuomgång, fem år efter att barnen blev sjuka, planeras till 2009.

Konsultsjuksköterskornas fokus är familjen

Med information och ökad kunskap hos omgivningen hoppas konsultsjuksköterskorna kunna göra det lättare för barn med cancer att leva så vanligt som möjligt. De väver ett nät mellan familjen, sjukvården, skolan och kompisarna. Här berättar Eva Turup i Uppsala och Charlotte Faström i Lund om sina jobb och om hur vardagen kan se ut.

DET FINNS TOLV konsultsjuksköterskor fördelade på de sex barnonkologiska centrum som finns runt om i landet. Konsultsjuksköterskorna finansieras främst av Barncancerfonden och Märta och Gunnar V. Philipsons stiftelse. Men sex av de tolv konsultsjuksköterskorna är specialiserade på barn med hjärntumörer och de finansieras helt av Barncancerfonden.

Eva Turup har arbetat inom barnonkologi sedan 1977. Sedan fem år tillbaka är hon konsultsjuksköterska inom barncancervården på barnonkologen på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. Ungefär en dag per vecka är hon ute i skolor och förskolor och träffar både lärare och elever som då kanske för första gången kommer i kontakt med cancer hos barn.

– Vi gör ingenting utan föräldrarnas tillstånd. Men de uppskattar oftast att vi hjälper dem med att informera i bland annat skolan. Som konsultsjuksköterska är jag ju inte lika känslomässigt berörd som föräldrarna och är inte rädd för ordet cancer. Jag vet vad det handlar om, säger Eva Turup.

KONSULTSJUKSKÖTERSKORNA arbetar främst med att hålla ihop nätverket kring det sjuka barnet med skola, förskola, sjukhuslärare och olika sjukvårdsenheter.

– Målet är att barnen ska gå så mycket som möjligt i skolan och förskolan. När barnet på grund av behandlingar inte kan gå i skolan är det skolans ansvar att barnet får undervisning i hemmet. Läraren ser till att regelbundet skicka exempelvis kort och teckningar från klassen, eller kanske skriva en klassdagbok så att barnen inte glömmer bort varandra. Det är jätteviktigt för de sjuka barnen att ha regelbunden kontakt och då måste också kompisarna hjälpa till.

Ingen av Eva Turups dagar är den andra lik. När hon åker ut till en klass för att berätta att en kamrat fått cancer finns det lika många reaktioner som det finns elever.

– När jag åker därifrån har jag förhoppningsvis avdramatiserat cancer en smula och kanske ingjutit mod hos barn och vuxna i mötet med sjukdomen, säger Eva Turup.

Sex av konsultsjuksköterskorna är specialiserade på barn med hjärntumör. Skälet till att man har skiljt ut just hjärntumör är att sjukdomstiden för barn med hjärntumörer kan se väldigt olika ut. De kan ha relativt korta vårdtider men i flera omgångar och inom ett antal olika instanser. Det blir alltså betydligt fler vårdkontakter än för barn med annan form av cancer. Konsultsjuksköterskorna med inriktning på hjärntumörer fungerar som en länk mellan de olika vårdenheterna och har också en mer sjukvårdande roll än de andra konsultsjuksköterskorna.

JONAS ELMQVIST

Charlotte Faström, konsultsjuksköterska med inriktning på hjärntumörer.

T. M. BUSCH-CHRISTENSEN

Eva Turup, konsultsjuksköterska inom barncancervården.

CHARLOTTE FASTRÖM är konsultsjuksköterska med inriktning på hjärntumör och arbetar inom barnneurologsektionen vid Universitetssjukhuset i Lund. Hon träffar ungefär 15 nyinsjuknade barn per år och har cirka 100 för uppföljning tills de fyller 18 år.

– Hjärntumör är mer en kronisk sjukdom än andra former av cancer. Många barn blir friska från sin tumör, men får kognitiva eller fysiska handikapp som aldrig går över. Man måste ha ett mycket långsiktigt perspektiv när man ser på de här barnen.

Samtidigt är det många barn med hjärntumör som är snabbehandlade och blir helt återställda. Tumörens läge avgör hur svår operationen blir.

– När man informerar människor i barnens närhet handlar det om att sätta ord på det svåra. Det finns många missuppfattningar om cancer och man vet aldrig vad man får för frågor. Barn undrar ofta om det smittar, hur och varför cancern börjar växa, om det gör ont och om man kan dö.

Charlotte Faström får också ofta höra historier om döden från barn som vill berätta när deras kanin eller kanske en farmor dog.

– Det föräldrarna uppskattar mest med kontakterna med oss konsultsjuksköterskor är nog kontinuiteten, att det alltid finns en person de kan ringa, säger Charlotte Faström. Det känns bra när vi känner att våra insatser är en hjälp för familjerna.

TVÅ GÅNGER OM ÅRET träffas konsultsjuksköterskorna för en tvådagarskonferens, med föreläsningar om de senaste rönen inom barncancer och eftervård. Mycket tid ägnas också åt att diskutera gemensamma erfarenheter och problem.

– Vi förordar nationella riktlinjer inom vården av cancersjuka barn, säger Eva Turup. Varje fall är förstås unikt, men det måste finnas en gemensam bas som gäller alla. Skillnaderna i rutiner mellan olika landsändar minskar med åren vilket är glädjande.

ANNIKA WICKMAN

Kommunicera rätt när krisen kommer

Hur gör man när ens barn drabbas av cancer, när livet vänds upp och ner och man mitt i allt kaos måste kommunicera med omvärlden? Något facit finns förstås inte. Att utse en kommunikationsansvarig kan vara en lösning.

BJÖRNS SON ALEX fick en tumör i hjärnan när han var fyra och ett halvt år. Utöver det känslomässiga tumult som uppstod fanns en trängande punkt som behövde hanteras: information. Släkt, vänner och ytliga bekanta. Alla ville veta hur Alex mådde, och alla frågade ungefär samma saker.

– Egentligen undrade de om han skulle överleva, men ingen vågade fråga.

För Björn och hans fru Susanna blev frågorna och andras ältande till slut outhärdligt. De utsåg Alex gudfar Per till kommunikationsansvarig. Han fick familjens adressbok och allas e-post-adresser och uppgiften att hålla släkt och vänner informerade.

– En gång varannan vecka skickade han mejl till dem om var vi stod i behandlingen och hur vi mådde. De som hade frågor fick ringa till honom, inte till oss, säger Björn.

– Jag tyckte att det var en kanonidé. För mig var det självklart att ställa upp, säger Per.

– Det var skönt att få en uppgift – någonting konkret att göra. Björn och Susanna har en stor bekantskapskrets och det blev fler samtal än vad jag först hade trott. Därför försökte jag ligga lite före och informera via mejl om det jag trodde att många undrade över.

IDÉN MED EN kommunikationsansvarig underlättade för alla. Familjen slapp ge samma information om och om igen, och för släkt och vänner blev det i vissa fall lättare att fråga en ”utomstående”.

– Vi slapp både uppstartsträckan med att folk inte vågar fråga rakt ut och utbildningsprocessen i att berätta vad strålning och cellgiftsbehandling innebär, säger Björn.

– Det är lätt att utgå ifrån att den som drabbas av någonting vill vara i fred, men så behöver det inte vara. Efter hand, när chocken hade lagt sig, förstod alla att det var helt okej att ringa till Björn och Susanna. Jag behövdes mindre och mindre, och det var förstås meningen, säger Per.

I DAG ÄR ALEX nio år. Krisen är över och Björn har funderat en hel del kring det där med att informera i krissituationer. Tre saker finns att beakta:

1. Alla vet, men ingen vill prata. Ryktesspridningen blir stor. Många personer man tidigare hade kontakt med isolerar

”Det är lätt att utgå ifrån att den som drabbas av någonting vill vara i fred, men så behöver det inte vara.”

sig eller går omvägar för att de inte vill fråga.

– Vi märkte att folk tittade på oss och sedan gick en omväg, och när någon vågade sig fram blev det en väldigt tryckt stämning. De är ledsna och vet inte vad de ska säga eller vart de ska titta.

2. Hur mycket vill du berätta för barn respektive vuxna? Vems hänsyn ska man ta? Ytterligare ett problem är att man inte har särskilt mycket kunskap om det man pratar om.

– Barnen är ofta med. De hör vad man säger. Ska man prata med dem, om dem eller över dem? Hur man än gör ska man vara medveten om att det man säger kan få följder längre fram, till exempel om man säger att utgången är oviss eller att de kanske inte kan få barn.

3. Var beredd på att informationen kan leda till ytterligare psykisk belastning. De man pratar med frågar samma sak hela tiden, ofta standardfrågor som ”hur mår ni”.

– Problemet när anhöriga ringer och vill uppdatera sig är att det blir så emotionellt. Ibland blev det snarare vi som fick trösta gråtande anhöriga än tvärtom.

HUR GJORDE NI själva när det gällde information till barnen?

– Vi var väldigt öppna mot Alex. När de är så små har de inget begrepp om döden. Det är viktigt att de förstår varför det gör ont. De går ju igenom en daglig tortyr, säger Björn.

– Läkarna pratar ibland om barnen och inte med dem även fast barnen sitter jämte. De använder vuxenspråk och riktar sig till de vuxna, vilket är ganska klantigt. Barnen snappar upp saker och reagerar på mer än man tror – det märker man nu efteråt.

Det är viktigt att fundera igenom inte bara informationen till barnet utan även om barnet. Björn bestämde sig snabbt för att vara försiktig med att använda Alex efternamn på platser där det kunde bli offentligt, som i tidningar eller på olika webbforum.

– Information som hamnar på internet lagras där. Det gäller att vara försiktig med vad man skriver. Jag vill inte att en framtida flickvän ska kunna googla på hans namn och se att han hade en hjärntumör när han var liten. Det ska vara upp till Alex om han vill berätta eller inte.

MARIA NILSSON

Maria Olsson om att vilja prata

En del vill samtala när de är i kris, andra inte. Vad finns det för hjälp att få och vilka kanaler kan man använda?

VISSA FAMILJER SOM drabbas av cancer vill prata mycket och öppet om allt som händer, andra vill bara informera om det viktigaste och några väljer att dra sig undan. Samma sak gäller släkt och vänner.

Hur gör man om man inte orkar hålla alla informerade?

– Det finns konsultsjuksköterskor på varje barncancercenter i Sverige som kan hjälpa till med att informera nära anhöriga, klasskamrater och deras föräldrar eller andra som kan behöva få information, säger Maria Olsson, konsultsjuksköterska i Göteborg.

– Det är så mycket som händer när barn och familj har fått en cancerdiagnos. Det gäller att ta det lite lugnt och först försöka förstå själv. Det kan vara bra att låta saker smälta och tänka till lite innan man pratar med andra i omgivningen. Ibland kan ena parten i ett förhållande vilja ha mycket information medan den andre bara vill veta det mest nödvändiga. Det är viktigt med ett individuellt bemötande från sjukvården.

– Det kan vara svårt att stå utanför, att vara till exempel farmor, morfar eller granne. Man har inte samma insikt, har svårt att få information och känner sig maktlös. En del kan reagera genom att dra sig undan. Ibland är det så att de som familjen trodde var vänner för livet försvinner iväg, medan andra stannar kvar och visar sig vara verkliga vänner i nöden.

– Man kan inte styra hur andra reagerar. Men de som drar sig undan är ofta rädda, och bästa sättet att hantera rädsla är kunskap. Vi använder oss ofta av Se-Höra-Göra-bilderna för att förklara komplicerade frågor kring barncancer. Då kan man prata om bilderna och inte direkt om personen eller sjukdomen.

Sätten att kommunicera blir allt fler. Utöver de traditionella som telefon, e-post och möten i verkliga livet finns bloggar, diskussionsforum och andra mötesplatser på internet.

Har du några generella råd till dem som använder sig av webbforum för att kommunicera?

– Framför allt bör man skydda sin egen identitet. Det gäller att inte blotta sig för mycket. Kanske kan man hitta på ett namn åt sig själv och barnet. När man läser saker på internet kan det vara bra att stämma av den informationen med vårdpersonalen, inte minst för att kontrollera att informationen är aktuell och korrekt.

Maria Olsson.

Mycket av samtalen mellan föräldrar sker ute på avdelningarna. Många väljer också att engagera sig i barncancerföreningarna och lär känna personer med liknande erfarenheter den vägen.

– Föräldrar till barn med ovanliga former av cancer kan ha svårt att hitta andra föräldrar som har gått igenom samma sak. Då försöker vi hjälpa till. Kanske finns det någon med liknande erfarenheter vid ett annat sjukhus?

Barncancerfonden i ord och siffror

– Det är lika viktigt att redovisa hur alla medel har använts som att lyfta fram utmaningarna inför framtiden.

Det säger Rigmor Engerstam, informatör och projektledare för Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2006.

FRAMFÖR ALLT lägger Barncancerfonden stor vikt vid att vara fullständigt öppen med fondens siffror.

– Vi måste visa att vi skiljer oss från de oseriösa organisationer som finns i branschen. Verksamhetsberättelsen ska också förklara vad Barncancerfonden gör och vem Barncancerfonden arbetar för: cancerdrabbade barn och deras familjer.

I maj kommer den ut. Årets upplaga är rejält nerbantad jämfört med tidigare år.

– Vi har gjort en tunnare och mer sparsmakad version. Syftet är givetvis att vara försiktig med de insamlade medlen och det har varit en utmaning att skapa en mer effektiv kommunikation på färre sidor, säger Rigmor Engerstam.

Dessutom har man beslutat att inte skicka ut verksamhetsberättelsen till alla medlemmar i barncancerföreningarna. I stället går den att beställa via webbplatsen.

– Det blir en stor besparing för oss. Även om vi skulle vilja att alla medlemmar och givare läste verksamhetsberättelsen så vet vi att det inte är så. Det finns ingen anledning att skicka material till dem som kanske inte är så intresserade. Givetvis uppmanar vi alla som vill läsa verksamhetsberättelsen att beställa den.

Men arbetet handlar inte enbart om att redovisa det som varit. Att visa på framtiden är lika viktigt.

– Vi lyfter blicken för att se vilka utmaningar som ligger framför oss. Det är viktigt att vi kan rita in Barncancerfondens plats i framtiden. Det förmedlar hopp till de drabbade familjerna och ger samtidigt oss på fonden tydliga mål att arbeta mot, säger Rigmor Engerstam.

För den som är intresserad av siffror går det att läsa i verksamhetsberättelsen att Barncancerfonden delade ut 108,7 miljoner under 2006, varav merparten (79 miljoner) till forskning. Endast 14,5 procent av insamlingsintäkterna gick till kostnader för insamling och administration. Det är långt under den gräns på 25 procent som är kravet för organisationer med 90-konto. Att kravet uppfylls kontrolleras av SFI (Stiftelsen för Insamlingskontroll).

VICTORIA WAHLBERG

Ny ordning ger nya krafter

I ETT SAMTAL MED generalsekreteraren Olle Björk och styrelseordföranden Johan Hederstedt får vi veta mer om deras reflektioner kring det gångna året, vilka utmaningar fonden står inför och slutligen framtidsvisionen – var befinner sig Barncancerfonden om 25 år.

Vad har varit mest utmärkande för Barncancerfonden under 2006?

Johan: Det har varit ett år av omvandling. Jag tänker både på den omorganisation vi har gjort för att effektivisera verksamheten och på de nya, offensiva satsningarna som gjorts för att säkra stödet till familjerna. Tack vare omorganisationen har vi i dag en tydligare uppdelning mellan styrelse och kansli, och mellan det strategiska arbetet och de operativa uppgifterna. Vi har också tillsatt en generalsekreterare som leder kansliet och representerar Barncancerfonden utåt. Olles bakgrund som barncancerläkare är självklart en stor tillgång.

Olle: Barncancerfonden har också förändrat sin verksamhet under 2006, precis som Johan säger. Från att ha lagt största kraften på forskning så har vi nu även satsat på att stödja familjerna med cancerdrabbade barn genom vistelserna på Ågrenska. Där får barn, ungdomar och familjer delta i utbildning, utbyta erfarenheter och ställa frågor till specialister inom vården. Efter att ha hållit några försöksvistelser 2006 har vi bestämt oss för att detta ska vara en del av vår verksamhet. Barnen och familjerna ska stå i fokus, det är de som är grunden till vårt åtagande.

Johan: Den rekordstora insamlingen har också varit utmärkande för 2006, och den ger oss stor handlingskraft inför 2007. Samtidigt ser vi att konkurrensen om givarnas plånböcker hårdnar. Dessvärre handlar det inte bara om seriösa aktörer, utan det är många bluffmakare som skor sig på cancerdrabbade barn och andra behjärtansvärda ändamål. Detta måste vi aktivt motverka.

Hur har de insamlade medlen fördelats mellan olika forskningsinriktningar?

Johan: Vi behöver göra mer för den grupp barn där framgångarna inte varit lika stora som hos genomsnittet, nämligen de barn som drabbas av hjärntumör. Denna grupp barn riskerar också att få bestående problem av sjukdom och behandling, så kallade sena komplikationer. Därför har vi tagit beslut om att stödja ett nätverk kring hjärntumörforskning, vilket kallas för ett neuralt nätverk. Det är en grupp forskare som har överblick över all forskning som görs inom området, och nätverket utgör också grunden för ett nationellt samarbete.

Olle: Bancancerfondens stöd till ett nytt centrum för protonstrålning i Uppsala är ett annat viktigt steg. Protonstrålning är en skonsammare form av strålbehandling. Vi har tilldelat medel för att bygga upp centrumet och bevakar att det anpassas till barnens behov. Överhuvudtaget ska Barncancerfonden verka för att väva ihop forskning och det kliniska arbetet med barn på sjukhusen. Meningen med all forskning är ju att vård och behandling ska bli bättre. Därför får den kliniska, patientnära forskningen inte hamna i skymundan.

Situationen för barn med cancer ser väldigt olika ut beroende på var i världen de befinner sig. Hur ser Barncancerfonden på att hjälpa barn med cancer utomlands?

Olle: Det är naturligtvis frustrerande att barn i andra delar av världen inte överlever sin cancer trots att kunskapen om hur de kan behandlas finns. Vi måste se över hur vi som organisation kan

Johan Hederstedt och Olle Björk i samspråk.

STEFAN BORGIUS

”I dag är det en av 800 personer mellan 0 och 20 år som har haft cancer som barn. Vi behöver diskutera hur vi bäst stödjer dem.”

OLLE BJÖRK, GENERALSEKRETERARE

arbeta för barn med cancer i världen. Under 2006 har vi utökat vårt engagemang i den internationella föräldraorganisationen för cancerdrabbade barn, ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations). Det är ett forum för att utbyta erfarenheter med föräldrar till cancerdrabbade barn och läkare från andra delar av världen, vilket har varit väldigt givande.

Johan: Jag vill utöka vårt internationella fokus ytterligare. Vårt mål är att Barncancerfonden senast under 2008 ska ha en internationell sekreterare som arbetar med att hitta internationella projekt vi kan stödja för att hjälpa barn med cancer i världen.

Vilka är de största utmaningarna för det kommande året?

Johan: Barncancerfonden fyller 25 år, och det har vi all anledning att vara stolta över utvecklingen hittills. Utmaningen är att tydliggöra hur mycket nytta forskningen har gjort hittills, samtidigt som vi pekar på framtidens utmaningar inom forskning och barncancervård.

Olle: Under 2007 ska vi också se till att de barn som behandlas samt deras familjer tas ännu bättre om hand, och klarar återgången till vardagen efter avslutad behandling. Det är också ett faktum att antalet individer som har haft barncancer ökar, i takt med att allt fler barn överlever. I dag är det en av 800 personer mellan 0 och 20 år som haft cancer som barn. Vi behöver en diskussion kring hur vi bäst ska stödja denna växande grupp.

Johan: För att kunna genomföra allt vi föresatt oss måste vi uppnå det djärva insamlingsmålet på 125 miljoner kronor. Det råder en hårdnande konkurrens, och att lyfta barncancerfrågan i informationsbruset kommer att vara en krävande uppgift för både styrelse och kansli.

Olle: Därför ska vi satsa på att påvisa framgång och synliggöra forskningen. Forskning kostar, men forskning leder också till utveckling.

Johan: Under 2007 ser vi också över samspelet mellan fonden och föreningarna i en utredning kring att bli en riksorganisation.

Var skulle ni vilja att Barncancerfonden befinner sig om 25 år?

Olle: Jag tror att Barncancerfonden har blivit ännu bättre på att överföra kunskap till utvecklingsländerna. Då menar jag inte bara medicinskt, utan även kunskap om hur man bäst tar hand om barnen och familjerna. Om 25 år tror jag också att behandlingen har utvecklats till att bli mer precis, så att man slipper skada friska celler för att oskadliggöra cancercellerna. Det skulle leda till mindre sena komplikationer efter sjukdom och behandling.

Johan: Om 25 år hoppas jag att Barncancerfonden har bidragit till att ännu fler barn överlever sin cancer. Inte bara i Sverige, utan i världen.

Samtalet är hämtat ur Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2006 som finns att beställa på Barncancerfondens webbplats.

FOKUSOMRÅDEN FÖR 2007

- Fortsatta stödåtgärder till drabbade familjer efter behandlingstiden.
- Kartläggning av behov hos den växande gruppen unga vuxna som har haft cancer som barn.
- Kommunicera 25 års framsteg inom barncancerområdet – forskning hjälper!
- Synliggöra den viktiga forskning som görs i dag.
- Lyfta blicken mot framtidens behandlingar, till exempel protonstrålning.
- Internationellt samarbete.

ÅGRENSKA STIFTELSEN

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

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

KALENDARIUM

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

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

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

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

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

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

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

Insikt skapar förståelse

På Ågrenskas familjevecka är alla lika välkomna, familjen såväl som andra personer i barnets närhet, till exempel skolpersonal. Mötet på Ågrenska ger en samlad bild av barnets behov och ökad förståelse för cancersjukdomens konsekvenser.

UNDER FAMILJEVECKAN på Ågrenska i januari möttes barn, föräldrar, syskon och specialister inom barncancersjukvård och behandling för att prata om hjärntumörer och dess konsekvenser. Till de två föreläsningsdagarna var förutom föräldrar även vårdpersonal, lärare, förskollärare, specialpedagoger, rektorer, skolsköterskor, kuratorer och psykologer inbjudna. Katarina Grahn, förskollärare på Böle skola, följde med Kasper Johansson och hans familj till familjeveckan på Ågrenska. Katarina har haft Kasper i sin förskoleklass i snart två år. Under den tiden har hon lärt sig mycket om sjukdomen, framför allt av Kaspers mamma men också via internet och av konsultsjuksköterskan som kom till skolan för att informera om Kaspers sjukdom.

– Det var mycket intressanta och lärorika dagar på Ågrenska, säger Katarina Grahn. Jag fick en hel del bekräftat av det jag redan visste och anade, men också mycket nytt. Inte minst fick jag veta mer om de sena komplikationer som kan dyka upp flera år efter avslutad behandling.

– Nu kan Kasper ha lite svårt med koncentrationen och blir lätt trött. Då måste man vara uppmärksam och låta honom göra något annat en stund. Han måste helt enkelt få arbeta utifrån sin egen ork och förmåga. Hur det ser ut om några år är svårt att sia om i dag, men det vi vet är att Kasper även i fortsättningen kommer att behöva en tydlig struktur och extra stöd, säger Katarina Grahn.

Från Böle skola kom även Irma Kuusisto, som är Kaspers specialärare.

De två dagarna var späckade med föreläsningar och frågestunder, och deltagarna fick bland annat träffa och diskutera med läkare, psykologer, pedagoger och syskonstödjare.

– Det var förhållandevis få pedagoger som deltog, vilket jag och många med mig tyckte var lite synd. Men skolorna måste betala en del av kostnaden för arrangemanget och det är väl där det tar stopp, säger Katarina Grahn. Vi åkte ända från Sundsvall för att kunna vara med och det var det absolut värt.

NÄR KATARINA GRAHN och Irma Kuusisto kom tillbaka från Ågrenska arrangerade de en liten konferens på Böle Skola för sina kollegor. De informerade om allt de hade lärt sig under familjedagarna och som kunde vara bra att veta i mötet med Kasper.

Lena Wenhov är barnpsykolog på BarnReHab Skåne och arbetar med rehabilitering av barn med hjärntumörer. Hon följde med sin kollega, specialläraren Barbro Bergman, som skulle föreläsa under familjedagarna på Ågrenska.

– Det var två dagar med många intressanta föreläsningar. Annars blir det gärna väldigt medicinskt fokuserat när det handlar om cancer, men på Ågrenska satsar man på helheten vilket är bra. Alla familjemedlemmar påverkas av sjukdomen, liksom lärare och andra som möter barnen, säger Lena Wenhov.

PÅ BARNREHAB Skåne försöker man ha ett helhetsperspektiv på rehabiliteringen av barn med hjärntumör. Personalen arbetar i team med sjukgymnaster, arbetsterapeuter, specialpedagoger, logopeder, läkare, sjuksköterskor, barnsköterskor och psykologer. Efter rehabiliteringen följer man barnen under flera år, eftersom deras hjärnor fortsätter att växa och utvecklas och sena komplikationer kan uppstå.

– Mitt syfte med att följa med till Ågrenska var självklart att få mer kunskap, men också att få en inblick i vad familjeveckan innebär. Vi träffar ju många drabbade och nu kan jag

själv rekommendera både de familjer jag möter och personalen runt barnet att åka dit.

Lena Wenhov tycker att Barncancerfonden och Ågrenska har hittat ett bra samarbete med sina speciella program. Ett exempel på en uppskattad aktivitet för barnen var frågestunden, då drabbade barn och deras syskon kunde ställa frågor direkt till en rutinerad barnonkolog.

– Barnen gissar och lägger ihop så gott de kan, men det är kanske svårt för dem att få svar. Här har de chansen att ställa frågor och lyssna i lugn och ro, tillsammans med andra som förstår vad det handlar om, säger Lena Wenhov.

ANNIKA WICKMAN

Nästa familjevecka anordnas i slutet av augusti och anmälan ska vara inne senast den 30/4.

Kerstin Wigzell och den kommande cancerplanen

GENERALDIREKTÖR Kerstin Wigzell har fått uppdraget att leda Socialdepartementets förberedande arbete med den kommande nationella cancerplanen.

– Det existerar egentligen ingen nationell plan för någon sjukdom, men socialminister Göran Hägglund vill ha en cancerplan – punkt slut, säger Kerstin Wigzell. Jag kommer alltså inte fundera på om utan hur. Vad planen ska omfatta, vilka mål som ska sättas upp, vilken karaktär de ska ha, vilka styrinstrument som behövs, med mera.

Kerstin Wigzell kommer att fokusera på utformningen av cancerplanens grundläggande innehåll och formerna för det fortsatta arbetet. Hennes uppdrag pågår parallellt med Socialstyrelsens översyn av den svenska cancervården, vilken ska presenteras för regeringen senast den första maj i år.

MALIN HELLBERG

– Jag kommer att föra diskussioner med olika intressenter som exempelvis Cancerfonden, Barncancerfonden, olika patientföreträdande organisationer, människor som är verksamma i vården men även med de som arbetar förebyggde med exempelvis rökavvänjning, säger Kerstin Wigzell.

Ny aktiekampanj på www.barncancerfonden.se

BARNCANCERFONDEN HAR startat en ny kampanj för att locka aktieägare att skänka sin aktieutdelning skattefritt till forskning kring barncancer. Fonden hoppas på mellan fem och tio miljoner kronor i bidrag genom detta nya sätt att skänka pengar. Pengar som kommer att gå till nya forskartjänster.

Barncancerfonden är tidigt ute med en kampanj för att locka aktieägare att skänka sina pengar till välgörande ändamål. Kampanjen, som finns på fondens webbplats, innehåller en funktion för att räkna ut hur mycket pengar som går till Barncancerfonden i stället för till den egna plånboken efter avdrag för skatt. Det innebär att varje hundralapp i egen ficka i stället kan bli 143 kronor till välgörande ändamål.

– Alla privatpersoner kan i dag skänka utdelningen på sina aktier och vi ser att det finns ett intresse för detta nya sätt. Genom kampanjen vill vi på ett enkelt sätt visa hur mycket pengar det kan röra sig om, säger Björn Druse, ekonomichef på Barncancerfonden.

FAMILJEN FRÖLANDER

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

ALMERS HUS

KALENDARIUM

21 april–28 april ..... Rekreation
28 april– 5 maj ..... Rekreation
21 april–28 april ..... Rekreation
28 april–05 maj ..... Rekreation
05 maj–12 maj ..... Rekreation
12 maj–19 maj ..... Rekreation/Sena komplikationer
19 maj–26 maj ..... Rekreation
26 maj–02 juni ..... Rekreation
02 juni–09 juni ..... Visommist

Vid tidningens pressläggning var inte sommarens datum satta. Gå in på Barncancerfondens webbplats, klicka på barnet& familjen och Almers hus för senare datum.

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

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

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

BOKNINGSANSVARIGA

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

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

MOT BARNCANCER FINNS INGET SKYDD
Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer. I ett slag välts tillvaron över ända. Tack vare tålmodig och framgångsrik forskning överlever tre av fyra barn sin livshotande sjukdom. Men i var fjärde familj händer det ofattbara.
Barncancerfonden arbetar för att alla barn som får cancer ska bli friska igen. För att nå dit är vi helt och hållet beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner och företag. Ditt stöd till forskningen räddar liv. Tack.
Forskning och kunskap ger livet en ny chans!
SMS:a FORSKA till 72900 så bidrar du med 50 kr.
BARNCANCER FONDEN
Eventuell SMS-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenorabonnenter.
barncancerfonden.se
Pg 90 20 90-0

400 000 tack till Gunnar Niklasson!

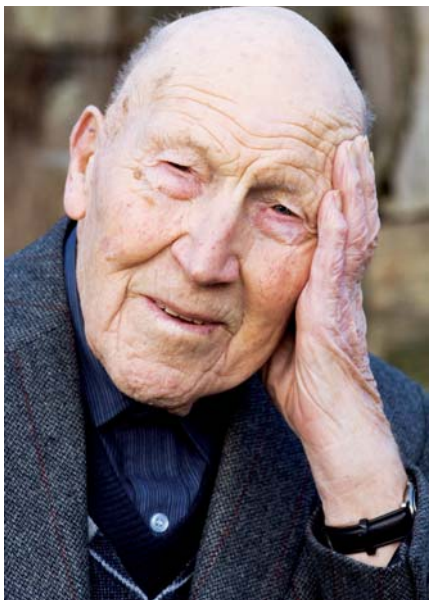
VARJE KRONA SOM kommer in till Barncancerfonden är viktig. En stor del av den går till forskning, information och utbildning av vårdpersonal. Därför spelar det ingen roll om gåvan är 50 kronor eller flera tusen. Alla gåvor hjälper. Men visst är det spektakulärt när det kommer in en donation på 400 000 kronor.

Tidningen Barn & Cancer fick en pratstund med Gunnar Niklasson om pengar och varför man ger bort dem.

För Gunnar Niklasson började livet redan 1909. Det betyder att han är inne på sitt nittionionde levnadsår, men om planer inför firandet av sin hundraårsdag skrattar han hjärtligt och säger att det har han inte tänkt på.

– I min ålder tror jag nog att det är bra att ta dagen som den kommer.

Gunnar Niklasson bor i Torpa, Fjärås. Närmare bestämt nedanför Kungsbacka och nära turistmagneten Tjolöholm, ett svenskt slott uppfört i Tudorstil. Han är före detta vägarbetare, men yrkeslivet



ANNA REHNBERG

ligger mer än trettio år bakom honom.

– Jag har haft cancer i hela mitt liv, säger Gunnar Niklasson.

Det började 1945. Gunnar fick problem med några födelsemärken. Det visade sig vara hudcancer.

– Det har varit många operationer och andra behandlingar för mig.

Är det anledningen till att du valt att skänka 400 000 kronor till Barncancerfonden?

– Jag tänkte på hur många timmar som har gått åt för mig att åka till läkare och sitta på sjukhus. Och så tänkte jag på vilken bra behandling jag har fått och vilket fint bemötande. Det kändes självklart att ge någonting tillbaka. Det var inget svårt beslut.

Gunnar Niklasson hade möjligheten att skänka bort så mycket pengar och han tvekade aldrig.

– Att hjälpa till känns viktigt.

Hjälpt till har han gjort med besked. Och framför allt så har Gunnar Niklasson bidragit till att Barncancerfondens vision, att alla barn som får cancer ska bli friska, är lite närmre.

VICTORIA WAHLBERG

Ditt bidrag gör skillnad

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

STIFTELSEN FÖR INSAMLINGSKONTROLL · SFI ·

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

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

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

DAGBOK

JOHANNA BJÖRK

A true fighter and a survivor

Ett avsnitt ur Johanna Björks dagbok som hon skrivit under sin sjukdomstid. Vi kommer att publicera fler avsnitt i Barn & Cancer .

TILLBAKA TILL SJUKHUSET

För några dagar sedan var jag i Lund. Vi skulle göra en koll så att mina hormoner utvecklas. Ni vet att jag är i puberteten nu… Puberteten, gud vad mycket vuxna använder det ordet när de pratar med tonåringar. Ja, men du är i puberteten nu, ja, det var så för mig med när jag var i puberteten. USCH, jag hatar puberteten, men det ska tydligen vara något så underbart och den bästa tiden i ens liv. Jag undrar om det verkligen är sant. Hur kan man egentligen säga att puberteten är något så stort, är inte det skillnad från person till person? Man ska väl inte dra alla över en kam?

Men allt var bra i alla fall. Sedan skulle vi gå till Ingrid, min psykolog. Det var väldigt skönt att prata med henne. Man behövde inte förklara något. Först pratade jag och mamma med henne, det kom lite tårar men det var väldigt givande. Jag gillar att säga det, givande alltså :-).

Sedan så pratade jag och Ingrid själva. Hon vet om att jag tycker skolan är jättejobbig. Men hon sa att det skulle bli bättre. Hon skulle prata med mina lärare och så. Jag hade velat höra det. Sedan på eftermiddagen gjorde jag minnestester. Jag blev helt slutkörd. Mitt huvud kändes så tungt. Så brukar det kännas i skolan också ibland. Sen i bilen så somnade jag. Att sova är skönt. Det är det bästa som finns. Jag sover jätteofta och länge. Jag antar att jag hade varit Trötter om jag hade varit någon av de sju dvärgarna, haha.

Sedan så kom Ingrid till min skola och pratade med min rektor, min mamma och min tyskalärare om att ta bort tyskan ur mitt schema. Att jag slipper ha det helt alltså. Det var inte min tyskalärare så haj på precis men min mamma och Ingrid stod på sig och ”vann”, haha. Så nu slipper jag i alla fall tyskan. Det är bra, fast det är tråkigt den timmen på tisdagar då vi har det mitt på dagen och jag får en håla för då har jag inget att göra. Bara sitter själv i korridoren. Kul typ. Fast jag har sovmorgon till tio på tisdagar, wooho :-) haha.

JAG BEHÖVS INTE

I dag när vi hade SO så pratade vi om vad vi ville bli. Alla berättade för vår lärare om vad de skulle bli.

Bilmekaniker och veterinärer, och hon bara liksom nickade och sa:

– Ja, det är bra, sånt behövs det mycket av.

Jag bara föreställde mig vad hon skulle säga om jag hade sagt att jag inte vet alls vad jag ska bli och att jag kan läsa på vilken estetisk linje som helst bara jag kommer in.

– Hm, ja sådana behövs också, haha, nää verkligen inte.

Jag behövs inte. Det är som förr i tiden under krig då de mördade gamla eller handikappade för att de inte kunde kriga och mest var till besvär. Shit.

KENNET RUONA

JOHANNA BJÖRK

Ålder: 16 år (den 23 maj).
Familj: Mamma Päivi, pappa Gordan, storasyster Jenna, 18 år, och lillebror Sebastian, 14 år.
Bor: Bjuv .
Sysslar med: Lite allt möjligt, är med kompisar, ritar och håller på med musik (spelar trummor).
Gör helst: Umgås med nära och kära.
Tänker bäst: Helt ensam (ibland på morgonen).
Häftigaste drömmen: Drömmer så ofta att jag kommer inte på det just nu.
Vad har dagboken betytt för dig: Väldigt mycket. Den har hjälpt mig att släppa ut och konfrontera många känslor som jag egentligen kanske inte visste att jag hade inom mig som jag behövde ta itu med. Den hjälpte mig på många sätt att ta mig igenom tiden precis efter min sjukdom.
Hur kommer det sig att du började skriva den: För att jag kände att jag ville dela med mig och kanske hjälpa andra att förstå.
Kan du rekommendera andra att skriva dagbok: Absolut. Det är verkligen ett jättebra sätt att få ut alla känslor på.
Behandlad för: Hjärntumör.