BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 3–4 2008 >>>

Fort ska det gå tycker Ella

Vännernas stöd hjälpte familjen Ekelund när Henrik blev sjuk

Hoppet lever i Nicaragua

”Viktigt att fånga upp unga forskare” Sidan 22

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 3–4 2008 >>>

I nöden prövas vännen 6–9
När ett barn drabbas av cancer behöver familjen mycket stöd, både emotionellt och praktiskt. Familjen Ekelund kunde luta sig mot sina vänner när Henrik blev sjuk och till slut gick bort. Men det är inte alltid så lätt att veta hur man som vän ska närma sig en drabbad familj. Margareta af Sandeberg, konsultsjuksköterska, ger några råd.

Färre biverkningar med protonstrålning.....12
Snart kan Akademiska sjukhuset i Uppsala börja använda en ny utrustning för behandling med protonstrålning mot cancer. Det innebär att även yngre barn kan behandlas med färre biverkningar. Den nya utrustningen är den enda i sitt slag i Sverige.

Cancervården i Nicaragua 18–21
I Nicaragua är den utbredda fattigdomen det största hotet mot barncancervården. 15–20 procent av patienterna överger behandlingen innan den avslutats på grund av sociala, ekonomiska eller kulturella skäl. Barnsjukhuset La Mascota i Managua jobbar med fadderskapssystem och internationella nätverk för att säkra ekonomin och kvaliteten i verksamheten.

Nya forskartjänster 22–24
Jonas Fuxe och Anna Andersson är två forskare som fått nya tjänster. Anna Andersson ska till St Jude Children's Research Hospital i Memphis, USA, och forska kring varför vissa barn med leukemi får återfall. På Karolinska institutet i Stockholm ska Jonas Fuxe studera hur cancerceller sprider sig och bildar metastaser.

Mor- och farföräldrar drabbas dubbelt 26–27
När barnbarnet drabbas av cancer står mor- och farföräldrar både nära och lite vid sidan av. De oroar sig för barnbarnet och lider med det egna barnet. När Lennart och Ingrids dotterdotter Linnea fick cancer pendlade de ständigt mellan hemmet i Katrineholm och dottern i Västerås. De engagerade sig i Barncancerföreningen i Uppsala och är i dag, tio år senare, fortfarande aktiva i föreningen.

Vi står inte still!

VÅRENS ÅRS- OCH STORMÖTE var som vanligt en fantastisk manifestation. Utöver de mer formella inslagen fick vi möjlighet att utbyta många tankar och idéer. Men vi fick också en återblick på de fina resultat vi åstadkommit och vad vi dragit in och vad vi delat ut. Vi står inte still!

Vår satsning på forskning gör skillnad på sikt. Barncancerföreningarnas arbete däremot är direkt, här och nu. Nästan varje dag insjuknar ett barn i Sverige i cancer. Alla i barnets närhet blir rädda och vet inte vad som kommer att hända. Det är här föreningarnas insatser märks väl. De har kontakt med familjerna, sjukhusen, verksamhetscheferna och skolorna vilket är ovärderligt för att systemet ska fungera. Sjukhusen drar förstås sitt strå till stacken för att stödja de drabbade, men barncancerföreningarnas fina verksamhet är på många sätt oundgänglig.

De sju regionala föreningarna är olika starka och arbetar på skiftande sätt. Barncancerfondens mål är att hitta en bra minsta gemensam nämnare för föreningarna så att de kan göra ett lika bra arbete över hela landet. För knappt ett år sedan tillsattes föreningssamordnare på kansliet som har till uppgift att knyta ihop fond, kansli och föreningar. Vi ser redan nu en bra utväxling på den här satsningen i form av en närmare kontakt.

Varumärket Barncancerfonden är gemensamt för vår verksamhet. Det är därför viktigt att fonden och föreningarna levererar samma budskap. Med ett bättre samarbete ska vi se till att det inte är någon skillnad på det stöd som barn och föräldrar får beroende på var de bor i landet.

Jag skulle också vilja se mer av benchmarking, det vill säga att vi tar till oss det bästa från andra insamlingsorganisationer. Och att vi även inom vår organisation – Barncancerfonden och barncancerföreningarna – delar med oss och tar tillvara på varandras erfarenheter och framgångar. På så vis kan vi utveckla organisationen ytterligare.

Vi får aldrig tappa känslan av närhet.

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, Karin Forslund, Marie Fogelmarck. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Annika Wickman. 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 2008, OMSLAGSFOTO: Lars Andersson, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770-457109, 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 september 2008.

EN DAG MED...

ELLA OSCARSSON

Full fart – då njuter Ella

För Ella, som blir fyra år i augusti, är det full fart som gäller. I hennes ganska rosa rum i huset i Bäckseda där hon bor täcks en del av golvet av en bilmatta. Där kör hon runt med sina bilar. På tisdagarna går hon gärna med mamma och pappa och tittar på speedway. Fort ska det gå.

Idolen är självklart speedwayföraren Rune Holta, som kör för hemmaklubben Vetlanda.

– Ella som person har ett högt tempo, ibland är det 300 kilometer i timmen känns det som, berättar mamma Maria Johansson.

Ella leker gärna med kompisar, Hilda och Noa till exempel, antingen på gården eller i Apoteksparken. Många av hennes vänner från tiden då hon gick på förskolan innan hon blev sjuk är hemma med småsyskon, så det finns nästan alltid någon att leka med. Ella cyklar också gärna omkring på sin röda tvåhjuling.

Men ibland är det mer pyssel inomhus som gäller. Att fixa med pärlor och skriva bokstäver är det roligaste just nu. Eftersom Ella precis lärt sig skriva sitt namn och halva lillasysters har grannarna fått en hel del brev på sistone. Lillasyster heter Alma och är åtta månader.

Ett annat intresse som Ella har verkar vara matlagning. Hon tillreder gärna egna delikatesser i det lilla köket som pappa Anders Oscarsson byggt åt henne. Vad tycker hon mest om att äta?

– Pizza, tacos och ost, säger hon.

Just den här dagen har Ella varit hos frisören och fått en blå slinga i håret. Den är fin.

När Ella ska ta det riktigt lugnt blir det film. Vad tittar hon helst på?

– Pippi och Emil.

Till mammas förtret har även de tecknade filmerna om de lite våldsamma figurerna Tom och Jerry blivit favoriter.

Om man har sån tur att man bor i Småland, som Ella, är det nära till Astrid Lindgrens värld. Förra sommaren satt hon i vagnen och tittade på alla figurerna i nöjesparken. Nu är Ella mer sitt fartiga gamla jag, så till sommaren lär benen vara fulla med spring.

Ella fick leukemi i februari förra året och har i omgångar lagts in för behandling på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Underhållsbehandlingen med cytostatika, som hon tar hemma, ska pågå drygt ett år till.

TEXT: JILL KLACKENBERG. FOTO: LARS ANDERSSON

12 nya miljonärer på samma gata

DET BLEV FOLKFEST i Värnamo en söndag i maj när PostkodLotteriet kom till stan. Över 3 000 personer hade samlats på torget för att fira vinnarna i GrannYran.

På det vinnande postnumret i Värnamo fanns 130 vinnare som delade på drygt 52 miljoner kronor.

Av grannarna på Blomstervägen visade det sig dessutom att tolv av dem hade blivit miljonärer.

Svenska PostkodLotteriet är i dag Barncancerfondens största enskilda bidragsgivare.

Förra året kom hela 42 miljoner kronor från lotteriet och året innan 20 miljoner kronor.

För mer information: www.postkodlotteriet.se.

PATRIK ÖSTERBERG

Så här glad blev Hjördis när hon fick sin check av PostkodLotteriets Rickard Sjöberg. Hjördis sade att hon nästan blev lika glad för kramen från Richard som för pengarna.

TRE NYA PÅ KANSLIET

1. Vad ska du göra för Barncancerfonden?
2. Vad kan du tillföra?

MARTIN FALKMAN,
webbredaktör

1. Jag kommer att jobba som webbredaktör, det vill säga se till att hemsidan uppdateras, känns fräsch och fyller sin funktion. Dessutom är jag väldigt intresserad av att arbeta med Internet på andra sätt för att göra Barncancerfonden ännu mer synlig på webben.

2. Förhoppningsvis kan min bakgrund som både webbredaktör, informatör och journalist komma till nytta. Sedan hoppas jag kunna tillföra ytterligare energi och engagemang. Och kanske bidra med en och annan ny idé.

SUSANNE AADDE,
HR-ansvarig

1. I mitten av mars började jag som HR-ansvarig på Barncancerfonden vilket innebär att jag ansvarar för det strategiska och operativa personalarbetet. Målet är att utifrån Barncancerfondens målsättning ge medarbetarna bra förutsättningar för att genomföra sitt arbete, att ha ett gott arbetsklimat och att hålla motivationen hög.

2. Under mina år i arbetslivet har jag alltid varit i organisationer där man arbetar lösningsorienterat, att hela tiden hitta lösningen på problemet/uppgiften och det tillsammans med sina kollegor. Jag hoppas kunna tillföra ett förhållningssätt där vi tar ett gemensamt ansvar och gemensamma beslut med respekt för individen.

ÅSA TUVENVALL,
projektledare

1. Jag jobbar som projektledare för insamlingar och kampanjer.

2. Jag har erfarenhet både från den kommersiella och den ideella sektorn. Jag tror att det i kombination med att jag är glad och nyfiken kommer att ge mig bra förutsättningar i mitt arbete på Barncancerfonden.

Ungdomsträff med varma och kalla bad

DOPP I BALJAN var en av programpunkterna på vårens ungdomsträff som hölls under första maj-helgen i Piteå. De allra djärvaste vågade sig till och med på ett dopp i havet efter bastun, trots att isflaken låg kvar.

– Vi hade en massa roliga aktiviteter men det viktigaste är ändå att få prata, träffa nya vänner, slappna av och bara vara sig själv, säger Mattias Johansson, en av arrangörerna från Barncancerföreningen Norra.

129 deltagare från hela landet, ungdomar, syskon och föräldrar, var på plats i Piteå.

BILLY YDEFJÄLL

Sara Thorsson, Josefine Lundsten, Emma Carlsson, Anna Reemes, Rickard Alfredsson, Emelie Lundsten, Anna Racz, Mattias Johansson, Ester Racz, Oscar Söderlund och Jennifer Racz.

Lätt sätt att stödja Barncancerfonden

DU HAR VÄL BESTÄLLT Barncancerfondens MasterCard?

När du betalar med kortet skänker Handelsbanken Finans ett bidrag på 0,5 procent av inköpen till Barncancerfonden. Ett enkelt sätt att göra en god gärning utan att det kostar dig något extra!

Ladda ner ansökningsformulär från www.barncancerfonden.se

Välkomna till Kolmården!

7 SEPTEMBER ÄR det dags för Barncancerföreningarnas dag på Kolmården. Anläggningen har som vanligt öppet redan på lördagen för våra medlemmar.

Mer information och anmälan på www.barncancerfonden.se

ROINE MAGNUSSON

26:e gången gillt för Skoljoggen

I SEPTEMBER SPRINGER många av landets skolungdomar Skoljoggen för 26:e året. Barncancerfonden var med i arrangemanget förra året – i år är det dags igen. Via tidningen Svensk skolidrott ska barnen kunna påverka sina föräldrar att skänka pengar till Barncancerfonden genom kampanjen Springslanten.

Barncancerfondens Johan Björkman betonar att det inte handlar om att barnen ska skänka bort egen veckopeng. Allt bygger på frivillighet.

Förra året sprang närmare 600 000 ungdomar Skoljoggen. Arrangemanget gav Barncancerfonden 1,6 miljoner kronor.

– I år hoppas jag att Stockholmsskolorna blir lika bra på att delta i Skoljoggen som skolorna ute i landet, säger en hoppfull Johan Björkman.

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

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

Kan barn få hudcancer?

NEJ, BARN FÅR INTE hudcancer före puberteten. Det finns enstaka och sällsynta fall där barnen har särskilt ljus hy eller saknar pigment. Däremot är det viktigt att skydda barn från solen så att de inte får problem längre fram i livet. Små barns hud är känsligare än vuxnas och de får absolut inte bli röda och brända av solen. Man ska sätta på dem kläder, en t-shirt och solhatt är bästa solskyddet. Det finns också särskilda solkläder att köpa som är mycket effektiva. Sedan är det bra om barnen inte är i solen mellan klockan 11 och 15 när den är som mest intensiv. Vi ser ökade problem med hudcancer hos den vuxna befolkningen och det beror till viss del på det ökade resandet till varmare trakter.

Vännerna har alltid varit viktiga för familjen Ekelund. Under sonen Henriks långa kamp mot cancern blev de viktigare än någonsin.

– Vår strategi var att störa så mycket som möjligt. Var de inte på humör backade vi, men bara för stunden, säger vännen Fredrik Hansson.

Vännerna fanns där för Henriks familj

I över fem år kämpade Henrik Ekelund och hans familj mot cancern. Han var två år när läkarna för första gången gav honom diagnosen neuroblastom, en svårbehandlad cancerform som utgår från nervsystemet. Av familjen och vännerna fick han snart smeknamnet ”Superman” eftersom han, mot alla odds, gång på gång lyckades besegra sjukdomen och alla dess komplikationer.

Men efter två återfall, ett antal tuffa behandlingar och till sist en benmärgstransplantation som inte lyckades, orkade hans kropp inte mer. I november 2005 somnade Henrik till sist in. Han blev sju år gammal.

När vi två och ett halvt år senare träffas hemma i villan i Limhamn utanför Malmö är Henriks minne mycket levande. Mamma Silvia, pappa Christer och storebror Christoffer pratar gärna och mycket om killen som älskade fotboll, sushi och att umgås med goda vänner, små som stora.

VI FÖRSTÅR ATT VI hamnat i en familj där vänner betyder mycket och där man umgås ofta och gärna. Intervjun, en vanlig torsdagskväll, där några av familjens vänner lovat medverka utvecklar sig snabbt till en glad och trevlig tillställning. Christer tar upp beställningar på dricka, Silvia hämtar sushi från det som var

BONNY HÅKANSSON

För familjen Ekelund betydde vännerna mycket när Henrik drabbades av cancer. Nu har vännerna startat en stiftelse i Henriks namn för att ge andra cancersjuka barn möjligheter att uppleva något extra i vardagen. Men stiftelsens möten är också tillfällen att träffas, minnas Henrik och ha roligt tillsammans.

Henriks absoluta favoritställe och alla, vuxna som barn, bänkar sig vant runt verandans stora bord.

Så har det alltid varit, berättar Silvia. Också under Henriks långa sjukdom.

– Vi bestämde oss för att vår värld inte var sjukhusvärlden utan det som fanns utanför. Vi försökte leva precis som vanligt. Vi gick bort på middag och hade själva gäster. Ibland var Henrik sjuk och då fick vi ställa in.

Christer och Silvia la all kraft på att ge Henrik ett så rikt och roligt liv som möjligt, trots sjukdomen. Och de är övertygade om att det gjorde att han orkade kämpa emot sjukdomen så länge.

– Vi försökte att aldrig säga: ”Det där orkar du inte.” Barn klarar av att själva säga ifrån när det blir för mycket, säger Silvia.

EN VIKTIG DRIVKRAFT var det faktum att Henrik själv var så förtjust i att ha folk omkring sig, ju fler desto bättre.

– Om vi skulle gå ut och äta middag kunde Henrik säga: ”Vi ringer familjen Hansson och frågar om inte de ska följa med”, minns Christer.

Och vännerna fanns där, hela tiden, berättar Silvia och Christer. Någon fixade gräsmattan, någon följde med storebror Christoffer på simträningen eller tog

>>>

BONNY HÅKANSSON

Mamma Silvia, storebror Christoffer och pappa Christer försökte ge Henrik ett så innehållsrikt och roligt liv som möjligt, trots att det blev alldeles för kort. I dag minns de med tacksamhet alla glada stunder de fick tillsammans.

>>>

med honom på semester. Någon annan jagade fotbollsstjärnan Henrik Larsson golfbanan runt för en autograf till namnen Henrik, ett troget Larsson-fan.

– Henrik blev en del av vår vardag också. Om man kom på något som skulle kunna göra honom glad eller hjälpa hans familj så försökte man fixa det, säger Fredrik Hansson, en av vännerna kring bordet.

Men visst fanns det dagar när familjen Ekelund inte ville träffa ens sina närmaste vänner.

Siliva säger att hon tror att hon varit bra på att vara tydlig.

”Det var också viktigt för barnen att vi inte bara gick vidare, även de sörjer ju Henrik.”

– Ibland orkade vi inte ens öppna dörren när det ringde på. Jag sa ifrån. ”Jag kan inte i dag, ring i morgon i stället.”

För vännen Anna Langåker var det viktigt att visa att hon fanns där, även när familjen Ekelund inte orkade.

– Vi försökte att inte vänta på att de skulle ta kontakt. Man ringde på och funkade det inte då, så kom man tillbaka en annan dag, säger hon.

Under den sista sommaren, som familjen tillbringade isolerad med Henrik på sjukhuset, startade de en blogg i Henriks namn för att hålla kontakten med familj och vänner, och för att slippa svara på samma frågor om och om igen.

Henriks bortgång blev naturligtvis svår även för vänkretsen. Så småningom växte tanken på att göra något mer till Henriks minne.

– Vi ville inte bara glömma och förtränga. Det var också viktigt för barnen att vi inte bara gick vidare, även de sörjer ju Henrik, säger Stefan Langåker.

I januari i år startades stiftelsen Henrik ”Superman” Ekelund. Huvudsyftet med stiftelsen är att hjälpa cancersjuka barn och deras familjer samt att ge bidrag till barncancerforskningen. Men viktigt är också träffarna där alla som stödjer stiftelsen träffas för att minnas Henrik och för att ha roligt tillsammans.

I SOMMAR PLANERAS en grillfest, men stiftelsens stora årsmöte hålls i januari, första söndagen efter Henriks födelsedag. I år samlades man på Henriks favoritrestaurang i Limhamn (sushi förstås!) och uppslutningen var stor. Redan har stiftelsen fått in över 300 000 kronor, inte minst tack vare en rejäl grundplåt från de närmaste familjerna. Det känns fantastiskt att kunna ge andra cancersjuka barn en ljusglimt i tillvaron tack vare stiftelsen, säger Silvia.

– Och det känns också så bra att stiftelsen håller Henriks minne levande. Jag var så rädd att han skulle försvinna ur allas medvetande, men nu finns han kvar också för dem.

MAJA HÖK

Undvik tomma ord och goda råd

Lyssna, fråga och var ihärdig. Det är några råd från konsultsjuksköterskan Margareta af Sandeberg till den som vill stötta en cancerdrabbad familj i sin närhet. Och glöm inte syskonen!

BENGT ALM

Lyssna mer och tala mindre, är Margareta af Sandebergs tips till dem som vill hjälpa drabbade familjer.

DET ÄR ALLTID rätt att höra av sig till den som går igenom något svårt! Den gamla sanningen gäller, också när ett barn drabbas av cancer, konstaterar konsultsjuksköterskan Margareta af Sandeberg.

– Men du ska veta att du kan bli avvisad. Kanske orkar föräldern inte prata med någon just då. Men innerst inne uppskattar han eller hon ändå att du bryr dig.

Margareta af Sandeberg arbetar med att stötta familjerna vid barncancerenheten på Astrid Lindgrens sjukhus i Stockholm. Hon berättar att nästan alla föräldrar hon möter känner sig besvikna på någon, kanske en nära vän som inte ställt upp på det sätt man hoppades. Samtidigt kan de flesta också berätta om några i omgivningen som blivit ett oväntat stöd och givit mer hjälp än förväntat.

DET KAN KÄNNAS jobbigt att ta kontakt med en familj i ens närhet som går igenom en kris. Man är rädd att störa och rädd att säga fel saker. Men i sådana här situationer finns inget rätt eller fel, säger Margareta af Sandeberg. Det viktigaste är att vara lyhörd.

Det är oftast bättre att lyssna än att tala själv. Den drabbade har ofta behov av att få prata av sig, men behöver sällan välmenande råd, glada uppmaningar eller tomma ord som ”jag förstår hur det känns”. Det kan tvärtom kännas provocerande.

Att ställa frågor är också ofta bra. Fråga om vad som känns jobbigt och vad du kan göra för att hjälpa till. Varje familj har sina behov och vet vad de behöver hjälp med just nu. Handfast, praktisk hjälp som löser problem i vardagen är dock sällan fel. Matlådor att frysa in, hjälp med storstädning eller skjutsning till syskonens fotbollsträning kan vara en stor lättnad.

Då är det också bra att vara ihärdig och återkomma även om man får ett ”nej tack”. Den allra första tiden får familjen ofta mycket uppbackning, men när vardagen sätter in brukar de som hör av sig bli färre.

ÖVER HUVUD TAGET är det viktigt att kunna ta en avvisning, eller kanske till och med något som upplevs som en avsnäsning, påpekar Margareta. Alla föräldrar som går igenom en sådan här kris känner frustration och utsatthet och kan vara krävande mot sin omgivning.

Ibland brister det. Ibland blir det fel, man kanske bara råkar höra av sig på fel dag.

– Ta det inte personligt. Ge inte upp, utan återkom en annan dag, säger Margareta af Sandeberg.

Föräldrarna är ofta medvetna om vikten av att inte glömma bort syskonen i familjen, trots att så mycket kretsar kring det sjuka barnet.

– Men det kan vara svårare för omgivningen att också uppmärksamma syskonen, säger Eva Salqvist som arbetar som syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus.

ETT TYPISKT EXEMPEL är att köpa en present till det sjuka barnet, men inte ha något med sig till lillebror eller storasyster som sitter bredvid.

– Jag vet många föräldrar som har lagt upp ett lager av småsaker som syskonet kan få vid sådana tillfällen, berättar Eva Salqvist.

Ett bra sätt att stödja en drabbad familj är att hjälpa till att aktivera syskonen, inte minst att se till att de kommer ut och får röra på sig. Men det kan även vara något så enkelt som att visa att man förstår att också de kan ha det jobbigt.

– Glöm inte bort att också fråga syskonen hur de mår, och om det är något särskilt de behöver hjälp med, tipsar Eva Salqvist.

MAJA HÖK

Många goda initiativ tas för att samla in pengar till barn med cancer. Här är några exempel:

Tionde gången för Spinn för livet

Lagen i Umeå höll spinningcyklarna rullande i sex timmar.

ANNE-MARIE THORSTENSSON

ÖVER 200 000 INSAMLADE kronor blev resultatet när Spinn för livet arrangerades för tionde gången i rad av Barncancerföreningen Norra. Arrangemanget, där såväl privatpersoner som företag och föreningar deltar, går ut på att varje lag ska hålla sin spinningcykel i gång ett antal timmar, i Luleå är det 24 timmar medan andra städer nöjer sig med sex timmar.

Det var just i Luleå som arrangemanget började 1999 och i år deltog också Sundsvall, Umeå, Östersund, Örnsköldsvik, Boden och Överkalix med sammanlagt 97 lag. Idén med Spinn för livet har börjat sprida sig ut i landet och till nästa år hoppas initiativtagarna att alla barncancerföreningar ska sätta fart på pedalerna.

Sedan starten 1999 har Spinn för livet samlat ihop över 1,8 miljoner kronor till Barncancerföreningen Norra.

Racerstjärna som chaufför

KENNY BRÄCK OCH Mattias Ekström var några av racerstjärnorna som ställde upp och lät publiken åka med – allt för att få in pengar till Barncancerfonden.

Det var på Motormässan i Malmö i slutet av mars som arrangemanget Speed for Life erbjöd besökarna att åka med på en tur på en uppbyggd racerbana vid mässhallarna.

Bakom ratten satt några av landets allra främsta racer- och rallyförare.

Intresset bland publiken var stort och nästan 200 000 kronor samlades in.

ADAM IHSE / SCANPIX

Travtips ger vinst

STJÄRNKUSKEN Åke Svanstedt har öppnat en betallinje dit alla journalister som vill ha travtips får ringa. En del av inkomsterna därifrån går till Barncancerfonden.

Travtränaren och kusken Åke Svanstedt har tröttnat på att bli nedringd av journalister och andra tipsjägare som vill veta dagsformen på de hästar han tränar och kör.

– Det ringer över 30 journalister i veckan och ber om tips, säger han till det hästinriktade mediebolaget Kanal 75.

Nu läser i stället Åke Svanstedt in senaste nytt om sina hästar ett par gånger i veckan och hänvisar de tipssugna till sin betallinje.

125 mil ska ge en kvarts miljon

RIDE OF HOPE är en cykelstafett genom Sverige som anordnas av ett gäng cykelentusiaster i samarbete med bland annat Barncancerfonden och lokala cykelklubbar.

Rutten ringlar sig 125 mil från stad till stad med start i Lund och mål i Stockholm. Stafetten hålls mellan den 9 och 17 augusti och deltagarna kan välja hur många stafettetapper, det vill säga dagar, de vill vara med. För varje etapp får deltagarna betala 200 kronor, dessutom hoppas arrangörerna att allmänheten också ska skänka pengar till projektet. Målet är att samla ihop minst 250 000 kronor till Barncancerfonden.

Mer information och anmälan på www.rideofhope.se

Fotbollsstjärnor gillar Barncancerfonden

FOTBOLLSLANDSLAGETS stjärnor Andreas Isaksson och Kim Källström har tjänat miljontals kronor under sina år som proffs utomlands. En del av pengarna använder de till välgörenhet och arbetet med att hjälpa barn som drabbats av cancer.

I tidningen Café berättar Kim Källström att han har skänkt pengar till Barncancerfonden, och på frågan om han skulle kunna tänka sig att skänka en miljon till välgörenhet blev svaret ja.

– Om man skänker en så stor summa vill man verkligen veta var pengarna går, säger han.

Även Andreas Isaksson säger till Café att han om han skulle skänka en miljon till välgörenhet skulle det gå till Barncancerfonden.

ERICH STERING / DN / SCANPIX

Kim Källström skänker pengar till Barncancerfonden.

Stödgala för Chrille

Den fick heta Chrille-galan, helkvällen då hela skolan slöt upp för att visa kompisen Chrille Sjödén sitt stöd.

– Det var så mycket känslor i lokalen att man nästan kunde ta på dem, säger Chrilles mamma Catarina Sjödén.

CHRILLE SJÖDÉN FRÅN Sandviken har haft rätt dålig närvaro i skolan de senaste två åren. Hans leukemi, en aggressiv form av ALL, akut lymfatisk leukemi, har krävt tuffa behandlingar och mycket tid på sjukhusen i såväl Gävle som Uppsala.

Chrille går i nian i Norrsätraskolan. Hans skolkamrater tyckte att det var dags att göra något särskilt för att visa att de finns där och att de bryr sig. Den 20 mars hölls en stödgala för Chrille och för Barncancerfonden.

Engagemanget var stort och programmet varierat. Eleverna hade skrivit egna låttexter som musikläraren tonsatt. Klassen sjöng sin egna sång och VM-mästaren i hip hop uppträdde, Cirkusskolan var på plats liksom kulturskolan. 400 personer fanns i publiken och på allra första bänk satt Chrille och hans mamma.

– Det var mycket som var riktat direkt till honom och vi kände ett sådant fint stöd och sådan empati från alla håll, berättar mamma Catarina Sjödén.

23 000 kronor samlades in som ska delas mellan Barncancerfonden och barncancerföreningen i Gävle-Dala.

– Jag tycker att det är så fantastiskt att ungdomar kan komma på en sådan här grej och engagera sig så mycket i det, säger Catarina Sjödén.

Chrille har haft en bra vår, berättar hon. Han har kunnat gå i skolan, hänga med kompisarna på fotbollsträningen och köra med mopeden som han fick i 15-årspresent.

I sommar är det dags för nya behandlingar.

– Men sådant här gör ju att man inte känner sig så ensam. Vi vet att de finns där och att de tänker på oss hela tiden, säger Catarina.

I slutet av augusti börjar Akademiska sjukhuset i Uppsala använda en ny utrustning för behandling med protonstrålning mot cancer. Därmed kan fler och framför allt yngre barn behandlas med färre biverkningar.

Färre biverkningar med protonstrålning

TEKNIKEN MED protonstrålning har använts i Uppsala sedan 1989, men har hittills haft vissa begränsningar. Den används främst vid behandling av hjärntumörer samt vid huvud- och halscancer. Protonstrålen är fixerad i horisontellt läge medan patienten sitter på en stol och behandlas från olika håll genom att man snurrar på stolen.

– Det gör det svårt att behandla yngre barn, som ofta inte kan sitta stilla under kanske en halvtimme, det vill säga den tid behandlingen tar. Fördelen med den nya utrustningen är att barnet kan ligga ner och senare även sövas under behandlingen, förklarar Kristina Nilsson, överläkare och medicinskt ansvarig för strålbehandlingsavdelningen.

Utrustningen har utvecklats vid Svedberglaboratoriet i Uppsala och är den enda i sitt slag i Sverige. Barncancerfonden har bidragit med 250 000 kronor till projektet.

I skrivande stund återstår en del att göra:

– Själva behandlingsbritsen är klar, men en del programmering återstår för anpassning till den befintliga behandlingsutrustningen, säger Kristina Nilsson.

EFTERSOM TILLGÄNGLIGHETEN och möjligheten att behandla yngre barn har varit begränsad har hittills mest äldre barn kunnat behandlas med hjälp av protonstrålning.

– Men vi har behandlat barn ner till sexårsåldern. De har fått titta på film och då kunnat sitta stilla under behandlingen.

I de flesta fall har man dock använt konventionell strålning med fotoner och elektroner, där strålningen kan hanteras flexibelt och riktas mot olika ställen av kroppen medan patienten ligger ner. Nackdelen är att metoden ger biverkningar, bland annat i form av påverkan på frisk vävnad. Strålning med hjälp av protoner är betydligt skonsammare, även om den inte ökar effekten av själva tumörbehandlingen. Den innebär minskad risk för framtida biverkningar som kan kräva medicinering resten av livet. Detta har stor betydelse framför allt för barns framtida livskvalitet.

MALIN TEGELBERG

Med den nya utrustningen kan barnen även ligga ner under strålbehandlingen vilket är en fördel för små barn som har svårt att sitta still, säger Kristina Nilsson, överläkare.

KRISTINA NILSSON HOPPAS nu att betydligt fler barn ska kunna få den hjälpen.

– Vi har byggt upp ett samarbete med läkare i hela landet som ger barn strålbehandling. Nätverket diskuterar och tar ställning till vilka barn som ska behandlas med den nya metoden. Vi tar emot barn från hela landet och även från Köpenhamn.

Omkring 20–30 liknande anläggningar finns i världen, närmast i Schweiz och Frankrike. Den senare motsvarar den som nu utvecklas i Sverige, medan man i Schweiz har kommit längre.

– Där har man lyckats utveckla metoden så att strålen inte är fixerad, utan kan riktas i stort sett hur som helst mot en liggande patient. Det innebär att även mer komplicerade fall kan behandlas.

Tanken är att konstruera en liknande nationell anläggning i Sverige, Skandionkliniken, som kommer att byggas i Uppsala.

– Vi räknar med att den kan vara klar om cirka fyra år. Då lägger vi ner verksamheten vid Svedberglaboratoriet, som är lite av ett provisorium. Trots det är den värd vartenda öre, eftersom vi snabbt vill göra metoden tillgänglig för så många barn som möjligt.

I Sverige strålbehandlas årligen omkring 100–120 barn med cancer. Redan har flera barnläkare hört av sig med anledning av den nya utrustningen.

KARIN LILJEQUIST RYDZ

Framtida strålningsföljder kan motverkas med hormon

Barn som strålbehandlats mot leukemi kan få komplikationer av strålningen senare i livet. En studie vid Lunds universitetssjukhus visar att tillväxthormon kan förebygga en del av problemen.

UNGEFÄR 90 PROCENT av alla barn som fått strålbehandling mot skalle i samband med akut lymfatisk leukemi (ALL) eller kraniofaryngeom (en typ av hjärntumör) får skador på hypothalamus och hypofysen. Hypothalamus är en del i hjärnan som bland annat reglerar blodtryck, ämnesomsättning, sömn och kroppstemperatur. Hypofysen är en körtel som bland annat styr produktionen av tillväxthormon.

– Skador på hypothalamus och hypofysen har visat sig kunna orsaka hjärt-kärlsjukdomar, förändrade neuropsykologiska funktioner* och benskörhet, säger Eva Marie Erfurth, överläkare på kliniken för endokrinologi och diabetes vid Lunds universitetssjukhus.

Hon är huvudansvarig för projektet Studie av långtidskomplikationer av kraniell strålbehandling, ett sexårigt projekt som startade 2005 och får stöd från Barncancerfonden. Tillsammans med sina kollegor studerar hon om behandling med tillväxthormon kan hjälpa en grupp vuxna individer som antingen haft ALL eller kraniofaryngeom som barn, men som nu är friskförklarade.

– Risken för skador och skadornas allvarlighetsgrad beror främst på barnets ålder och strålningsdosen. Ju yngre barnet var vid behandlingstillfället desto större risk för skador, säger Eva Marie Erfurth.

KOPPLINGEN MELLAN strålbehandling mot skalle och hjärt-kärlsjukdom kan synas långsökt. Men såväl Eva Marie Erfurths egna studier som andra internationella studier har visat en ökad dödlighet i hjärt-kärlsjukdom för gruppen vuxna individer med diagnosen hypofystumör. Anledningen tros bland annat vara skador på hypothalamus, men också brist på tillväxthormon. Hormonbristen kan leda till en förändrad kroppssammansättning där fettmassan ökar och muskelmassan minskar, vilket i sin tur kan leda till ökat midje- och höftmått, blodfettsrubbningar och glukosintolernas – det vill säga klassiska riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom.

I STUDIERNA GES tillväxthormon i form av dagliga injektioner till ett 30-tal av de 44 deltagarna med tidigare ALL. I den grupp som tidigare haft kraniofaryngeom (42 personer) får samtliga tillväxthormon livet ut, eftersom det är gängse behandling när en sjukdom slår ut all hormonproduktion. Deltagarna är mellan 20 och 50 år i båda grupperna, och yngst i gruppen med tidigare ALL.

Studierna visar att personer med tidigare ALL som får tillväxthormon minskar sina riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom. Däremot påverkas inte de neuropsykologiska funktionerna. I denna grupp fanns inga uttalade problem med benskörhet.

Bland dem som tidigare haft kraniofaryngeom är problemen med hjärt-kärlsjukdom tydligare, trots full hormonbehandling. Någon förbättring av de neuropsykologiska funktionerna kan inte ses. Denna grupp har också mer problem med benskörhet.

PERSONER MED riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom får samma råd som alla andra i befolkningen – det vill säga att äta hälsosamt, motionera och inte röka. Endast ett litet fåtal har fått förebyggande läkemedel. Benskörhet behandlas med motion och kalkintag.

– En sak att betona är att personerna i vår studie uppger sig ha lika god livskvalitet som kontrollgruppen. Man har alltså lyckats hantera sin sjukdomsperiod bra och anser sig leva ett gott liv, säger Eva Marie Erfurth.

KENNETH RUONA

Det kan ta tio tjugo år innan komplikationer från vissa strålbehandlingar under barndomen ger sig till känna. Tillväxthormon kan begränsa skadorna, säger Eva Marie Erfurt, överläkare vid Lunds universitetssjukhus.

* Neuropsykologiska funktioner är bland annat koncentrationsförmåga, förmåga att komma ihåg benämningar och ord, förmåga att förstå abstrakta ämnen som matematik samt korttids- och långtidsminne.

CATHARINA BERGSTEN

Vad orsakar egentligen cancer och hur botar man det? Kan man få hudcancer av att sola och är det sant att cancer kan smitta?

Barn & Cancer samlade en grupp elvaåringar för att prata om vad ordet cancer betyder och det dök upp många frågor, men också en hel del svar.

Vad vet barn om

VI HÄLSAR PÅ hos några av eleverna i årskurs 5 på Kristinaskolan i Lindesberg, några mil norr om Örebro. I ett rum har elvaåringarna Cornelia Magnusson, Ebba Anderberg, Elias Larsson, Erik Jäderqvist, Frida Rapp och Linn Andersson samlats för att prata om cancer och vad det egentligen är för något. Att det är en sjukdom känner alla till. Några av dem har släktingar som just nu har cancer eller har haft det tidigare.

Elias Larsson berättar om när han för cirka två år sedan fick veta att hans mormor hade fått cancer i magen:

– Det var för att hon hade rökt för mycket. Hon mådde ofta dåligt och sedan fick dom operera bort magsäcken på henne och nu blir hon mätt jättesnabbt.

NÄR ELIAS FICK höra att Barn & Cancer skulle hälsa på klassen, passade han på att prata mer med sin mamma om både sjukdomen och hur det var när mormor blev sjuk. Då fick han också reda på att det finns flera olika sorters cancer.

– Man kan få lungcancer och cancer i magen om man röker. Om man solar för mycket så kan man få hudcancer, förklarar han.

– Kan man få cancer av solen? Hur då, undrar Erik Jäderqvist.

– Om man är för länge i solen kan solstrålarna göra något inne i huden och då blir det cancer, förklarar Frida Rapp.

– Och så finns det bröstcancer. Man kan köpa ett sådant där rosa band för att hjälpa till för just den sjukdomen och det har jag gjort, säger Ebba Anderberg.

– Då kanske man kan få cancer i hjärnan också, säger Elias.

Att cancer är en allvarlig sjukdom känner alla barnen till. Frida Rapp berättar att hennes farfar dog på grund av cancer för många, många år sedan. Cornelia Magnussons farfar fick också cancer för en tid sedan.

– För några veckor sedan berättade mamma och pappa att min farfar har blivit sjuk i cancer och att han ska få strålbehandling, men sedan har vi nog inte pratat så mycket om det, säger Cornelia.

Ingen av dem kan riktigt förklara vad strålbehandling innebär. Erik har en teori om att det är något med laser, men är inte helt säker. Barnen diskuterar också om det är strålbehandling som gör att man tappar hår när man får cancer, för de har både sett och läst om att cancersjuka personer tappar håret ibland.

De känner också till att cancer inte är något som bara drabbar gamla människor utan att även barn kan få cancer. Men även om det är en farlig sjukdom så behöver den inte vara obotlig.

– Det går att bota ibland om man upptäcker det innan cancern har hunnit sprida sig i resten av kroppen, säger Frida.

– Men om man får cancer kan man väl dö precis när som helst, säger Erik.

– En i våran klass var i Aruba, där träffade han en pojke som var lika gammal som vi som var sjuk i cancer, berättar Elias.

UNDER SAMTALET minns barnen fler och fler släktingar eller bekanta som drabbats av sjukdomen. Linn Andersson, som mest suttit och lyssnat på de andra barnen, nickar instämmande och berättar att det även i hennes familj har funnits cancer.

– Smittar cancer, frågar Elias.

– Ja, man kan få det i Afrika för där är det

Erik Jäderqvist, Linn Andersson, Frida Rapp, Ebba Anderberg och Cornelia Magnusson i klass fem i Kristinaskolan tog en stund och pratade om cancer. Vad det är, vilka de känner som har haft det och om det smittar.

PELLE HEDIN

cancer?

varmt och det finns många giftiga djur och bakterier, säger Erik.

– Nej, det smittar inte alls, svarar Ebba, vilket än en gång sätter i gång diskussionen om vad som orsakar sjukdomen.

– Min mamma slutade röka när hon blev med barn, men pappa snusar fortfarande. Kan man få cancer av att snusa? undrar Elias.

OLA WESTBERG

KAN MAN TAPPA HÅRET?

Ja, om man behandlas med cytostatika. Men håret växer ut igen när man är färdigbehandlad. Cytostatika skadar tumörcellerna och förhindrar att de delar sig och blir fler. Behandlingen påverkar också många normala celler, vilket innebär att den kan ge biverkningar. Man tappar inte håret av strålbehandling.

Barn räds cancer

Många barn tror att cancer är en obotlig sjukdom. Det visar en undersökning som förra året genomfördes av två studenter vid Karolinska institutet.

RANA KHOSRAVI Kalkhouran och Karolina Heiskanen, som båda utbildar sig till sjuksköterskor, valde i sitt examensarbete att titta närmare på barns föreställningar om cancer. Under arbetet med undersökningen fann de att det knappt fanns någon forskning om hur barn uppfattar sjukdomen. Det enda de kunde hitta var ett par mindre nordamerikanska studier som visade att barn har en lika negativ syn på sjukdomen som vuxna, det vill säga en uppfattning om att det är en mer dödlig sjukdom än vad som är fallet.

INTERVJUER MED elever i årskurs fem vid en skola i Stockholmsområdet bekräftade de amerikanska resultaten.

– Det verkar som att barnen huvudsakligen får sina kunskaper om sjukdomen från två källor: av anhöriga som drabbats av cancer och från massmedier, säger Karolina Heiskanen.

I båda fallen är det kunskap som i många fall skulle behöva nyanseras.

– Barn tror att cancer är en sjukdom som sannolikt leder till döden och detta gör dem mycket rädda, säger Karolina Heiskanen.

Hon framhåller att det rör sig om en liten och begränsad undersökning och att det behövs fler studier inom området.

Lena Wettergren, biträdande lektor vid Karolinska institutet berättar att institutionen har startat samarbete med andra skolor för att undersöka barns föreställningar kring cancer. Just nu pågår ett forskningsprojekt där studenter undersöker högstadieelevers uppfattningar om sjukdomen och deras faktiska kunskaper om cancer.

– JAG KÄNNER INTE till några studier som gjorts på det här området i Sverige, och det finns framför allt två skäl till varför det är ett viktigt forskningsområde, säger Lena Wettergren.

– Barn påverkas även om det är vuxna som drabbats av sjukdomen. Vi måste bli bättre på att förstå hur barnen tänker, så vi vet hur mycket eller hur litet vi ska berätta. Kanske är det en fördel om barnen själva får ställa frågor i sin egen takt.

– Det är också viktigt att förstå vilken miljö cancersjuka barn återvänder till när de kommer tillbaka till skolan efter en behandling. Vi måste också komma fram till hur vi ska föra ut kunskap till skolorna för att skapa så bra förutsättningar som möjligt för dessa barn.

OLA WESTBERG

STRÅLBEHANDLING

Strålning skadar cellens avsmassa, DNA. Kroppens friska celler skadas också, men de har en större förmåga än tumörceller att reparera skador efter strålningen. Därför måste man få en serie av flera strålbehandlingar. Då hinner de friska cellerna repareras mellan varje stråldos, medan tumörcellerna skadas och dör. Strålbehandling är tillsammans med kirurgi och cytostatika de vanligaste behandlingsmetoderna vid cancersjukdomar.

DU VET VÄL ATT:

- cancer inte smittar!
- snus såväl som cigaretter kan orsaka cancer.
- för mycket solande kan ge hudcancer.

VAD ÄR CANCER?

- Cancer är en elakartad sjukdom, tumör eller leukemi, som växer och sprider sig i kroppen. Något går fel i en cell som fortsätter att växa och dela sig, utan stopp.

Mer information finns på www.barncancerfonden.se och www.cancerfonden.se

Roligare, tydligare, enklare:

Snart öppnar nya webbplatsen

Lagom till skolstarten blir den klar, Barncancerfondens nya webbplats. Mer interaktivitet utlovas, bland annat i form av olika diskussionsgrupper, men det ska också bli lättare att hitta – för alla.

HUVUDSYFTET ÄR att ge webbplatsen en tydligare struktur och att bättre anpassa den till målgrupperna – det vill säga både till dem som vill ge ett bidrag till Barncancerfonden och till dem som på olika sätt är berörda av barncancer. Den som kommer in på webbplatsen ska direkt kunna se vart hon eller han ska bege sig i nästa steg.

– Till exempel måste givare kunna hitta rätt på en gång så att vi inte tappar dem, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

ATT FÖRNYA WEBBPLATSEN är något som Barncancerfonden planerat sedan länge. Från början skulle man bara skaffa ett nytt publiceringsverktyg, men efterhand växte behovet av att göra om hela webbplatsen. Efter teknik- och webbupphandling gick det tekniska uppdraget till Funka Nu som är specialiserade på att göra webbsidor tillgängliga oavsett användarnas eventuella språksvårigheter, funktionshinder eller teknikovana.

– Det har varit väldigt viktigt för oss att jobba med en teknikleverantör som kan se till att webbplatsen är användbar för alla. Det betyder bland annat att sajten nu kommer att vara anpassad för personer med olika funktionsnedsättningar, säger Ylva Andersson.

FÄRG OCH FORM är också i fokus, och designen görs av Smedby Digital, samma webbyrå som gjort flera av Barncancerfondens webbkampanjer. När det gäller innehåll ska barnet vara i centrum, utan att webbplatsen för den skull ska vara ”barnslig”. Och interaktion är ett ledord.

– På sikt kommer vi även att kunna skapa olika typer av mötesplatser och diskussionsforum. Ett problem vi haft är att vi varit tvungna att stänga ner de forum som funnits på grund av den enorma mängd spaminlägg som kommit in. Det problemet ska nu vara ett minne blott, säger Ylva Andersson.

STEFAN BORGIUS

Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

DETALJERNA KRING hur diskussionsgrupperna ska fungera är inte klara, men Barncancerfonden funderar på om man eventuellt ska logga in för att skriva ett inlägg, vilket är ytterligare ett sätt att stoppa spaminlägg.

– På sikt kommer vi även kunna skapa låsta forum som bara är till för dem som anslutit sig till en viss diskussionsgrupp. I nästa steg, kanske redan till hösten, ska interaktiviteten öka än mer. Bland annat ska man kunna starta sin egen insamling på hemsidan, berättar Ylva Andersson.

– Ett annat önskemål är att barn med hjälp av hemsidan ska kunna beskriva sin sjukdom, till exempel genom att lyfta och flytta på olika kroppsdelar.

NÄR BARNCANCERFONDEN bestämt funktioner och innehåll har man lyssnat mycket på användarna, och det är något man kommer att fortsätta med.

– Vi har haft en enkät på webbplatsen där vi hämtat många synpunkter och idéer. Vi har också haft en workshop med föreningsmedlemmar där de har fått tycka till om hemsidan. Slutligen så har vi genomfört användartester, allt för att få en så funktionell och bra sajt som möjligt.

AMI HEDENBORG

Vårdexport från Lund till Hanoi

Barnläkare och barnsjuksköterskor i Lund tar sin framgångsrika cancervård till Vietnam. Barnsjukhuset i Lund och Hanoi har inlett ett sexårigt samarbete, med hjälp av Ikea som sponsor.

I NORRA VIETNAM behandlas barn med cancer inte vid de lokala sjukhusen. Den som vill nå en barncancerläkare får ta sig till Vietnams nationella barnsjukhus, National Hospital of Pediatrics, i Hanoi. En resa som kan ta två dagar för den som bor avlägset. Men vård är ingen självklarhet. Kanske är det så många som hälften av de barn som insjuknar som aldrig kommer till sjukhuset och många som påbörjar en behandling fullföljer den inte av olika skäl, berättar barnläkare Christian Moëll vid Universitetssjukhuset i Lund.

– Överlevnaden är svår att uppskatta, men den är långt ifrån så hög som den skulle kunna vara.

CHRISTIAN MOËLL HAR varit med och utvecklat samarbetet mellan Lund och Hanoi. Vid ett besök på barnsjukhuset i Hanoi tillsammans med en kollega såg han att deras barncancerbehandling kunde utvecklas. En kontakt togs med Sida som höll med om behovet men som dock inte kunde bistå med några pengar. Det kunde däremot Ikea.

– När Sida inte kunde hjälpa till tog jag kontakt med Ingvar Kamprad och fick ett positivt svar direkt. Det visade sig att Ikea har ett eget program för stöd till barnsjukvård i Asien där vi passade in.

SAMARBETET MED Hanoi består i att utforma ett utbildningsprogram i barncancervård för vietnamesiska barnläkare, där personal från Lund undervisar på plats i Hanoi och även handleder läkare från Hanoi i Lund. Svenska läkare och sjuksköterskor har redan varit i Hanoi för att diskutera rutiner och behov av utrustning, och de första vietnameserna väntas till Lund efter sommaren.

– Läkarna i Vietnam är välutbildade och har stort intresse av att arbeta på bästa sätt, men saknar de 35 års erfarenhet av barncancervård som vi har i Sverige, säger Christian Moëll.

Lars Hjort är chef för barnonkologin i Lund och är en av dem som har varit i Vietnam för projektets räkning.

– Personalen i Sverige har också stor glädje av samarbetet. Inte minst genom att de kommer att få se och lära sig mer om ovanliga sjukdomar.

HUR MYCKET MAN totalt kommer att få i stöd från Ikea vill han inte precisera, men säger att ”vi kommer få det som behövs”. Pengarna ska bland annat användas till kurser och till löner och omkostnader för den vårdpersonal som flyttar mellan sjukhusen. Ett register över hur många barn som insjuknar i cancer, vilken typ av cancer det handlar om och hur många som blir friska planeras också. I dag finns inga sådana uppgifter i Vietnam. Samarbetet kommer att genomföras via sjukhuset i Lund och samordnas via en stiftelse, och efter två år sker en första utvärdering.

– Vårt mål är att utbilda så många barnläkare och barnsjuksköterskor med onkologisk inriktning som möjligt. När projektet är färdigt ska det finnas 50 barnonkologer i Vietnam, säger Christian Moëll.

AMI HEDENBORG

PRIVAT

– Vi känner alla en glädje över att kunna bidra till att en del av de 80 procent av världens barn som inte får en god cancerbehandling i dag, nu får denna möjlighet, säger Lars Hjort, chef för barnonkologin i Lund.

PRIVAT

– I utbildningen kommer vi först att fokusera på akut lymfatisk leukemi och Wilms tumör, en form av njurcancer. Två sjukdomar med god prognos om man får rätt behandling. När vi fått de behandlingarna att fungera sprids förhoppningsvis rutinerna till andra sjukhus. Sedan fortsätter vi med andra mer svårbehandlade sjukdomar, säger barnläkare Christian Moëll.

NATIONAL HOSPITAL OF PEDIATRICS

Sjukhuset byggdes i slutet av 1970-talet. Det hette då The Olof Palme Institute for Protection of Children's Health. Sverige gav under flera år stöd till sjukhuset i form av rådgivare, läkare, sjuksköterskor, tekniker och administratörer. Men i takt med att välståndet i Vietnam ökat har kontakterna med Sverige minskat. I Vietnam bor 85 miljoner människor, varav ca 40 procent är barn.

Nicaragua

Nicaragua är ett fattigt land med knappa resurser inom sjukvården. Möt svenska Elias som under sin semester fick diagnosen cancer, och Solange som tack vare eldsjälarna på barnsjukhuset La Mascota i huvudstaden Managua nu är friskförklarad.

LARS BILDT

Elias och hans familj återvände till Nicaragua efter två år av tuffa behandlingar i Sverige.

Elias kom tillbaka

Elias Zetterberg var i Nicaragua med sina föräldrar när det visade sig att han hade leukemi. Drygt två år senare är han tillbaka i landet på besök.

DET VAR NYÅRSAFTON, år 2006 stod för dörren. Treårige Elias, pappa Kristian och mamma Åsa var i Nicaragua hos mormor Eva Zetterberg, svensk ambassadör i landet.

Elias hade en tid varit hängig och svag och haft svårt att äta. I stället för nyårsfest uppsökte familjen en läkare. Blodproverna visade att något var fel, och man kallade in doktor Roberta Ortiz, en av specialisterna på avdelningen för hematologi och onkologi på barnsjukhuset La Mascota. Efter en kort undersökning i mikroskop ställde hon den troliga diagnosen: lymfatisk leukemi.

För familjen var det som om världen rasade samman.

Efter kontakter med försäkringscentralen SOS i Köpenhamn bestämdes att Elias först skulle stabiliseras medicinskt i Managua och sedan transporteras med ambulansflyg till Stockholm. Med mamma Åsa, läkare och sjuksköterska ombord startade färden.

Sedan följde två år av långa sjukhusvistelser och behandlingar. I dag är Elias friskförklarad, men går på regelbundna kontroller.

I APRIL 2008 VAR familjen på återbesök i Nicaragua, tillsammans med Lena Ulander från lekterapin på Karolinska, som blivit god vän med familjen. Hon passade på att hålla ett uppskattat föredrag om lekterapi på La Mascotas onkologiavdelning. Bland åhörarna fanns såväl psykologer som läkare, sjuksköterskor och annan personal. Lena Ulander hade med sig två dockor som barnen fick leka sjukvård med.

– Det handlar om att bearbeta barnens rädsla. Intressant var att de nicaraguanska psykologerna har samma ”tänk” som de svenska. Kanske är detta startpunkten för utbyten och samarbeten i framtiden, säger Lena Ulander.

FÖR ELIAS OCH hans föräldrar var resan tillbaka till Nicaragua ett sätt att bearbeta det negativa från det förra besöket. Allt förlöpte väl, och man fick nu bara fina minnen med sig tillbaka.

– Det känns som om det faktiskt kom något positivt ut av att Elias blev sjuk just i Nicaragua, säger Åsa.

– Min mamma fick direktkontakt med cancervården i landet och har i egenskap av ambassör engagerat sig i den. Vi har också fått bra kontakt med läkarna på La Mascota, bland annat Claudia Chamorro och Amalia Frech. Lena Ulanders yrkesmässiga kontakter kommer säkert att sätta avtryck i sjukvården både i Nicaragua och i Sverige.

LARS BILDT

I Nicaragua överlever 60 procent av barnen sin cancer. I Europa är siffran 75 procent. Det är fattigdomen som är boven, menar doktor Fulgencio Báez och doktor Roberta Ortiz på La Mascota.

LARS BILDT

Cancer i fattigdomsfällan

I Nicaragua får årligen omkring 200 barn diagnosen cancer. Utbredd fattigdom gör dock att många barn inte får någon diagnos och därmed ingen behandling. Internationella nätverk och lokala hjälporganisationer arbetar för att förbättra situationen.

– DET ÄR FATTIGDOMEN som är boven, säger doktor Fulgencio Báez, chef för hematologi- och onkologiavdelningen på barnsjukhuset La Mascota i huvudstaden Managua, det enda sjukhuset i landet med specialistvård av cancersjuka barn.

Cancerbehandling av barn inleddes 1986. Av de barn som i dag får diagnos överlever 60 procent. I Europa ligger överlevnaden på 75 procent. Den låga siffran i Nicaragua beror dels på sen diagnos, dels på att 15–20 procent av patienterna överger den behandling de påbörjat. Det har i sin tur ekonomiska, sociala och kulturella skäl – alla fattigdomsrelaterade. Brister i primärsjukvården gör att vart tredje cancersjukt barn aldrig får diagnos.

– Ett barn som inte får mat kan inte ta medicin, säger Lucía Paredes, psykolog på La Mascota.

Man försöker ge stödsamtal, men det är en prövning för familjerna på alla nivåer. Psykologerna arbetar i samma anda som i lekterapin i Sverige, men resurserna är knappa.

ETT FADDERSKAPSSYSTEM med Schweiz och Italien innebär att familjer åtar sig att avsätta 70 euro/mån. Det ger obemedlade familjer hjälp med uppehälle och transport till och från Managua.

Men många föräldrar är ensamma, oftast mamman, och det är svårt att lämna de andra barnen för att vara på sjukhuset under behandlingsperioderna. Av föräldrar till cancersjuka barn är 35 procent analfabeter. Många förstår inte varför de måste genomföra en behandling under flera år, även när barnet ser friskt ut, och för läkarna är det svårt att veta om medicineringen i hemmet fullföljs på rätt sätt. Roberta Ortiz, onkolog på La Mascota, berättar att det finns föräldrar som har större förtroende för sina lokala shamaner än för läkarna. Shamanerna är inte sällan fundamentalistiska kristna pastorer.

La Mascota har inlett ett projekt på fem platser i landet för att säkerställa tidigare diagnoser och möjliggöra underhållsbehandling. Projektet omfattar fortbildning av sjukvårds- och laboratoriepersonal, socialt arbete samt stöd till föräldraföreningar och andra lokala institutioner. Liksom en stor del av La Mascotas budget för hematologi och onkologi finansieras projektet sedan flera decennier av internationella solidaritetsorganisationer och insamlingar i Nicaragua.

DET FINNS ÄVEN ett internationellt nätverk med bas i norra Italien och i Ticino i Schweiz som erbjuder fortbildning och specialisering av personal samt bidrag till byggnationer och utrustning. Tillsammans med St Jude Children's Hospital i Memphis, USA, arrangerar nätverket videokonferenser över internet där man redovisar och diskuterar olika fall och tillgodogör sig de senaste forskningsrönen.

Conanca, "Nicaraguanska kommissionen för hjälp till cancersjuka barn", är ännu en hjälporganisation. Den bildades 1993 på initiativ av Amalia Frech, vars dotter dog i cancer. I dag drivs organisationen av ett 20-tal aktiva kvinnor. Varje år samlar man in omkring 400 000 US dollar. Under mer än tio år har organisationen bekostat 90 procent av alla mediciner och cellgiftsbehandlingar på La Mascota. Pengarna går även till löner, underhåll och städning av byggnaderna samt laboratorieanalyser, magnetisk resonans och specialröntgen; kostnader som inte täcks av statens budget.

Utan detta inhemska och internationella stöd hade det varit svårt att utveckla arbetet med cancersjuka barn på La Mascota och nå den standard man har i dag.

– För första gången har Hälsovårdsministeriet i år avsatt motsvarande 70 procent av kostnaden för mediciner, säger doktor Báez. Det ser vi som ett erkännande.

LARS BILDT

Nicaragua

I Solanges paradis

Solange Thomson är nio år och bor med syskon och föräldrar i en ekologisk idyll i norra Nicaragua. När hon var knappt två år fick hon cancer. Hela familjen sattes på prov. Tack vare vården på barnsjukhuset La Mascota mår Solange bra i dag.

STRAX INNAN MAN kommer in i staden Estelí i norra Nicaragua hittar man La Casita, ”det lilla huset”. La Casita är mycket mer än ett hus, det är ett ekologiskt projekt och en livsgärning. Med åren har det också blivit en vallfärdsort för lokalbefolkningen i Estelí som kommer för att köpa mörkt bröd, ostar med annorlunda smak, orientaliska kryddblandningar, pussel i trä, plantor och kaktusar på rot. Eller bara för att fördriva en stund i den vackra trädgården med ett sunt mellanmål. La Casita är ett litet paradis.

På dörren in till butiken sitter en affisch om barncancer. Den har Solange, nio år, satt upp. Hon är själv drabbad men nu färdigbehandlad sedan flera år – även om regelbundna kontroller fortsätter vara en del av hennes liv.

La Casita öppnade i mitten av 1990-talet av Emmalucía och David Thomson. David hade kommit från Skottland till Nicaragua på 1980-talet för solidaritetsarbete under sandinistrevolutionen. Där träffade han Emmalucia, och när de inledde projektet La Casita var sonen Jorge Luis sex år och äldsta dottern Katherine nyfödd.

Det är förmiddag när vi besöker familjen Thomson. Bostadshuset ligger bakom själva butiken och ingången till La Casita. Det är smyckat med många trädetaljer och inbäddat i blomsterprakt och växter. Vi slår oss ned i en liten berså, Solange är med och sitter och ritar med färgpennor. Emmalucía Thomson berättar:

– När jag blev gravid hade jag redan slutat mitt arbete, eftersom vi skulle satsa helt på vårt eget La Casita. Solange blev det barn som jag kom att ägna mig mest åt när hon var liten.

JUST DEN NÄRA kontakten blev kanske Solanges räddning.

– När hon var ett och ett halvt år upptäckte jag en fläck, liten som ett insektsbett, på hennes hals. Den försvann inte och var hård när man tog på den. Jag frågade barnläkaren, men hon tog det inte på allvar. Efter flera besök gick läkaren med på en nålbiopsi. Patologen ställde diagnosen ”pseudo-lymfom”. Ingen fara.

Men Emmalucías oro lade sig inte. Hennes intuition sade att något var fel och så småningom fick hon kontakt med en barnläkare i Managua.

– Pseudo-lymfom?, sade barnläkaren. Den diagnosen finns inte.

Och nu började en annan historia. Doktor Fulgencio Báez på onkologen på La Mascota konstaterade ett lymfom, ”Non-Hodgkins Burkitt”, och satte omedelbart in cytostatika och strålbehandling som pågick under ett år. Solange var knappt tre år när hon var färdigbehandlad.

TILL SKILLNAD MOT många andra familjer i Nicaragua skulle familjen Thomson haft möjlighet att söka vård i till exempel Skottland, pappa Davids hemland. Föresvävade dem aldrig den möjligheten?

När Solange Thomson fick cancer, valde föräldrarna att låta behandla henne i Nicaragua trots att de kunde ha valt hennes pappas hemland, Skottland.

LARS BILDT

– Jovisst, svarar David, men vi insåg också konsekvenserna av att bryta upp från vår miljö och vi hade redan förlorat tid.

Doktor Báez försäkrade dem att man arbetade efter samma protokoll som i Kuba, Skottland eller Italien. Påfrestningarna på familjen var ändå stora, mormor fick ibland rycka in och hjälpa till att ta hand om de stora barnen.

– Men vi gjorde enorma försök att ge dem uppmärksamhet, trots att vi koncentrerade så mycket energi på Solange, säger David.

– Det var första gången jag såg pappa gråta, säger sonen Jorge Luis.

Inte långt efter första behandlingen blev Solanges blodvärden dåliga och hon lades in för benmärgsprov. ”Säg vad det är på en gång!”, minns Emmalucía att hon krävde. Doktor Báez sa att nu rörde det sig om leukemi.

Nu följde två års behandling med långa sjukhusvistelser.

– Vi ångrade aldrig en dag att vi valde La Mascota. Personalen är mycket kompetent och flexibel. Vi fick möjlighet att inreda rummet där Solange vistades, så vi kunde leka med henne, lyssna på musik och läsa sagor. Det var fantastiskt.

SOLANGE MÅR BRA i dag. Av sjukhusvistelserna minns hon bara brottstycken, som när pappa kom med en cd med Eric Clapton, eller när mamma hjälpte henne med droppflaska och ställning.

– Det är först nu jag har börjat kunna prata om det här, säger Emmalucía, som förde dagbok under hela tiden. För ett tag sedan hittade hon den igen.

– Jag satte mig att läsa och grät och grät. Jag kunde inte tro att vi hade gått igenom allt detta. Sedan slängde jag den i kaminen. Nu fick det vara klart.

Tid att leva – om att vara andra till nytta

LARS BILDT

”Tid att leva” är Claudia Chamorros bok om sonen Tolentino. Tio år gammal fick han leukemi och dog efter knappt fem års sjukdom. Tack vare boken har barncancer fått ett ”ansikte” i Nicaragua.

TOLENTINO CHAMORRO VAR ett privilegierat barn, uppväxt i en av Nicaraguas kända politiska familjer. När han insjuknade kunde föräldrarna bosätta sig och arbeta i USA, vilket gav tillgång till god läkarvård.

– Jag skrev boken för att dela med mig av mina erfarenheter och bidra till att få bort fördomar kring leukemi. Min önskan var att andra i samma situation inte skulle känna sig så ensamma och utsatta, säger Claudia Chamorro.

TOLENTINO GENOMGICK en autolog benmärgstransplantation. Det fanns inga lämpliga givare, vare sig i familjen eller i donationsbanker. Claudia Chamorro insåg behovet av en centralamerikansk transplantationsbank för benmärg.

– USA har ett komplicerat genetiskt arv, med invandring från Europa och Afrika, blandat med den ursprungliga indianbefolkningen.

En transplantationsbank är ett kostsamt projekt som kräver aktiv uppbackning av regionens regeringar. Vägen till ett förverkligande är lång.

När Tolentino och familjen förstod att det inte var långt kvar, sa han att hans största frustration var att inte kunna studera och bli vuxen så att han kunde hjälpa medmänniskor.

– Boken ”Tid att leva” blev för mig ett sätt att ge Tolentino möjligheten att vara andra till nytta.

Tolentinos bild av livets slut och färden någon annanstans.

NICARAGUA

Nicaragua har 5,5 miljoner invånare och är till ytan en tredjedel så stort som Sverige.

Nicaraguas politiska historia är präglad av ofred och utländska invasioner.

Av Nicaraguas befolkning lever fyra av fem på 2 dollar eller mindre/dag. Analfabetismen är kring 30 procent av den vuxna befolkningen och många barn som borde gå i skolan gör inte det.

Även om Nicaraguas sjukvårdssystem i princip är allmänt och avgiftsfritt, saknas i praktiken viktiga resurser på alla nivåer. Nicaragua har inte bara en fattig befolkning, det är också en av världens mest ojämlika länder där de rikaste 20 procenten tillgodogör sig hälften av landets rikedom. Nicaragua har under de senaste 30 åren varit en stor mottagare av svenskt bistånd.

Anna Andersson och Jonas Fuxe är två av de forskare som fått tjänster när Barncancerfonden satsar ytterligare 30 miljoner på barncancerforskning.

– Det känns fantastiskt att kunna ta med sig kunskap hem till Sverige som i framtiden kanske kan förbättra och individualisera behandlingen, säger Anna Andersson som åker på en två år lång forskningsvistelse till USA.

I två år ska Anna Andersson forska i USA kring de genetiska förändringar som finns i leukemiceller hos barn som får återfall.

Unga for förbättra

Anna Andersson har beviljats en postdoctjänst, vilket ger henne möjlighet att forska i USA under två år. Hon ska till St Jude Children's Research Hospital i Memphis i USA för att studera varför vissa barn med leukemi drabbas av återfall. För de flesta barn med leukemi är prognosen god, men för ungefär 15 procent kommer sjukdomen tillbaka.

– Vi ska studera de genetiska förändringar som finns i leukemiceller hos barn som får återfall och undersöka deras betydelse. Vi hoppas kunna identifiera de gener som gör att cancern återkommer, säger Anna Andersson. Redan i sin doktorsavhandling, som gjordes på avdelningen för klinisk genetik vid Lunds universitet, studerade Anna Andersson gener i leukemiceller i jämförelse med friska blodceller.

– Min syn är att det är svårt att avgöra vad som avviker från en normal utveckling om man inte känner till hur den normala utvecklingen från blodstamcell till mogen blodcell går till, säger hon.

I SIN DOKTORSAVHANDLING studerade hon 120 prover från patienter med barnleukemi och ett tiotal prover från personer med friska blodceller av olika typ och mognadsgrad. Anna ser stora möjligheter med sin kommande forskningsvistelse hos professor James Downing på avdelningen för patologi då patientantalet är stort och de har god kunskap och tillgång till ny teknik.

– St Jude Children's Research Hospital är ett av de främsta barnsjukhusen för vård och behandling av barn med cancer i USA och där behandlas ungefär 100 cancersjuka barn om året. Professor Downing är en världsledande forskare inom området och samarbetet har därför goda möjligheter att resultera i ökad kunskap om varför vissa barn får tillbaka sin sjukdom och andra inte, säger Anna Andersson.

– I dag har vi en ganska god bild av flera av de genetiska avvikelser som leder till leukemi. Vi vet också att typen av genförändring påverkar barnens möjligheter att bli friska. Däremot är kunskaperna om återfall mycket sämre, säger Anna Andersson.

Det är viktigt att kartlägga de olika genförändringar som ökar återfallsrisken. Det kan leda till bättre diagnostik, klassificering och bedömning av prognosen av leukemi hos barn. I ett längre perspektiv kan det också ge bättre och mer individanpassade behandlingar.

– Det är klart att man hoppas hitta en pusselbit som har stor betydelse för behandlingen och överlevanden vid leukemi. Men forskning handlar också om att hitta flera små bitar som tillsammans, på längre sikt, löser den stora gåtan, säger Anna Andersson.

PÅ KAROLINSKA INSTITUTET i Stockholm studerar Jonas Fuxe hur cancerceller sprider sig och bildar metastaser. Han har beviljats en forskarassistenttjänst på heltid i fyra år.

– Det gör att jag kan se framtiden an med viss tillförsikt. Forskning tar tid, säger Jonas Fuxe. Det finns bara ett fåtal sådana här tjänster och vi är väl omkring

KENNETH ROUNA

rskare vill a behandlingen

200 personer varje år som disputerar bara här på Karolinska institutet.

Hans egen avhandling handlade om gener som förändras i tumörer. Nu vill han och hans forskargrupp särskilt undersöka vilken betydelse inflammationer har vid spridningen av tumörer. Kopplingen mellan inflammation och cancer är dock inget nytt. Man har länge vetat om att det finns gott om vita blodkroppar i tumörer och att cancer kan uppstå i kroniskt inflammerade vävnader.

– Inflammationer är kroppens svar på angrepp, till exempel infektioner orsakade av virus eller bakterier, och är en livsviktig process. Vid kroniska inflammatoriska sjukdomstillstånd kan dock övermåttet av inflammation i sig vara en bidragande orsak till sjukdomsförloppet. På motsvarande sätt verkar det som om inflammation är en kritisk komponent för hur cancern sprids till omkringliggande vävnad, säger Jonas Fuxe.

För att ta reda på hur tumörerna sprids kommer man både att studera vävnad efter operationer och att göra försök med möss.

– En svårighet är att kunna se i detalj hur tumörcellerna vandrar i kroppen. Den kunskapen behövs för att vi ska förstå hur en invasion av tumörceller styrs. Vi och andra forskargrupper försöker därför använda moderna mikroskopiska system för att utveckla nya modellsystem. Till exempel kan man märka tumörcellerna med fluorescerande ämnen och sedan följa hur de sprider sig både lokalt i vävnader och till andra organ.

YTTERLIGARE EN NÖT att knäcka är mekanismerna bakom omvandlingen av godartade tumörer

>>>

STEFAN BORGIUS

Johan Fuxe studerar hur cancerceller sprider sig och bildar metastaser.

till elakartade. Sedan gäller det att hitta metoder som blockerar spridningen av tumörceller och utveckling av metastaser.

– Som grundforskare befinner jag mig ofta ganska långt från patienterna. Men jag är utbildad till läkare och tycker personligen att det är viktigt att det finns en koppling till kliniken där behandlingen sker. Generellt är det så att forskare inte längre sitter isolerade på sina kammare. I dag handlar mycket om nätverk, samarbete med kolleger inom olika kompetenser för att det ska finnas en koppling till kliniken och de personer som drabbas av sjukdomen.

Jonas Fuxe säger att han, som de flesta forskare, önskar att forskningen leder till genombrott som får stor betydelse.

– Det är lätt att glömma bort alla små steg som behövs för ett stort genombrott. Grundforskning, som vi gör mycket av på Karolinska institutet, är oerhört viktig. Personligen hoppas jag vara kvar inom forskningen om tio år. Min förhoppning är också att våra kunskaper så småningom kommer att leda fram till bättre och effektivare behandlingsmetoder.

CARINA JÄRVENHAG

”Viktigt att fånga upp unga forskare”

Barncancerfonden satsade mer pengar än vanligt – 30 miljoner kronor – på nya forskartjänster 2008. Barn & Cancer ställde fem frågor till huvudordföranden i Barncancerfondens forskningsnämnder, professor Håkan Mellstedt.

Varför blev det mer pengar i år?

– En anledning är att vi har så många duktiga forskare. Jag är imponerad av den stora mängden med bra ansökningar. Om vi bara ser till ansökningarna hade vi kunnat tillsätta ännu fler tjänster. Vi måste också ta tillvara de unga forskare som vill ägna sig åt barncancerforskning. Det är en viktig garanti för framtiden.

Finns det någon fara för återväxten?

– Det är en stor fara om vi inte fångar upp de forskare som till exempel vill ägna sig åt barntumörer. Då finns risken att de väljer andra områden. De som går in tidigt i forskningen stannar också kvar. De flesta forskare gör också sina största upptäckter mellan 35 och 50 år. Även om de äldre med erfarenhet också behövs.

Hur gjordes urvalet till tjänsterna?

– Först och främst kommer det vetenskapliga projektet och att det är en meriterad person som är inne i systemet. Vi tittar på meritförteckning och publicerade artiklar. En välskriven och elegant ansökan har också sin betydelse. När det gäller de yngsta forskarna, som ska göra sin post-doc, måste de hamna i en miljö där de har stora chanser att utvecklas.

Vilka förhoppningar finns på deras forskning?

– Forskning är en successiv uppbyggnad av kunskap. Det är sällan ett stort steg som leder till stora genombrott, utan många gemensamma framsteg. De nya tjänsterna bidrar till att föra barncancerforskningen framåt.

Vad är viktigt för forskningen kring barncancer i stort?

– Att personer med läkarbakgrund också involveras i forskningen. De behövs som en länk mellan laboratoriet och kliniken.

CARINA JÄRVENHAG

Barncancerpatienter behöver stöd även som vuxna

26 procent av de barn som behandlats för hjärntumör behöver särskilt stöd från samhället även som vuxna. För barn som drabbas av leukemi är motsvarande siffra 6 procent, visar en studie från Karolinska institutet.

Hjärntumörpatienter är en särskilt utsatt grupp när det gäller sena komplikationer, säger Krister Boman.

STEFAN BORGIUS

DET ÄR INGEN NYHET att just barn med cancer i centrala nervsystemet är de som drabbas svårast av långvariga problem, så kallade sena komplikationer, på grund av sjukdomen och behandling.

Den här studien är den första som konkret visar vilka behov av stöd från samhället som dessa grupper behöver. Det kan till exempel vara handikappersättning, personlig assistent och sjukpension.

– Resultatet visar att det måste finnas effektiva och tillgängliga stödåtgärdssystem för att värna livskvalitet för det ökande antal personer som framgångsrikt behandlats för barncancer, säger docent Krister Boman, vid Barncancerforskningsenheten på KI, som lett studien.

I STUDIEN HAR man undersökt alla födda i Sverige mellan 1962 och 1981, undantagna är de som drabbats av cancer först efter 16 års ålder. Nästan två miljoner individer har studerats, varav 2 503 hade behandlats för barncancer. Det visade sig att av hjärntumörpatienterna hade 26 procent fått särskilt stöd från samhället i någon form på grund av medicinskt eller psykosocialt handikapp. 23 procent hade fått sjukpension, 14 procent ekonomisk handikappersättning och 3 procent hade haft personlig assistent.

Undersökningen visar tydligt att just hjärntumörpatienterna är en utsatt grupp. Av de nu vuxna leukemipatienterna hade till exempel bara 3 procent fått sjukpension.

STUDIEN ÄR EN del av ett omfattande uppföljningsprojekt av sena komplikationer och långtidskonsekvenser hos barncancerpatienter med hjärntumördiagnos. Projektet drivs i samverkan mellan forskare inom beteendevetenskap, medicin och epidemiologi och kliniskt verksamma läkare, bland annat i samarbete med barncancerenheterna runt om i landet.

Syftet är dels att kartlägga och utveckla vård och uppföljning, dels att få bättre kunskap om effekterna av olika behandlingsformer vilket i framtiden kan ge mindre riskfyllda behandlingar.

I höst kommer nästa stora delstudie där forskargruppen har kartlagt de sena komplikationerna hos alla överlevande barncancerpatienter som behandlats för hjärntumör och som i dag är över 18 år. Projektet stöds av Barncancerfonden och Cancer- och trafikskadades riksförbund.

MAJA HÖK

Hur mår mormor eller farfar när ett barn i familjen drabbas av cancer? Och varför engagerar sig inte fler mor- och farföräldar i barncancerföreningarna? – Man är så djupt berörd men ändå utanför, säger mormor Ingrid Carlsson som gärna skulle se en stödgrupp för mor- och farföräldrar.

Linnea och de andra barnbarnen fick Ingrid och Lennart Carlsson att lämna Katrineholm efter 34 år. I dag bor de i Västerås, nära både sonen och dottern och deras familjer.

Mormor och morfar behöver också stöd

De sitter tätt ihop i skinnsoffan, morfar Lennart, mormor Ingrid och Linnea, 13 år. Linnea mumsar mormors småkakor och berättar att hon hoppar 1,40 i höjdhopp. Hon är en glad, frisk och stark tjej som i dag inte minns någonting av sjukdomen och den tuffa behandlingen hon gick igenom som liten. Linnea var 3,5 år när hon drabbades av ALL, akut lymfatisk leukemi.

Men mormor och morfar minns. De minns hur de så gott som varje helg pendlade hemifrån Katrineholm till dottern i Västerås för att stötta och vara nära. Hur en av dem var på sjukhuset med Linnea och den andre tog hand om lillebror Albin, allt för att ge föräldrarna en chans att sova och återhämta sig.

De minns hur de led med Linnea, hur de oroade sig över dottern och hur de sörjde över den kris som drabbade hela familjen. De har inte heller glömt hur dåligt de själva mådde, även om det var något som alltid fick komma i andra hand.

– Vi kunde ju inte belasta vår dotter med våra problem också, konstaterar Lennart.

DE MINNS OCKSÅ ATT DE, trots den nära och goda kontakten med dottern och hennes familj, ofta kände sig utanför. Inte minst i relationerna med sjukhuset.

– Vi var där men räknades ändå inte riktigt. Vi var hela tiden vid sidan av och hade inte riktigt koll på vad som hände, säger Ingrid.

Ett sätt att kanalisera oron blev bådas engagemang i barncancerföreningen.

– Jag var ju nästan lite manisk och drog i gång en stor gala i Katrineholm. Det var hemskt mycket jobb! Men för mig var det väl ett sätt att bearbeta och hantera det som hände. Och 25 000 kronor blev det till föreningen, berättar hon stolt.

Trots åren som gått, och trots att Linnea inte är sjuk längre, finns engagemanget kvar i oförminskad styrka. Lennart och Ingrid är engagerade i Barncancerföreningen i Uppsalaregionen, där han har varit ordförande och hon har varit sekreterare. Dessutom har de en mängd ytterligare åtaganden i föreningens regi, allt från bösskramling till att arrangera helgträffar för föräldrar som mist ett barn.

– Tillsammans lägger vi nog åtminstone 20 timmar i veckan på föreningen, säger Ingrid.

– Ja, det är ju fantastiskt att få vara med i ett sådant här sammanhang och ha möjlighet att lägga så mycket tid, säger Lennart.

SOM INBITNA föreningsmänniskor var det naturligt att engagera sig när Linnea blev sjuk. Men som mormor och morfar är de i princip ensamma.

– Ja, det är bara vi. Vi har väl stött på någon mor- eller farförälder någon gång, men ingen som engagerar sig i föreningen.

Det är synd, tycker de båda. Mor- och farföräldrar, med utflugna barn och som kanske till och med är pensionärer, har ofta den tid som föräldrarna saknar. Förhoppningsvis har de också den emotionella energin till ett mer långsiktigt engagemang.

– Föräldrarna fokuserar ju på det friska och man kan förstå om de vill lämna sjukdomen bakom sig när behandlingen väl är avslutad. Men jag tror att man hittills inte har tänkt på vilken resurs mor- och farföräldrar kan vara. Kanske inte de själva heller, säger Lennart.

Även mormor, morfar, farmor och farfar skulle kunna få ut mycket av att vara mer aktiva, tror de. Det är ett sätt att bli delaktig och involverad i det som deras barn och barnbarn går igenom.

Vi pratar om behovet av en särskild stödgrupp för mor- och farföräldrar till barn med cancer. Båda tycker att idén är mycket bra – och något de själva hade behövt under Linneas sjukdom.

– Framför allt behöver man ju prata av sig. Man är ju så full av allt som händer. Och den värsta oron vill man inte ta upp med sitt eget barn, säger Ingrid.

NATURLIGTVIS STANNAR frågan inte här. Redan under intervjun börjar de båda fundera över hur en sådan stödgrupp kan se ut. Lennart tänker sig en arbetsgrupp med aktiva mor- och farföräldrar som kan bidra till föreningen på många olika sätt.

Ingrid börjar skissa på en helgträff där mor- och farföräldrarna kan mötas, prata av sig, kanske få hjälp av en professionell terapeut, och dessutom få lov att umgås och ha lite trevligt.

MAJA HÖK

HÅKAN LINDGREN

ANNA RHENBERG

Vistelser på Ågrenska

KOMPETENSCENTRET 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

11–15 augusti Ungdomsläger för tonåringar, 14–17 år, som har haft hjärntumör.
8–12 september Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft kraniofaryngeom och avslutat behandlingen för minst ett år sedan.
10–14 november Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft osteosarkom (skelettcancer).

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. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig, de har även en film om vistelserna på Ågrenska som du kan låna.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter och kontaktuppgifter på www.barncancerfonden.se.

Fin utmärkelse till Familjehandboken

FAMILJEHANDBOKEN FICK utmärkelsen Guldbladet för Årets bok. Motiveringen lyder: ”Formgivning, innehåll och säker stilistik formar denna bok till en förtroendeingivande produkt. Den andas kvalitet och sakkunskap på varje sida och den lugna och strikta layouten harmonierar med det känsliga ämnet.”

Syftet med Barncancerfondens familjehandbok är att familjer med cancersjuka barn på ett lättillgängligt sätt ska kunna få information, känna igen sig och få tips och stöd.

Guldbladet är en branschtävling som arrangeras av föreningen Sveriges Uppdragspublicister. Syftet med tävlingen är att premiera god kvalitet och innovativa lösningar inom uppdragspublicering och visa på relationsskapande effekter.

Det finns tio kategorier, bland annat Årets kundtidning, Årets nykomling, Årets formgivning och Bästa journalistik.

Vinnarna presenterades i maj under Guldbladsdagen på Operaterrassen i Stockholm.

Kul på Lektera

ATT BLI BRANDMAN är en dröm för många barn. Lekterapins dag är till för att ge sjuka barn och deras syskon en chans att ha kul tillsammans. Den 26 maj anordnades mängder av olika aktiviteter runt om i landet.

I Sundsvall hade Räddningstjänsten låtit sy upp brandmansdräkter i barnstorlekar för att barnen skulle få känna sig som riktiga brandmän när de testade att spruta vatten med slangarna.

De barn som inte ville vara brandmän fick chans att träffa clownen Daff-Daff eller allsvenske målvakten Fredrik Sundfors.

– Det är väldigt viktigt att barnen får glömma bort att de är sjuka. Att de har roligt gör att läkandeprocessen går snabbare. En sådan här dag är extra betydelsefull när syskon och kompisar får vara med och se att det kan vara roligt på sjukhus också, säger lekterapeuten Maria Henning Mäki till Sundsvalls Tidning.

DIGGILOO

SMS-insamling under turnén

ATT SAMLA IN pengar med hjälp av bössor har fått konkurrens av en modernare metod: SMS. I sommar kommer Barncancerfonden att finnas med som ideell partner till Diggiloos sommarturné. Bland artisterna finns Måns Zelmerlöv, Lasse Holm, Linda Bengtzing och Nanne Grönwall.

Johan Björkman, ansvarig för företagssamarbeten på Barncancerfonden, tror att samarbetet kommer att bli lyckat.

SMS-insamlingen kommer att gå till på ungefär samma sätt som när man gör liknande insamlingar på tv. Nyckelordet som kommer att användas under turnén är ”FORSKA”.

Totalt kommer Barncancerfonden att komma i kontakt med över 100 000 människor under sommarens turné. Hur mycket pengar det kommer att ge är svårt att sia om.

– Får vi in över en halv miljon kronor blir vi väldigt nöjda. Det ska bli mycket spännande, vi kommer att möta en publik som vi inte kommer i kontakt med genom våra traditionella kampanjer, säger Johan Björkman.

Diggiloo-turnén startar i Ronneby den 5 juli.

pins dag

ANKI HAGLUND

Almers Hus

Kontakta bokningsansvariga för sommarveckornas schema.

30 augusti–6 september	Rekreation
6 september–13 september	Rekreation
13 september–20 september	Rekreation
20 september–27 september	Rekreation
27 september–4 oktober	Rekreation
4 oktober–11 oktober	Rekreation
11 oktober–18 oktober	Rekreation
18 oktober–25 oktober	Rekreation
25 oktober–1 november	Vi som mist
1 november–8 november	Rekreation
8 november– 15 november	Rekreation
15 november–22 november	Personalvecka Göteborg
22 november–29 november	Personalvecka Stocholm/Uppsala

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 situation.

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. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

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.

CUSTOMERSONLY FOTO: TINA AXELSSON

VÅR BELÖNING

Idag drabbas ett barn av cancer någonstans i Sverige. Och imorgon ett till. För 30 år sedan var dessa sjukdomar nästintill obotliga, men idag överlever tre av fyra barn. Med ditt stöd kan forskningen rädda ännu fler liv, skapa ännu bättre behandlingsformer och ge drabbade barn och familjer högre livskvalitet. Det är vår belöning. Låt det även bli din belöning.

BARNCANCER FONDEN

VI KÄMPAR FÖR LIVET

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

Hedrade sin dotters minne – blev Årets insamlare

Kenneth Brocknäs samlade in hela 300 000 kronor till Barncancerfonden förra året. För den prestationen har han nu fått utmärkelsen Årets insamlare 2007 av frivilligorganisationernas insamlingsråd, FRII.

DET VAR FÖR ATT hedra sin dotter Ebbas minne som Kenneth Brocknäs åkte Skåne runt på inlines en sensommarvecka 2007. Målet var att öka medvetenheten om barncancer och att samla in 200 000 kronor till barncancerforskningen.

Kenneth Brocknäs lyckades med råge. Han samlade in drygt 300 000 kronor och många tidningar gav röst åt berättelsen om Ebba som dog i cancer den 22 november 2006. Själv säger han att han är mycket stolt över utmärkelsen.

– Jag är väldigt glad och stolt att jag fått utmärkelsen. Det känns prestigefullt, särskilt med tanke på att tidigare vinnare har varit bland annat Hjärt-Lungfonden och Unicef. För mig var det först och främst en resa för att hedra min dotters minne men det var också ett sätt att samla in pengar och skapa uppmärksamhet kring Barncancerfonden, och inte minst inspirera andra att utföra konkreta handlingar eller helt enkelt uppskatta sin vardag lite mer.

DET VAR UNDER sin dotters sjukdomsperiod som Kenneth Brocknäs började åka inlines som ett sätt att bearbeta tankar och känslor. Därför kändes det naturligt att det blev just en resa på inlines, säger Kenneth Brocknäs.

– Under resan påmindes jag mycket om Ebba eftersom hon funnits i mina tankar under mina tidigare inlinesturer. Jag hade tidigare funderat på hur lång tid det skulle ta att åka inlines Skåne runt och det kändes viktigt för mig att få göra något konkret och så föddes idén.

Utmärkelsen delades ut i den 13 maj i samband med FRII:s årliga insamlingsforum på Lidingö. Juryns motivering löd:

”Genom att brinna för livet och ge av sitt stora personliga engagemang har Kenneth uthålligt visat att det verkligen går att samla in mycket pengar och få genomslag i media. Kenneth har fungerat som en stor inspirationskälla, såväl för givare som för andra föräldrar med cancerdrabbade barn.”

– VI PÅ BARNCANCERFONDEN är naturligtvis jätteglada över att Kenneth Brocknäs uppmärksammas för sin fantastiska insats. Det kändes självklart för oss att föreslå honom för styrelsen i FRII. Förutom att han samlat in en mycket betydande summa åt Barncancerfonden har hans historia berört och inspirerat många andra säger, säger Anne Bergsten, marknads- och insamlingsansvarig på Barncancerfonden.

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. Tjänsten fungerar inte för Telenor-abonnenter.

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.

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

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

KRÖNIKA

CECILIA HAGEN

”Jag var avundsjuk på träden”

NÄR JAG VAR LITEN var jag avundsjuk på träden.

På att de fick leva i det oändliga, medan min tid på jorden skulle bli så jämförelsevis kort.

Visserligen levde jag ett innehållsrikare liv, tröstade jag mig, men den dag mitt liv upphörde skulle alla träd jag kände stå kvar och knoppas och slå ut, fälla löven och knoppas igen.

Alla träd, i synnerhet ekar, blir mångahundraåriga. De lägger en årsring till stammen vart år, men mer än så förändras de inte.

Trodde jag, men ack så fel jag hade.

De flesta träd jag haft ett djupare förhållande till har redan hunnit dö och själv står jag blott i min andra, eller möjligen tredje blomning.

På den plätt av jorden som är min trädgård och som förut var min mormors, stod i begynnelsen – det vill säga när jag begynte – två ståtliga björkar, en magnifik lönn, två syrenträd och så ett par små japanska körsbärsträd som varje år förvandlas till lätta moln av ljusrosa blommor.

Men detta mormors trädbestånd har decimerats kraftigt.

Den ena björken lät hon själv hugga ner, den skymde hennes sovrumsutsikt.

Åren gick och mormor blev mycket gammal och mycket trött, men varje vår gick hon dagligen ut på verandan för att titta på sina grönskande och blommande träd.

– Så vackra de är, sa hon och vi höll med. Mest av artighet. Vi betraktade trädgården i första hand som en plats att sola på.

Åren gick vidare och så blev träden mina och jag började studera dem med större intresse, här fanns ett arv att förvalta och kunde jag det?

Inte vet jag om det berodde på mig eller på att tiden har sin gång, men den magnifika lönnen gav upp först. Den började att med dunder och brak tappa den ena livsfarligt jättelika grenen efter den andra och en dag var det bara att låta fälla hela den.

När hela lönnen föll klippte den till det ena syrenträdet. Som sen för vart år lutat sig allt tyngre mot det andra, jag vet inte hur det ska sluta.

– Hugg ner det där sneda trädet, säger expertisen.

Aldrig i livet. Det finns inget syrenträd som har så mörkvioletta blommor som just mitt, vad spelar det då för roll om det är lite snett och vint?

CORNELIA NORDSTRÖM

CECILIA HAGEN

Född: 15 maj 1946 i Stockholm.
Yrke: Författare, journalist och krönikör. Journalist på Expressen sedan 1973.
Bonus: Vann Stora journalistpriset 2006. Har skrivit ett antal böcker, bland annat om hur Kulla-Gulla hade det i övergångsåldern, om de osannolika systrarna Mitford och om att mentalt resa med Diana.

Men den andra björken, den ligger illa till. Den har fått en stor spricka och expertisen säger att snart dör den och jag kan få för mig att den lider, att jag bör gripa in.

De bedårande små körsbärsträden, slutligen, de har blommat i mitten av maj varje år i evigheters evighet eller i varje fall sen moster gifte sig och det var mycket länge sen. Det finns bilder av henne i brudklänning med ett blommande litet träd i bakgrunden.

Vackrare körsbärsblommor kan inte åstadkommas, man måste nypa i dem för att förvissa sig om att de är äkta och mormor kunde sitta och prata om dem mitt i vintern, om att snart skulle det bli vår igen och då skulle körsbärsträden blomma.

Hon skulle bara veta hur jag ställt till det, om det nu är mitt fel.

För två år sedan blommade bara ena trädet, det andra var stendött och vi fick såga ner det under svett och svordomar. Träet var stenhårt, stammen fick en snickare i present.

Och förra året var några killar här med en motorsåg. Fem sekunders jobb och det andra lilla trädets saga var all. Det var ruttet rätt igenom, dög inte ens till brasved.

Allt är förgänglighet, tänkte jag dyster, inget har evigt liv, inte ens träden.

Fast kanske ändå. För i morse märkte jag plötsligt att min sovrumsutsikt, den som förut varit mormors, blivit skymd. Vad var det som hänt?

Den där allra första björken, den som mormor själv lät fälla, hade fått liv igen, visade det sig, hade börjat skjuta skott från sin stubbe.

Det ger hopp om livet, kan jag tycka, om trädens liv och om att jag med viss rätt kan fortsätta att vara avundsjuk på dem.