BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER 2 2009** >>>

Adrian fick skolans Nobelpris

Efter cancern kom kärleken

Bota eller lindra? Nytt projekt ska ge svar om etik

”Jag älskar glada färger” Sidan 3

BARNCANCER FONDEN

B&C 209.indd 1 4/9/09 11:48:06 AM

INNEHÅLL NR 2 2009 >>>

Cancern förde samman Maria och Martin 6–7
Vi satt mitt emot varandra under ett möte och så började vi titta på varandra. Det var något i blicken. Så berättar Maria Larsson om dagen då det sa klick mellan henne och Martin Hén. Nu pendlar de mellan Stockholm och Göteborg för att kunna träffas. ”Det skulle vara svårt att vara tillsammans med någon som inte själv har varit drabbad av cancer.”

Neuralt nätverket går framåt 10–11
Sedan starten 2007 har nätverket för forskning inom neuroblastom och hjärntumörer hos barn tagit flera kliv framåt. Syftet med nätverket är att föra samman kompetenser i landet för att kunskaper inom olika områden ska spridas och befrukta varandra. I år har två projekt fått samverkansanslag på totalt 12 miljoner kronor från Barncancerfonden inom ramen för NBCNS.

”Sjukdomen har förstört mitt liv” 12–13
Adrian var fem år när en tumör upptäcktes i synnervskorset. Efter cytostatikabehandling, en ny tumör, ny cytostatikakur och operation ser han nu fram emot att få trappa ner och sluta med kortisonet, som gör honom lite svullen. Sjukdomen har förstört hans liv, tycker han. Synen är nedsatt och närminnet sviktar. Några ljuspunkter finns dock. Den nyligen beviljade färdtjänsten, till exempel, som gör det lättare att träffa kompisar.

Föreningarna behöver mer stöd 14–15
Styrelsen är navet i varje barncancerförening. Medlemmarna arbetar ideellt och alla har drabbats av en kris eller ett trauma. ”Det skulle gagna oss oerhört om fonden bistod med sin kompetens när det gäller tyngre uppgifter som ekonomi, medlemsregister och utbildning”, säger Carina Wallenborg, ordförande i barncancerföreningen Mellansverige.

Håller kontakten med Skype 16–17
Med hjälp av Skype, ett gratisprogram för internettelefoni, kan barn som ligger på sjukhus hålla kontakten med klasskamraterna. Tobias Wiktorsson testade när han låg på sjukhus i Uppsala, 42 mil från hemorten Uddevalla, och var helnöjd med både tekniken och att kompisarna ringde varje dag.

Kan du ge mer?

JAG HAR NYSS läst och inspirerats av Bill Clintons bok ”Att ge”, och funderar nu en del kring hur var och en av oss kan bidra till en bättre värld. För visst går det om man bara tar sig en funderare och blir lite aktiv.

Gåvor handlar inte bara om pengar. Det kan också betyda att man ger av sin tid, sina kunskaper och erfarenheter.

På Barncancerfonden blir givandet som en stafett. Vi tar emot gåvor från privatpersoner och företag som vi i vår tur ger till barncancerforskningen och till en bättre omvårdnad av drabbade familjer. Vi ser också till att dela med oss av våra kunskaper om Barncancerfonden och barncancerföreningarna till läkare, sjuksköterskor, kuratorer och terapeuter så att de i sin tur kan ge av sin tid och nyvunna kunskaper till drabbade barn och anhöriga. Föräldrar och barn ger också tillbaka av sina kunskaper och erfarenheter som vi behöver för att utveckla Barncancerfonden.

Personligen känner jag att jag vill ge tillbaka lite av det jag har fått från vårt välfärdssamhälle i form av exempelvis utbildning och trygghet. Det ger mig ett större människovärde, känns det som.

Varje människa borde fråga sig: Hur mycket kan jag ge, varför vill jag ge och till vad? Jag tror att många i dessa dagar av lågkonjunktur kanske tänker dra ner på givande av oro för att den egna pengakakan kan krympa. Men det är just precis nu som solidariteten behövs som mest. Det är nu vi ska stanna upp och tänka efter – vad är viktigt i livet? Kan jag ge mer?

Jag skulle vilja se ett idétorg där man kan föra upp vilda och härliga tankar om hur vi kan forma Barncancerfonden för att i framtiden kunna hjälpa barnen och deras föräldrar ännu bättre. Vi måste våga sticka ut hakan.

Ett citat ur boken ”Att ge”minns jag särskilt: ”Ingenting möter den som sätter sig att vänta. Man måste gå för att möta, man måste gå för att hämta.” För mig är det viktigt att vara aktiv och inte bara se på.

På Barncancerfonden har vi ännu inte sett någon nedgång i givandet. Förhoppningsvis blir även 2009 ett bra år för oss.

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

BARNCANCER FONDEN

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Banérgatan 16, Stockholm.

ANSVARIG UTGIVARE: Olle Björk. REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Marie Fogelmarck, Kerstin Sollerbrant. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Annika Wickman. ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Igeldammsgatan 22A, Box 49031, 100 28 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen, Västerås 2009, OMSLAGSFOTO: Patrik Lindström, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770 457 109, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i juni 2009.

B&C 209.indd 2 4/9/09 11:48:09 AM

EN DAG MED...

DOSTI TUANA

Dosti älskar färg och form

Hans rum har turkosa väggar och på en av dem klättrar en ljusslinga i form av en blomstängel. I de tunna gardinerna har Dosti fäst fjärilar i glada färger. Han är 12 år, snart 13, och det går inte att ta miste på att han gillar färg och form och att pyssla.

– Mitt rum betyder jättemycket för mig. Jag har bestämt allting själv för jag vill att rummet ska kännas som naturen. Den beigefärgade mattan påminner om stranden och sängkläderna har blommönster så det känns som att man sover bland blommor. Jag älskar glada färger och är väldigt nöjd med mitt rum. Jag känner mig lycklig där, säger han.

Dosti går i sexan på Akallaskolan norr om Stockholm. Favoritämnena är musik, bild och svenska. Matematiken har han svårare med, berättar hans mamma Hero. Men han älskar att läsa böcker. Helst ska det vara dramatiska och spännande böcker eller fantasy. En favorit är böckerna om benrangeldetektiven Skulduggery Pleasant.

– Jag läser ganska mycket, nästan en bok varje vecka. En bok på 300 sidor kan jag läsa på några dagar. Ibland kan jag inte sluta läsa för det är så spännande. Då tar jag med boken till skolan och fortsätter där.

Han har fem, sex kompisar i skolan. Ibland går han hem till någon av dem, andra gånger är de hos honom. Dataspel är en favoritsysselsättning, till exempel Wii-spelet han fick i julas.

– Tennis och bowling är kul – och boxning. När man spelar det spelet blir man alldeles svettig.

Dosti har en dröm: när han blir stor vill han bli inredningsarkitekt för då får han jobba med det han tycker mest om. Och han har redan flera idéer om vad han vill göra.

– Jag skulle vilja ha en tapet med glittrigt guldstoft och som doftar parfym. Jag har också tänkt på en soffa i guldläder med vita lejontassar. I ryggstödet ska det vara en vacker kristall från Swarovski.

När Dosti Tuana var sju år fick han diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Han behandlades i 2,5 år med bland annat cytostatika och fick också strålbehandling mot huvudet. 2007 fick han ett återfall men har svarat bra på medicineringen som ska pågå till november 2009.

TEXT: LARS-MAGNUS KIHLSTRÖM, FOTO: HÅKAN LINDGREN

B&C 209.indd 3 4/9/09 11:48:10 AM

Egen insamling nådde en miljon

I SEPTEMBER LANSERADE Barncancerfonden insamlingsfunktionen ”Egen insamling”. Hittills har drygt 220 insamlingar startats av privatpersoner och företag – tillsammans har dessa genererat en miljon kronor.

Tanken bakom Egen insamling är att göra det lättare för gemene man att sprida sitt engagemang, men också att nå nya målgrupper och öka tillgängligheten. Nu har summan för insamlade pengar på Egen insamling passerat en miljon kronor. Exemplen på framgångsrika insamlingar är många. Några exempel på hur privatpersoner startat insamlingar är ”Gustavs supporterklubb”, ”Melwins hjältar” och Svenska KennethKlubbens ”Ebbas minne” och ”Tilda i våra tankar”. Även företag har engagerat sig, exempelvis ”Visby Roma Hockey” och ”IdentityWorks”.

– Det är väldigt glädjande att se folks engagemang och kunna konstatera att insamlingarna sprids på så många sätt. Vi har till exempel tydligt kunnat se vilken roll bloggar haft i spridningen, säger Anne Bergsten på Barncancerfonden.

GULDNYCKELN FÖR WEBBDUELLEN

Vid lanseringen av Egen insamling genomförde Barncancerfonden kampanjen Webbduellen, som kammade hem ett gulddiplom i tävlingen Guldnyckeln i kategorin DM (direktmarknadsföring) för ideella organisationer. Kampanjen utformades i samarbete med Smedby Digital (numera alex & fred).

Målet med kampanjen var, förutom att lansera Egen insamling som ny insamlingsfunktion, att engagera en bredare målgrupp i kampen mot barncancer.

Juryns motivering: ”*Genom att bjuda in målgruppen till att göra uppdragsgivarens jobb har kampanjen på ett kraftfullt vis skapat såväl engagemang som lönsamhet. Ett genomtänkt, snyggt och otroligt skickligt hantverk som på flera sätt skapar hopp för framtiden!*”

GULDNYCKELN ARRANGERAS AV SWEDMA

Nu fungerar forumet igen

BARNCANCERFONDENS diskussionsforum är i gång igen på www.barncancerfonden.se. Här kan du diskutera och knyta kontakt med andra i liknande situation.

Efterfrågan har varit stor sedan forumet togs ur bruk för omkring 1,5 år sedan. Anledningen då var att en stor mängd olämpliga spam-inlägg kom in på forumet och Barncancerfonden lyckades inte få bukt med detta. Nu har funktionen förbättrats, enligt Martin Falkman, som är webbredaktör på Barncancerfonden.

Diskussionsforum ligger under avdelningen Mötesplatsen på Barncancerfondens webbplats. Här finns också ”Min historia” – en plats där läsarna kan publicera egna berättelser och läsa andras.

För att kunna skriva i forumet måste du skaffa ett användarkonto på webbplatsen. Det gör du enkelt genom att fylla i ett formulär på webbplatsen och därefter svara på ett mejl. När användarkontot väl är skapat är det fritt fram att skriva i de olika forumen.

TRE KORTA OM ATT FILMA

Hur var det att vara med på Barncancerfondens reklamfilmsinspelning?

MALCOLM KETTISEN, 6,5 år

Det var roligt att filma de vuxna och att mäta värmen så att det var tillräckligt varmt. Tråkigast var att sitta still hela tiden. Jag gillar inte det så mycket.

FATOU CONTEH, 13 år

Klappan var väldigt rolig, och att få vara med på tv. Det var jättekul att träffa de andra, John och Josefin. Vi kommer nog att hålla kontakt. Jobbigast var den starka lampan som träffar rakt i blicken var man än tittar.

LINN MARTELÖR, 5 år

Roligast var att åka kamerabilen. Det har jag aldrig gjort förut. Svårast var att sitta still så länge. Och så var det jobbigt att det var så svettigt och varmt.

B&C 209.indd 4 4/9/09 11:48:12 AM

Röda näsor i Furuviksparken

SNART ÄR DET dags att planera in Röda näsans dag 2009 i almanackan. Exakt datum är inte fastställt än, men någon dag i början av sommarsäsongen blir det av.

Furuviksparkens tradition att enligt engelsk modell bjuda in till Röda näsans dag har mött stort gensvar. I fjol kom omkring 400 medlemmar från barncancerföreningen Mellansverige. De fick en härlig dag med karusell och möten med djur och sjukhusclowner. Inträdet var gratis, liksom åkband till barnen.

Under Röda näsans dag kommer det att finnas röda näsor till försäljning i affärer och i butiker. Intäkterna från försäljningen delas mellan Barncancerfonden och barncancerföreningen Mellansverige. Drygt 37 000 kronor blev behållningen förra året. Pengarna delades ut av parkens Tom Widorsson som avslutning på dagen.

Röda näsans dag drog in 37 000 kronor i fjol.

Skänk stamceller!

BARN MED VISSA typer av leukemi behöver ibland förutom cytostatikabehandling också en stamcellstransplantation.

Omkring 30 procent av alla patienter som behöver en stamcellstransplantation har en givare i sin egen familj. Men för alla andra måste man försöka finna en obesläktad givare.

Tobias-Registret är Sveriges nationella register för friska givare av blodbildande stamceller. I dag finns cirka 40 000 potentiella stamcellsgivare i Tobias-Registret, men det behövs fler!

I Sverige startades registret över potentiella stamcellsgivare 1992, och fick sitt namn till minne av 17-årige Tobias som dog på grund av att man inte kunde hitta en passande benmärgsgivare. Tobias-Registret samverkar med andra register runt om i världen och totalt finns över 12 miljoner personer registrerade.

Mer information på www.tobiasregistret.se.

Etiksymposium i Sandhamn i juni

DEN 8–9 JUNI 2009 pågår symposiet End of Life Decisions i Sandhamn. Där kommer medicinforskare, läkare, vårdpersonal och sociologer att träffas för att diskutera etiska frågor som exempelvis när man bör övergå från kurativ till palliativ vård för svårt sjuka barn och vuxna. Allt med utgångspunkt från den kliniska verkligheten.

Arrangörerna, Centrum för forsknings- & bioetik vid Uppsala universitet, har fått 50 000 kronor i bidrag från Barncancerfonden.

950 000 000

har Barncancerfonden bidragit med till forskningen sedan starten 1982.

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

Sänd in din fråga till redaktionen: redaktionen@barncancerfonden.se

Varför undersöker man ofta just lungorna när man har haft cancer?

OM EN TUMÖR sprider sig med så kallade metastaser hamnar cancercellerna ofta i lungorna. Det beror på att lungorna fungerar som ett filter för blodet.

I lungorna finns mängder av små blodkärl som används i utbytet mellan luft och blod – för att blodet ska kunna ta upp syre.

Cancer är när något går fel i en cell, som gör att den fortsätter att växa och dela sig utan stopp. Eftersom cancerceller har fel information, och därför inte vet sin uppgift i kroppen, kan de fastna och börja växa i lungorna. Där har de också tillgång till syre, som är en förutsättning för att celler ska kunna växa.

B&C 209.indd 5 4/9/09 11:48:13 AM

Cancern förde oss samman

Maria och Martin träffades för första gången på ett läger för tio år sedan. Plötsligt förra året sa det klick. Nu pendlar de till varandra mellan Stockholm och Göteborg och hoppas kunna bilda familj i framtiden.

HÅKAN LINDGREN

B&C 209.indd 6 4/9/09 11:48:13 AM

Det är tur att Martin Hén är kattvän, annars hade det nog blivit svårt. För det är katter överallt i Maria Larssons lägenhet i Kungsängen norr om Stockholm: på väggarna som tavlor och i bokhyllan som figurer i porslin och glas. Dessutom har hon de elvaåriga huskatterna Tizzy och Wilma.

– Alla vet ju att jag älskar katter så det blir många sådana i present. Det är länge sedan jag tappade räkningen, säger Maria.

Martin har flugit upp från Göteborg över helgen och nu sitter de i Marias soffa, hand i hand och med Tizzy i knät.

De har länge känt varandra som kompisar, först genom olika ungdomsläger med barncancerföreningarna och på senare år genom stödgruppen Unga vuxna, som Maria var en av initiativtagarna till. Men det var först förra året när Barncancerfonden arrangerade ett stormöte i Upplands Väsby som det plötsligt fanns något nytt i luften.

– Vi satt mitt emot varandra under mötet och så började vi titta på varandra. Det var något i blicken, han har väldigt fina ögon, säger Maria.

– Jag hade väl gått och spanat lite och tyckte hon var söt och sådär. Sedan dansade vi hela natten. Vi var nog bland de sista som lämnade dansgolvet. De spelade 80-talsmusik hela kvällen. Det är den bästa musiken, den man växte upp med, säger Martin.

MUSIKINTRESSET ÄR EN av de saker som förenar dem. Och skräckfilm. Kvällen innan vi ses var de på bio och såg nyinspelningen av Fredagen den 13:e, också den en 80-talsklassiker från början. Maria är dessutom en stor ABBA-fantast.

– Vi har rätt mycket samma intressen och samma humor, till exempel gamla teveserier som Solstollarna och Ronny & Ragge. Allt var bra på 80-talet, musiken, filmerna och tv. Dessutom vet vi båda vad den andre har gått igenom.

Både Maria och Martin fick hjärntumör som barn, Maria var 8 år och Martin var 16. I dag är cancern borta och de är friska ur den aspekten, men liksom många andra som har haft hjärntumör har de fått så kallade sena komplikationer.

– För mig är det viktigt att den jag är tillsammans med vet vad jag har gått igenom. Det är inte så att vi pratar en massa om sjukdomen och alla behandlingar, men vi vet varför den andre reagerar som den gör eller har ett visst beteende, säger Martin.

Maria tror att det skulle vara svårt att vara tillsammans med någon som inte själv har varit drabbad av cancer.

– Bara det att det kan vara svårt att hänga med i tempot – man är lite sävligare. Med Martin behöver jag inte förklara allt, för han vet ändå. På samma sätt känner jag honom och vet att han behöver en extra knuff ibland för att saker ska bli gjorda. Vi känner flera andra som har blivit ett par på samma sätt, säger Maria.

Omvärlden är inte alltid lika förstående. De flesta komplikationer syns inte utanpå – förutom att Maria blev kortväxt och inte fick tillbaka håret efter strålbehandlingen och att Martin har svårt att gå upp i vikt. Det är de osynliga komplikationerna som gör att särskilt Maria får kämpa hårt för att få det stöd hon behöver i yrkeslivet.

– Alla drabbade jag känner har en släng av dyslexi, Asperger eller något annat. Jag ser mig inte som handikappad, men jag måste hela tiden förklara min situation för Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Det tar mycket tid och energi som jag hellre skulle lägga på annat, säger hon.

”Jag hade väl gått och spanat lite och tyckte hon var söt och sådär. Sedan dansade vi hela natten.”

MARIA ÄR UTBILDAD undersköterska med särskild påbyggnad för barn och ungdom. I dag är hon arbetslös, men har delvis sjukbidrag. Sin förra anställning var Maria tvungen att avsluta då arbetet blev för tungt för henne. Martin jobbar med transporter på ett tvätteri, vilket han trivs väldigt bra med eftersom han älskar att köra bil, får träffa folk och har bra jobbarkompisar.

Martin bor i Frölunda utanför Göteborg. De pratar en del om hur de ska göra i framtiden, även om det inte är aktuellt just nu att flytta ihop. Det är dyrt att resa mellan Stockholm och Göteborg, så det kan dröja någon månad mellan träffarna. Men däremellan går telefonen varm och sms-signalerna plingar tätt i deras mobiler.

Kanske hamnar de någonstans mittemellan städerna. Kanhända på landet, eftersom båda älskar djur och lantluft. Förhoppningsvis kan de bilda familj, men än så länge vet de inte om de kan få barn.

– Maria är allt för mig nu och jag kan gärna tänka mig att skaffa barn, säger Martin.

Maria vill också ha barn, men är inte säker på att det går eftersom båda blev helkroppsstrålade.

– Jag kan tänka mig att försöka få barn så fort som möjligt. Min lillasyster har två barn och min dröm är att få leva som alla andra.

LARS-MAGNUS KIHLSTRÖM

MARIA LARSSON

Ålder: 33 år.
Bor: Kungsängen utanför Stockholm.
Gör på fritiden: Friskis & Svettis.
”Där står jag faktiskt längst fram. På Friskis ser alla ut som de gör med sina skavanker och man måste inte prestera.”

MARTIN HÉN

Ålder: 29 år.
Bor: Frölunda utanför Göteborg.
Fritidsintressen: Radiostyrda bilar och kali sikaran. ”Det är en filippinsk kampsport där man tränar självförsvar. Jag höll också på med karate när jag var liten.”

MARIA OCH MARTINS BÄSTA SKRÄCKFILMER

1: Terror på Elm street (Alla delarna).
2: Stephen Kings filmer (Alla, särskilt Jurtjyrkogården).
3: Fredagen den 13:e (Alla delarna).

MARIA LINDGREN

B&C 209.indd 7 4/9/09 11:48:16 AM

Att tre av fyra barn med cancer överlever – men inte det fjärde – Barncancerfondens nya kampanjtema.

Syftet är att sätta fokus på att även barn kan få cancer. Men också att samla in pengar förstås.

NIKLAS PALMKLINT

Reklamfilm som engagerar

Att tre av fyra barn överlever cancer är temat i Barncancerfondens reklamkampanj som startade i mars och rullar året ut. Du har säkert redan sett filmen med de tre barnen som sitter på tre av fyra stolar, den sista stolen är tom. Snart kommer två filmer till med bebisar och ungdomar. Filmerna visar verkligheten – att det fjärde barnet inte överlever.

– Vi vill visa att forskningen når resultat, men att det inte är tillräckligt. Jag tycker att vår reklambyrå, CustomersOnly, har hittat en fin balans mellan det positiva och det negativa, säger Anne Bergsten, marknadsansvarig på Barncancerfonden.

DET ÖVERGRIPANDE SYFTET med kampanjen är att skapa kännedom om Barncancerfonden och visa att barncancer existerar. Men även att samla in pengar.

Förutom filmerna syns kampanjen på webben, i annonser, direktreklam och med en kampanjsajt på vår webbplats.

– Jag vill passa på att tacka alla som på olika sätt bidragit till kampanjen, ingen nämnd och ingen glömd, säger Anne Bergsten.

ANNIKA WICKMAN

B&C 209.indd 8 4/9/09 11:48:16 AM

Vilket stöd behöver familjerna? Vilka resurser har landets barncancercentrum för rådgivning och andra former av stöd? Den frågan vill Barncancerfonden få svar på i en utredning som tillsattes i vintras och som ska vara klar i sommar.

Behovet av stöd i vardagen utreds

Lena Falck, kurator i Göteborg, har fått Barncancerfondens uppdrag att leda ett projekt som ska kartlägga stödet till familjer med cancersjuka barn. Fokus ligger delvis på vilka resurser för stöd som finns på landets sex barncancercentra, men framför allt handlar det om vilken hjälp familjen behöver i vardagen efter sjukdomsvistelsen.

JOHAN ANNERFELT

Ann-Mari Hellman.

Lena Falck.

Hon kommer att intervjua kuratorer, psykologer och konsultsjuksköterskor men även familjer, lokala föreningar och andra stödpersoner.

– Vilka behov ser man? Vad finns i dag och vad saknas? Finns det behov av kompletterande insatser när det gäller råd och stöd. Vad skulle Barncancerfonden kunna göra för att hjälpa familjerna? Det är frågeställningar som vi vill ha svar på, säger Lena Falck.

MÖJLIGHETEN ATT FÅ råd och hjälp varierar beroende på var i landet man bor, eftersom resurserna på olika barncancercentra skiljer sig åt. Och det är viktigt att såväl familjerna som vårdpersonal får rätt stöd. Det här är något som Ann-Mari Hellman, ansvarig för Familjestöd på Barncancerfonden, under flera år har diskuterat med föräldrar, kuratorer, psykologer och annan vårdpersonal. Slutsatsen är att det behövs en mer grundläggande inventering av behoven.

– Därför har vi tillsatt den här utredningen, säger Ann-Mari Hellman. En anledning är också att drabbade familjer har uttryckt en önskan om att få råd och stöd i psykosociala frågor, till exempel samtalsstöd på hemorten och hjälp med försäkringskasse- och försäkringsfrågor.

SJÄLV SKULLE HON önska att det fanns en central funktion på Barncancerfonden som fungerar som rådgivare, en person som familjer kan skriva eller ringa till.

Under en fem- till tioårsperiod satsar Barncancerfonden 100 miljoner kronor på ett neuralt forskningsnätverk. Där ingår bland annat en arbetsgrupp för rehabiliteringsfrågor, som för närvarande arbetar med ett förslag till vårdprogram för hela familjen – föräldrar, syskon och cancersjuka barn. Programmet utgår från ett helhetsperspektiv som omfattar såväl medicinska uppföljningar som psykologiska och pedagogiska under en längre tid.

Läs mer om det neurala nätverket på sid 10.

KARIN LILJEQUIST RYDZ

KEROLD KLANG

NIKLAS PALMKLINT

B&C 209.indd 9 4/9/09 11:48:18 AM

Nätverk sätter fart på t

Hösten 2007 startade Barncancerfonden ett nätverk för forskning inom neuroblastom och hjärntumörer hos barn. I dag har arbetet kommit en bra bit på väg.

– Målet är att forskningsresultaten snabbare ska komma patienterna till godo, säger professor Per Kogner som är en av koordinatorerna för nätverket.

Barncancerfonden har avsatt 100 miljoner kronor för att stödja forskningen kring hjärntumörer och neuroblastom samt bygga upp ett forskningsnätverk inom området.

IMAGE SOURCE/JOSE PELAEZ

Barncancerfonden har avsatt 100 miljoner kronor under fem till tio år för att stödja forskning kring hjärntumörer och neuroblastom och för att bygga upp ett forskningsnätverk inom området. Syftet är att öka kunskapen om de här cancerformerna och om hur drabbade barn bäst behandlas och rehabiliteras.

Nätverket kallas NBCNS, Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige. Det ska föra samman olika kompetenser i landet för att kunskap inom olika specialiteter och forskningssektorer ska spridas och befrukta varandra.

– Barncancerläkare har alltid samarbetat med kliniska forskare och det har varit framgångsrikt till exempel när det gäller nya behandlingsmetoder. Däremot har samarbetet och samordningen med andra kompetenser inte varit lika utvecklat, säger Per Kogner och fortsätter:

– Genom att föra samman kliniska och prekliniska forskare*, läkare, neuropsykologer, sjuksköterskor och andra som arbetar med barn som drabbats av neuroblastom och hjärntumörer stimulerar vi forskningen på området.

NÄTVERKET HÖLL TVÅ konferenser under förra året där man bland annat utbytte erfarenheter och diskuterade hur samarbetet ska utvecklas. Arbetsgrupper har tillsatts inom nätverkets fokusområden. Ett område handlar om att starta en biobank där tumörer från barn ska köldbehandlas och sparas för att senare kunna undersökas av forskarna.

– För att vi ska kunna lära oss mer om vilka mekanismer som gör en cancer till en cancer eller vad som gör en tumör mer aggressiv än en annan måste vi ha material att undersöka, och materialet måste ha behandlats på ett sätt som inte skadar cellernas olika egenskaper som DNA och RNA.

Arbetsgruppen har ett antal frågor att reda ut. Det handlar dels om praktiska beslut som var och hur biobanken ska etableras och exakt vilka tekniker som ska användas. Dels ska etiska och juridiska frågor besvaras och en del ställningstaganden måste tas på högre nivå, bland annat ekonomiska.

– Jag hoppas att biobanken är på plats i år, men mer realistiskt är nog under 2010. Den kommer att få stor betydelse för forskningsmöjligheterna i landet, säger Per Kogner.

EN ANNAN GRUPP i nätverket arbetar med frågor kring rehabilitering. Området är >>>

*Klinisk forskning är sjukdomsorienterad forskning som inbegriper barn. Preklinisk forskning är laboratorieforskning på tumörer, celler eller särskilda sjukdomsmodeller.

B&C 209.indd 10 4/9/09 11:48:20 AM

forskningen

>>> viktigt eftersom behandling av tumörer i centrala nervsystemet medför stora risker för följdverkningar.

– Arbetet ska leda till att minska sviterna och bättre möta sena komplikationer. Det sker genom att gruppen ska ta fram kunskap om hur rehabilitering kan bedrivas och även undersöka var det finns kunskapsluckor och ge förslag på hur dessa kan fyllas.

De 100 miljoner kronor som har avsatts till forskning delas främst ut till projekt som bygger på samarbete mellan olika forskare eller discipliner. Hittills har ett 50-tal forskningsansökningar kommit in. En oberoende internationell forskningskommitté beslutar om vilka projekt som ska få medel.

– Vi tror på en effekt där ett plus ett blir tre. Vi hoppas att få se forskningsprojekt som annars inte vore möjliga och där vi når resultat vi annars hade fått vänta länge på eller aldrig nått, säger Per Kogner.

– Förhoppningen är att resultaten snabbare ska kunna komma från forskningslaboratoriet till sjukhussängen, säger Per Kogner.

ULF SIRBORN

Per Kogner, professor och koordinator för nätverket.

LARS-MAGNUS KIHLSTRÖM

STYRELSEN FÖR NBCNS

Nätverket för Neuralt BarnCancerNätverk ska främja forskning om neuroblastom och hjärntumörer. Nätverket startades av Barncancerfonden 2007. I styrelsen sitter:

Per Kogner, professor i barnonkologi, Karolinska institutet.
Birgitta Lannering, professor i barnonkologi, Göteborgs universitet.
Marie Arsenian-Henriksson, docent, Karolinska institutet.
Ingrid Emanuelson, docent, Göteborgs universitet.
Susan Pfeifer, docent, Uppsala universitet.
Sven Påhlman, professor, Lunds universitet.
Per-Erik Sandström, docent, Umeå universitet.

Två projekt får 12 miljoner

Nu står det klart vilka forskargrupper som får samverkansanslag inom ramen för NBCNS, Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige, 2009. Av 15 ansökningar har två projekt valts ut, ett om hjärntumörer och ett om neuroblastom.

Samverkansanslag innebär att flera forskare har gått ihop och ansökt om gemensamma bidrag.

Monica Nistér, professor vid Karolinska institutet, institutionen för onkologi och patologi, får 2,5 miljoner kronor per år under tre år i anslag för projektet ”Molekylär karakterisering av stamceller i pediatriska hjärntumörer; insamling av neurokirurgiskt material från barnhjärntumörer kombinerat med karakterisering av cancerstamceller för riktad behandling”. Projektet går ut på att föra samman forskare som studerar signaleringsmekanismer i stamceller med neuroonkologer och neurokirurger som behandlar barn med hjärntumörer för att på så sätt kunna ta fram riktade strategier för att eliminera cancerstamcellerna.

Håkan Mellstedt, professor i onkologisk bioterapi.

Lorenz Poellinger, professor vid Karolinska institutet, institutionen för cell- och molekylärbiologi, får 1,4 miljoner kronor per år under tre år i anslag för projektet ”Kartläggning av mekanismer för hur syrgasbrist bestämmer tillväxt av neuroblastom-barntumörer”.

Forskargruppen ska bland annat titta på syrebristens betydelse för regleringen av tumörers tillväxt och utmognaden av tumörens blodkärl. De hoppas att projektet ska bidra till en förbättrad diagnostik och behandling av neuroblastom i en relativt nära framtid.

Håkan Mellstedt, ordförande i Barncancerfondens prioriteringsnämnd för NBCNS, kommenterar valet av dessa båda projekt:

– De här projekten är helt unika. Vi måste gå framåt i forskningen runt hjärntumörer och neuroblastom och skaffa oss biologisk kunskap innan vi kan gå vidare och utveckla bättre behandlingsmetoder. Det kommer de här projekten att hjälpa oss med.

Syftet med samverkansanslagen är att ge anslag till helt nya innovativa tankar och samla expertis inom olika områden så att de kan sätta upp och lösa stora problem.

MARIA NILSSON

Mer om de båda projekten och vilka forskare som ingår i samverkansgrupperna hittar du på www.barncancerfonden.se

B&C 209.indd 11 4/9/09 11:48:20 AM

Den här sjukdomen har förstört mitt liv, skrev Adrian Mikkelsen, 12 år, i en uppsats som senare gav honom skolans Nobelpris. Synen är nedsatt och närminnet sviktar, men Adrian har strategin klar: det gäller att inte tänka för mycket på det.

Tillsammans är vi starka

Adrian var fem år när han blev sjuk. De första symptomen var konstiga fläckar på kroppen, neurofibromatos typ 1. Fast egentligen hade föräldrarna länge anat att någonting var fel. Adrian ville till exempel alltid sitta väldigt nära tv:n.

– Det var lite konstigt, tyckte vi, men Adrian var första barnet och vi visste inte vad som var normalt, säger mamma Camilla.

Barnläkaren de sökte hjälp hos avfärdade först det hela, men ville sedan utreda i alla fall och skrev en remiss till barnneurologen. Där gjordes magnetröntgen och synundersökning, och en tumör upptäcktes i synnervskorset. Ett års behandling med cytostatika följde.

– I BÖRJAN VAR vi ständigt på sjukhuset för behandling och olika undersökningar. Det kändes som om vi bodde där. Men Adrian svarade bra på behandlingen. Han kunde få ont i benen och hade svårt att gå ibland, men drivkraften att gå till dagis och träffa kompisarna var stark och det gjorde han betydligt hellre än att sitta hemma med oss, säger pappa Sören.

Därefter följde flera kontroller. Var tredje månad blev var sjätte månad och snart bara en gång per år.

B&C 209.indd 12 4/9/09 11:48:21 AM

Hela familjen gillar skidåkning. Adrian tillbringade sportlovet tillsammans med lillebror August, mamma och pappa i Dalarna.

PATRIK LINDSTRÖM

”Närminnet har försvunnit. Jag minns gårdagens tv-program, men vet inte om jag har ätit frukost.”

Allt såg bra ut och familjen började andas ut. Risken att få en ny tumör bedömdes som väldigt liten och avtog dessutom med åldern.

Men i september 2007, vid den årliga kontrollen, upptäcktes en tumör till. Alternativen var tre: strålkniv, operation eller cytostatika. Läkaren var tveksam till strålkniv. En operation skulle innebära risk att förlora minnet, och Adrian tyckte att det skulle vara jobbigt att behöva lära sig allting en gång till. Återstod cytostatika.

– Adrian hade längtat efter att bli av med sin port-a-cath och hade precis fått ta bort den när det blev dags att operera in en ny, säger Camilla.

En ny cytostatikabehandling inleddes, men tumören växte och operation blev oundvikligt. Tumör två, en förgrening från den första, satt mitt i huvudet. Operationen tog åtta timmar, men rehabiliteringen gick över förväntan. Två dagar efter operationen satt Adrian upp och åt själv.

LÄKARNA HADE TAGIT bort 75 procent av tumören, men tre månader senare, sommaren 2008, visade det sig att den fortsatte att växa. Strålning sattes in, och Adrian fick åka till sjukhuset över dagen några gånger. Förhoppningsvis är det slut med det nu. Den senaste magnetröntgen visade låg aktivitet i tumören, det vill säga att den inte växer.

Bortsett från synnedsättningen, hur har sjukdomen påverkat din vardag?

– Närminnet har försvunnit. Jag kan komma ihåg gårdagens tv-program och roliga historier, men vet inte om jag har ätit frukost, säger Adrian.

– Dessutom skulle jag nog ha haft fler kompisar om jag inte hade varit borta från skolan så mycket, eller om jag hade kunnat spela fotboll som August, min lillebror. Ibland vill kompisar vara med mig hela tiden, och ibland inte alls. Ibland säger de nej till mig och ja till någon annan.

Förutom att hänga med kompisar eller med lillebrorsan tar datorspel en stor del av fritiden. Favoriten är Guitar Hero World Tour. Tidigare red han och en kompis på ridskola som en del av habiliteringen, men så slutade kompisen och då ville inte Adrian heller fortsätta.

Nu öppnas dock nya möjligheter till aktiviteter. Adrian har precis beviljats färdtjänst på grund av synnedsättningen. Det ger honom större frihet och gör det lättare att hälsa på synskadade kompisar på andra sidan stan.

Till sin hjälp i skolan har han en assistent fyra dagar i veckan. Hon hjälper Adrian att komma i gång med olika uppgifter, kopierar upp böcker till större storlek och tar fram talböcker i Daisy-format*. Specialtillverkade glasögon och ett förstoringsglas hjälper också till.

Samtidigt rullar kontrollerna på med magnetröntgen var tredje månad och synundersökning var sjätte vecka. Snart ska han trappa ner och sluta med kortisonet. Det ser han fram emot. Men först hägrar ett par dagars skidåkning på både längden och tvären hos mormor och morfar i Romme i Dalarna.

– Jag lärde mig åka skidor för två–tre år sedan. Det är kul, men ibland blir jag trött. Jag får åka så mycket jag orkar, helt enkelt.

INTE BARA ADRIANS vardag utan hela familjens har förändrats.

– Saker får andra proportioner. Jag känner ofta att jag struntar i vad som händer på jobbet, säger Sören.

– Det känns som om familjen har svetsats ihop mer än vi skulle ha gjort annars, säger Camilla.

En sak de har märkt är att vänner och bekanta nästan inte vågar klaga i deras närhet, i synnerhet inte på världsliga saker som trasiga bilar eller förkylningar.

– Det där är så synd. Vi har inte patent på att vara värst, säger Camilla.

MARIA NILSSON

* Daisy är en digital teknik som strukturerar ljud, text och bild på ett sätt som gör det enklare att söka i och läsa texten.

Utdrag ur Adrians uppsats:
”Jag vill ändra på min sjukdom som jag har haft sedan jag var 5, därför att den här sjukdomen cancer som den heter har förstört hela mitt liv. Och den har också förstört min syn. Jag kan inte följa med lika bra som alla andra i min klass just nu för att jag fick cancer när jag var 5. Jag måste åka in till sjukhuset och gå på MR-röntgen för att dom vill kolla så att inte min hjärntumör har kommit tillbaka...”

NEUROFIBROMATOS TYP 1, NF1

NF1 kan vara en ärftlig sjukdom med symtom från främst hud och nervsystem. Sjukdomen kan vara mycket varierande, även mellan drabbade individer i samma familj.

Vid NF1 finns en benägenhet att bilda framför allt godartade tumörer i anslutning till nervvävnad. Tillståndet beror på en genetisk förändring, mutation, i ett arvsanlag som har betydelse för cellernas tillväxt.

Källa: Karolinska institutet.

B&C 209.indd 13 4/9/09 11:48:22 AM

”Styrelsen är navet i de lokala föreningarna. Eftersom medlemmarna arbetar ideellt, och alla dessutom har drabbats av en kris eller ett trauma, kan man inte förvänta sig att vi ska vara professionella. Vi är sårbara och vi behöver hjälp av andra.”

Föreningarna behöver mer handledning och stöd

Det säger Carina Wallenborg, ordförande i barncancerföreningen Mellansverige. Hon har en hel del tankar och idéer om föreningsarbetet och har bollat sina synpunkter med föreningssamordnarna på Barncancerfonden.

– Man måste komma ihåg att fonden och föreningarna har olika förutsättningar. På fonden finns anställd personal som vanligtvis inte är drabbad på samma sätt som de föräldrar som arbetar i föreningarna, säger Carina Wallenborg.

– FÖRENINGARNA HAR begränsade resurser, därför kan vi bara nå upp till en viss nivå i styrelsearbetet. Vi är känslomässigt utsatta och tiden är ett gissel. Det skulle gagna oss oerhört om fonden bistod med sin kompetens när det gäller tyngre och mer tidskrävande uppgifter som ekonomi, medlemsregister och utbildning. Då kan föreningarna ha större fokus på målet och verksamheten.

GEMENSKAP OCH delaktighet är andra viktiga förutsättningar för att kunna arbeta som styrelseledamot. Carina Wallenborg efterlyser en diskussion i föreningarnas styrelser om vilka värdeord som ska ligga till grund för arbetet, vad som ingår i rollen som styrelseledamot och vilken hjälp man behöver.

Carina Wallenborg, ordförande i barncancerföreningen Mellansverige.

– Vi behöver en samsyn och en tydlighet som leder oss i samma riktning. Först då kan vi arbeta som ett team och använda våra resurser på ett kreativt sätt. Utgångspunkten är en genomtänkt, gemensam värdegrund. När den finns kan vi fungera mer funktionellt i det formella styrelsearbetet.

I HENNES EGEN förening finns styrelsens utveckling som stående punkt på dagordningen. Man har också handledning i form av ett kompendium där roller och arbetsuppgifter tydliggörs i detalj. Själv har hon en

B&C 209.indd 14 4/9/09 11:48:23 AM

mentor, något hon önskar att alla ordföranden kunde få. Det stödet, liksom diskussionerna med föreningssamordnarna, har gett henne ett ”helikopterperspektiv” på verksamheten och gjort att hon bättre kan bistå styrelsemedlemmar i olika frågor. Framför allt är stödet från mentorn en hjälp när det gäller att hantera och bearbeta de dagliga kontakterna med föräldrar som befinner sig i kris.

– MÅNGA ORDFÖRANDEN är ensamma i det arbetet. En del orkar inte, de blir utslitna och kliver av i stället. Vi måste inse att vi arbetar ideellt och att vi behöver hjälp och någon att bolla tankar och idéer med.

KARIN LILJEQUIST RYDZ

Utbildning och samordning ska lyfta föreningarna

Ett gemensamt utbildningspaket och utökat samarbete ska göra barncancerföreningarna mer lika varandra kompetensmässigt. Det hoppas Billy Ydefjäll och Anders Petersson, föreningssamordnare på Barncancerfonden.

I DAG VARIERAR kunskaperna stort i de olika barncancerföreningarna. I styrelserna finns allt från styrelseproffs till personer helt utan erfarenhet av liknande arbete. För att stödet till medlemmarna fortsättningsvis ska kunna hållas på en hög nivå bör alla styrelseledamöter ha samma förutsättningar. Det ska finnas en gemensam bas som är likvärdig, oavsett var man bor.

– Vi tror att vissa formella kunskaper underlättar arbetet i föreningarna, där allt vilar på ideell basis och ofta med personliga tragedier i bagaget, säger Billy Ydefjäll.

Barncancerfonden håller därför på att ta fram ett gemensamt utbildningspaket för styrelseledamöter i de lokala föreningarna. Utbildningen handlar om hur man strukturerar och lägger upp arbetet i styrelser för att få det att flyta friktionsfritt. Då blir det mer tid för frågor som berör själva verksamheten, till exempel planering av olika aktiviteter.

– Målet är att föreningarna ska bli mer professionella i sitt uppdrag. Därför ser vi också över föreningarnas stadgar, policys och strategier. Även här finns stora variationer. Stadgar kan till exempel bestå av allt mellan 5 och 35 paragrafer. Större enhetlighet gör verksamheten tydligare för medlemmar och givare. Det är viktigt, inte minst nu när konkurrensen ökar från andra organisationer som söker pengar för liknande ändamål.

ÅSA TUVENVALL

Billy Ydefjäll, föreningssamordnare.

FÖRENINGARNAS STORMÖTEN är ytterligare ett område som ses över. Hittills har till exempel det årliga höstmötet huvudsakligen gått åt till att föreningarna berättar om sitt arbete, en information som ofta är nog så bra och inspirerande, men som sällan ger tid över till planering och framåtblickande.

– Olika föreningar är bra på olika saker, och vi måste hitta enklare och bättre sätt att dra nytta av varandras kompetens, inte minst när eldsjälar försvinner och man lätt hamnar i ett vakuum, säger Billy Ydefjäll.

HAN TYCKER SJÄLV att det händer en hel del i föreningarna. Behovet av samordning diskuteras alltmer, liksom behovet av stöd och utveckling.

– Viktigast nu är att få till en homogen grupp och i den processen vill vi samordnare fungera som bollplank.

KARIN LILJEQUIST RYDZ

B&C 209.indd 15 4/9/09 11:48:23 AM

När elvaårige Tobias Wiktorson låg på sjukhus för behandling kunde han och tvillingsystern Erika hålla kontakt med klassen med hjälp av dator, webbkamera och gratisprogrammet Skype.

– Det var bra att kunna se och prata med kompisarna. De ringde till mig varje dag, säger Tobias.

”Med Skype håller vi kon t

Tobbe var ett år och tio månader när Karin och Mikael Wiktorson märkte att sonen hade problem med koordinationen. Beskedet från läkarna var pilocitärt astrocytom, en tumör bredvid hjärnstammen som växte mycket långsamt men som inte gick att operera bort. Efter nära ett års behandling med cytostatika och en bortopererad cysta höll sig tumören stilla. Men våren 2005 började den långsamt växa igen. Det var först sommaren 2008 som läkarna bedömde att det var dags för en ny behandling. Tobbe behandlades under sju veckor hösten 2008 medan hela familjen Wiktorson – Tobbe, tvillingsyster Erika, lillebror Anton, mamma och pappa – bodde i Uppsala, 42 mil från hemorten Uddevalla. Varje dag fick Tobbe protonstrålning mot sin tumör på Svedbergslaboratoriet.

– Det var jobbigt i Uppsala, säger Tobbe. Jag längtade efter katterna och min egen säng.

Mest saknade han kompisarna i klass 5 i Forshällaskolan. Det gjorde även Erika, som går i samma klass.

MED TEKNIKENS HJÄLP kunde den värsta längtan ändå stillas. Tack vare Forshällaskolans IT-chef Britt-Inger Berntsson var det varje dag kring lunch samling runt två datorer. Den ena fanns i klassrummet på Forshällaskolan, den andra på sjukhusskolan på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. Klassen ringde upp via telefoniprogrammet Skype, och i webbkameran kunde Erika och Tobbe se sina kompisar. Själva projicerades de på en stor skärm i klassen där hemma. Sedan var det fritt fram att prata.

– De i klassen pratade om vad de hade gjort, och vi berättade ofta vad vi hade haft för oss i lekterapin. Vi brukade hålla på en halvtimme åt gången, säger Tobbe.

”Ska vi skypa i dag?” blev en vanlig, fråga i Forshällaskolan. När tvillingarna fyllde år sjöng och hurrade klassen för dem. Mest höll man på med lekar, skämt, flams och trams. Det var inte helt oväntat roligare än undervisningen, även om Tobbe och Erika också var med på några lektioner och bland annat jobbade i NO tillsammans med klassen.

– Den sociala kontakten är jätteviktig,

B&C 209.indd 16 4/9/09 11:48:23 AM

Via en storbildsskärm kunde klass 5 i Forshällaskolan både se och höra Tobias och hans syster när Tobias behandlades i Uppsala.

KICKI JOHANSSON

n takten”

särskilt i den här åldern när kompisarna är det viktigaste som finns. Jag tror det var bra för Tobbe och Erika att se att det var som vanligt hemma. De tappade inte vardagen, säger mamma Karin Wiktorson.

KLASSFÖRESTÅNDARE Lena Sparlund håller med.

– Det var värdefullt att ha den här kontakten och att vi kunde se varandra hela tiden. På det här sättet var Tobbe och Erika aldrig helt borta från klassen, säger Lena.

Barn som har en cancersjuk kompis grubblar ofta en del, och det blir lätt extra många funderingar när någon åker iväg på en behandling.

– Jag tror att Skype-kontakten var bra både för kompisarna som var kvar i skolan och för Tobbe och Erika. Och vi har lärt oss jättemycket. Till exempel var det två tjejer som självmant frågade om de fick ta reda på hur hjärnan ser ut. De gjorde ett arbete om hjärnan som de redovisade, säger Lena Sparlund.

I DAG ÄR TOBBES behandling över och tvillingarna är tillbaka i klassrummet. Det tog bara någon timme så var allt precis som förr. Eftersom barnen hade sett varandra varje dag var det ingen som till exempel reagerade på att Tobbe var rundare än vanligt som en följd av kortisonet.

– Första dagen tillbaka i skolan kom en i klassen fram till Tobbe och sa: ”Det känns som att du har varit här hela tiden.” Det var ett bra betyg på att Skype funkar, säger Karin Wiktorson.

JONAS BLOMQVIST

Fotnot: Karin Wiktorson har blivit ombedd att i höst föreläsa om sina intryck på barncancerkliniken vid Göteborgs universitetssjukhus.

KARIN WIKTORSON

Ungefär en halvtimme i taget pratade Tobias och Erika med sina kompisar i skolan.

Internettelefoni:

”Det är helt suveränt”

SKYPE ÄR ETT program för internettelefoni. Det laddas ner gratis till datorn och de som vill kommunicera med varandra kan sedan ringa via internet. Eftersom ingen teleoperatör är inblandad blir det mycket billigare än vanliga samtal. Det enda som eventuellt kostar är användarnas bredbandsuppkopplingar.

De positiva erfarenheterna med Skype och webbkamera har börjat sprida sig. På sjukhusskolan vid Akademiska barnsjukhuset ska man ordna så att alla elever får möjlighet att kommunicera på det sättet.

Först ut var en flicka som gick i första klass. Sedan kom femteklassaren Tobias Wiktorson och hans tvillingsyster Erika. Agneta Lindh Wennefjord, sjukhuslärare som har undervisat alla tre, har sett fördelar med att med teknikens hjälp kunna se och prata med klassen.

– Det är helt suveränt. Flickan i ettan var isolerad eftersom hon genomgått en benmärgstransplantation, men hon kunde ändå vara med och bland annat önska sånger till skolavslutningen.

I flickans ordinarie skola ställde lärarna klassens dator på hennes plats. För flickan och de andra barnen var det en signal om att hon var med.

– Det var psykologiskt viktigt för henne, säger Agneta Lindh Wennefjord.

Agneta Lindh Wennefjord, sjukhuslärare.

Till sjukhusskolan vid Akademiska barnsjukhuset kommer barn i alla åldrar från alla landsändar, och de tillbringar ofta långa undervisningsperioder där. Agneta Lindh Wennefjord säger att skolan tänker komplettera med nödvändig utrustning för att alla elever som vill ska kunna använda Skype.

Hon tror att det kan vara mycket användbart även för äldre elever, som förutom den sociala kontakten kan följa med bättre i undervisningen på hemskolan. Hon menar att datorer och teknik generellt är bra.

– Det bryter isoleringen, eleverna kan söka information för skoluppgifter och de kan kommunicera. Det ger delaktighet. Elever i högre årskurser använder sig ofta av msn, chatt, mejl, sms och telefonsamtal i sin kontakt med både lärare och sina kamrater.

B&C 209.indd 17 4/9/09 11:48:25 AM

Internationella Barncancerdagen

Lyckad dag på Tekniska museet

150 gäster kom till Tekniska museet när Barncancerfonden bjöd in till Internationella Barncancerdagen den 15 februari. Där möttes de av en härlig blandning av spännande aktiviteter och kunskaper om forskningens framsteg.

Barncancerfonden uppmärksammade i år Internationella Barncancerdagen på Tekniska museet i Stockholm. Syftet var att tacka alla dem som på olika sätt har hjälpt Barncancerfonden att få ut sitt budskap under året som gått, exempelvis i kampanjer, Barn & Cancer och filmer. Barncancerdagen genomfördes i en fin inramning vad gäller både lokal och underhållning.

– På Tekniska museet var de genuint engagerade och gjorde allt för att vi skulle trivas, säger Jessica Runemark, informatör på Barncancerfonden.

MUSEETS ALLA UTSTÄLLNINGAR och aktiviteter stod öppna för deltagarna och på barnens schema stod även byggnadskonst med lego och sugrör innan alla samlades i Södra stallet. Där berättade Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk om utvecklingen inom barncancerforskningen och om framtidens utmaningar. Plötsligt äntrade även underhållarna Zillah och Totte scenen och ställde knepiga frågor till Olle Björk.

Två unga drabbade, Aron Andersson och Adrian Mikkelsen, delade också generöst med sig av sina tankar om livet i stort och smått.

– Det är alltid viktigt att föra upp barncancer på människors agenda. Vi vill öka förståelsen och kunskapen kring sjukdomen och vad det innebär för familjer att leva med ett barn som har cancer säger Jessica Runemark och fortsätter:

– KANSKE SKA VI nästa år använda Internationella Barncancerdagen för att skapa extern uppmärksamhet kring barncancer. Men inget är ännu bestämt.

ANNIKA WICKMAN

Nathalie Nasr tog hem Journalistpriset

Nathalie Nasr får Barncancerfondens Journalistpris 2008 för sin artikel ”Patienten i ett nära perspektiv” i Sydsvenska Dagbladet.

I artikeln tecknar hon ett personligt porträtt av Lundaforskaren David Gisselsson och hans vardag. Gisselsson forskar bland annat om hur förloppet hos barn som fått cancer ska kunna förutses. Nathalie Nasr belönades med 25 000 kronor.

– Artikeln ger en fängslande och lättbegriplig bild av forskarens vardag och funderingar. Vi välkomnar att forskning, som kan verka torrt och svårt, synliggörs på det här personliga sättet, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDENS Journalistpris delas varje år ut till bästa reportage i ämnet barncancer. Reportaget ska ha publicerats i ett tryckt medium. Bidragen bedöms utifrån förståelse, innehåll, tillförlitlighet och språk.

– Det är en ära att få ta emot Barncancerfondens journalistpris. Särskilt med tanke på det arbete som Barncancerfonden bedriver och den skillnad det kan göra för barn och deras familjer, säger Nathalie Nasr.

OLOF ABRAHAMSSON

Nathalie Nasr strålade när hon tog emot Barncancerfondens Journalistpris.

JURYNS MOTIVERING: ”Nathalie Nasr målar ett personligt, varmt och inspirerande porträtt av en ung forskare. Nasr lyckas på ett sällsynt sätt göra forskarens vardag begriplig. Med ett ledigt språk och ett lättsamt anslag låter hon Gisselsson reflektera kring sina drivkrafter, sin bakgrund, etiska frågeställningar och baksidorna med jobbet. Med detta lyckas hon väcka stor nyfikenhet kring hans arbete. Hon har närmat sig ett till synes torrt ämne med sådan skicklighet att hon med största sannolikhet nått en målgrupp som annars inte är den självklara läsaren. Att detta i sin tur leder till en ökad förståelse för vikten av forskning gör att Nasr på alla sätt utgör en värdig vinnare.”

JURYN BESTOD AV:

- **Ildikó Márky,** professor, barnonkolog och författare.
- **Jessica Runemark,** informatör Barncancerfonden.
- **Johan Hederstedt,** Barncancerfondens styrelseordförande.
- **Kattis Ahlström,** journalist.
- **Ylva Andersson,** informationsansvarig Barncancerfonden.

Läs ”Patienten i ett nära perspektiv” på http://www.barncancerfonden.se/Press/Journalistpriset/

B&C 209.indd 18 4/9/09 11:48:25 AM

Så tycker våra läsare

– Vi har fått många viktiga och intressanta synpunkter på tidningen Barn & Cancer. De som ställde upp i fokusgrupperna ska ha stort tack för att de tog sig tid med detta, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

Nyligen samlade Barncancerfonden två fokusgrupper med sammanlagt 17 personer som representerade tidningens olika målgrupper – drabbade föräldrar, vårdpersonal, bvc-sköterskor, skolsköterskor, prenumeranter och bidragsgivare. Anledningen var att Barncancerfonden planerar en översyn av tidningen och ville få in synpunkter och önskemål på form och innehåll.

– Vi ska ta till oss så mycket som möjligt av det som kommit fram. Arbetet med att göra om tidningen kommer dock att ta tid och resultatet kanske visar sig först i höst, säger Ylva Andersson.

Tidningen Barn & Cancer har drygt 20 år på nacken. Den startades 1987 och kommer ut med fem nummer per år i en upplaga av cirka 40000 exemplar. Det visade sig i fokusgrupperna att föräldrar gärna vill ha fler nummer per år och utökat innehåll, medan vårdpersonal och andra tyckte det var bra som det är i dag.

EN INTRESSANT FRÅGA som dök upp var hur redaktionen väljer ut vilka familjer som ska medverka i tidningen. I det sammanhanget ställdes också frågan varför de flesta artiklar har en jämförelsevis positiv, ibland nästan väl positiv vinkel, när verkligheten ofta är betydligt tuffare.

– Det är inte alltid lätt att hitta familjer eller enstaka personer som vill medverka. Vi får bland annat hjälp av konsultsjuksköterskorna på landets barncancercentrum att hitta familjer som vi kan kontakta. Dessutom tar en del familjer och personer som vill ställa upp i tidningen själva kontakt, säger Ylva Andersson.

På redaktionen är man fullt medveten om att situationen för de drabbade kan vara betydligt svårare och mer tragisk än de fall som presenteras i tidningen. Men för dessa familjer kan det vara oerhört svårt att bli intervjuade om sin situation när de befinner sig mitt i en akut kris.

– De som kontaktar oss har oftast lagt den mest akuta fasen bakom sig och är redo att berätta sin historia i tidningen.

EN ANNAN FRÅGA gäller vem eller vilka som skriver artiklarna och vilken koppling de har till barncancer. Ylva Andersson förklarar att det är journalister som skriver, men att alla texter granskas av intervjupersonerna. Om behov finns faktakontrolleras texterna även av experter.

– Några av deltagarna i fokusgrupperna efterlyste mer interaktion i tidningen, till exempel insändare med läsarnas egna röster. Spalten ”Fråga Olle Björk” är mycket uppskattad, likaså vinjetten ”Det kom ett brev” i årets första nummer.

GENERELLT EFTERLYSER MAN mer fakta i artiklarna och information som man har praktisk nytta av. En person menar också att tidningen borde spridas mer. Själv brukar hon lägga ut den på fikabordet på jobbet.

Barncancerfonden kommer nu att arbeta vidare med de synpunkter som kommit fram för att få ett bra underlag för framtida nummer av tidningen.

– Alla läsare är välkomna med synpunkter och idéer. Ta gärna kontakt med mig på adressen ylva.andersson@ barncancerfonden.se.

KARIN LILJEQUIST RYDZ

Tidigare nummer Barn & Cancer finns på www.barncancerfonden.se. Vill du prenumerera på Barn & Cancer kontaktar du Titel Data, tel 0770-457 109. En helårsprenumeration på fem nummer kostar 200 kronor.

B&C 209.indd 19 4/9/09 11:48:26 AM

ANNA RHENBERG

Vistelser på Ågrenska

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

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

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och delvis av hemlandstinget.

KALENDARIUM

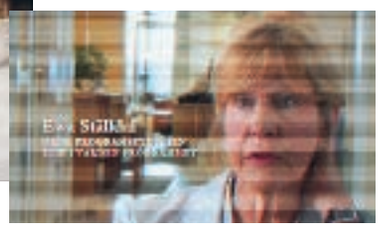
8–12 juni: Syskonvistelse för ungdomar över 16 år som går på gymnasiet och har syskon som har eller har haft cancer.
10–14 augusti: Ungdomsläger 12–16 år, för dig som haft cancer och avslutat behandlingen.
21–25 september: Familjevecka för barn med neuroblastom (grad 3, 4).
8-10 november: Temavecka för familjer som mist ett barn för 2–5 år sedan.

DU ANMÄLER 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. En film om vistelserna på Ågrenska går att se på www.barncancerfonden.se.

Vill du berätta om dina upplevelser?

Vi vill gärna ta del av familjemedlemmars upplevelser efter en vistelse på Ågrenska. Vi är också intresserade av att hitta personer som vill komma till någon av våra veckor på Ågrenska och berätta sin historia för andra. Hör av dig till Ann-Mari Hellman om du är intresserad. Tfn 08-584 209 22, ann-mari.hellman@barncancerfonden.se

Film om etik ska skapa debatt



Bildsekvenser ur den film som nyligen tagits fram om etiska dilemman i vården.

ETIK I VÅRDEN är ämnet för en film som nyligen har tagits fram. Filmen visar fyra vårdsituationer med ett eller flera etiska dilemman och kommenteras av forskare som delar med sig av rön och idéer. Syftet med filmen är att inspirera till diskussion, debatt och fortsatta insatser på området. Målgruppen är personal inom vård och omsorg, forskare och studerande på universitet och högskolor samt politiker och tjänstemän som arbetar med vårdfrågor. Filmen kan till exempel användas som diskussionsunderlag vid seminarium, konferenser och kurser.

Filmen har finansierats av forskningsprogrammet Etik i vården, som startades år 2000 på initiativ av Vårdalstiftelsen och i samverkan med Vetenskapsrådet, Hjärt-Lungfonden och Barncancerfonden. Programmet avslutades 2008, och filmen togs fram som ett dokument över forskningsresultaten i de fyra teman som finns i programmet: livets slutskede, leva med risk, prioriteringar, livets början. Filmen hittar du på www.vardal.se.

Miljoner från kaffe

Det danska företaget Buy aid har samarbetat med Barncancerfonden sedan 2004, och har sedan dess samlat in 2,2 miljoner kronor till fondens verksamhet.

BUY AID SAMARBETAR med olika välgörenhetsorganisationer och säljer med hjälp av telemarketing kontorsmaterial, kaffe och choklad till företag och organisationer.

– Varje gång ett företag köper kaffe eller choklad från Buy aid i Sverige får Barncancerfonden tio procent av nettoförsäljningen, säger Johan Björkman på Barncancerfonden.

Chokladen, som tillverkas av Summerbird i Danmark, har blivit en stor succé på den svenska marknaden. Kaffet kommer från Peter Larsens Kaffe i Danmark, som till hälften ägs av Löfbergs Lila. Ungefär hälften av kunderna väljer att köpa deras Fairtrade-märkta kaffesort.

– Våra kunder är företag och de tycker om att köpa produkter med hög kvalitet samtidigt som de gör en god gärning, säger Jan Handberg försäljningschef på Buy Aid och fortsätter:

– Det är många som känner varmt för Barncancerfondens arbete. Sedan är det så att även om de flesta känner till Barncancerfonden, vet inte alla vad de gör konkret för att samla in medel till forskningen. Vi kan hjälpa till att

B&C 209.indd 20 4/9/09 11:48:27 AM

Två nya böcker

Under försommaren ger Barncancerfonden ut två nya böcker som kommer att kunna beställas på Barncancerfondens webbplats. Du kan redan nu förhandsboka ditt exemplar.

”När barncancer inte fanns – en bok om Barncancerfondens historia”
Då och då bör man blicka bakåt och glädjas åt vad man har åstadkommit. I alla verksamheter behöver man känna till historien. Med den här boken vill Barncancerfonden berätta sin fantastiska historia – den som börjar med att den första barncancerföreningen bildades i Stockholm 1979 och sedan fick efterföljare i hela landet. Vi får inblick i hur det var då men också i hur det är i dag och vad de framtida utmaningarna består av.

Pris: 150 kronor.

”Nästan precis som vanligt”
I den här boken av Katarina Brolin får vi följa 13-åriga Lina. Det är vår och Lina ser fram emot sommarlovet när Linas lillebror insjuknar i leukemi. Syskonet står i fokus. Boken riktar sig till tonåringar, och många syskon kommer att känna igen sig i Linas tankar och upplevelser.

– Det känns viktigt att också lyfta fram syskonen. Vi har inte någon bok som gör det sedan tidigare. Under året kommer vi även att ge ut en bok som riktar sig till de lite yngre syskonen, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

Några rader från inledningen:
”Hon ser sig omkring. Expediten håller på att packa upp tröjor. Kjolen hänger nära utgången. Men larmet… Hon tar ett steg bakåt. Expediten tittar upp och ler mot henne. Lina backar några steg till. En sista blick på kjolen innan hon går ut i solen igen. Hon styr stegen ner till ån. På gräsmattan, i skuggan av en björk, sätter hon sig. Hjärtat slår nästan som vanligt igen. Tänk om hon gjort det. Tänk om hon åkt fast! Vad skulle mamma ha sagt? Och pappa? Men vem skulle bry sig?”

Pris: 65 kronor.

e och choklad

skapa förståelse för deras arbete.

Buy Aid startade sin verksamhet 1996 och drar årligen in mellan 13 och 15 miljoner svenska kronor till hjälporganisationer i sju europeiska länder. I Sverige samarbetar Buy Aid, förutom med Barncancerfonden, också med Ecpat och Astrid Lindgrens barnsjukhus.

BUY AID

Almers Hus

Information om sommarens veckor tillhandahålls av bokningsansvarig, se nedan.

2 maj–9 maj	Rekreation
9 maj–16 maj	Rekreation
16 maj–23 maj	Rekreation
23 maj–30 maj	Rekreation
30 maj–6 juni	Rekreation
29 aug–5 sept	Rekreation
5 sept–12 sept	Rekreation
12 sept–19 sept	Rekreation
19 sept–26 sept	Rekreation
26 sept–3 okt	Rekreation
3 okt–10 okt	Rekreation
10 okt–17 okt	Rekreation
17 okt–24 okt	Rekreation
24 okt–30 okt	Vi som mist
30 okt–7 nov	Rekreation
7 nov–14 nov	Rekreation
14 nov–21 nov	Personalvecka/Göteborg
21 nov–28 nov	Personalvecka/Uppsala
28 nov–5 dec	Rekreation
5 dec–12 dec	Vi som mist
12 dec–19 dec	Rekreation

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

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

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

Kontakta någon av de bokningsansvariga så får du veta mer.

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

Vi vill ha dina bilder!

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort på papper till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 49031, 100 28 Stockholm.

B&C 209.indd 21 4/9/09 11:48:29 AM

GÖR NÅGOT MENINGSFULLT, GÅ OCH HANDLA

Varje gång du använder Barncancerfonden Mastercard gör du livet lite lättare för barn som drabbats av cancer – 0,5% av summan du handlar för går nämligen till Barncancerfondens arbete. Vår förhoppning är att många, många människor ska använda det här kortet, för då kommer vi att göra underverk tillsammans.

Årsavgiften är låg, 195 kronor, och det första året är gratis. Du behöver inte byta bank. Allt du behöver göra just nu, för att få veta mer om kortet, är att fylla i intresseanmälan här nedanför. Tack för att du handlar med omtanke.

DRA LOSS INTRESSEANMÄLAN, FYLL I OCH LÄGG PÅ LÅDAN.

Pg 90 20 90-0 Telefon 020-90 20 90 www.barncancerfonden.se

B&C 209.indd 22 4/9/09 11:48:29 AM

Vi stödjer Barncancerfonden

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

Ahlsell AB
Armatech AB
Banco Fonder AB
Borås Energi AB
BSH Hushållsapparater AB
Buy Aid AB
DSV Road AB
Fastighetsmäklarna
GE Money Bank
Lantmännen Maskin AB
Loipart AB
OK Q8
Olle Olsson Bolagen AB
Stora Enso Nymölla
Svenska PostkodLotteriet
Svenska Skolidrottsförbundet/Skoljoggen
Södertälje Simsällskap
Visby Roma

Bidrag till Barncancerfonden stärker varumärket

Att synas tillsammans med Barncancerfonden stärker vårt varumärke. Det säger Johan Nilsson, vd för Ahlsell, som nu koncentrerar sin sponsring till en enda organisation.

VVS- OCH ELGROSSISTEN Ahlsell är ett av många företag som valt att samarbeta med Barncancerfonden. Det hela inleddes för ett par år sedan när Ahlsell beslutade att koncentrera sin sponsring mot en organisation. Valet föll på Barncancerfonden.

– Tidigare har vi bidragit med pengar till många olika ändamål, men vi tyckte det var bättre att i stället ge en rejäl summa till en organisation. Vi ville ha ett upplägg med en organisation vi kände oss trygga med och då låg Barncancerfonden nära till hands, säger Ahlsells vd Johan Nilsson.

Samarbetet löper på tre år och Johan Nilsson menar att inte bara Barncancerfonden utan också Ahlsell har mycket att vinna på det.

– Vi hoppas på att samarbetet bidrar till en positiv känsla hos våra anställda och att de känner att Ahlsell bidrar till en god sak. Vi tror också att det stärker vårt varumärke utåt att synas tillsammans med Barncancerfonden, säger han.

Ahlsell har mer än 5 000 medarbetare i Skandinavien, Baltikum och Ryssland. I Sverige finns Ahlsell på ett 80-tal platser och har runt 2 300 anställda. Att företag på olika sätt stöttar goda ändamål kallas på engelska corporate social responsibility, CSR, och har på senare år blivit allt vanligare.

– Jag ser det som en del i vårt samhällsansvar att vi bidrar till att påverka den omvärld vi lever i. Vi kan inte göra stor skillnad, men vi kan alltid göra något, säger Johan Nilsson.

AHLSELL AB

Johan Nilsson, vd för Ahlsell.

Ditt bidrag gör skillnad

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

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

Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-90 20 90 eller sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor. Eventuell sms-taxa kan tillkomma beroende på din operatör.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B&C 209.indd 23 4/9/09 11:48:30 AM

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 0770 457 109

KRÖNIKA

MORGAN ALLING

Semifinalist i Let's dance:

”Inte visste jag att jag hade en danssnubbe i mig”

SÅ HÄR I ELFTE veckan av Let's dance tränar Helena och jag slowfox och quick step så det ryker. Vi är i semifinal, vilket är lika nervöst som överraskande. Inte visste jag att jag hade en danssnubbe i mig!

På minussidan kan sägas att det är grymt slitigt för kroppen. Jag hade aldrig trott att jag skulle vara kvar så här länge. Hade jag vetat det skulle jag ha förberett mig bättre, inte minst genom att börja träna mycket tidigare. Samtidigt är det vansinnigt roligt att få vara med. Helena (Fransson, Morgans danspartner, reds anm) och jag har väldigt kul ihop och ger varandra mycket energi.

Alla vi som är med i Let's dance tränar i samma lokaler på TV4. På torsdagar har vi bildrep. Då dansar vi veckans danser på scenen, dels för att öva, dels för att bildproducenten ska kunna bestämma vilka vinklar som blir bra, var han ska klippa och så vidare. I morgon fredag är det genrep. Därefter drar semifinalen och kamerorna igång. Lite nervöst är det allt. Jag vill ruggigt gärna gå till final, men alla är bra så ingen vet hur det slutar.

Sedan Let's dance började har jag fått många brev och mejl som har gett mig en skön och varm energi. Många upplever mig som en glad skit som gör galna akrobatik-grejer i tv. Hur lär man sig sånt, frågade någon. I mitt fall har det växt fram ur ganska ledsamma omständigheter. Båda mina föräldrar var alkoholister och jag tillbringade stora delar av min uppväxt på olika barnhem och i fosterhem. Jag var stökig, bråkig, ville vara i centrum och tog ingenting på allvar. Omtyckt men jobbig, kan man säga. I jakten på uppmärksamhet och kärlek kastade jag mig ut från trappor, klättrade högst upp på stuprör, gick på händer och hoppade från tak. Pajas-jaget uppstod ur allt det där jobbiga. Att vara rolig blev ett sätt att överleva.

På ett sätt kan man säga att de jobbiga åren hjälpte mig att hitta min grej och min plats i livet. Första gången jag stod på scen var jag fast. Skådespelare skulle jag bli. Nu när jag är äldre kan jag se tillbaka och känna att det som hände under min uppväxt inte var bra, men på grund av det är jag den jag är i dag. Alltså var de där åren inte helt bortkastade.

Åter till Let's dance. Hur det än går i semifinalen i morgon hoppas jag att jag kan fortsätta dansa. Det skulle vara kul att börja med lindy hop eller tango, men jag måste hitta utlopp för det, först och främst genom en bra klubb. Dans ger så sjukt mycket energi. Man mår så bra och glömmer alla bekymmer. Hur som helst, håll tummarna!

PS: Tyvärr åkte jag ut i semifinalen. Trist, såklart, men tävling är tävling och alla kan inte vinna. Nu ska jag fundera på hur jag kan fortsätta dansa. Kram/Morgan

MIKAEL SCHULZ

MORGAN ALLING

Ålder: 40.
Familj: Sambon Anna-Maria och sonen Wilhelm, 9 månader.
Yrke: Skådespelare/regissör.
Aktuell med: Let's dance i TV4, föreställningen ”Fullbokat” på Dramaten, med mera.
Gillar: Akrobatik och coola moves.